

## **”Oikeus elämään, ei ainoastaan olemassaoloon”**

Kynnys ry henkilökohtaisen avustamisen merkitysten rakentajana vuosina 1979–  
1986

Yhteiskunnallisen muutoksen maisteriohjelma, poliittinen historia  
Maisterintutkielma

Laatija:  
Juho Jauhiainen

Ohjaaja:  
Juhana Aunesluoma

23.6.2026  
Helsinki

**Työn nimi:** ”Oikeus elämään, ei ainoastaan olemassaoloon”: Kynnys ry henkilökohtaisen avustamisen merkitysten rakentajana vuosina 1979–1986

**Tekijä:** Juho Jauhiainen

**Kuukausi ja vuosi:** Kesäkuu 2026

**Sivumäärä:** 67

**Avainsanat:** henkilökohtainen avustaja, itsenäinen elämä, vammaisuus, vammaishistoria, vammaishuolto, vammaisliike, vammaispalvelulaki

### **Tiivistelmä:**

Vuonna 1987 säädetty vammaispalvelulaki toi henkilökohtaisen avustajan osaksi lakisääteistä vammaispalvelujärjestelmää. Nykyään henkilökohtainen avustaja kuuluu vammaisille henkilöille subjektiivisena oikeutena ja sitä pidetään keskeisenä itsenäisen elämän edellytyksenä. Sen myötä vammainen henkilö voi itse päättää saamastaan avusta. Vammaisten opiskelijoiden 1970-luvun alussa perustama Kynnys ry oli yksi henkilökohtaisen avustajajärjestelmän äänekkäimmistä puolestapuhujista. Järjestö kampanjoi aktiivisesti järjestelmän puolesta jäsenlehdessään Tiedotuskynnyksessä, jonka sivuja aihetta käsittelevä keskustelu hallitsi vahvana 1970-luvun lopulta alkaen. Tämä vammaishistoriallinen tutkielma tarkastelee Tiedotuskynnyksessä henkilökohtaiselle avustamiselle annettuja merkityksiä vammaispalvelulainsäädännön uudistamista edeltävinä vuosina. Samalla tutkielma valottaa sitä, minkälaista vammaisuuden määritelmää nämä henkilökohtaiselle avustamiselle annetut merkitykset rakensivat.

Tiedotuskynnyksessä rakentuneita merkityksiä analysoidaan David Snow’n ja Robert Benfordin kehittämän kehystämisanalyysin avulla. Analyysi jäsentää yhteiskunnallisten liikkeiden tekemän merkitysten rakentamisen diagnostiseen, prognostiseen ja motivationaaliseen kehykseen, joiden kautta voidaan tarkastella niitä keinoja, joilla Kynnys ry pyrki saamaan tukea tavoitteelleen. Analyysin kohteena ovat Tiedotuskynnykseen vuosina 1979–1986 aiheesta kirjoitetut artikkelit.

Kehystämiseen kohdistuva analyysi osoittaa lehteen kirjoittaneiden vammaisten henkilöiden kokeneen, että vammaishuollon puutteet aiheuttivat riippuvuutta omaisista ja laitoksista. Tällä kuvattiin olevan haitallisia vaikutuksia vammaisten henkilöiden elinoloihin. Palvelujärjestelmän puutteiden lisäksi ongelmaksi osoitetaan yhteiskunnalliset asenteet, jotka tekivät heistä avun passiivisia vastaanottajia. Ratkaisuksi näihin ongelmiin esitettiin henkilökohtaista avustajaa, jonka kuvattiin lisäävän vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja mahdollistavan itsenäisen elämän omassa kodissa. Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittämistä perusteltiin tasa-arvovaatimuksilla, joiden kautta järjestelmä esitettiin vammaisille henkilöille kuuluvana oikeutena. Kehystämistyön myötä syntyy kuva vammaisuudesta yksilön ja yhteiskunnan välisessä suhteessa syntyvänä ilmiönä, jossa oikein järjestetty apu voi merkittävästi parantaa vammaisten henkilöiden elinoloja.

Tutkielman tulokset osoittavat Kynnys ry:n rakentaneen henkilökohtaiselle avustamiselle merkityksiä, jotka resonivat lukijoiden omakohtaisten kokemusten kanssa ja kytkeytyivät 1970–1980-lukujen Suomessa vallinneeseen normalisaation periaatteeseen. Kynnys ry:n kampanjointi näyttäytyy tutkielman tulosten valossa johdonmukaisena pyrkimyksenä muuttaa vammaispalvelujärjestelmän ohella sitä tapaa, jolla vammaisuutta määriteltiin. Tutkielma nostaa näin esille vammaisten henkilöiden historiallista toimijuutta ja osoittaa vammaisuuden olevan historiallisesti muuttuva ilmiö, jonka merkitykset ovat jatkuvan neuvottelun alaisia.

# **Sisällysluettelo**

|          |                                                                 |           |
|----------|-----------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1</b> | <b>Johdanto</b>                                                 | <b>5</b>  |
| 1.1      | Tutkimuskysymykset ja tutkimuksen raja                          | 8         |
| 1.2      | Vammaisuus historiantutkimuksen kohteena                        | 9         |
| 1.3      | Kehystämisanalyysi teoreettisena viitekehyksenä                 | 15        |
| 1.4      | Aineisto ja menetelmä                                           | 19        |
| <b>2</b> | <b>Henkilökohtaisen avustamisen merkitykset</b>                 | <b>25</b> |
| 2.1      | Diagnoosi – Riippuvuutta aiheuttava yhteiskunta                 | 28        |
| 2.2      | Prognosi – Henkilökohtainen avustaja mahdollistaa itsenäisyyden | 38        |
| 2.3      | Motivaatio – Oikeus elämään, ei ainoastaan olemassaoloon        | 46        |
| 2.4      | Kehystämisen tuottama käsitys vammaisuudesta                    | 52        |
| <b>3</b> | <b>Johtopäätökset ja pohdinta</b>                               | <b>56</b> |
|          | <b>Lähteet</b>                                                  | <b>62</b> |



## 1 Johdanto

”Kaikenkaikkiaan voi kevyesti huokaisten todeta, että Kynnys ry:n kymmenen vuotta kestänyt toiminta henkilökohtaisten avustajien saamiseksi ei ole mennyt hukkaan; olemme pääsemässä eteenpäin.”<sup>1</sup>

Näillä sanoilla suomalaisen vammaisliikkeen järjestön Kynnys ry:n puheenjohtaja Kalle Könkkölä kuvasi järjestön pitkäjänteisen vaikuttamistyön tuloksia viitaten vuonna 1987 säädettyyn lakiin vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (jäljempänä vammaispalvelulaki). Lain tavoitteena oli turvata vammaisten henkilöiden yhdenvertainen osallistuminen yhteiskuntaan poistamalla sitä rajoittavia esteitä, ja yhtenä keskeisenä uudistuksena säädettiin kuntien velvollisuudesta korvata vammaisille henkilöille heille henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset.<sup>2</sup> Ennen lain säätämistä monella vaikeavammaisella henkilöllä ei ollut mahdollisuutta asua itsenäisesti omassa kodissaan, vaan he joutuivat turvautumaan omaistensa antamaan tukeen tai vaihtoehtoisesti asumaan kodin ulkopuolella laitoksissa tai palvelutaloissa.

Vuoden 1987 vammaispalvelulaissa henkilökohtaisesta avustajasta tuli yleisen järjestämisvelvollisuuden alainen, harkinnanvarainen ja määrärahasidonnainen tukitoimi. Subjektiivinen oikeus siitä tuli vasta vuonna 2009.<sup>3</sup> Laki merkitsi siitä huolimatta usealle vaikeavammaiselle henkilölle askelta kohti itsenäisempää elämää, kun he pystyivät henkilökohtaisen avustajan palkkaamisen myötä päättämään itse, milloin, mitä, ja keneltä apua saavat. Monella tapaa edistyksellinen vammaispalvelulaki oli osoitus selvästä vammaispoliittisen ajattelun painopisteen muutoksesta sen tunnistaessa ensimmäistä kertaa vammaisuuden rakentuvan yksilön ja ympäristön suhteessa.<sup>4</sup>

Toisen maailmansodan jälkeen säädetyн kuntoutusideologiaan perustuneen invalidihuoltolain korvanneen vammaishuoltolain monivaiheinen uudistamisprosessi

---

<sup>1</sup> Kalle Könkkölä, ”Henkilökohtaiset avustajat tulevat”, *Tiedotuskynnys* 1–2/1987, 3.

<sup>2</sup> Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, 1 §, 9 §

<sup>3</sup> Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta 981/2008.

<sup>4</sup> Timo Saloviita, ”Paradigms of Disability Services in Finland,” teoksessa *Resistance, Reflection and Change: Nordic Disability Research*, toim. Anders Gustavsson, Johans Sandvin, Rannveig Traustadóttir ja Jan Tøssebro (Studentlitteratur, 2005), 55.

kesti kokonaisuudessaan yli kaksi vuosikymmentä.<sup>5</sup> Vammaisten henkilöiden kansalaisasemaa ja elämänlaatua huomattavasti kohentanut uudistus syntyi useiden rinnakkaisten kansainvälisten ja kansallisten kehityskulkujen yhteisvaikutuksesta. Keskeisessä roolissa olivat vammaisjärjestöt, jotka nostivat vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja yhdenvertaisuuden vaatimukset julkiseen keskusteluun. Tähän keskusteluun osallistuneista tahoista 1970-luvun alusta lähtien aktiivisimpiin lukeutui suomalaisen vammaisliikkeen järjestö Kynnys ry.

Helsingin yliopiston vammaisten opiskelijoiden vuonna 1973 perustama Kynnys ry syntyi tarpeesta parantaa vammaisten opiskelijoiden opiskeluolosuhteita ja koulutusmahdollisuuksia.<sup>6</sup> Järjestö alkoi kuitenkin jo toimintansa varhaisessa vaiheessa kiinnittämään huomiota laajempiin vammaisten henkilöiden elämään vaikuttaviin esteisiin ja vaatimaan niiden poistamista. Perinteisistä vammaisjärjestöistä poiketen Kynnys ry ei tuottanut vammaispalveluita, vaan keskittyi toiminnassaan erityisesti tiedottamiseen, edunvalvontaan ja vaikuttamiseen, ja pyrki solmimaan suhteita poliittisiin ja hallinnollisiin päätöksentekijöihin.<sup>7</sup> Kynnys ry olikin toimintatapojensa ja tavoitteidensa näkökulmasta monella tavalla aikakaudelle tyypillinen yhteiskunnallisen liikkeen järjestö.<sup>8</sup> Vammaisaktivisteista koostunut ja vammaiskysymysten asiantuntijana profiloitunut Kynnys ry sai uudenlaisten toimintamalliensa ja näkemystensä ansiosta vammaispoliittisessa keskustelussa radikaalin järjestön maineen. Henkilökohtaisen avustamisen kehittäminen nousi 1970-luvun lopulta lähtien yhdeksi keskeisimmäksi järjestön ajamista uudistuksista, ja Kynnys ry näyttäytyikin sen aktiivisimpana puolestapuhujana.<sup>9</sup>

1970–1980-lukujen suomalaisen vammaispolitiikan murrosta on tarkasteltu aikaisemmassa tutkimuksessa erityisesti lainsäädännöllisen kehityksen näkökulmasta, jolloin vammaisjärjestöjen ja vammaisten ihmisten aktivismi on ollut pääosin osa laajempaa kertomusta vammaispoliittisten uudistusten ja

---

<sup>5</sup> Heli Leppälä, ”Vammaisuus hyvinvointivaltiossa: Invalideiksi, vajaamielisiksi tai kehitysvammaisiksi määriteltujen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvulta vuoteen 1987” (väitöskirja, Turun yliopisto, 2014), 166.

<sup>6</sup> Kynnys ry, Vuoden 1973 toimintakertomus (1973).

<sup>7</sup> Leppälä, ”Vammaisuus hyvinvointivaltiossa,” 177; Hisayo Katsui ja Matti Laitinen ”Introduction,” teoksessa *Disability, Happiness and the Welfare State: Finland and the Nordic Model*, toim. Hisayo Katsui ja Matti T. Laitinen (Routledge, 2024), 5.

<sup>8</sup> Marja Rautaharju, ”The Accessibility Activism of the Disability Rights Association Threshold, 1973–1982,” *Nordic Journal of Architectural Research*, no. 1 (2025): 119.

<sup>9</sup> Leppälä, ”Vammaisuus hyvinvointivaltiossa,” 187–189.

yhteiskunnallisen muutoksen kehityskulkua. Vaikka vammaisjärjestöjen keskeinen rooli onkin näissä tutkimuksissa tunnistettu, niiden tekemän kampanjoinnin lähempi analyysi on jäänyt vähemmälle huomiolle. Tämän tutkielman tarkoituksena on nostaa keskiöön vammaisten henkilöiden omaa historiallista toimijuutta tarkastelemalla Kynnys ry:n kampanjointia henkilökohtaisen avustajajärjestelmän puolesta ennen vuoden 1987 vammaispalvelulakia.

Tutkielmassa katse kohdistetaan Kynnys ry:n vuonna 1975 perustamaan jäsenlehteen Tiedotuskynnykseen. Suomalaisen vammaisliikkeen äänitorvena toiminut lehti tarjoaa ainutlaatuisen ikkunan varhaiseen suomalaiseen vammaisaktivismiin ja sen tekemään merkityksen rakentamiseen. Tutkimuksen tarkastelujakso alkaa vuodesta 1979, jolloin sosiaali- ja terveysministeriön asettama kuntoutuspalvelujärjestelmän kehittämistoimikunta luonnosteli mietinnössään ehdotuksen laiksi vammaishuollon erityispalveluista ja tukitoimenpiteistä.<sup>10</sup> Samana vuonna Kynnys ry:n jäsen Gunilla Sjövall sai ensimmäisenä Suomessa itselleen henkilökohtaisen avustajan Kauniaisten kunnassa ajamassaan kokeilussa.<sup>11</sup> Ajanjakso päättyy vuoteen 1986, jolloin annettiin hallituksen esitys laiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.<sup>12</sup> Tutkielman rajausta kattaa siten lainsäädäntöuudistuksen keskeisimmät vaiheet ja ajanjakson, jonka aikana henkilökohtainen avustajajärjestelmä konkretisoitui yksittäisestä kokeilusta lakisääteiseksi tukitoimeksi.

Tiedotuskynnyksen artikkeleita lähestytään David Snow'n ja Robert Benfordin kehittämän yhteiskunnallisten liikkeiden tutkimuksessa käytetyn kollektiivisen toiminnan kehyksen avulla, joka jakaa yhteiskunnallisten liikkeiden tekemän kampanjoinnin diagnostiseen, prognostiseen ja motivationaaliseen kehykseen.<sup>13</sup> Näiden kehysten analysointi tekee konkreettiseksi sen, miten Kynnys ry problematisoi vammaisten henkilöiden yhteiskunnallista asemaa, muotoili siihen ratkaisuja ja pyrki saamaan tukea henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittämiseksi.

Kynnys ry:n kampanjoinnin tarkastelu valottaa nykypäivänä subjektiiviseksi oikeudeksi määritellyn henkilökohtaisen avustajajärjestelmän historiallista syntyä

---

<sup>10</sup> Komiteanmietintö 1979:9.

<sup>11</sup> Gunilla Sjövall, "Avustaja takaa elämisen laadun," *Tiedotuskynnyys* 1–2/1980, 23–26.

<sup>12</sup> Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista sekä laiksi sosiaalihuoltolain 17 §:n muuttamisesta, HE 219/1986 vp.

<sup>13</sup> David A. Snow ja Robert D. Benford, "Ideology, Frame Resonance, and Participant Mobilization," *International Social Movement Research* 1 (1988): 198.

nostamalla esiin niitä näkökulmia, joihin vedoten vammaiset henkilöt itse esittivät henkilökohtaisen avustajan välttämättömänä tukitoimena itsenäisempään elämiseen ja asumiseen. Tutkielma pyrkii laajentamaan aikaisempaa tutkimusta keskittymällä vammaisliikkeen sisäiseen merkityksen rakentamiseen ja tarkastelemalla vammaisia henkilöitä aktiivisina toimijoina, jotka pyrkivät muokkaamaan sitä poliittista ja käsitteellistä maaperää, jolle vuoden 1987 vammaispalvelulaki rakentui.

## 1.1 Tutkimuskysymykset ja tutkimuksen rajaus

Tutkielma tarkastelee Kynnys ry:n tekemää henkilökohtaista avustajajärjestelmää koskevaa merkityksen rakentamista Tiedotuskynnys-lehdessä ennen vuoden 1987 vammaispalvelulakia. Tutkimuksen tavoitteena on analysoida millä kehystämisen tavoilla järjestelmän aktiivisimpana puolestapuhujana toiminut Kynnys ry pyrki edistämään henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittämistä ja rakentamaan tavoitteelleen merkityksiä jäsenlehtensä sivuilla. Tutkielma vastaa siis seuraavaan tutkimuskysymykseen:

1. Mitä merkityksiä henkilökohtaiselle avustamiselle Tiedotuskynnyksessä rakennettiin kehystämisen kautta vuosina 1979–1986?

Lähtökohtana Kynnys ry:n kampanjoinnin analysoimiselle on huomio siitä, että yhteiskunnalliset liikkeet eivät ainoastaan tavoittele välineellisiä hyötyjä, vaan ne myös rakentavat ja muokkaavat merkityksiä ja pyrkivät laajempiin yhteiskunnallisten painopisteiden muutoksiin.<sup>14</sup> Kynnys ry:n tavoitteena ei ollut pelkästään saada aikaan lainsäädännöllisiä muutoksia, vaan myös uudelleen määritellä vammaisten henkilöiden kansalaisasemaa ja vammaisuudelle yhteiskunnassa annettuja merkityksiä.<sup>15</sup> Henkilökohtaiselle avustamiselle annetut merkitykset eivät siten ole irrallisia vammaisuudelle annetuista määritelmistä. Siksi ensimmäisen tutkimuskysymyksen pohjalta hahmotellaan vastausta toiseen tutkimuskysymykseen:

2. Minkälainen käsitys vammaisuudesta rakentuu merkityksen rakentamisen myötä?

---

<sup>14</sup> Sidney G. Tarrow, *Power in Movements: Social Movements and Contentious Politics* (Cambridge University Press, 2022), 123; Donatella della Porta ja Mario Diani, *Social Movements: An Introduction* (Blackwell Publishing, 2006), 66

<sup>15</sup> Ks. esim. Leppälä, ”Vammaisuus hyvinvointivaltiossa,” 229.

Merkitysten tutkiminen valottaa samalla niitä vammaisten ihmisten elämään vaikuttaneita yhteiskunnallisia rakenteita, asenteita ja käytäntöjä 1970–1980-luvun Suomessa, joihin henkilökohtainen avustaminen nähtiin ratkaisuksi. Näin tutkielma sijoittuu vammaishistoriallisen tutkimuksen kenttään tuomalla esiin vammaisten henkilöiden oman äänen kautta sekä heidän omaa toimijuuttaan, että kokemuksiaan siitä yhteiskunnallisesta todellisuudesta, jossa he toimivat.

Tutkielman tarkoituksena ei ole arvioida sitä, millainen vaikutus Kynnys ry:n toiminnalla lopulta oli vuoden 1987 vammaispalvelulain sisältöön. Tiedotuskynnys on vain yksi osa Kynnys ry:n kampanjointia, ja järjestön toiminta puolestaan nivoutuu osaksi laajempaa vammaispoliittista muutosprosessia. Uskottavan kausaalisen arvion esittäminen vaatisi huomattavasti laajemman ja monipuolisemman aineiston. Kampanjoinnin tutkiminen on kuitenkin mielekästä, sillä kampanjoinnin merkitys ei rajaudu sen konkreettisiin saavutuksiin, vaan se on itsessään merkittävää poliittista toimintaa.

Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittämistä koskeva kampanjointi kietoutuu osaksi laajempaa suomalaisen yhteiskunnan murrosta, jossa hyvinvointivaltion laajeneminen ja kansalaisoikeuksien korostuminen avasivat tilaa uudennaisille poliittisille vaatimuksille. Tiedotuskynnyksen sivuilla rakentuvat merkitykset heijastavat vammaisten henkilöiden omaa ymmärrystä yhteiskunnallisesta asemastaan ja heidän tapaansa perustella muutoksen tarpeellisuus. Tarkastelemalla näitä merkityksiä tutkielma tuo esiin sen, miten vammaiset henkilöt pyrkivät aktiivisesti muokkaamaan sitä todellisuutta, jossa he elivät.

## **1.2 Vammaisuus historiantutkimuksen kohteena**

Vammaisuuden määrittelyminen ei ole yksinkertainen tehtävä. Se mitä vammaisuudella tarkoitetaan, on riippuvaista ajasta ja paikasta. Käsitykset siitä, mitä pidetään normaalina ja mitä poikkeavana ja erityisesti se, miten poikkeavuuteen suhtaudutaan ovat historiallisesti muuttuvia ja kulttuurisesti rakentuneita. Vammaisuus ei siis ole ajaton ja staattinen tosiasia. Näin ollen myös se tapa, millä (historiallisessa) tutkimuksessa vammaisuutta lähestytään vaikuttaa suoraan siihen, mitä tutkitaan, kenen kokemukset nousevat esiin ja minkälaisia kysymyksiä ylipäättään historialliselle aineistoilla voidaan ylipäänsä esittää.

Modernin ajan lopulla hallitsevaksi noussut käsitys vammaisuudesta määrittää vammaisuuden yksilön normaalista poikkeavan kehon tai mielen aiheuttamista toimintarajoitteista johtuvaksi ongelmaksi.<sup>16</sup> Näin vammaisuus näyttäytyy muuttumattomana, patologisena ja yksilön kehoon juurtuneena parannusta, korjaamista tai hävittämistä vaativana ongelmana.<sup>17</sup> Vaikka lääketieteellä ja kuntoutuksella on tärkeä rooli vammaisten henkilöiden elämänlaadun parantamisessa, tämä näkökulma jättää huomioimatta heidän elämäänsä rajoittavat yhteiskunnalliset rakenteet ja käytännöt.<sup>18</sup> Tämänkaltaisen käsitys vammaisuudesta on vaikuttanut merkittävästi vammaisten henkilöiden länsimaissa kohtaamaan marginalisointiin.<sup>19</sup>

Tätä marginalisaatiota vastaan nousi viimeiseksi vapausliikkeeksikin kutsuttu kansainvälinen vammaisliike. Sen juuret ovat Yhdysvalloissa 1960-luvulla alkaneessa vammaisten ihmisten kollektiivisessa poliittisessa aktivoitumisessa, joka seurasi muiden vähemmistöjen kansalaisoikeusliikkeiden kehitystä.<sup>20</sup> Vastareaktiona pitkään heidän elämäänsä määrittäneelle laitostamiselle ja asiantuntijoiden määräysvallalle vammaiset henkilöt ja heidän itsensä johtamat järjestöt alkoivat maailmanlaajuisesti kehittämään käsitystä heille kuuluvista oikeuksista kampanjoiden tasa-arvon, osallisuuden ja itsenäisen elämän puolesta.<sup>21</sup>

Vammaisliikkeen piirissä kehitettiin uudenlaisia käsityksiä vammaisuudesta. Yhdeksi erityisen vaikutusvaltaiseksi vammaisuuden määritelmäksi on muodostunut brittiläisten vammaisaktivistien muotoilema näkemys, jonka Union of of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) esitteli tunnetussa manifestissaan vuonna 1976. UPIAS erotti toisistaan vamman (*impairment*) eli kehon fyysisen tilan ja vammaisuuden (*disability*), jonka he määrittelivät yhteiskunnallisesti tuotetuksi

---

<sup>16</sup> Colin Barnes ja Geof Mercer, *Exploring Disability: A Sociological Introduction*, (Polity, 2010), 18.

<sup>17</sup> Michael Rembis, Catherine Kudlick, ja Kim E. Nielsen, "Introduction," teoksessa *The Oxford Handbook of Disability History*, toim. Michael Rembis, Catherine Kudlick, and Kim E. Nielsen (Oxford University Press, 2018): 3–4.

<sup>18</sup> Simi Linton "Reassigning Meaning," teoksessa Lennard J. Davis (toim.) *The Disability Studies Reader*. (Routledge, 2013), 162.

<sup>19</sup> Daniel Blackie ja Jenni Kuuliala, "Katsaus vammaisuuden historian tutkimukseen," *Historiallinen Aikakauskirja* 119, no. 2 (2021): 156–157.

<sup>20</sup> Tom Shakespeare, *Disability: The basics* (Routledge, 2018), 11–12, 144.

<sup>21</sup> Lucy Series, "Disability and Human Rights," teoksessa *Routledge Handbook of Disability Studies*, toim. Nick Watson ja Simo Vehmas (Routledge, 2019), 75; Maya Sabatello, "A Short History of the International Disability Rights Movement," teoksessa *The International Human Rights of Persons with Disabilities*, toim. Maya Sabatello ja Marianne Schulze (Springer, 2013), 13–14.

ilmiöksi.<sup>22</sup> Brittiläiset vammaistutkijat, erityisesti Michael Oliver, kehittivät UPIAS:n työn pohjalta samaan jaotteluun perustuvan määritelmän, jota kutsutaan vammaisuuden sosiaalisesti malliksi.<sup>23</sup> Sosiaalisella mallilla on ollut keskeinen vaikutus lainsäädäntöön sekä vammaisuuden diskurssiin ympäri maailmaa.<sup>24</sup> Sosiaalista mallia on kuitenkin kritisoitu liiallisesta yksinkertaistamisesta ja kehollisten kokemusten sivuuttamisesta.<sup>25</sup> Yhdysvalloissa vaikutusvaltaisempi tapa ymmärtää vammaisuus on ollut kansalaisoikeusperinteestä ammentanut vähemmistöryhmämalli, joka korostaa vammaisten ihmisten asemaa syrjittynä vähemmistönä.<sup>26</sup> Pohjoismaisessa relationaalisessa mallissa vammaisuus ei ole yksilön ominaisuus eikä pelkästään yhteiskunnan tuottama ilmiö, vaan se syntyy yksilön toimintakyvyn ja ympäristön vaatimusten välisessä suhteessa.<sup>27</sup>

Nämä teoreettiset keskustelut ovat vaikuttaneet myös historian tutkimukseen. Vammaisuuden lähestyminen lääketieteellisestä ja yksilöllisestä näkökulmasta on jättänyt vammaiset henkilöt pitkään historian kirjoituksen marginaaliin.<sup>28</sup> Historiantutkimuksessa vammaisuuden ymmärtäminen yksilöllisenä ongelmana tekee siitä marginaalisen, vain vammaisia henkilöitä koskevan tutkimuksen kohteen.<sup>29</sup> Vammaishistoria on 1970–1980-luvuilla kehittynyt ja kansainvälisesti seuraavien vuosikymmenen aikana vakiintunut historian tutkimuksen suuntaus, jonka keskeisenä pyrkimyksenä on vakiinnuttaa vammaisuus tutkimuksen analyttiseksi kategoriaksi.<sup>30</sup> Vammaishistorian tutkimusalan kehitys on alusta saakka kytkeytynyt tiiviisti vammaisliikkeen toimintaan, mikä on vaikuttanut sen poliittiseen ja emansipatoriseen

---

<sup>22</sup> Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), *Fundamental Principles of Disability* (UPIAS, 1976).

<sup>23</sup> Ks: Oliver, *The Politics of Disablement* (Macmillan, 1990); Michael Oliver, *Understanding Disability: From Theory to Practice* (Macmillan, 1996).

<sup>24</sup> Nick Watson ja Simo Vehmas, "Disability Studies: Into the multidisciplinary future," teoksessa *Routledge Handbook of Disability Studies* toim. Nick Watson, Alan Roulstone ja Carol Thomas (Routledge, Taylor & Francis Group, 2019), 3–4.

<sup>25</sup> Ks. esim. Shakespeare, *Disability*, 19–20.

<sup>26</sup> Ks. esim. Simi Linton, *Claiming Disability: Knowledge and Identity* (NYU Press, 1998); Paul K. Longmore, "A Note on Language and the Social Identity of Disabled People," *American Behavioral Scientist* 28, no. 3 (1985): 419–423.

<sup>27</sup> Ks. esim. Jan Tøssebro, "Introduction to the Special Issue: Understanding Disability," *Scandinavian Journal of Disability Research* 6, no. 1 (2004): 3–7.

<sup>28</sup> Paul K. Longmore ja Lauri Umansky, "Introduction: Disability History: From the Margins to the Mainstream," teoksessa *The New Disability History: American Perspectives* toim. Paul K. Longmore ja Lauri Umansky (New York University Press, 2001), 7.

<sup>29</sup> Tuomas Laine-Frigren, Riikka Miettinen ja Katariina Parhi, "Pois marginaaleista – Vammaisuus näkyväksi osaksi historiaa," *Historiallinen Aikakauskirja* 119, no. 2 (2021): 149.

<sup>30</sup> Blackie ja Kuuliala, "Katsaus vammaisuuden historian tutkimukseen," 156–157.

luonteeseen.<sup>31</sup> Vammaishistoriallisen tutkimuksen tavoitteisiin lukeutuu näin ollen myös vammaisiin henkilöihin liitetyn passiivisuuden leiman kitkeminen nostamalla esiin heidän ”piilossa olevaa historiaansa” ja korostamalla heidän historiallista toimijuuttaan.<sup>32</sup>

Sen sijaan, että vammaishistoriallisessa tutkimuksessa sitouduttaisiin yhteen tiukkaan määritelmään, vammaisuutta lähestytään sosiaalisesti ja kulttuurisesti rakentuvana ilmiönä, jossa ympäristö määrittelee poikkeavaksi miellettyjen ominaisuuksien kokemista ja niihin liittyviä käsityksiä.<sup>33</sup> Sosiokulttuurinen lähestymistapa korostaa vammaisuuden olemassaolon ja merkitysten olevan vahvasti aikaan ja paikkaan sidonnaisia, mikä mahdollistaa vammaisuuden historiallisesti muuttuvan luonteen tunnistamisen.<sup>34</sup> Tämä ei tarkoita ruumiillisten kokemusten sivuuttamista. Parhaimmillaan vammaishistoriallinen tutkimus tunnistaakin ihmiskokemuksen ruumiillisen ulottuvuuden vaikutukset yksilöiden elämään samalla pyrkien ymmärtämään niitä yhteiskunnallisia ja kulttuurisia olosuhteita, jotka muovaavat sitä.<sup>35</sup>

Kun vammaisuus ymmärretään sosiaalisesti ja kulttuurisesti rakentuvana ilmiönä, siitä muodostuu sukupuolen, etnisyyden ja luokan kaltainen sosiaalinen kategoria.<sup>36</sup> Tämä tekee mahdolliseksi vammaisuuden käsitteen käyttämisen laajempien yhteiskunnallisten ilmiöiden tarkastelussa. Esimerkiksi poliittisen historian tutkimuksessa vammaisuuden käyttäminen analyttisenä kategoriana nostaa esiin kysymyksiä kansalaisuudesta, valtion vastuusta ja siitä, kenet määritellään yhteiskunnan täysivaltaiseksi jäseneksi.<sup>37</sup> Näin ymmärrettynä vammaisuus ei enää kosketa vain vammaisia henkilöitä, vaan se näyttäytyy keskeisenä yhteiskuntien historiallista kehitystä jäsentävänä ilmiönä.

---

<sup>31</sup> Eva Simonsen, ”Disability History in Scandinavia: Part of an International Research Field,” *Scandinavian Journal of Disability Research* 7, no. 3–4 (2005): 139; Daniel Blackie ja Alexia Moncrieff, ”State of the Field: Disability History,” *History* 107, no. 377 (2022): 790–791.

<sup>32</sup> Paul K. Longmore, ”Uncovering the Hidden History of People with Disabilities,” *Reviews in American History* 15, no. 3 (1987), 362.

<sup>33</sup> Blackie ja Kuuliala, ”Katsaus vammaisuuden historian tutkimukseen,” 157.

<sup>34</sup> Blackie ja Moncrieff, ”State of the Field,” 791.

<sup>35</sup> Longmore ja Umansky ”Introduction,” 20.

<sup>36</sup> Blackie ja Moncrieff, ”State of the Field,” 792.

<sup>37</sup> Catherine J. Kudlick, ”Disability History: Why We Need Another 'Other,'” *American Historical Review* 108, no. 3 (2003), 766.

Vammaishistorian tutkimuksellinen lähtökohta ohjaa myös tämän tutkielman tapaa lähestyä tutkimusaihetta. Sen lisäksi, että tutkielmassa kuvataan vammaisten henkilöiden historiallisia kokemuksia ja toimijuutta, ne ymmärretään suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan. Samalla se nostaa vammaisuuden käsitteen osaksi tutkimuksen analyysia, jolloin tarkasteluun nousee se, miten tutkimusajankohtana vammaisuudelle annetut merkitykset vaikuttivat vammaisten henkilöiden elämään.

Henkilökohtaista avustajajärjestelmää koskeva keskustelu liittyy olennaisesti vammaisten henkilöiden oikeuteen osallistua yhteiskunnan toimintaan tasavertaisina kansalaisina. Vammaisuutta ei ymmärretä muuttumattomana lääketieteellisenä tosiasiana. Sen sijaan se nähdään historiallisesti rakentuvana ja muuttuvana ilmiönä, jonka merkitykset ovat jatkuvan neuvottelun kohteena.

Suomalaisessa vammaishistoriallisessa tutkimuksessa henkilökohtaisen avustajajärjestelmän muotoutumisen historiaa ei ole toistaiseksi tutkittu itsenäisenä tutkimuskohteena. Aihetta on kuitenkin käsitelty osana laajempaa vammaispolitiikan rakentumisen tutkimusta. Henkilökohtainen avustajajärjestelmä on yksi Heli Leppälän suomalaisen vammaispolitiikan kehityslinjoja ja vammaisten ihmisten kansalaisasemaa 1940-luvulta vuoden 1987 vammaispalvelulakiin saakka tarkastelevan tutkimuksen kohteina olevista vammaispoliittisista uudistuksista. Leppälä sivuaa Kynnys ry:n kampanjointia osana vammaispalvelulainsäädännön uudistamisesta käytyä keskustelua ja korostaa järjestön keskeistä roolia siinä.<sup>38</sup> Leppälän tutkimus on toiminut tämän tutkielman keskeisenä innoittajana. Tutkielman tarkoituksena on laajentaa Leppälän tutkimuksessa käsiteltyä Kynnys ry:n kampanjointia nostamalla se systemaattisen analyysin kohteeksi.

Leppälän tutkimuksen ohella muutamat muut suomalaisen vammaispolitiikan historiaa käsittelevät tutkimukset avaavat vuoden 1987 vammaispalvelulainsäädäntöön johtaneita kehityskulkuja. Timo Saloviidan tutkimus tarkastelee suomalaisen vammaispolitiikkaa 1900-luvun aikana ohjanneita periaatteita.<sup>39</sup> Minna Harjulan vammaisuudelle suomalaisessa huoltokeskustelussa

---

<sup>38</sup> Leppälä, ”Vammaisuus hyvinvointivaltiossa”.

<sup>39</sup> Saloviita, ”Paradigms of Disability Services in Finland”.

annettuja tulkintoja 1880–1930-luvuilla analysoinut tutkimus valottaa varhaisempaa vammaisten ihmisten yhteiskunnallista asemaa määrittäneitä tekijöitä.<sup>40</sup>

Kynnys ry on ollut historiallisen tutkimuksen kohteena aikaisemmin. Laajin esitys Kynnys ry:n historiasta lienee järjestön 40-vuotishistoriikki, joka sisältää sekä Tiedotuskynnyksen ja sitä seuranneen Kynnys-lehden artikkeleihin perustuvan kuvauksen Kynnys ry:n historiasta, että kokoelman Kynnys ry:n jäsenten haastatteluita.<sup>41</sup> Joonas Kinnunen tarkastelee talous- ja sosiaalihistorian pro gradu -tutkielmassaan Tiedotuskynnyksessä käsiteltyjä teemoja lehden kolmen ensimmäisen julkaisuvuoden ajalta.<sup>42</sup> Marja Rautaharju käsittelee tutkimuksessaan Kynnys ry:n esteettömyysaktivismia vuosina 1973–1982.<sup>43</sup> Myös Leppälä korostaa tutkimuksessaan Kynnys ry:n roolia vammaispoliittisen keskustelun radikaalina äänenä ja sivuaa järjestön kampanjointia henkilökohtaisen avustajajärjestelmän puolesta sekä Tiedotuskynnyksessä että muussa poliittisessa toiminnassa.<sup>44</sup>

Aiempi tutkimus ei ole tarkastellut henkilökohtaisen avustamisen merkitysten historiallista muotoutumista vammaisten ihmisten näkökulmasta käsin. Siinä vähäisessä henkilökohtaista avustajajärjestelmää käsittelevässä tai sitä ohjanneiden vammaispoliittisten periaatteiden tutkimuksessa painopiste on ollut ensisijaisesti vammaispolitiikan institutionaalisessa kehityksessä, ja vammaisjärjestöjä lähestytään yhtenä osana siihen vaikuttaneista toimijoista. Myöskään aikaisempi Kynnys ry:tä koskeva tutkimus ei ole tarkastellut systemaattisesti järjestön kampanjointia henkilökohtaisen avustamisen järjestämisen puolesta. Tämä tutkielma pyrkii täyttämään tätä aukkoa tarkastelemalla sitä, miten Kynnys ry rakensi ja perusteli henkilökohtaisen avustajajärjestelmän tarvetta ja pyrki edistämään sen toteutumista. Tätä merkityksen rakentamistyötä analysoidaan siinä esiintyneiden kehysten kautta.

---

<sup>40</sup> Minna Harjula, *Vaillinaisuudella vaivatut: vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle* (Suomen Historiallinen Seura, 1996).

<sup>41</sup> Matti Laitinen & Heini Saraste (toim.), *Elämän kynnyksellä: Vammaisliikkeen synty*, (Into, 2014).

<sup>42</sup> Joonas Kinnunen, *Ideat, identiteetti ja integraatio: suomalaisen vammaisliikkeen äänitorvi Tiedotuskynnys 1975–1978* (pro gradu -tutkielma, Helsingin yliopisto, 2015).

<sup>43</sup> Rautaharju, ”The Accessibility Activism of the Disability Rights Association Threshold, 1973–1982,” 109–137.

<sup>44</sup> Leppälä, ”Vammaisuus hyvinvointivaltiossa,” 187–190.

### 1.3 Kehystämisanalyysi teoreettisena viitekehyksenä

Tässä tutkielmassa Kynnys ry:n tekemää merkityksen rakentamista lähestytään liiketutkimuksessa kehitellyn kehystämisanalyysin keinoin. Lähestymistapa pohjaa ajatukseen siitä, että merkitykset eivät kiinnity asioihin, tapahtumiin tai kokemuksiin itsestään, vaan syntyvät vuorovaikutuksellisissa tulkintaprosesseissa.<sup>45</sup> Kynnys ry:n kaltaiset yhteiskunnallisten liikkeiden organisaatiot ja niiden toimijat nähdään merkityksiä tuottavina toimijoina, jotka osallistuvat aktiivisesti merkitysten rakentamiseen. Ne ovat median, paikallishallinnon ja valtion ohella syvästi kietoutuneita niin kutsuttuun "merkityksellistämisen politiikkaan".<sup>46</sup>

Kehyksen käsite on omaksuttu Erving Goffmanin klassisesta määritelmästä, jonka mukaan kehykset ovat tulkinnan jäsenyyksiä, joiden avulla yksilöt paikantavat, havaitsevat, tunnistavat ja nimeävät ilmiöitä.<sup>47</sup> Tästä lähtökohdasta kehyksiä on usein tarkasteltu välineinä, joiden kautta ilmiöitä esitetään ja muotoillaan yleisölle, mutta liiketutkimuksessa kehystä on laajennettu esittämisen näkökulmaa pidemmälle. Kehystämisanalyysi tarkastelee sitä, kuinka yhteiskunnalliset liikkeet kehystävät asioita tarkoituksellisesti jaetun päämäärän tavoittamiseksi. Kehystämällä ne luovat merkityksiä mobilisoidakseen kannattajia, kerätäkseen tukea sivustaseuraajilta ja heikentääkseen vastustajien asemaa.<sup>48</sup> Nämä mobilisaatiotehtävät erottavat liikkeiden tekemän kehystämistyön arkisista vuorovaikutuksen kehyksistä. Koska kehystäminen on tällä tavoin tavoitteellista, myöskään kollektiiviseen toimintaan motivoivat epäkohdat eivät ole annettuja tai luonnollisia, vaan ne on nähtävä aktiivisen merkityksen rakentamisen tuloksina.<sup>49</sup>

Kehystämisanalyysin keskiössä ovat niin kutsutut kollektiivisen toiminnan kehykset. Ne ovat toimintaorientoituneita uskomusten ja merkitysten kokonaisuuksia, jotka

---

<sup>45</sup> David A. Snow, "Framing Processes, Ideology, and Discursive Fields," teoksessa *The Blackwell Companion to Social Movements*, toim. David A. Snow, Sarah A. Soule ja Hanspeter Kriesi (Oxford: Blackwell, 2004), 384.

<sup>46</sup> Robert D. Benford ja David A. Snow, "Framing Processes and Social Movements: An Overview and Assessment," *Annual Review of Sociology* 26 (2000): 613.

<sup>47</sup> Erving Goffman, *Frame Analysis: An Essay on the Organization of Experience* (Harper & Row, 1974), 21.

<sup>48</sup> Snow ja Benford, "Ideology, Frame Resonance, and Participant Mobilization," 198.

<sup>49</sup> David A. Snow, Rens Vliegenthart ja Pauline Ketelaars, "The Framing Perspective on Social Movements: Its Conceptual Roots and Architecture," teoksessa *The Wiley Blackwell Companion to Social Movements*, toim. David A. Snow, Sarah A. Soule, Hanspeter Kriesi ja Holly J. McCammon (Wiley-Blackwell, 2019), 395–396; ks. myös della Porta ja Diani. *Social Movements*, 65–66.

inspiroivat ja oikeuttavat yhteiskunnallisen liikkeen organisaation toimintaa ja kampanjointia.<sup>50</sup> Kollektiivisen toiminnan kehykset suorittavat kolmea perustehtävää. Ensinnäkin ne keskittävät huomion osoittamalla mikä on merkityksellistä ja mikä epärelevanttia, eli mikä jää kehyksen sisälle ja mikä sen ulkopuolelle. Toiseksi kehykset toimivat jäsentävinä mekanismeina sitomalla rajattuja osia yhteen niin, että ne välittävät tietyn merkitysten kokonaisuuden ja kertovat tietyn tarinan toisten mahdollisten sijaan. Kolmanneksi kehykset voivat myös muuntaa merkityksiä muokkaamalla sitä, miten huomion kohteet ja niiden suhde toimijoihin ymmärretään. Näin ne tekevät esimerkiksi silloin, kun arkisista vastoinkäymisistä muotoutuu vääryyksiä tai yhteiseen toimintaan kannustavia epäkohtia.<sup>51</sup> Liikkeen mobilisaation näkökulmasta kehystämistä voidaan eritellä myös sen mukaan, mitä tehtävää se palvelee.

Kehystämisanalyysin avulla voidaan tavoittaa se merkityksenannon prosessi, joka piilee minkä tahansa yhteiskunnallisen kiistan taustalla. Symbolisen tuotannon kautta yksilöiden ja ryhmien toiminnalle voidaan antaa sellaisia merkityksiä, jotka edesauttavat mobilisaation käynnistymistä.<sup>52</sup> Snown ja Benfordin mukaan onnistunut mobilisaatio edellyttää yhteiskunnalliselta liikkeeltä kolmen toisiinsa kytkeytyvän ydintehtävän suorittamista. Näitä ovat diagnostinen, prognostinen ja motivationaalinen kehystäminen.<sup>53</sup> Tässä tutkielmassa tarkastellaan näiden kolmen kehystämistehtävän ilmenemistä Tiedotuskynnyksen henkilökohtaista avustajajärjestelmää käsittelevässä kirjoittelussa.

Diagnostinen kehystäminen tunnistaa ongelman ja nimeää sen taustalla olevat syyt sekä vastuussa olevat toimijat. Prognostinen kehystäminen esittää ratkaisuja ongelmaan sekä keinoja, toimijoita ja strategioita, joilla ratkaisu voidaan saavuttaa. Motivationaalinen kehystäminen puolestaan oikeuttaa toimintaa ja kannustaa siihen tarjoamalla perusteluja sille, miksi liikkeen tavoitteiden puolesta on toimittava. Diagnostisen ja prognostisen kehystämisen tehtävänä on saavuttaa yhteisymmärrys

---

<sup>50</sup> Benford ja Snow, "Framing Processes and Social Movements: An Overview and Assessment," 614.

<sup>51</sup> Snow, "Framing Processes, Ideology, and Discursive Fields," 384.

<sup>52</sup> della Porta ja Diani, *Social Movements*, 74.

<sup>53</sup> Snow ja Benford, "Ideology, Frame Resonance, and Participant Mobilization," 198.

ongelmasta ja sen ratkaisusta, kun taas motivationaalinen kehystäminen antaa varsinaisen syyäyksen osallistua toimintaan.<sup>54</sup>

Diagnostisella kehyksellä joko terävöitetään jonkin yhteiskunnallisen tilanteen vakavuutta ja vääryyttä tai esitetään uudessa valossa vääränä ja moraalittomana sellainen olotila, jota on aiemmin pidetty ikävänä mutta jollain tapaa hyväksyttävänä.<sup>55</sup> Pelkkä ongelman toteaminen ei riitä, vaan diagnoosiin kuuluu olennaisesti myös syyllisen nimeäminen.<sup>56</sup> Liikkeen sisällä päästään usein yksimielisyyteen siitä, mikä on ongelma, mutta sen syistä ja syyllisistä on vaikeampi päästä yhteisymmärrykseen.<sup>57</sup> Hyvin usein, vaikkakaan ei aina, yhteiskunnalliset liikkeet määrittävät tilanteita epäoikeudenmukaisiksi.<sup>58</sup> Asian kehystäminen epäoikeudenmukaiseksi edellyttää niin ikään epäoikeudenmukaisuuden lähteen konkreettista tunnistamista, mikä lähtökohtaisesti edellyttää tietoisuutta tarkoitushakuisista inhimillisistä toimijoista, jotka kantavat osan vastuusta haitan ja kärsimyksen aiheuttamisesta.<sup>59</sup> Ongelman diagnosointiin kuuluu aina lisäksi sen määrittely, kenellä on oikeus esittää siitä tulkintansa. Siksi liikkeiden on ensin lunastettava itselleen legitimitetti käsitellä kysymystä omista lähtökohdistaan.<sup>60</sup>

Prognostisen kehyksen avulla määritellään, mitä ongelmalle olisi tehtävä.<sup>61</sup> Sen kautta muotoillaan ratkaisu ongelmaan esittämällä toimintasuunnitelma ja sopivat keinot sen toteuttamiseksi.<sup>62</sup> Liikkeen kehittämiä ratkaisuehdotuksia ei muotoilla tyhjiössä, minkä seurauksena prognostiseen kehystämiseen kuuluu tyypillisesti myös vastustajien ajamien ratkaisujen logiikan tai toimivuuden kiistäminen, mitä kutsutaan vastakehystämiseksi.<sup>63</sup> Diagnostinen ja prognostinen kehys kytkeytyvät toisiinsa

---

<sup>54</sup> Snow ja Benford, "Ideology, Frame Resonance, and Participant Mobilization," 199.

<sup>55</sup> David A. Snow ja Robert D. Benford, "Master Frames and Cycles of Protest," teoksessa *Frontiers in Social Movement Theory*, toim. Aldon D. Morris ja Carol McClurg Mueller (Yale University Press, 1992), 138.

<sup>56</sup> Benford ja Snow, "Framing Processes and Social Movements," 616.

<sup>57</sup> Snow ja Benford, "Ideology, Frame Resonance, and Participant Mobilization," 200.

<sup>58</sup> Ks. Benford ja Snow, "Framing Processes and Social Movements," 615.

<sup>59</sup> William A. Gamson, "Constructing Social Protest," teoksessa *Social Movements and Culture*, toim. Hank Johnston ja Bert Klandermans (University of Minnesota Press, 1995), 90–91.

<sup>60</sup> Della Porta ja Diani, *Social Movements*, 75.

<sup>61</sup> Snow ja Benford, "Ideology, Frame Resonance, and Participant Mobilization," 200.

<sup>62</sup> Snow, Vliegenthart ja Ketelaars, "The Framing Perspective on Social Movements," 396.

<sup>63</sup> Benford ja Snow, "Framing Processes and Social Movements," 615–616.

olennaisesti. Se, miten ongelma ja sen syyt on määritelty, rajaa pitkälti sen, mitkä ratkaisut ja toimintatavat ylipäättään vaikuttavat järkeviltä ja kannatettavilta.<sup>64</sup>

Vaikka ihmiset olisivat yhtä mieltä ongelmasta ja sen ratkaisuista, he eivät välttämättä ryhdy toimimaan sen puolesta. Motivationaalisen kehystyksen tarkoituksena on saada aikaan tämä puuttuva sysäys toimintaan tarjoamalla perustelut sille, miksi liikkeen tavoitteiden puolesta kannattaa ponnistella, ja kannustaa ihmisiä siirtymään yhteisymmärryksestä varsinaisiin tekoihin.<sup>65</sup> Tutkiessaan ydinaseriisuntaliikettä Benford hahmotteli neljä motivationaalista kehystä, joita liikkeen toimijat tuottivat. Ensimmäinen korostaa ongelman vakavuutta, toinen sen kiireellisyyttä ja välittömän puuttumisen tarvetta, kolmas muutoksen todennäköisyyttä eli kollektiivisen toiminnan vaikuttavuutta, ja neljäs toiminnan välttämättömyyttä ja moraalista oikeutusta.<sup>66</sup> Benfordin hahmottelemat vakavuus, kiireellisyys, vaikuttavuus ja oikeutus muodostavat kollektiiviseen toimintaan ryhtymiselle niin sanotun motiivin sanaston.<sup>67</sup>

Kuten mainittua, onnistuakseen mobilisaatiossa liikkeen on pidettävä huolta siitä, että se suorittaa edellä kuvatut kolme kehystämisen ydintehtävää johdonmukaisesti.<sup>68</sup> Kehystämistyö on sitä vaikuttavampaa, mitä kattavammin ja laajemmin nämä tehtävää on toteutettu ja mitä tiukemmin ne tukevat toisiaan.<sup>69</sup> Kehyksen vaikuttavuus riippuu myös sen resonanssista, eli kyvystä puhutella aidosti sitä yleisöä, jolle se on tarkoitettu.<sup>70</sup> Kehysten resonanssiin vaikuttaa sen uskottavuus ja merkittävyys. Ollakseen uskottava, kehyksen on oltava sisäisesti johdonmukainen ja empiirisesti uskottava, minkä lisäksi kehyksen esittäjien tai vaatimusten tekijöiden on oltava uskottavia.<sup>71</sup> Kehyksen merkittävyyttä nostaa se, miten hyvin se koskee yleisölle jo tärkeitä asioita, vastaa heidän omaa arkikokemustaan, ja sopii yhteen niiden kertomusten kanssa, joihin he ovat tottuneet uskomaan.<sup>72</sup>

---

<sup>64</sup> Benford ja Snow, "Framing Processes and Social Movements," 616–617.

<sup>65</sup> Snow ja Benford, "Ideology, Frame Resonance, and Participant Mobilization," 202.

<sup>66</sup> Robert D. Benford, "'You Could Be the Hundredth Monkey': Collective Action Frames and Vocabularies of Motive within the Nuclear Disarmament Movement," *The Sociological Quarterly* 34, no. 2 (1993): 201.

<sup>67</sup> Benford ja Snow, "Framing Processes and Social Movements," 617.

<sup>68</sup> Snow ja Benford, "Ideology, Frame Resonance, and Participant Mobilization," 198.

<sup>69</sup> Snow, Vliegenthart ja Ketelaars, "The Framing Perspective on Social Movements," 397.

<sup>70</sup> Snow, Vliegenthart ja Ketelaars, "The Framing Perspective on Social Movements," 401.

<sup>71</sup> Benford ja Snow, "Framing Processes and Social Movements," 619.

<sup>72</sup> Snow ja Benford, "Ideology, Frame Resonance, and Participant Mobilization," 208–210.

Tiivistettynä kollektiivisen toiminnan kehykset ovat toimintaorientoituneita tulkintoja, joiden avulla toimijat pyrkivät oikeuttamaan toimintaansa. Diagnostisen, prognostisen ja motivationaalisen kehyksen avulla yhteiskunnalliset liikkeet nimeävät ongelman, osoittavat sen syyt ja syylliset, esittävät ratkaisun ja antavat ihmisille syyn toimia sen puolesta. Näin kollektiivisen toiminnan kehykset pyrkivät muokkaamaan yhteiskuntaa luomalla asioille liikkeen tavoitetta tukevia merkityksiä. Kehystämiseen kohdistuva analyysi mahdollistaa sen tutkimisen, miten uskomuksia, arvoja ja tavoitteita muotoillaan, neuvotellaan ja vakiinnutetaan merkityksenannon prosessien kautta.<sup>73</sup>

Tutkielmassa Snow'n ja Benfordin kollektiivisen toiminnan kehysten käsitettä sovelletaan heuristisena välineenä Tiedotuskynnyksen artikkelien analyysissa. Diagnostisen, prognostisen ja motivationaalisen kehystämisen kategoriat tarjoavat työkalun Kynnys ry:n henkilökohtaiselle avulle tekemän merkityksen rakentamisen systemaattiselle tarkastelulle. Aurora Peregon ja Stefania Vicarin mukaan kollektiivisen toiminnan kehykset syntyvät kulttuurisesta aineksesta, kuten ideoista, arvoista, perinteistä ja muistoista, jotka ilmenevät konkreettisesti erilaisissa teksteissä. Kehysanalyysi kohdistuu juuri tähän tekstuaaliseen tasoon, jossa merkitysjärjestelmä tulee näkyväksi.<sup>74</sup> Tiedotuskynnystä analysoimalla päästään käsiksi niihin merkityksiin, joita Kynnys ry henkilökohtaiselle avustamiselle rakensi.

#### 1.4 Aineisto ja menetelmä

Kynnys ry:n kaltaiset yhteiskunnallisten liikkeiden organisaatiot tekevät kehystämistä kaikessa toiminnassaan, joten henkilökohtaiselle avustamiselle annettuja merkityksiä olisi voitu hahmottaa käytännössä mistä tahansa järjestön tuottamasta materiaalista. Aineistona oleva Tiedotuskynnys-lehti soveltuu erinomaisesti järjestön tekemän kehystämistyön analyysiin useasta syystä.

---

<sup>73</sup> Aurora Perego ja Stefania Vicari, "How Do Grievances Become Manifestos?: Developing Frame Analysis in Social Movement Research," teoksessa *Handbook of Research Methods and Applications for Social Movements*, toim. Laurence Cox, Anna Szolucha, Alberto Arribas Lozano ja Sutapa Chattopadhyay (Edward Elgar, 2024), 271.

<sup>74</sup> Perego ja Vicari, "How do grievances become manifestos?" 273.

Ensinnäkin se oli tarkasteluajanjaksona järjestön merkittävin ulkoinen tiedotuskanava, jonka kautta se pyrki tiedottamaan toiminnastaan, näkemyksistään ja tavoitteistaan sekä jäsenistölleen, että laajemmalle yleisölle. Tiedotuskynnys oli myös järjestön itsensä toimittama ja julkaisema lehti, jossa se pystyi rakentamaan haluamiaan merkityksiä ilman välikäsiä. Lisäksi lehti on äärimmäisen moniääninen. Kynnys ry:n johtohahmojen lisäksi Tiedotuskynnykseen ovat kirjoittaneet muut järjestön jäsenet sekä ulkopuolisia tahoja, kuten ulkomaalaisia vammaisaktivisteja, virkamiehiä ja poliittisia päätöksentekijöitä.

Ensimmäinen Tiedotuskynnys-lehden numero julkaistiin joulukuussa 1975. Lehden pääkirjoituksessa Tiedotuskynnyksen tarkoituksiksi kuvattiin kehittyä avoimeksi ja ”hyvin tietoiseksi” vammaisten opiskelijoiden omaksi tiedotus- ja keskustelufoorumiksi.<sup>75</sup> Lehteä toimitti sen alkuvaiheessa varsin pieni joukko. Tarkastelujakson aikana lehden päätoimittajana toimi Kalle Könkkölä, minkä lisäksi lehden ainoana varsinaisena toimittajana toimi Gunilla Sjövall. Numerosta 3/1981 eteenpäin lehdellä oli toimitussihteeri, jonka roolissa toimi ensin Leena Mourujärvi (myöhemmin Hahle) ja vuoden 1984 viimeisestä numerosta eteenpäin Minna Riihinen.<sup>76</sup> Lehden painokset olivat 1970–1980-lukujen aikana korkeintaan 2000 kappaleen luokkaa.<sup>77</sup> Lehti toimi merkittävänä varhaisena vammaisten ihmisten omien kokemusten ja poliittisten tavoitteiden jakamisen areenana. Se erosi näin merkittävästi muiden vammaisjärjestöjen lehdistä. Könkkölä on jälkikäteen muistellut, kuinka lehden perustamisen aikaan vammaisjärjestöjen lehdet olivat ”kammottavia,” sillä niissä jaettiin virkkuuohjeita ja reseptejä, eikä vammaisten ihmisten oma ääni kuulunut.<sup>78</sup>

Tiedotuskynnyksen käyttämiseen aineistona liittyy kuitenkin tiettyjä rajoituksia, jotka on otettava huomioon sitä analysoitaessa. Tiedotuskynnys on vain yksi kanava, minkä kautta Kynnys ry kampanjoi. Koska lehti on tarkoitettu julkiseen jakeluun, sen sivuilla annetut merkitykset ovat ikään kuin valmiita, jolloin järjestön sisäiset merkitysten neuvottelu- ja muotoutumisprosessit saattavat jäädä piiloon. Niin ikään lehden ollessa järjestön itsensä tuottama, sen toimittajilla oli valta valikoida julkaistava sisältö. Lehti

---

<sup>75</sup> Kalle Könkkölä, ”Pääkirjoitus,” *Tiedotuskynnys* 1/1975, 3.

<sup>76</sup> Tiedot poimittu Tiedotuskynnyksen toimitustiedoista vuosilta 1979–1986.

<sup>77</sup> Kynnys ry:n toimintakertomukset 1975–1989.

<sup>78</sup> Matti Laitinen ym., ”Kynnyksen 40 vuotta: Vammaisten oikeuksista, vammaisten äänellä,” teoksessa *Elämän kynnyksellä: Vammaisliikkeen synty*, toim. Matti Laitinen ja Heini Saraste (Into, 2014), 18.

ei siis välttämättä heijasta kaikkia liikkeessä esiintyneitä näkemyksiä. Vielä epätodennäköisemmin se edustaa kaikkien suomalaisten vammaisten henkilöiden suhtautumista henkilökohtaiseen avustamiseen.

Vaikka nämä rajoitteet on syytä tunnistaa ne eivät kuitenkaan vähennä Tiedotustutkimus- lehden arvoa tutkimusmateriaalina. Mikäli lehden toimitus on päättänyt jättää joitakin asioita julkaisematta, se kertoo siitä, millaisia merkityksiä järjestö halusi julkisesti rakentaa. Tiedotuskynnys ymmärretään tässä tutkimuksessa Kynnys ry:n toimituksellisten valintojen kautta rakentuvana kokonaisuutena, jonka jokainen julkaistu teksti heijastaa järjestön hyväksymää tai edistämää tapaa puhua henkilökohtaisesta avustamisesta. Siitä syystä myös esimerkiksi ulkomaisten vammaisaktivistien tai asiantuntijoiden kirjoittamat artikkelit katsotaan osaksi lehdessä tapahtuvaa kehystämistyötä.

Analyysin kohteena on siis Tiedotuskynnys-lehden artikkelit vuosilta 1979–1986. Tarkastelujakson aikana lehteä julkaistiin neljä kertaa vuodessa. Pääsääntöisesti vuositasolla yksi julkaistuista lehdistä on muita laajempi kaksoisnumero, joka vastaa kahta yksittäistä numeroa. Poikkeuksen tähän muodostavat vuodet 1983, 1984 ja 1986, jolloin kaksoisnumeroita on julkaistu kaksi vuodessa. Tarkastelujakson aikana on ilmestynyt siis yhteensä 32 numeroa, joista kaksoisnumeroita oli 11. Aineisto on kerätty Työväen kirjastosta, jonne lehden painetut numerot ovat arkistoituna.

Tiedotuskynnys sisältää monenlaisia juttutyypppejä, kuten järjestön toiminnasta kertovia artikkeleita, tapahtumaraportteja, kokemuksellisia kirjoituksia, asiantuntija-artikkeleita, litteroituja keskusteluita seminaareista ja kokouksista, kirja- ja teatteriarvosteluita, runoja, kannanottoja ja vetoamuksia. Lisäksi lehdessä on julkaistu useita suomennettuja kansainvälisen vammaisliikkeen toimijoiden artikkeleita. Jokaisessa lehdessä on pääsääntöisesti pääkirjoitus, sekä lehden lopussa oleva ”Kootut katkelmat” -niminen palsta, jossa on useampia lyhyitä tekstikatkelmia. Lehden sivuilla on myös paljon erilaisia visuaalisia elementtejä, kuten piirroksia, valokuvia ja vammaisliikkeen symboleja, sekä mainoksia. Lehti on kaksikielinen sisältäen artikkeleita sekä suomeksi että ruotsiksi kirjoitettuna.

Tutkimuskysymyksen kannalta relevanttien artikkelien rajaaminen ei ollut yksinkertaista, sillä Tiedotuskynnykseen kirjoitettiin käytännössä yksinomaan vammaisuuteen kytkeytyvistä teemoista, jolloin lähes kaikkien artikkelien voidaan

argumentoida tehneen enemmän tai vähemmän henkilökohtaista avustamista koskevaa kehystämistyötä. Erityisesti diagnostisen kehystämisen näkökulmasta kuvaukset eri elämänalueilla kohdatuista esteistä toimivat ongelmanmäärittelyinä, joissa toisten ihmisten antaman avun puute tai sen järjestämisen tapa on usein läsnä joko eksplisiittisesti nimettynä tai implisiittisenä ongelmana. Toisin sanoen valtaosa lehdessä kuvatuista vammaisten ihmisten arjessaan kohtaamista yhteiskunnallisista esteistä rakentaa pohjaa perustelulle sille, miksi henkilökohtaista avustajajärjestelmää tarvittiin.

Aluksi analyysiin harkittiin otettavaksi mukaan ainoastaan artikkelit, joissa henkilökohtainen avustaja mainitaan eksplisiittisesti, sillä se olisi nostanut tiedonkeruun luotettavuutta. Yhteen hakusanaan perustuva aineistonkeräys olisi jättänyt väistämättä analyysin ulkopuolelle kehystämisen kannalta tärkeitä tulkintoja.<sup>79</sup> Näin ollen analyysiin otettiin mukaan kaikki sellaiset artikkelit, joissa muiden ihmisten antamaa apua käsiteltiin yleisemmällä tasolla. Rajausta on perusteltu, sillä tutkielman kohteena ei ole yksittäinen käsite, vaan se laajempi kokonaisuus, joka tutkimusajankohdan aikana rakensi pohjaa perusteluille henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittämiseksi. Tämä rajausta mahdollistaa sellaisten artikkeleiden sisällyttämisen analyysiin, joissa henkilökohtaista avustamista ei käsitellä suoraan, mutta joissa muiden ihmisten antama apu kytkeytyy esimerkiksi omaisten vastuuseen, laitoksissa annettuun apuun tai suhtautumiseen avun vastaanottamista kohtaan.

Kansilehtineen reilusti yli tuhatisivuinen aineiston tarkka lähilukeminen relevanttien artikkeleiden etsimiseksi ei ollut tutkielman puitteissa mahdollista, joten kaikki lehdet skannattiin digitaaliseen muotoon ja siirrettiin Atlas.ti-analyysiohjelmaan. Atlas.ti on laadullisen tutkimuksen analyysiohjelma, jonka avulla laajoja tekstiaineistoja voidaan järjestää, koodata ja eritellä systemaattisesti. Artikkeleiden keräämisessä hyödynnettiin systemaattista hakusanahakua käymällä tekstimassa läpi käyttämällä kolmea avun käsitteestä johdettua katkaistua hakusanaa *apu\**, *avu\** ja *aut\**. Hakusanojen katkaiseminen mahdollisti eri taivutusmuotojen esiin nousemisen. Kaikki hakusanaosuman sisältäneet artikkelit luettiin läpi niiden asiayhteyden hahmottamiseksi, minkä seurauksena esimerkiksi apuvälineitä tai taloudellista apua

---

<sup>79</sup> Ks. esim. Lasse Lindekilde, ”Discourse and Frame Analysis: In-Depth Analysis of Qualitative Data in Social Movement Research,” teoksessa *Methodological Practices in Social Movements Research* toim. Donatella della Porta (Oxford University Press, 2014), 212.

käsittelevät artikkelit karsittiin pois. Katkaistut hakusanat tuottivat myös useita epärelevantteja osumia, jotka niin ikään jätettiin huomioimatta.

Aineistoa ei rajattu tiettyyn juttutyyppiin. sillä Tiedotuskynnyksessä henkilökohtaista avustamista koskeva kehystämistyö rakentuu eri juttutyyppien muodostamana kokonaisuutena. Esimerkiksi pääkirjoituksissa kehystäminen voi olla ilmeisempää kuin palvelutalossa asuvan ihmisen arjestaan kirjoittamassa artikkelissa, mutta jälkimmäisen kaltaiset tekstit tukevat pääkirjoitusten argumenttia. Kehystämistyö rakentuu siten eri tekstityyppien välisessä vuorovaikutuksessa. Aineistoa ei rajattu myöskään kirjoittajan perusteella, sillä tutkielman tarkoituksena on tavoittaa koko lehdessä tapahtuva kehystämistyö sen laajimmassa merkityksessä. Näin ollen aineistossa on mukana Kynnys ry:n aktiivien kirjoittamien artikkeleiden lisäksi muiden vammaisten ihmisten, omaisten, asiantuntijoiden ja ulkomaalaisten vammaisaktivistien tekstejä. Ruotsinkielisiä artikkeleita ei otettu mukaan tämän tutkimuksen analyysiin, sillä suurin osa ruotsinkielisistä artikkeleista on kirjoitettu myös suomeksi.

Hakusanahaun myötä aineistoon valikoitui yhteensä 69 artikkelia 44 eri kirjoittajalta. Aktiivisimpia kirjoittajia olivat Gunilla Sjövall ja Kalle Könkkölä, kumpikin seitsemällä artikkelilla. Heidän jälkeensä seuraavaksi eniten kirjoittivat Jouko Lehtiö ja Ossi Wikman molemmat neljällä artikkelilla. Artikkeleiden jakautuminen vuositason on esitelty alla olevassa taulukossa:

*Taulukko 1: Avun tarvetta käsittelevät artikkelit Tiedotuskynnyks-lehdessä 1979–1986*

| 1979 | 1980 | 1981 | 1982 | 1983 | 1984 | 1985 | 1986 |
|------|------|------|------|------|------|------|------|
| 9    | 7    | 14   | 12   | 8    | 9    | 4    | 6    |

Kun aineisto oli kerätty, artikkelit luettiin huolellisesti läpi. Koska kehystämisanalyysin keskiössä on konkreettisten puheaktien ja niiden sosiaalisen ja materiaalsen kontekstin välinen suhde, epäkohtien tulkintaa ja niiden synnyttämää toimintaa voidaan ymmärtää vain osana laajempaa kokonaisuutta.<sup>80</sup> Siksi aineistoa läpikäydessä tukeuduttiin aikaisempaan suomalaista vammaispolitiikkaa käsittelevään tutkimuskirjallisuuteen, mikä mahdollisti aineistossa esiintyvien

---

<sup>80</sup> Lindekilde, "Discourse and Frame Analysis", 203.

artikkeleiden sijoittamisen kontekstiinsa. Yksittäiset lauseet tai pidemmät tekstikatkemat koodattiin joko diagnostiseen, prognostiseen tai motivationaaliseen koodausluokkaan sen mukaan tehtiinkö niissä ongelmanmäärittelyä, ratkaisujen esittämistä tai toimintaan motivoimista. Yksi tekstikatkelma saattoi saada useamman koodin, mikäli siinä esiintyi useampia kehystämisen ulottuvuuksia samanaikaisesti. Tämän jälkeen tekstikatkemat käytiin koodeittain läpi ja niiden sisältä pyrittiin hahmottamaan toistuvia teemoja. Näistä toistuvista teemoista muodostui kolmen pääkoodin sisälle lukuisia eri alakoodoja. Tutkielman analyysiluku rakentuu näiden hahmotettujen alakehysten varaan.

Aineistonkeruumenetelmänä hakusanahaku soveltui hyvin laajan ja monimuotoisen lehtiarkiston läpikäymiseen, mutta siihen liittyy myös selkeitä rajoituksia, jotka on hyvä huomioda. Keskeisin niistä on implisiittisyyden ongelma. Artikkelit, joissa henkilökohtaista avustajaa tai muiden ihmisten antamaa apua käsitellään ilman *apu\**, *avu\** tai *aut\** -johdannaisia sisältäviä sanoja ovat väistämättä jääneet aineiston ulkopuolelle. Myöskään jokaista hakusanaa ei välttämättä tavoitettu alkuperäisaineistossa olevien fonttien tai painovirheiden, tai skannausvaiheessa syntyneiden OCR-tunnistusvirheiden vuoksi.

Tutkielman tarkoituksena ei kuitenkaan ole laskea kehyksiä tai mitata niiden esiintymistiheyttä, vaan muodostaa mahdollisimman kattava kuva siitä, millaisia merkityksiä henkilökohtaiselle avustamiselle rakennettiin tarkasteluajanjaksolla. Tähän tarkoitukseen yksittäisten artikkeleiden puuttuminen aineistosta on merkitykseltään vähäinen, kunhan keskeinen kehystämistyö on tavoitettu. 69 artikkelin laajuinen aineisto on laadulliselle tutkimukselle varsin laaja, ja analyysivaiheessa havaittiin samojen teemojen, argumenttien ja kehysten toistuvan aineistossa useaan otteeseen, mikä viittaa aineiston kylläntymiseen, eli saturaatioon. Saturaatiolla viitataan laadullisessa tutkimuksessa tilanteeseen, jossa aineisto alkaa toistaa itseään, eikä lisääaineiston kerääminen tuota tutkimuskysymyksen kannalta uutta tietoa, jolloin kerätyn aineiston voidaan katsoa olevan tarpeeksi kattava.<sup>81</sup>

---

<sup>81</sup> Jouni Tuomi ja Anneli Sarajärvi, *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*, uudistettu laitos (Tammi, 2018), 99.

## 2 Henkilökohtaisen avustamisen merkitykset

Liikkeelle panevana voimana Kynnys ry:n perustamiselle toimi Helsingin yliopistossa opiskelleen Kalle Könkkölän *Ylioppilaslehteen* marraskuussa 1972 kirjoittama artikkeli. Kirjoituksessaan Könkkölä peräänkuulutti vammaisten opiskelijoiden oman opiskelijajärjestön perustamisen tarvetta, hahmotteli sille kuuluvia tehtäviä ja pyysi asiasta kiinnostuneita ottamaan häneen yhteyttä. Artikkelissa vaadittiin madallettavaksi vammaisten henkilöiden muita korkeampaa kynnystä päästä opiskelemaan korkeakouluihin ja kuvattiin ”aktiiviseen toimintaan” ryhtymisen olevan ainoa keino mahdollistaa heidän tasavertainen osallistumisensa yhteiskuntaan.<sup>82</sup> Lehtijutun myötä Könkkölä ja kymmenkunta muuta vammaista opiskelijaa perustivat Kynnys ry:n seuraavan vuoden helmikuussa. Kynnys ry profiloitui toimintansa alkuvuosina erityisesti vaikeavammaisten henkilöiden oikeuksien puolesta toimivana järjestönä.<sup>83</sup>

1970–1980-luvuilla suomalaista vammaispolitiikkaa määrittivät Leppälän mukaan normalisaation, osallistumisen ja tasa-arvon periaatteet. Tuolloin vammaisilla henkilöillä alettiin katsoa olevan oikeus samanlaisiin elämänsisältöihin ja elintasoon kuin muillakin yhteiskunnan jäsenillä.<sup>84</sup> Keskeiseksi periaatteeksi nousi se, että jokaisella yksilöllä on oikeus kuulua omaan yhteisöönsä välittömästi, eikä hänen tarvitse ensin osoittaa olevansa siihen valmis erillisen, yhteisön ulkopuolella tapahtuvan kuntoutusprosessin kautta. Vammaishuollon painopiste alkoi siirtyä kuntoutuksesta kohti vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia.<sup>85</sup>

Lainsäädäntö ei kuitenkaan uudistunut yhtä nopeasti kuin ajattelutapa muuttui. Fyysisesti vammaisten henkilöiden huollosta sääteli vuonna 1947 annettu invalidihuoltolaki, jonka alkuperäisenä tarkoituksena oli kuntouttaa heitä työelämään.<sup>86</sup> Iäkkäiden sekä psyykkisesti vammaisten lisäksi alkuperäisen lain soveltamisalan ulkopuolelle oli jätetty vaikeavammaiset henkilöt, sillä huollon antamista heille ei pidetty tarkoituksenmukaisena.<sup>87</sup> Lain soveltamisalaa laajennettiin vuosien mittaan useita kertoja ja myös vaikeavammaiset henkilöt tulivat sen piiriin

---

<sup>82</sup> Kalle Könkkölä, ”Vammaisille oma opiskelijajärjestö?” *Ylioppilaslehti*, 23.11.1972, 8.

<sup>83</sup> Leppälä, ”Vammaisuus hyvinvointivaltiossa,” 24.

<sup>84</sup> Leppälä, ”Vammaisuus hyvinvointivaltiossa,” 292.

<sup>85</sup> Saloviita, ”Paradigms of Disability Services in Finland,” 54.

<sup>86</sup> Invalidihuoltolaki 907/1946, 1 §.

<sup>87</sup> Leppälä, ”Vammaisuus hyvinvointivaltiossa,” 33–34.

1960-luvulla.<sup>88</sup> Lain kuntoutuksellinen perusvire pysyi kuitenkin koko sen voimassaoloajan muuttumattomana.<sup>89</sup> Vasta invalidihuoltolain korvaaminen vammaispalvelulailla vuonna 1987 merkitsi tästä lähtökohdasta luopumista.<sup>90</sup>

Invalidihuoltolain uudistaminen oli monivaiheinen prosessi, joka kesti kokonaisuudessaan yli kaksi vuosikymmentä. Lain uudistustarve oli tunnistettu jo 1960-luvulla, mutta täysin uudenlaisen vammaishuollon erityispalveluita koskevan lainsäädännön suunnittelu aloitettiin 1970-luvun lopulla. Vuonna 1979 Kuntoutuspalvelujen kehittämistoimikunta esitti ensimmäiset ehdotuksensa uudesta vammaispalvelulaista, ja vuonna 1981 asetettiin vammaishuoltolakitoimikunta jatkamaan varsinaista lainvalmistelua.<sup>91</sup> Vammaishuoltolakitoimikunnan ehdotusten pohjalta hallitus antoi eduskunnalle esityksensä vuonna 1986, ja laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista säädettiin lopulta vuonna 1987.

Analyysin kohteena oleva Kynnys ry:n tekemä henkilökohtaista avustajaa koskeva kampanjointi ja merkitysten rakentaminen ajoittuu siten uuden vammaispalvelulain valmistelutyön kanssa samaan ajanjaksoon. Henkilökohtainen avustaja oli Kynnys ry:n tarjoama ratkaisu vammaisjärjestöjen ja vammaisten henkilöiden 1960–1970-lukujen aikana esiin nostamiin epäkohtiin, jotka liittyivät vaikeavammaisten henkilöiden heikkoihin asumisolosuhteisiin. Keskeiseksi vaatimukseksi näissä keskusteluissa nousi vaikeavammaisten henkilöiden asumisen järjestäminen laitosten ulkopuolella.<sup>92</sup>

Tätä vaikeutti osaltaan esimerkiksi se, että 1980-luvun taitteessa kotipalveluhenkilökunnan kapasiteetista vain murto-osa kohdistui vammaisiin henkilöihin, minkä lisäksi saatavilla olevat palvelut koettiin laadultaan riittämättömiksi.<sup>93</sup> Kalle Könkkölä on esimerkiksi myöhemmin kuvannut, että tarjolla olleet kotona asumisen tukipalvelut, kuten kotiavustaja- ja

---

<sup>88</sup> Heli Leppälä, "Duty to Entitlement: Work and Citizenship in the Finnish Post-War Disability Policy, Early 1940s to 1970," *Social History of Medicine* 27, no. 1 (2014): 146.

<sup>89</sup> Leppälä, "Vammaisuus hyvinvointivaltiossa," 15.

<sup>90</sup> Saloviita, "Paradigms of Disability Services in Finland," 55.

<sup>91</sup> Leppälä, "Vammaisuus hyvinvointivaltiossa," 166–167, 170.

<sup>92</sup> Leppälä, "Vammaisuus hyvinvointivaltiossa," 142, 176–178.

<sup>93</sup> Leppälä, "Vammaisuus hyvinvointivaltiossa," 185–187.

kotisairaanhoidojärjestelmät, eivät niiden rajallisuuden vuoksi soveltuneet vaikeavammaisille henkilöille ollenkaan.<sup>94</sup>

Yhdenlaista ratkaisua vaikeavammaisten henkilöiden asumisongelmaan tarjosi Suomen Siviili- ja Asevelvollisuusinvalidien liitto (nykyisin Invalidiliitto), joka kehitti aktiivisesti palvelutalojärjestelmää. Palvelutalot perustuivat toimintamalliin, jossa vaikeavammaiset henkilöt asuivat erityisesti heidän tarpeisiinsa suunnitelluissa asumisyksiköissä ja saivat tarvitsemansa avun ja palvelut keskitetysti saman katon alta. Liitto rakensi vuodesta 1973 alkaen valtion tukemana palvelutaloja eri puolille Suomea, Palvelutalot saivat osakseen kuitenkin kritiikkiä erityisesti niiden laitosmaisesta luonteesta, muun muassa Kynnys ry:n taholta.<sup>95</sup>

Henkilökohtainen avustaminen tarkoittaa lyhyesti sitä, että vammaiset henkilöt palkkaavat omat avustajansa vaihtoehtona perinteisten palvelujärjestelmien tarjoamalle avulle. Ideologisesti henkilökohtainen avustajajärjestelmä juontaa juurensa kansainvälisestä Itsenäisen elämän liikkeestä. Jo 1960-luvulla muutamat yhdysvaltalaiset yliopistot olivat alkaneet edistämään vammaisten ihmisten yhteisöllistä asumista, mutta varsinainen Itsenäisen elämän liike vakiintui Berkeleyhun vuonna 1972 perustetun ensimmäisen Itsenäisen elämän keskuksen (Independent Center for Living) perustamisen myötä.<sup>96</sup> Itsenäisen elämän keskuksen perustamista edelsi Berkeleyn yliopiston vammaisten opiskelijoiden menestyksekkäs kampanjointi henkilökohtaisten avustajien ja itsehallinnoidussa asunnossa asumisen mahdollisuuden puolesta.<sup>97</sup> Itsenäisen elämän liike vaati käytännössä vammaisille henkilöille samaa oikeutta päättää omasta elämästään kuin kaikilla muilla.<sup>98</sup> Henkilökohtainen avustaja on yksi keskeisimmistä tämän tavoitteen mahdollistavista keinoista, sillä sen myötä vammaisen ihminen voi itse päättää keneltä, milloin ja minkälaista apua hän saa.<sup>99</sup>

---

<sup>94</sup> Kalle Könkkölä, ”Itsenäisen elämän mairinnousu Suomeen,” teoksessa *Tahtoa, todellisuutta ja toiveita*, toim. Marjo Heinonen ja Heini Saraste (Kynnys ry, HAJ – projekti, 2006), 22.

<sup>95</sup> Leppälä, ”Vammaisuus hyvinvointivaltiossa,” 178–182.

<sup>96</sup> Gerben DeJong, ”Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm,” *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 60, no. 10 (1979), 437.

<sup>97</sup> Charlotte Pearson, ”Independent Living and the Failure of Governments,” in *Routledge Handbook of Disability Studies*, 2nd ed., ed. Nick Watson and Simo Vehmas (London: Routledge, 2020), 282.

<sup>98</sup> Barnes ja Mercer, *Exploring Disability*, 132.

<sup>99</sup> Shakespeare, *Disability*, 59.

Kalle Könkkölä tutustui vuonna 1975 Yhdysvaltoihin suuntautuneella matkallaan itsenäisen elämän liikkeeseen ja sen vaikutuksiin vammaisten opiskelijoiden elämään, mikä hänen omien sanojensa mukaan selkeytti ja vahvisti käsitystä siitä, että Kynnys ry:n toiminnan tuli rakentua integroidun itsenäisen elämän periaatteille.<sup>100</sup> Konkreettisen mallin henkilökohtaisen avustajajärjestelmän toteuttamiselle tarjosi Tanska, jossa nuoret vammaiset henkilöt olivat 1970-luvun puolivälissä saaneet kunnalta luvan palkata kunnan kustantamana itselleen avustajia voidakseen välttää sijoittamisen laitokseen.<sup>101</sup> Tanskasta innoituksen saanut Kynnys ry:n jäsen Gunilla Sjövall sai vuonna 1979 ensimmäisenä Suomessa henkilökohtaisen avustajan Kauniaisten kunnassa toteutetun kokeilun myötä.<sup>102</sup> Avustajakokeiluita toteutettiin 1980-luvun alkupuolella myös Espoossa ja Helsingissä.<sup>103</sup>

Henkilökohtaisen avustajan tarve tunnistettiin myös vammaispalvelulain valmistelussa, sillä esimerkiksi vammaishuoltolakitöimikunta (1982) ja YK:n vammaisten vuoden Suomen komitea (1984) pitivät mietinnöissään tärkeänä henkilökohtaisten avustajien tarjoamista vammaisille henkilöille.<sup>104</sup> Tästä huolimatta Kynnys ry jatkoi kampanjointiaan aina vammaispalvelulain säätämiseen asti ja pyrki vaikuttamaan siihen, millaiseksi henkilökohtaisen avustajan asema lopullisessa lainsäädännössä muodostuisi. Seuraavissa luvuissa tarkastellaan, millaisia merkityksiä henkilökohtaiselle avustamiselle Tiedotuskynnyksessä annettiin ja millainen kuva vammaisuudesta näiden merkitysten myötä rakentuu.

## 2.1 Diagnoosi – Riippuvuutta aiheuttava yhteiskunta

Diagnostisen kehystämisen avulla nimetään ongelma, sen syy ja siitä vastuussa olevat toimijat.<sup>105</sup> Kun ongelma on määritetty, siihen voidaan esittää ratkaisuja ja motivoida toimimaan ratkaisujen puolesta. Diagnostinen kehys toimii siis koko kehystämistyön perustana. Tiedotuskynnyksessä esiintyvistä kehyksistä diagnostinen onkin sisällöllisesti kaikista laajin ja monipuolisin. Lehdessä nostetaan läpi tarkastelujakson

---

<sup>100</sup> Heini Saraste, "Kymmenes tarina Kynnyksestä: Puuhakas ja aikaansaava hippi," teoksessa *Elämän kynnyksellä: Vammaisliikkeen synty*, toim. Matti Laitinen ja Heini Saraste (Into, 2014), 220–221.

<sup>101</sup> Ole Petter Askheim, Hans Bengtsson ja Bjarne Richter Bjelke, "Personal Assistance in a Scandinavian Context: Similarities, Differences and Developmental Traits", *Scandinavian Journal of Disability Research* 16, no. S1 (2014), 8.

<sup>102</sup> Sjövall, "Avustaja takaa elämisen laadun," 23–26.

<sup>103</sup> Gunilla Sjövall, "Henkilökohtainen avustaja puhutti," *Tiedotuskynnyks* 1/1985, 11.

<sup>104</sup> Leppälä, "Vammaisuus hyvinvointivaltiossa," 189.

<sup>105</sup> Snow ja Benford, "Ideology, Frame Resonance, and Participant Mobilization," 199.

ongelmaksi vammaisten henkilöiden epäitsenäinen asema ja riippuvuus joko omaisistaan tai erilaisten instituutioiden tarjoamasta hoidosta.

Tiedotuskynnyksessä vammaisten henkilöiden tarvetta saada apua päivittäisissä toiminnoissa ei määritellä itsessään ongelmaksi, vaan inhimilliseksi tosiasiaksi ja sellaisena se toimii ongelmanmäärittelyn lähtökohtana. Jouko Lehtiö tiivistää tämän ajatuksen todetessaan, että vammaisen henkilön ongelmana ei useinkaan ole vamman lääketieteellinen puoli vaan siitä aiheutuva riippuvuus.<sup>106</sup> Tiedotuskynnyksen teksteissä tämä avuntarpeen tunnistaminen inhimillisenä ja ruumiillisena tosiasiana rakentuu usein arjen konkretiasta käsin. Esimerkiksi Helmi Järvinen kuvaa polioon sairastumisen seurauksena tulleen ”fyysisesti autettavaksi”, sillä hän ei enää kyennyt siirtämään itseään paikasta toiseen.<sup>107</sup> Aineistossa on runsaasti muitakin konkreettisia kuvauksia siitä, minkälaisissa arjen toiminnoissa vammaisen henkilö apua tarvitsee. Näin kirjoittaa esimerkiksi Pirjo Andersson:

”Se apu, jota tarvitsemme ei oikeastaan ole mitään erikoista apua. On kysymys yksinkertaisista asioista kuten saada apua henkilökohtaisessa puhtaudessa, käydä vessassa (silloin kun minulla itselläni on tarve!), pukeutua, riisuutua, käydä nukkumaan, kääntyä sängyssä, nousta ylös, saada apua ruoanlaitossa ja muissa tarpeissa, joissa en itse pärjää vammautuneisuuteni takia.”<sup>108</sup>

Avun tarve näyttäytyy näin aineistossa ruumiillisena todellisuutena, joka on seurausta toimintakyvyn heikkenemisestä. Aineistossa avuntarve kytkeytyy myös laajempaan argumenttiin sen universaaliudesta ja sen olemisesta ihmisyyteen liittyvä tosiasia. Pauli Toikka rinnastaa vammaiset ihmiset lapsiin ja vanhuksiin todetessaan, että kykenemättömyys huolehtia itse omista elämäntarpeistaan koskettaa jokaista ihmistä jossakin vaiheessa elämää.<sup>109</sup> Vammaisuudesta seuraava avun tarve ei tässä valossa ole poikkeavaa, vaan yksi inhimillisen riippuvuuden muoto muiden joukossa.

Tiedotuskynnyksessä nousee toistuvasti esiin kausaalinen logiikka, jonka mukaan vammaiset ihmiset joutuvat turvautumaan omaisten apuun tai asumaan laitoksissa yksinomaan sen seurauksena, että he tarvitsevat muilta apua.<sup>110</sup> Yksi esimerkki

<sup>106</sup> Jouko Lehtiö, ”Kouluavustaja – opettaja vai apuväline?” *Tiedotuskynnyys* 4/1983, 11.

<sup>107</sup> Helmi Järvinen, ”22 vuotta liikuntavammaisena,” *Tiedotuskynnyys* 1–2/1982, 6.

<sup>108</sup> Pirjo Andersson, ”Yhteiskunnan palveluiden merkitys ihmissuhteille,” *Tiedotuskynnyys* 3/1980, 8.

<sup>109</sup> Pauli Toikka, ”Vammaisen oikeus kuntoutukseen Suomessa,” *Tiedotuskynnyys* 1–2/1986, 19.

<sup>110</sup> Ks. esim. Birgitta Andersson, ”Vammaisen kontaktimahdollisuudet,” *Tiedotuskynnyys* 1–2/1981, 16; Andersson, ”Yhteiskunnan palveluiden merkitys ihmissuhteille,” 8.

tällaisesta logiikasta nousee esiin Kynnys ry:n ja tanskalaisen vammaisjärjestön Muskelvinfondenin järjestämässä seminaarissa käydystä keskustelusta kertovassa artikkelissa:

”Täysin terveitä ihmisiä ohjataan tänään, vuonna 1979, laitoksiin ja vuodeosastoille, joissa elämä 'kulkee raiteillaan' passiivisten rutiinien ja kaavojen mukaan. Ja näin vain sen vuoksi, että he tarvitsevat käytännön apua joltakin toiselta henkilöltä.”<sup>111</sup>

Ongelmaksi muodostuu näin ollen se, että yhteiskunta ei ole vastannut tyydyttävästi vammasta aiheutuvan avun tarpeen järjestämiseen niin, että vammaisen henkilö voisi asua kotonaan. Esimerkiksi lehdessä julkaistussa sosiaaliministeri Katri-Helena Eskeliselä osoitetussa kirjeessä vammaisten henkilöiden asumisolojen rajallisuutta kuvataan näin: ”Nykyisin monelle vaikeavammaiselle ainoat vaihtoehdot ovat asuminen vanhempien tuen varassa, vanhainkodissa, palvelutalossa tai muussa laitoksessa.”<sup>112</sup> Sama omaisten tai erilaisten instituutioiden järjestämän tuen varaan jäämisen pakko nousee toistuvasti esiin muuallakin aineistossa.<sup>113</sup>

Aineistossa tähän kahden vaihtoehdon asetelmaan kytkeytyy epävarmuus siitä, mitä tapahtuu omaisten jaksaminen loppuessa tai heidän kuollessa.<sup>114</sup> Vanhempien varaan rakentuva apu näyttäytyy väliaikaisena järjestelynä, jonka päättyminen merkitsee väistämättömästi siirtymistä laitokseen. Avun järjestämättömyyden takia vammaisten henkilöiden asumisolosuhteita kuvataan lehdessä toistuvasti epäinhimillisiksi ja yhteiskunnan muuhun väestöön verrattuna selvästi heikommiksi. Erityisen keskeiseksi ääneksi tämän näkemyksen esille tuomisessa nousee Kalle Könkkölä.<sup>115</sup>

Diagnostisen kehyksen toisen keskeisen ulottuvuuden muodostaa omaisten antaman hoidon ja laitoksissa asumisen mukanaan tuomien ongelmien esille nostaminen. Kuten jo edellä esiin nousseissa näkökulmissa ilmenee, omaisten antama hoito näyttäytyy aineistossa johdonmukaisesti pakosta syntyvänä järjestelynä. Tämä

<sup>111</sup> Gunilla Sjövall, ”Onnistunut ihmissuhdeseminaari,” *Tiedotuskynnys* 4/1979, 13.

<sup>112</sup> Leena Mourujärvi, ”Ihmisellä on oikeus olla vammaisen – vammaisella on oikeus olla ihminen,” *Tiedotuskynnys* 3/1981, 14.

<sup>113</sup> Ks. esim. Sjövall, ”Avustaja takaa elämisen laadun,” 26; Gunilla Sjövall, ”Tasa-arvo alkaa makuuhuoneesta,” *Tiedotuskynnys* 3/1981, 4; Antero Ranne, ”Täyden osallistumisen ja tasa-arvon esteitä,” *Tiedotuskynnys* 4/1981, 23.

<sup>114</sup> Bente Skarsgård, ”Laitoksissa asuvat – miten on heidän laitansa?” *Tiedotuskynnys* 1–2/1981, 12; Tuula Jokelainen, ”Yksinäisyydestä yhteyteen,” *Tiedotuskynnys* 3/1981, 22.

<sup>115</sup> Kalle Könkkölä, ”Kunta kaikille – vammaiset kunnan tasavertaisiksi jäseniksi,” *Tiedotuskynnys* 2–3/1979, 29; Kalle Könkkölä, ”Vaihtoehtoinen sosiaalipolitiikka – kohteiden kapina,” *Tiedotuskynnys* 1–2/1984, 26; Kalle Könkkölä, ”Asuminen, eläminen, itsenäisyys,” *Tiedotuskynnys* 4/1982, 3.

järjestely kehystetään kohtuuttomaksi sekä vammaiselle henkilölle itselleen, kuin hänen läheisilleenkin.

Olennaisena ongelmana omaisten antamassa hoidossa nähdään siitä syntyvä riippuvuussuhde, joka rajoittaa vammaisen henkilön itsenäistymistä ja irtautumista vanhemmistaan.<sup>116</sup> Esimerkiksi Birgitta Andersson nostaa esiin oman kokemuksensa kertomalla, kuinka ei voinut kapinoida teininä vanhempiaan vastaan sen tuntuessa epäreilulta heidän auttaessa häntä päivittäisissä toimissa.<sup>117</sup> Läheisen kuvataan helposti alkavan holhoamaan vammaista henkilöä ja tekemään päätöksiä hänen puolestaan, millä voi olla merkittäviä negatiivisia seurauksia. Näin aiheesta kirjoittaa Ulf Gustafsson:

”Tämä riippuvuussuhde tekee vammaisen tahdoltaan epäitsenäiseksi, koska riippuvuuteen kuuluu, että vammaisen vapaaehtoisesti mukautuu siihen, mitä holhooja uskoo ja ajattelee. Mukautumalla aina toisen mielipiteeseen vammaisen kadottaa vähitellen tahtonsa ja itseluottamuksensa. Itseluottamuksen myötä hän on menettänyt kyvyn ottaa harteilleen vastuu ja samalla kyvyn vastata omasta elämästään. Kun vammaisen ei kykene vastaamaan elämästään, hän on kadottanut yksilöllisyytensä.”<sup>118</sup>

Gustafsson jatkaa riippuvuussuhteen dynamiikan analysointia kuvaamalla kuinka riippuvuus ja holhoava hoiva johtavat passivoiviin ajatuskulkuihin koska olisi kiittämätöntä ”purra kättä joka ruokkii”.<sup>119</sup> Aineistossa nostetaan esille myös epäinhimillisenä ja luonnottomana tilanteena se, että vammaisen ihminen joutuu vielä täysi-ikäisenäkin asumaan vanhempiansa kotona.<sup>120</sup> Tiedotuskynnyksen sivuilla tätä ei esitetä vanhempien eikä liioin vammaisten henkilöiden syynä, vaan rakenteellisena seurauksena siitä, että muita ratkaisuja ei ole. Jarmo Tiri toteaaakin, että yhteiskunnan kannalta on kätevää, että täysi-ikäiset vammaiset henkilöt asuvat vanhempiansa kotona, sillä silloin ei tarvitse rakentaa ”sen enempää laitoksia kuin avopalvelujärjestelmiäkään.”<sup>121</sup>

<sup>116</sup> Ks. esim. Pentti Murto, ”Vammaiset nuorten vuonna,” *Tiedotuskynnyks* 3/1985, 5; Kalle Könkkölä, ”Oikeus elää,” *Tiedotuskynnyks* 1–2/1980, 3; Jouko Lehtiö, ”Kuntoutuksen kynnykskysymyksiä,” *Tiedotuskynnyks* 3–4/1984, 19.

<sup>117</sup> Andersson, ”Vammaisen kontaktimahdollisuudet,” 16–17.

<sup>118</sup> Ulf Gustafsson, ”Täydestä osallistumisesta ja tasa-arvosta,” *Tiedotuskynnyks* 3/1982, 6.

<sup>119</sup> Gustafsson, ”Täydestä osallistumisesta ja tasa-arvosta,” 7–8.

<sup>120</sup> Ks. esim. Gunilla Sjövall, ”Avustaja takaa elämisen laadun,” *Tiedotuskynnyks* 1–2/1980, 23; Andersson, ”Yhteiskunnan palveluiden merkitys ihmissuhteille,” 8.

<sup>121</sup> Jarmo Tiri, ”Avun saanti, elämisen ehto,” *Tiedotuskynnyks* 2/1985, 17.

Tiedotuskynnyksessä nousee laajasti esiin myös tilanteen vaikutus vammaisen henkilön läheisiin. Kahdessa vammaisten henkilöiden asumista käsittelevässä pääkirjoituksessa Könkkölä kuvaa vanhempien tehtävää kohtuuttomaksi heidän joutuessa hoitamaan vammaista lastaan muiden töiden ohella välttääkseen hänen sijoittamisensa laitokseen.<sup>122</sup> Niin ikään Raimo Miettinen kuvaa epäoikeudenmukaiseksi sen, että vammaisia lapsia joudutaan sijoittamaan laitoksiin tarpeellisten kotihoidon tukitoimien puutteessa niissäkin tilanteissa, joissa vanhemmat haluaisivat hoitaa lapsiaan.<sup>123</sup> Tiedotuskynnyksessä nostetaan esiin näkökulmia joissa omaishoitajien kuvataan tekevän työtään palkatta ja rasittuvan työn määrästä.<sup>124</sup> Esko Mälkiä nostaa esille, kuinka nyky-yhteiskunnassa perheen on vaikeaa selvitä vammaisen lapsen kanssa ilman yhteiskunnan apua toisin kuin ennen, jolloin käytännön apu oli lähellä. Hänen mukaansa vammaisen lapsen vastaanottaminen on näin ollen perheen ja yhteiskunnan yhteinen tehtävä.<sup>125</sup>

Lapsen ja vanhemman välisten suhteiden lisäksi riippuvuus avusta vaikuttaa myös muihin ihmissuhteisiin. Kalle Könkkölä kuvaa sen vaikutusta vammaisen henkilön avioliittoon:

”Vaikeavammaisen puoliso sitoutuu avioituessaan, ei yksin rakastamaan myötä- ja vastoinikäymisissä, vaan myös toimimaan puolisonsa hoitajana ilman työvuoroja ja ilman palkkaa.”<sup>126</sup>

Aineistossa nousee esille muitakin kuvauksia siitä, miten ulkopuolisen avun puute voi johtaa läheisissä ihmissuhteissa hoitosuhteen syntymiseen, joka puolestaan vaikuttaa merkittävästi ihmissuhteen kehittymiseen ja pariskunnan elämään, johtaen pahimmassa tapauksessa esimerkiksi avioeroon.<sup>127</sup> Samoin kuin vanhemman ja lapsen välisessä riippuvuussuhteessa, myös avioliitossa tunteiden ilmaisemisen ja konfliktien kuvataan käyvän mahdottomiksi, kun on välittömästi riippuvainen toisen ihmisen avusta.<sup>128</sup> Aineistossa tämäkin ongelma palautuu viime kädessä siihen, että

<sup>122</sup> Könkkölä, ”Oikeus elää,” 3; Könkkölä, ”Asuminen, eläminen, itsenäisyys,” 3.

<sup>123</sup> Raimo Miettinen, ”Vammaisuus ja tasa-arvo,” *Tiedotuskynnyks* 3/1980, 11.

<sup>124</sup> Ks. esim. Tiri, ”Avun saanti, elämisen ehto,” 17; Könkkölä, ”Vaihtoehtoinen sosiaalipolitiikka – kohteiden kapina,” 26; Urpo Kuotola, ”Syrjäyttämismekanismit vammaisten elämässä,” *Tiedotuskynnyks* 4/1986, 12.

<sup>125</sup> Esko Mälkiä, ”Vammainen lapsi perheen jäsenenä,” *Tiedotuskynnyks* 4/1979, 18.

<sup>126</sup> Kalle Könkkölä, ”Oikeus elää,” 3.

<sup>127</sup> Andersson, ”Yhteiskunnan palveluiden merkitys ihmissuhteille,” 9.

<sup>128</sup> Kalle Könkkölä, ”Asenteet ja tunne-esteet – miten ne voidaan poistaa?” *Tiedotuskynnyks* 4/1981, 19–20.

yhteiskunta ei ole järjestänyt apua muulla tavoin. Parisuhteesta muodostuu hoitosuhde pakon sanelemana.

Tiedotuskynnyksessä nostetaan esiin runsaasti myös erilaisten institutionaalisten vammaishuollon palveluiden muotojen tuomia ongelmia. Esimerkiksi Järvinen kertoo saavansa kotipalvelua vain kerran viikossa, minkä seurauksena hänen kumppaninsa joutuu toimimaan hänen avustajanaan. Hän kirjoittaa fyysisen riippuvuuden kumppanista tuntuvan ajoittain hyvinkin ahdistavalta.<sup>129</sup> Lehtiö kiinnittää myös huomiota kotipalveluiden riittämättömyyteen kuvaten sitä ”puolen tunnin hätäavuksi”, josta kukaan tuskin erityisemmin riemastuu.<sup>130</sup> ”Antsu” kuvaa vuonna 1986 Helsingin kotipalvelutilannetta katastrofiksi liian vähäisen työvoiman vuoksi. Hän kuvaa kotiavun mahdollistavan hänen asumisensa omassa kodissaan yksin: ”Toisen ihmisen apu, siis kodinhoitajan ON ja TULEE OLEMAAN välttämätön.”<sup>131</sup>

Aineistossa laitokset esitetään paikkoina, joihin joudutaan, sillä tarvittavaa apua ei ole mahdollista saada mistään muualta.<sup>132</sup> Tiri kuvaa, kuinka ihminen laitokseen jouduttuaan ei enää yleensä palaa takaisin muuhun yhteiskuntaan, sillä ”tuomiot ovat yleensä elinkautisia.”<sup>133</sup> Lehtiö kirjoittaa laitosten olevan takapihoja, joista on vaikea ajatella eteenpäin ja suunnitella tulevaisuutta.<sup>134</sup> Laitoksiin kohdistuva kritiikki koskeekin pääasiassa niiden passivoivia rutiineja ja laitossympäristön vaikutusta vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuteen sekä ihmissuhteiden solmimiseen ja seksuaalisuuteen.<sup>135</sup> Bente Skarsgårdin mukaan laitosten asukkailla on pienet mahdollisuudet elää toiveittensa ja tarpeittensa mukaisesti, toisin kuin muilla hyvinvointiyhteiskunnan jäsenillä.<sup>136</sup> Kritiikki kohdistuu myös laitosten henkilökuntaan, joka Gustafssonin mukaan käyttää hyväkseen vammaisten ihmisten asemaa holhoojamentaliteetilla, koska vammaisia henkilöitä on ”paljon helpompi ”hoitaa” alistettuina ja tahdottomina.”<sup>137</sup> Laitosten kritiikki olikin tuon ajan muuttuvassa yhteiskunnassa vahvaa. Timo Saloviita on todennut, että kun laaja-

<sup>129</sup> Järvinen, ”22 vuotta liikuntavammaisena,” 7.

<sup>130</sup> Jouko Lehtiö, ”Itsenäisyyden rajat – vammaiset ja asuminen,” *Tiedotuskynnyks* 4/1982, 5.

<sup>131</sup> Antsu, ”Suututtaa,” *Tiedotuskynnyks* 3/1986, 14.

<sup>132</sup> Ks. esim. Sjövall, ”Tasa-arvo alkaa makuuhuoneesta,” 4.

<sup>133</sup> Tiri, ”Avun saanti, elämisen ehto,” 17.

<sup>134</sup> Lehtiö, ”Itsenäisyyden rajat – vammaiset ja asuminen,” 5.

<sup>135</sup> Gunilla Sjövall, ”Onnistunut ihmissuhdeseminaari,” *Tiedotuskynnyks* 4/1979, 14; Andersson, ”Vammaisen kontaktimahdollisuudet,” 17.

<sup>136</sup> Skarsgård, ”Laitoksissa asuvat – miten on heidän laitansa?” 14.

<sup>137</sup> Gustafsson, ”Täydestä osallistumisesta ja tasa-arvosta,” 6; ks. myös. Skarsgård, ”Laitoksissa asuvat – miten on heidän laitansa?” 14.

alainen laitosperustaisen palvelujärjestelmän rakentaminen oli alkanut, yhteiskunta oli muuttunut niin merkittävästi, että laitokset koettiin laaja-alaisesti tarpeettomiksi ja vanhentuneiksi.<sup>138</sup>

Tiedotuskynnyksessä suhtauduttiin kriittisesti myös palvelutaloihin. Palvelutaloissa annetun avun ja palvelun kuvataan olevan riittämätöntä ja henkilökunnan liian vähäistä.<sup>139</sup> Nämä ongelmat nostetaan esille myös aikaisemmin mainitussa sosiaaliministerille annetussa kirjeessä.<sup>140</sup> Näille väitteille konkreettista tukea antavat lehteen omasta elämästään ja kokemuksistaan kirjoittaneet henkilöt. Nimimerkki ”Apua” kirjoittaa arjestaan palvelutalossa kuvaillen, kuinka apua sängystä ylös nousemiseen tai vessaan pääsemiseen joutuu odottamaan jopa kaksi tuntia, pahimmillaan pidätyskyvyn pettämiseen asti. Hoitohenkilökunnan vähäisyys ja jatkuva kiire näkyvät siinä, että aamupalat jäävät välistä ja lattialle pudonneet tavarat jäävät sinne. Kirjoittaja kuvaa kuinka palvelutalossa asuvien ihmisten odotetaan toimivan itsenäisesti, mutta se ei ole annetun avun puutteista johtuen käytännössä mahdollista.<sup>141</sup> Palvelutalon arki muodostuu artikkelissa ympäristöksi, jossa avun puutteellisuus on tehnyt asukkaasta passiivisen kohteen aktiivisen toimijan sijaan. Kirjoittaja tiivistää palvelutalojen ongelmallisuuden seuraavasti:

”[...] nyt on unohtunut jotakin perin olennaista – apu ja palvelu. Ihminen itse on unohdettu, vammainen ihminen. Avun ja palvelujen saantiin vammaisen ihmisen ns. normaali elämä perustuu.”

Niin ikään palvelutalossa asuva Lehtiö kuvaa henkilökunnan liian vähäisen määrän näkyvän siinä, että se ei pysty hoitamaan elämän laatua parantavia tehtäviä ja nostaa esiin samanlaisia avun odottamiseen liittyviä ongelmia. Erityisen ongelmalliseksi seuraukseksi hoitohenkilökunnan vähyydestä Lehtiö nostaa sen, että se saattaa vaikuttaa asukkaan koko persoonallisuuteen passivoivasti hänen joutuessa pohtimaan jokaista tarvettaan.<sup>142</sup> Niin ikään vammaisten henkilöiden omissa tulevaisuuden pohdinnoissa palvelutalot kuvataan paikaksi, jonne joudutaan tilanteessa, jossa muuta

---

<sup>138</sup> Saloviita, ”Paradigms of Disability Services in Finland,” 52.

<sup>139</sup> Ks. esim. Sjövall, ”Avustaja takaa elämisen laadun,” 26; Gunilla Sjövall, ”Tasa-arvo alkaa makuuhuoneesta,” *Tiedotuskynnyks* 3/1980, 4; Könkkölä, ”Asuminen, eläminen, itsenäisyys,” 3.

<sup>140</sup> Mourujärvi, ”Ihmisellä on oikeus olla vammainen – vammaisella on oikeus olla ihminen,” 14.

<sup>141</sup> Apua, ”Apua,” *Tiedotuskynnyks* 1/1979, 35.

<sup>142</sup> Lehtiö, ”Itsenäisyyden rajat – vammaiset ja asuminen,” 6.

ei ole tarjolla.<sup>143</sup> Esimerkiksi Sjövall kirjoittaa voivansa pakon edessä *olla* palvelutalossa, mutta ei *elää* siellä.<sup>144</sup>

Sen lisäksi, että avun järjestämisen puutteet estävät vammaista henkilöä asumasta omassa kodissaan, yhdeksi ongelmaksi nostetaan myös asuntojen soveltumattomuus vammaisille henkilöille.<sup>145</sup> Kyse ei ole pelkästään siis avun puuttumisesta, vaan myös rakennetun ympäristön esteellisyydestä. Asuntohallituksen pääjohtajalle sekä sisäasiainministerille osoitetuissa kirjeissä kritisoidaan sitä, kuinka vammaisten henkilöiden vähimmäisvaatimuksia vastaavia asuntoja ei ole tarjolla.<sup>146</sup> Tiedotuskynnyksessä diagnostinen kehys nostaa näin ollen kokonaisuudessaan ongelmaksi vammaisten henkilöiden muuta väestöä heikommat asuinolosuhteet, jotka ovat seurausta niin soveltumattomista asunnoista, kuin ennen kaikkea riittävän avun järjestämisen puutteesta. Syyttävä sormi osoittaa yhteiskuntaan, joka on rakennettu enemmistön ehdoilla.<sup>147</sup>

Tiedotuskynnyksen diagnostinen kehystäminen ei rajoitu pelkästään yhteiskunnan palvelujärjestelmän puutteiden osoittamiseen. Rakenteellisten ongelmien rinnalla lehdessä tunnistetaan ja nimetään myös yhteiskunnallisia asenteita, jotka ylläpitävät vammaisten ihmisten epätasa-arvoista asemaa ja määrittävät myös sitä, miten heidän tarpeisiinsa ylipäätään vastataan. Tuula Jokelainen antaa esimerkin siitä, miten ennakkoluulot ja vammaisille henkilöille annetut leimat vaikuttavat suoraan yhteiskunnan palveluihin:

”Ajatellaan, että vammainen on sairas, avuton, hoivattava. Koska hän on riippuvainen toisten avusta hän ei tarvitse normaalipalveluja. Toiset ihmiset hoitavat hänen asiansa. Käytännössä on pakko tehdä niin. Emme tiedä, miten itsenäiseksi vaikeavammaiset voisivat kehittyä, jos heille annettaisiin siihen mahdollisuus...”<sup>148</sup>

Edellä kuvatun kaltainen vammaisuuden medikalisointi esitetään yhtenä keskeisenä syrjäyttävänä mekanismina. Esimerkiksi Könkkölän kuvaa, kuinka vammaisia henkilöitä pidetään usein potilaina ja sairaina, vaikka heille heidän tilansa on normi.

---

<sup>143</sup> Jokelainen, ”Yksinäisyydestä yhteyteen,” 22; Järvinen, ”22 vuotta liikuntavammaisena,” 7.

<sup>144</sup> Sjövall, ”Tasa-arvo alkaa makuuhuoneesta,” 4.

<sup>145</sup> Ranne, ”Täyden osallistumisen ja tasa-arvon esteitä,” 23; Pekka Suutarinen, ”Oikeus liikkumiseen,” *Tiedotuskynnyys* 1–2/1986, 15; Könkkölä, ”Kunta kaikille,” 29.

<sup>146</sup> Mourujärvi, ”Ihmisellä on oikeus olla vammainen – vammaisella on oikeus olla ihminen,” 14.

<sup>147</sup> Ks. esim. Jouko Lehtiö, ”In validin invalidin arkipäivää,” *Tiedotuskynnyys* 1–2/1981, 28.

<sup>148</sup> Tuula Jokelainen, ”Liikuntaesteiden ja palveluiden kartoituksesta vammaisen kannalta,” *Tiedotuskynnyys* 5/1979, 15.

”Sairas hän on esimerkiksi saatuaan influenssan.” Tämä asennoituminen estää hänen mukaansa elämisen yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä ja johtaa yhteiskunnan tasolla holhoaviin asenteisiin. Könkkölä toteaa, että vammainen henkilö ei ole potilas tai kohde, vaan omista asioistaan parhaiten tietävä ihminen.<sup>149</sup>

Myös hyväntekeväisyyteen perustuva huollon järjestäminen ja suhtautuminen vammaisiin henkilöihin esitetään ongelmallisena. Tämän hyväntekeväisysetiikaksi kutsutun ajattelutavan mukaan vammainen henkilö on nöyrä vastaanottaja, jota avustamalla avun antaja saa tyydytystä.<sup>150</sup> Kun peruspalvelut nojaavat keräysvaroihin ja vapaaehtoistoimintaan yhteiskunnallisen vastuun sijaan, asettuu vammainen henkilö väistämättä säälin ja armeliaisuuden kohteeksi, mikä taas ylläpitää stereotypioita.<sup>151</sup> Lisäksi erityisesti kilpailukykyä ja tuottavuutta korostavan yhteiskunnallisen arvojärjestelmän katsotaan olevan keskeinen syy vammaisten henkilöiden syrjäytymiselle sen jakaessa ihmiset hyödyllisiin ja vähemmän hyödyllisiin.<sup>152</sup> Esimerkin tämän ajattelun ilmentymisestä antaa Ossi Wikman hyödyttömyysleimaa kritisoivassa artikkelissaan:

”Nyky-yhteiskunnassamme ihannoidaan kaikkea dynaamisuutta, tehokkuutta ja menevyyttä. Tätä taustaa vasten vammaisen, sairaan tai eläkeläisen leimaaminen ns. hyödyttömäksi yhteiskunnan jäseneksi on aivan ymmärrettävää. Tarvitsehan vammainen esim. vammattomien apua ja tukea monissa jokapäiväisissä toiminnoissa.”<sup>153</sup>

Diagnostinen kehystäminen rakentaa kuvan, jossa yhteiskunnan asenteet johtavat leimautumiseen ja kaavamaiseen keinoitekoiseen luokitteluun. Urpo Kuotolan mukaan nimenomaan ennakoluulot ovat suurin este vammaisten henkilöiden yhteiskuntaan integroitumiselle ja merkittävä syy sille, miksi heidät syrjäytetään helposti yhteiskuntaelämästä.<sup>154</sup> Könkkölä edustaa radikaalimpaa näkemystä esittämällä syrjimisen olevan tietoista sanomalla, että vammaisiin ihmisiin suhtaudutaan suopeasti vain niin kauan, kuin he pysyvät yhteiskunnan hierarkiassa alemmassa asemassa, kun taas tasa-arvoinen tai sitä korkeampi asema herättäisi vastustusta,

<sup>149</sup> Kalle Könkkölä, ”Vammaisuuden harhat,” *Tiedotuskynnys* 3/1980, 15.

<sup>150</sup> Gunilla Sjövall, ”COPOH – Kanadan vaivaisliike,” *Tiedotuskynnys* 5–6/1983, 7.

<sup>151</sup> Könkkölä, ”Asenteet ja tunne-esteet – miten ne voidaan poistaa?” 20; Sjövall, ”COPOH – Kanadan vaivaisliike,” 7.

<sup>152</sup> Andersson, ”Yhteiskunnan palveluiden merkitys ihmissuhteille,” 8; Kurt Gripenwaldt, ”Kulttuuri ja liikuntaesteet,” *Tiedotuskynnys* 2–3/1979, 24; Urpo Kuotola, ”Vammaiset ja yhteiskunta,” *Tiedotuskynnys* 3/1981, 8.

<sup>153</sup> Ossi Wikman, ”Hyödyttömästä hyödylliseksi,” *Tiedotuskynnys* 3/1980, 18.

<sup>154</sup> Kuotola, ”Vammaiset ja yhteiskunta,” 8.

erityisesti ”ammattilaisten” keskuudessa.<sup>155</sup> Sari Juhila kiteyttää yhteiskunnan odotukset satiirisessa artikkelissaan ”kunnon vammaisen” elämänkaaresta:

”Kunnon vammaisen on kiltti, nöyrä ja vähään tyytyväinen. Hän tietää, että muut ihmiset ymmärtävät hänen asiansa paremmin ja osaavat tehdä päätöksiä, jotka parhaiten sopivat kunnon vammaiselle. [...] Kunnon vammaisen asuu isänsä ja äitinsä luona, kunnes vanhemmat eivät enää tarvitse hänen vammaiseläkettään ja kunnes hän on tarpeeksi kypsä itsenäistymään, mikä tapahtuu tavallisesti 30- tai 40-vuotiaana. Kunnon vammaisen saa asunnon vammaisten palvelutalosta, jossa hänellä on monta vammaisystävää ja vammaismyönteinen henkilökunta. Jos kunnon vammaisen on huono-onnisempi, hänet laitetaan vanhainkotiin, mutta sielläkin kunnon vammaisen on tyytyväinen ja tutustuu moneen mukavaan mummoon.”<sup>156</sup>

Tiedotuskynnyksessä diagnostinen kehys rakentuu kolmivaiheisena logiikkana. Kehyksen pohjana toimii vammaisen ihmisen avun tarpeen tunnistaminen väistämättömänä tosiasiana, jota ei kiistetä eikä yritetä häivyttää. Sen sijaan se tunnistetaan kehyksen lähtökohdaksi, johon ratkaisuihin on tarjottu ainoastaan omaisten tai laitosten antama hoito. Molempien vaihtoehtojen osoitetaan ylläpitävän riippuvuutta, holhousta ja eristämistä. Vastuulliseksi tahoksi ei nimetä yksittäisiä toimijoita vaan yhteiskunnan rakenteet ja asenteet, jotka eivät huomioi vammaisten henkilöiden tarpeita.

Yhteiskunnalliset liikkeet kehystävät tilanteita usein epäoikeudenmukaisiksi.<sup>157</sup> Näin tehdään myös Tiedotuskynnyksessä. Yleisin tapa kehystää tilanne epäoikeudenmukaiseksi on vertailu vammattomaan väestöön. Vammaisten henkilöiden tilannetta kuvataan toistuvasti suhteessa siihen, mitä muilla kansalaisilla katsotaan olevan itsestään selvää, kuten oikeus asua omassa kodissa, käydä vessassa silloin kun itse haluaa ja solmia ihmissuhteita ilman että ne muuttuvat hoitosuhteiksi. Epäoikeudenmukaisuus on seurausta siitä, että samat mahdollisuudet eivät koske kaikkia. Epäoikeudenmukaisuuskehys laajennetaan myös vammaisen henkilön lähipiiriin, joiden esitetään joutuvan tekemään palkatonta hoitotyötä.

Benfordin ja Snow’n mukaan liikkeen sisällä ongelmasta päästään usein yksimielisyyteen mutta sen syistä ja syyllisistä on vaikeampi päästä

<sup>155</sup> Könkkölä, ”Asenteet ja tunne-esteet – miten ne voidaan poistaa?” 20.

<sup>156</sup> Sari Juhila, ”Kunnon vammaisen,” *Tiedotuskynnyks* 3/1982, 18.

<sup>157</sup> Gamson, ”Constructing Social Protest,” 90–91.

yhteisymmärrykseen.<sup>158</sup> Aineistossa sylliseksi tunnistetaan jatkuvasti ympäröivä yhteiskunta, siinä vallitsevat asenteet ja erityisesti sen palvelujärjestelmä. Siinä mielessä Benfordin ja Snow'n esittämä huomio ei pidä paikkaansa Kynnys ry:n kohdalla. Tämä selittyy sillä, että lehteen kirjoittaneet vammaiset henkilöt kirjoittavat omista kokemuksistaan käsin, jolloin syyllinen on arjessa näkyvä ja tunnistettava rakenne, eikä tulkinnanvarainen kysymys. Samalla omakohtaiset kokemukset toimivat Tiedotuskynnyksessä legitimitetin lähteenä ratkaisten Della Portan ja Dianin esiin nostaman kysymyksen siitä, kenellä on oikeus esittää tulkintansa ongelmasta.<sup>159</sup>

Se, miten ongelma ja sen syyt on määritelty, vaikuttaa olennaisesti siihen mitkä ratkaisut ja toimintatavat ylipäättään vaikuttavat järkeviltä.<sup>160</sup> Tiedotuskynnyksessä avun tarpeen ongelma on määritelty yhteiskunnan tuottamaksi eikä vammaisuudesta johtuvaksi, minkä seurauksena ratkaisujen on kohdistuttava rakenteisiin eikä yksilöön. Tämä diagnoosi luo pohjan prognostiselle kehystämislle, jonka keskeisimmäksi ratkaisuksi nousee henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittäminen.

## 2.2 Prognosi – Henkilökohtainen avustaja mahdollistaa itsenäisyyden

”Vaikeavammaisten asumisongelmat kaipaavat maassamme uusia ratkaisuja. On kehitettävä ns. henkilökohtaisten avustajien järjestelmä, jolloin vammaiselle annetaan määräraha, millä hän voi palkata tarvitsemansa avustajat.”<sup>161</sup>

Diagnostisessa kehystämisessä esiin nousevat omaishoitoon kytkeytyvä riippuvuus, institutionaalisten hoitomuotojen tuottama autonomian menetys ja asuntokannan esteellisyys kuvaavat eri näkökulmista tilannetta, jossa vammaisen ihmisen mahdollisuudet itsenäiseen elämään ja itsemääräämisoikeuteen ovat rajoittuneet. Prognostisen kehyksen avulla yksinkertaisesti esitetään, mitä tälle ongelmalle on tehtävä.<sup>162</sup> Tähän määriteltyyn ongelmaan Tiedotuskynnyksessä esitetään ratkaisuksi ensisijaisesti henkilökohtaista avustajajärjestelmää, joka esitellään jo

<sup>158</sup> Snow ja Benford, "Ideology, Frame Resonance, and Participant Mobilization," 200.

<sup>159</sup> Della Porta ja Diani, *Social Movements*, 75.

<sup>160</sup> Benford ja Snow, "Framing Processes and Social Movements," 616–617.

<sup>161</sup> Könkkölä, "Kunta kaikille – vammaiset kunnan tasavertaisiksi jäseniksi," 29.

<sup>162</sup> Snow ja Benford, "Ideology, Frame Resonance, and Participant Mobilization," 200.

Tiedotuskynnyksen vuoden 1979 ensimmäisessä numerossa ja säilyy keskeisenä teemana läpi koko tarkastelujakson aina vammaispalvelulain säätämiseen asti.

Tutkielman tutkimusasetelma ohjaa tarkastelemaan nimenomaan henkilökohtaista avustajajärjestelmää koskevaa kehystämistyötä, mutta on olennaista huomauttaa, että sitä ei lehdessä esitetä ainoaksi tai kaikkiin tilanteisiin sopivimmaksi ratkaisuksi, vaan se nähdään osana laajempaa ratkaisukokonaisuutta.<sup>163</sup> Aineistossa vammaisten henkilöiden asumisongelmien ratkaisemiseksi esitetään myös muun muassa kotiaavustajajärjestelmän kehittämistä, henkilökunnan lisäämistä palvelutaloihin ja laitoksiin, teknisten apuvälineiden saatavuuden helpottamista, sosiaaliturvajärjestelmän kehittämistä sekä erityisesti asuntokannan muuttamista esteettömämmäksi.

Henkilökohtaisen avun prognostisen kehystämisen ideologinen perusta rakentuu Tiedotuskynnyksessä normalisaatioperiaatteen varaan. Sen mukaan vammaisuus kuuluu osaksi normaalia ihmisten erilaisuutta, minkä vuoksi yhteiskunta on suunniteltava alun perin kaikille eikä vammaisista huolehtiminen saa sisältää vain heille tarkoitettuja erikoistoimenpiteitä.<sup>164</sup> Kalle Könkkölän pääkirjoituksessa antama määritelmä itsenäiselle asumiselle kytkee normalisaatioperiaatteen henkilökohtaisen apuun: "Itsenäinen asuminen tarkoittaa sitä, että vammaisen henkilö saa riittävästi apua omaan kotiinsa, omilla ehdoillaan ja kantaa itse siitä vastuun."<sup>165</sup> Oma asunto ja sinne saatava riittävä apu muodostuvat näin henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittämisen perustelun lähtökohdaksi.<sup>166</sup>

Ensimmäisenä Suomessa itselleen henkilökohtaisen avustajan saanut Sjövall kertoo saaneensa idean Tanskasta, missä hän kuvaa vammaisen henkilön voivan saada kunnan kustantamana apua vuorokauden ympäri.<sup>167</sup> Sjövall kertoo Kauniaisten kunnan aloittaneen vuonna 1979 kokeilun, jossa se "tanskalaisen mallin mukaan" maksaa hänelle 1000 markan kuukausiavustusta henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen.<sup>168</sup> Tanska muodostaakin aineistossa keskeisimmän vertailukohdan

---

<sup>163</sup> Ks. esim. Lehtiö, "Itsenäisyyden rajat – vammaiset ja asuminen," 7; Liisa-Saarnivaara Soini, "Kynnys herää!" *Tiedotuskynnyks* 6/1984, 10.

<sup>164</sup> Apua, "Apua," 35; Könkkölä, "Kunta kaikille – vammaiset kunnan tasavertaisiksi jäseniksi," 28; Lehtiö, "In validin invalidin arkipäivää," 28.

<sup>165</sup> Könkkölä, "Asuminen, eläminen, itsenäisyys," 3.

<sup>166</sup> Sjövall, "Onnistunut ihmissuhdeseminaari," 13.

<sup>167</sup> Sjövall, "Tasa-arvo alkaa makuuhuoneesta," 4.

<sup>168</sup> Sjövall, "Avustaja takaa elämisen laadun," 23.

henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittämiseksi.<sup>169</sup> Jo tarkastelujakson ensimmäisessä numerossa kerrotaan järjestelmän esittelystä kunnallispoliitikoille ja sosiaalivirastojen edustajille järjestetyssä tenttitilaisuudessa, jossa Tanskan kunnista saatuihin hyviin kokemuksiin vedottiin perusteena järjestelmän käyttöönotolle Suomessa.<sup>170</sup>

Kauniaisten jälkeen henkilökohtaista avustajajärjestelmää alettiin edistämään Espoossa. Kaupungille Kynnys ry:n luonnostelemissa ohjeissa avustuksen myöntämiseksi vammaisen henkilön henkilökohtaisen avustajan palkkausmenoihin henkilökohtaiselle avustajalle määritellään seuraavanlaisesti:

”Henkilökohtainen avustaja on henkilö, jonka vammainen (tai vammaisen ollessa alaikäinen hänen huoltajansa) palkkaa kunnan kustannuksella auttamaan vammaista, jotta tämä voisi asua ja toimia laitoksen ulkopuolella. Vammainen itse (tai hänen huoltajansa) on avustajan työnantaja. Tämä on erittäin tärkeää, koska työsuhde muodostuu pakostakin hyvin intiimiksi ja vaatii keskinäistä luottamusta. Avustaja tekee kaikki ne työt ja tehtävät, joihin vammainen itse ei vammansa vuoksi pysty, mutta jotka kuuluvat hänen ikäisensä, luonteisensa, koulutuksensa omaavan jne. henkilön normaaliin elämään.”<sup>171</sup>

Tähän määritelmään tiivistyy kaikki keskeiset Tiedotuskynnyksessä henkilökohtaiselle avustamiselle annetut periaatteet. Ensinnäkin järjestelmän tavoitteena on mahdollistaa asuminen omassa kodissa. Toiseksi vammainen henkilö on avustajansa työnantaja, ei palvelun passiivinen vastaanottaja. Kolmanneksi avustajan toimenkuvaa ei määritellä etukäteen vaan se rakentuu yksilöllisen avuntarpeen mukaan. Neljänneksi järjestelmän rahoittajana toimii kunta tai valtio.

Tiedotuskynnyksessä henkilökohtainen avustaja kehystetään suoraan ratkaisuksi diagnostisessa kehystämisessä esiin nostettuihin ongelmiin. Könkkölä vaatii pääkirjoituksessaan, että vaikeavammaisille on vihdoinkin taattava sellainen hoito, jonka avulla he voivat toimia riippumatta lähimmäistensä jaksamisesta.<sup>172</sup> Sosiaaliministerille osoitetussa kirjeessä järjestelmän hyödyt kuvataan vieläkin laajemmin. Kirjeessä kuvataan, kuinka sen lisäksi, että henkilökohtainen avustajajärjestelmä mahdollistaisi vammaisen henkilön asumisen kotona, edistäisi se

<sup>169</sup> Könkkölä, ”Kunta kaikille – vammaiset kunnan tasavertaisiksi jäseniksi,” 29.

<sup>170</sup> Kalle Könkkölä, ”Kunnallispoliitikot tentissä,” *Tiedotuskynnys* 1/1979, 23.

<sup>171</sup> Sjövall, ”Tasa-arvo alkaa makuuhuoneesta,” 6.

<sup>172</sup> Könkkölä, ”Oikeus elää,” 3; Ks. myös Könkkölä, ”Kunta kaikille – vammaiset kunnan tasavertaisiksi jäseniksi,” 29.

myös tämän itsenäistymistä ja omatoimisuutta, sekä lisääisi työllistymisen mahdollisuuksia.<sup>173</sup> Näin henkilökohtainen avustaja näyttäytyy tukitoimena, joka mahdollistaa sen minkä muille on itsestäänselvyys.

Vammaisen henkilön toimimista avustajansa työnantajana perustellaan erityisesti heidän välilleen muodostuvan suhteen henkilökohtaisuudella ja intiimiydellä. Sjövallin mukaan "kukaan virkamies ei voi tietää, millainen henkilö on tehtävään sopiva."<sup>174</sup> Näin ollen vammaisen henkilön itsensä tulisi voida päättää, kenen kanssa viettää merkittävän osan ajastaan.<sup>175</sup> Lehtiön mukaan auttaminen ei saisi olla tunnesiteistä riippuvaa, vaan autettavan tulisi olla auttajan työnantaja.<sup>176</sup> Näin työnantajuusvaatimus kytkeytyy suoraan diagnostisessa kehyksessä esiin nostettuun riippuvuuden ongelmaan. Kun vammaisen henkilö on avustajansa työnantaja, hän ei ole enää holhouksen kohde. Könkkölä tiivistää tämän toteamalla työnantajuuden merkitsevän "todellista vapautta ja mahdollisuutta elää kuten muutkin."<sup>177</sup>

Tiedotuskynnyksessä pidetään tärkeänä sitä, että avustajan tehtävät määräytyvät kokonaan työnantajan avun tarpeen mukaan. Tirin mukaan avustuspalveluita kehittäessä ei ole olemassa patenttiratkaisua, joka sopisi kaikille Suomen vammaisille henkilöille, vaan avustuspalvelut on suunniteltava yksilöllisesti vammaisen henkilön omilla ehdoilla.<sup>178</sup> Sjövall havainnollistaa yksilöllisyyden periaatetta käytännössä esittelemällä henkilökohtaisen avustajansa Helenan työtehtäviä, jotka jakautuvat kolmeen osaan: varsinaisiin hoitotoimiin, kodinhoitotöihin ja "muihin tehtäviin". Hoitotoimet kattavat päivittäiset henkilökohtaiset toimet aamusta alkaen, kodinhoito puolestaan ruoanlaiton, vaatehuollon ja siivouksen. Kolmas, ja Sjövallin oman arvion mukaan tärkein osa-alue, sisältää kirjavan joukon tehtäviä valokuvaamisesta ja auton kuljettamisesta puhtaaksikirjoittamiseen. Eniten aikaa vaikeasti puhevammaisen Sjövallin avustajalla menee puhelimesta istumiseen.<sup>179</sup>

---

<sup>173</sup> Mourujärvi, "Ihmisellä on oikeus olla vammaisen – vammaisella on oikeus olla ihminen," 14.

<sup>174</sup> Sjövall, "Tasa-arvo alkaa makuuhuoneesta," 5.

<sup>175</sup> Sjövall, "Avustaja takaa elämisen laadun," 24–25; Ranne, "Täyden osallistumisen ja tasa-arvon esteitä," 23

<sup>176</sup> Anja Eskola, "Vammaisena Suomessa – Luentosarja 26.10.–23.11.1983." *Tiedotuskynnys* 1–2/1984, 20.

<sup>177</sup> Könkkölä, "Vaihtoehtoinen sosiaalipolitiikka – kohteiden kapina," 27.

<sup>178</sup> Tiri, "Avun saanti, elämisen ehto," 17–18.

<sup>179</sup> Sjövall, "Avustaja takaa elämisen laadun," 24–25.

Sjövallin erittelystä nousee esiin henkilökohtaisen avustajajärjestelmän laajuus. Kyse järjestelmästä, jonka tarkoituksena on mahdollistaa itsenäinen elämä ja asuminen vammaisen henkilön omista tarpeista käsin. Tämän mahdollistamiseksi lehdessä pidetään tärkeänä sitä, että vammaisen henkilö itse kouluttaa avustajansa. Avustajan koulutuskysymys nousi kiistanalaiseksi vuonna 1985 järjestetyssä Invalidiliiton vaikeavammaisseminaarissa. Tiedotuskynnyksessä kuvataan kahtiajakoa seuraavasti:

”Varsinaiseksi kuumaksi perunaksi nousi kuitenkin kysymys avustajien koulutuksesta ja yleensä koulutuksen tarpeellisuudesta. Kahtiajako oli melko selvä: kunnan virkamiehet halusivat – vammaisten henkilöiden turvallisuuteen vedoten – koulutettua työvoimaa, kun taas vammaiset itse omiin kokemuksiinsa nojaten haluaisivat mieluummin itse kouluttaa avustajansa. Jokainen vammaisen on myös avustustapansa suhteen yksilö ja aiempi kokemus ja koulutus koettiin monessa puheenvuorossa jopa haitaksi.”<sup>180</sup>

Edellä esitelty vammaisten henkilöiden näkökulma nostaa esiin koko järjestelmän keskeisen periaatteen, jonka mukaan vammaisten henkilöiden asiantuntemus on ensisijainen suhteessa viranomaisten ja ammattilaisten näkemyksiin. Vammaisen henkilö tuntee parhaiten omat tarpeensa ja sen, millainen apu hänelle sopii. Tiri tiivistää tämän näkökulman: ”Vammaisella tulee olla päätösvalta siitä, kuka häntä avustaa ja miten avustaminen tapahtuu, vammaisen ei ole esine.”<sup>181</sup>

Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän rahoituskysymys nousee aineistossa esiin jo Kauniaisten kokeilun yhteydessä. Sjövall kuvaa saamansa 1000 markan avustussumman olevan riittämätön sen kattaessa vain osan hänen avustajansa 2670 markan kuukausipalkasta. Hän kuitenkin pitää avustussummaa tärkeänä ensiaskeleena: ”kun kunta on mennyt kerran näin pitkälle, voi se mennä pitemmällekin.”<sup>182</sup> Espoon kaupungille esitellyssä ohjeissa ehdotetaankin jo kunnan korvaavan palkkauksesta aiheutuneet menot kokonaisuudessaan perusteluna se, että avustajan palkkauskulut ovat vammasta johtuvia ylimääräisiä kustannuksia, joita vammaisella henkilöllä ei tulisi olla velvollisuutta maksaa itse, sillä muilla kuntalaisilla ei vastaavia kuluja ole.<sup>183</sup> Sama vaatimus esitetään myös samana vuonna sosiaaliministerille osoitetussa kirjeessä, missä vaaditaan lisäksi järjestelmän

<sup>180</sup> Sjövall, ”Henkilökohtainen avustaja puhutti,” 11.

<sup>181</sup> Tiri, ”Avun saanti, elämisen ehto,” 18.

<sup>182</sup> Sjövall, ”Avustaja takaa elämisen laadun,” 25.

<sup>183</sup> Sjövall, ”Tasa-arvo alkaa makuuhuoneesta,” 6.

saattamista valtionavun piiriin.<sup>184</sup> Tiedotuskynnykseen kirjoittanut Kauniaisten kunnan sosiaalihoitaja Rita Frankenheuser nostaa jo vuonna 1979 esiin vaatimuksen henkilökohtaisen avustajajärjestelmän sisällyttämisestä lainsäädäntöön, pitäen kustannusten jättämistä kuntien taloudellisten mahdollisuuksien varaan riittämättömänä ratkaisuna.<sup>185</sup>

Tiedotuskynnyksessä esiintyy myös prognostiseen kehystämiseen tyypillisesti kuuluvaa vastakehystämistä.<sup>186</sup> Tätä tehdään erityisesti erilaisin talouteen ja yhteiskuntaan kytkeytyvin argumentein. Henkilökohtainen avustajajärjestelmä esitetään laitoshoidon kustannustehokkaampana ratkaisuna.<sup>187</sup> Tätä perustellaan esimerkiksi henkilökohtaista avustajaa tarvitsevien henkilöiden pienellä määrällä.<sup>188</sup> Kalle Könkkölän mukaan asumispalvelujen järjestäminen laitosmaisesti ei ole taloudellisesti perusteltavissa:

”Mikäli laitos kykenee tarjoamaan vaikeavammaiselle henkilölle kaiken sen avun mitä hän tarvitsee voidakseen elää itsenäistä ja täysipainoista elämää se tulisi niin kalliiksi, että laitos voitaisiin yhtä hyvin lopettaa. Tällä rahamäärällä vammaisen henkilö pystyisi järjestämään itselleen tarvitsemansa asumispalvelut omaan kotiinsa. Laitoksen niin sanottu taloudellisuus johtuu siitä, että tingitään ihmisoikeuksissa.”<sup>189</sup>

Laitospaikkakustannusten vähenemisen lisäksi henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kuvataan luovan uusia työpaikkoja ratkaisuksi heikkoon työllisyystilanteeseen, mikä vähentäisi työttömyyskorvauksien määrää ja toisi avustajien palkoista lisää verotuloja.<sup>190</sup> Esiin nostetaan myös huomioita siitä, että henkilökohtaisen avustajan avulla vammaiset henkilöt pääsevät helpommin osaksi työelämää.<sup>191</sup> Tähän liittyen Tiedotuskynnyksessä käytiin 1980-luvun puolivälissä kiivasta keskustelua vammaisen henkilön mahdollisuuksista toimia opettajana.<sup>192</sup> Heikki Pesonen esittää, että esimerkiksi näkövammaisen opettaja voisi toimia opettajana avustajansa

<sup>184</sup> Mourujärvi, ”Ihmisellä on oikeus olla vammaisen – vammaisella on oikeus olla ihminen,” 14.

<sup>185</sup> Sjövall, ”Avustaja takaa elämisen laadun,” 26.

<sup>186</sup> Benford ja Snow, ”Framing Processes and Social Movements,” 615–616.

<sup>187</sup> Ks. esim. Sjövall, ”Avustaja takaa elämisen laadun,” 26; Ranne, ”Täyden osallistumisen ja tasa-arvon esteitä,” 23; Eeva-Liisa Laitinen, ”Kutsumusammattina vammaisuus,” *Tiedotuskynnyks* 5/1981, 11.

<sup>188</sup> Könkkölä, ”Asuminen, eläminen, itsenäisyys,” 3.

<sup>189</sup> Könkkölä, ”Asenteet ja tunne-esteet – miten ne voidaan poistaa,” 20.

<sup>190</sup> Ranne, ”Täyden osallistumisen ja tasa-arvon esteitä,” 23. Ks. myös Järvinen, ”22 vuotta liikuntavammaisena,” 7; Tiri, ”Avun saanti, elämisen ehto,” 19.

<sup>191</sup> Ks. esim. Gunilla Sjövall, ”Asumisen vaihtoehtoja Pohjoismaissa,” *Tiedotuskynnyks* 4/1982, 11.

<sup>192</sup> Ks. Kalle Könkkölä, ”Voiko vammaisen olla opettajana?” *Tiedotuskynnyks* 6/1984, 21–23.

mahdollistamana.<sup>193</sup> Kirjoittaessaan vammaisten ihmisten työmahdollisuuksien kehittämisestä Könkkölä havainnollistaa tilannetta, jossa hän implisiittisesti kuvailee henkilökohtaisen avustajan antamia mahdollisuuksia työntekoon:

”Ajatelkaamme sellaista tilannetta, jossa johtajalla on sihteeri, joka kirjoittaa kirjeet johtajan sanelun mukaan, sopii neuvotteluista, huolehtii muistiinpanojen tekemisestä neuvotteluissa ja lisäksi muista käytännön pikku asioista. Itse asiassa tällainen parivaljakko pystyy toimimaan täsmälleen yhtä tehokkaasti riippumatta siitä, onko johtaja pyörätuolissa istuva liikuntavammainen vai urheilullisiin huippusuorituksiin pystyvä, menevä mies.”<sup>194</sup>

Myös palvelutaloihin kohdistuvassa kritiikissä on prognostisia elementtejä. Niitä ei vain tuomita, vaan niiden kehittämiselle esitetään konkreettisia vaatimuksia. Lehtiö toteaa palvelutalomalliin kohdistuvassa kritiikissä, että palvelutalot eivät saa muuttua itsetarkoitukseksi ja jatkoksi suomalaiselle laitossajattelulle: ”Emme tarvitse sairaala-, vanhainkoti-, palvelutalo-, tms. vammaisia, jotka alistuvat niukkoihin resursseihin, siihen, että elämä on vain perustarpeiden ympärillä kieppumista.” Hän tunnistaa sen, että palvelutaloilla on oma roolinsa osana laajempaa asumispalvelujen kokonaisuutta. Paremmiksi ratkaisuihin hän näkee kuitenkin monipuolisemmat asumispalvelujen muodot, joille yhteistä on se, että apu tuodaan ihmisen luo eikä ihmistä siirretä avun luo.<sup>195</sup>

Henkilökohtainen avustajajärjestelmä kytkeytyy aineistossa osaksi laajempaa asumispalvelujen kokonaisuutta. Evald Krog toteaa, että toimiva avustajajärjestelmä avaa vammaiselle henkilölle mahdollisuuden valita oman luonteensa ja elämänfilosofiansa mukainen tapa asua.<sup>196</sup> Tiedotuskynnyksessä esitelläänkin runsaasti erilaisia vaihtoehtoisia asumismuotoja, jotka kytkeytyvät tavalla tai toisella henkilökohtaisen avustamisen periaatteeseen. Erityisen paljon esille nousee erilaisia yhteisöllisen asumisen muotoja, joissa lähekkäin omissa asunnoissaan asuvat vammaiset henkilöt jakavat keskenään henkilökohtaisia avustajia.<sup>197</sup> Sjövall kuvaa hälytyskeskusjärjestelmää, jossa vammaisen ihminen voi kutsua tarvitessaan apua

---

<sup>193</sup> Heikki Pesonen, ”Vammainen opettaja kehittäisi lasten arvokapasiteettia,” *Tiedotuskynnyys* 1/1985, 13.

<sup>194</sup> Könkkölä, ”Vammaisuuden harhat,” 17.

<sup>195</sup> Lehtiö, ”Itsenäisyyden rajat – vammaiset ja asuminen,” 7

<sup>196</sup> Evald Krog, ”Vaihtoehtoisia asumispalveluja,” *Tiedotuskynnyys* 1–2/1984, 28.

<sup>197</sup> Ks. esim. Maija Könkkölä, ”Vammaisten asuminen,” *Tiedotuskynnyys* 3/1986, 22; Lehtiö, ”Itsenäisyyden rajat – vammaiset ja asuminen,” 7; Könkkölä, ”Vaihtoehtoinen sosiaalipolitiikka -kohteiden kapina,” 27.

kotiinsa.<sup>198</sup> Vastaavaa ajattelua edustaa myös ehdotus kunnallisista kiertävistä talonmiehistä, eli henkilöistä, jotka voisivat tarvittaessa auttaa vammaisia henkilöitä arjen askareissa ja hätätilanteissa.<sup>199</sup> Lisäksi Wikman esittelee Saksan Regensburgissa viettämästä vaihto-opiskelujaksosta kertovan artikkelin yhteydessä hänen opiskelija-asuntolaansa, joka tarjosi henkilökohtaisen avustamisen palveluita. Wikman kertoo, että Saksassa siviilipalvelusmiehet voivat toimia henkilökohtaisina avustajina ja esittää tämän mahdolliseksi toimintamalliksi myös Suomessa.<sup>200</sup> Niin ikään Sjövallin mielestä siviilipalvelusmiesten käyttöä henkilökohtaisina avustajina tulisi pohtia.<sup>201</sup>

Henkilökohtaisen avun periaatteet ulottuvat aineistossa asumista laajemmalle. Esimerkiksi koulunkäyntiavustajista käydyssä keskustelussa näkyvät samat keskeiset lähtökohdat. Lehtiö määrittää koulunkäyntiavustajan tärkeimmäksi merkitykseksi sen, että hän voi olla oppilaalle tai opiskelijalle avain itsenäisyyteen. Hänen mukaansa koulunkäyntiavustajan tulisi merkitä opintojaan suorittavalle vain ”välinettä”, joka vapauttaa tämän vamman rajoituksista. Avustajan tulisi olla ”avustettavan tahdon jatke”.<sup>202</sup> Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän periaatteet ovat aineistossa näin selkeästi asumiskysymystä laajempia ja liittyvät laajemmin käsitykseen siitä, millaista avun tulisi ylipäättään olla, riippumatta siitä, millä elämänalueella sitä tarvitaan. Olennaista on se, että apua annetaan vammaisen henkilön omin ehdoin.

Prognostisen kehystämisen myötä henkilökohtaisesta avustajajärjestelmästä muotoutuu monella tavalla uskottava ratkaisu diagnostisessa kehyksessä esiin nostettuihin ongelmiin. Tiedotuskynnyksessä esitetään, että henkilökohtainen avustajajärjestelmän myötä vammaiset henkilöt voisivat tulla riippumattomiksi heidän elämänsä rajoittavista tekijöistä. Järjestelmä esitetään ratkaisuna, joka antaa vammaiselle henkilölle keinon päättää omaa elämänsä koskevista asioista ja mahdollistaa itsenäisen asumisen. Kaikista keskeisimmäksi periaatteeksi nousee vammaisen henkilön asema avustajansa työnantajana, sillä se kytkeytyy suoraan diagnostisessa kehyksessä esiin nostettuun riippuvuuden ongelmaan. Kun vammaisen henkilö voi itse päättää saamastaan avusta, hän ei ole enää holhouksen, hänelle

---

<sup>198</sup> Sjövall, ”Tasa-arvo alkaa makuuhuoneesta,” 5; Sjövall, ”Asumisen vaihtoehtoja Pohjoismaissa,” 12.

<sup>199</sup> Sjövall, ”Asumisen vaihtoehtoja Pohjoismaissa,” 12.

<sup>200</sup> Ossi Wikman, ”Matkaraportti Saksan Liittotasavallan Regensburgissa vietetystä stipendiaajasta (1.10.80–31.7.81),” *Tiedotuskynnyksessä* 5/1981, 22–23.

<sup>201</sup> Sjövall, ”Asumisen vaihtoehtoja Pohjoismaissa,” 12.

<sup>202</sup> Lehtiö, ”Kouluavustaja – opettaja vai apuväline?” 11.

soveltumattoman institutionaalisen hoidon tai omaisten jaksamisen varassa. Prognostisessa kehyksessä korostuu vammaisten henkilöiden oman asiantuntijuuden merkitys, joka kytkeytyy muun muassa vaatimukseen avustajan yksilöllisesti määrittävästä toimenkuvasta ja siihen, että vammaisen henkilö itse kouluttaa avustajansa. Nämä esitetään edellytyksiksi sille, että saatu apu vastaa todella vammaisen henkilön omia tarpeita. Prognostinen kehys tarjoaa siten konkreettisen ja periaatteellisesti johdonmukaisen vastauksen siihen, miten diagnostisessa kehyksessä kuvattu riippuvuuden ja autonomian puutteen ongelma voidaan käytännössä ratkaista.

### 2.3 Motivaatio – Oikeus elämään, ei ainoastaan olemassaoloon

”Vammaisista ei koskaan tule itsenäisiä niin kauan kuin perustelun suorittavat korkealla heidän päittensä yläpuolella pitkälle koulutetut sosiaalibyrokraatit ja palkatut virkamiehet. Päinvastoin — juuri heissä on syy holhoojamentaliteettiin, ja heitä vastaan vammaisten tulee mobilisoida uhmansa ja tehdä vallankumous. Jos vammaiset nimittäin haluavat saada takaisin itseluottamuksensa sosiaalisen statuksen ryhmänä.”<sup>203</sup>

Motivationalaisen kehyksen tarkoituksena on muuttaa yhteinen ymmärrys ongelmasta ja ratkaisusta kollektiiviseksi toiminnaksi.<sup>204</sup> Kuten edellisistä luvuista käy ilmi, yksimielisyys ongelmasta ja sen ratkaisusta on Tiedotuskynnyksessä varsin vahvaa. Tämä ei kuitenkaan välttämättä yksinään riitä muutoksen ajamiseksi, ja siksi lehdessä esitetään myös erilaisia mobilisaatioon tähtääviä perusteluita sille, miksi henkilökohtaisen avustajajärjestelmän puolesta on ponnisteltava. Tämän luvun pohjana toimii Robert Benfordin hahmottelema vakavuuden, kiireellisyyden, vaikuttavuuden ja oikeutuksen muodostama motiivin sanasto,<sup>205</sup> joka on tunnistettavissa myös Tiedotuskynnyksen motivationalisessa kehyksessä.

Tiedotuskynnyksen motivationalisessa kehyksessä vammaisten henkilöiden kohtaamat ongelmat kehystetään usealla tavalla vakaviksi. Mobilisaation näkökulmasta ongelman esittäminen vakavana on olennaista, sillä jos ongelma ei tunnu riittävän painavalta, sen korjaamista ei välttämättä nähdä tarpeellisena. Tilanteen vakavuus rakentuu vahvasti jo diagnostisessa kehyksessä, jossa vammaisten

---

<sup>203</sup> Gustafsson, ”Täydestä osallistumisesta ja tasa-arvosta,” 8.

<sup>204</sup> Snow ja Benford, ”Ideology, Frame Resonance, and Participant Mobilization,” 202.

<sup>205</sup> Benford, ”You Could Be the Hundredth Monkey,” 201; Benford ja Snow, ”Framing Processes and Social Movements,” 617.

ihmisten asuinolosuhteiden epäinhimillisuus, omaisten uupuminen ja laitosten passivoiva vaikutus kuvataan yksityiskohtaisesti. Motivationaalisessa kehyksessä vakavuutta rakennetaan myös selkein toimintaan motivoivin argumentein. Näin toimii esimerkiksi Tiri kirjoittaessaan henkilökohtaisen avun merkityksestä:

”Riittävä ja oikean laatuinen avun saanti on vaikeavammaiselle elämisen perusedellytys. Vaikeavammaisen avun tarve voidaan käsittää yhtä välttämättömäksi tarpeeksi kuin ruoka. Vaikka elämmekin ”hyvinvointivaltiossa”, jossa kaikkien kansalaisten perustarpeet pyritään tyydyttämään, ei vaikeavammaisten avun saannin järjestämiseksi ole tehty ratkaisua, joista ei olisi suuria haittatekijöitä vammaisille ja heidän omaisilleen.”<sup>206</sup>

Kun avun tarve rinnastetaan ruokaan, sen kieltäminen näyttäytyy kohtuuttomalta. Tiri pyrkii näin vetoamaan yhteiskuntaan, jotta se toimisi hyvinvointivaltioperiaatteensa mukaisesti. Myös Kalle Könkkölä kirjoittaa, kuinka valtio ei voi kutsua itseään hyvinvointivaltioksi, jos se ei ryhdy toimimaan uudenlaisten ratkaisujen puolesta.<sup>207</sup> Vammaisten henkilöiden elinoloissa esiintyvien ongelmien kehystämisen vakaviksi laajenee näin kysymykseksi koko yhteiskunnan tilasta. Tiri tiivistää tämän näkökulman:

”Yhteiskunnan terveyttä ja kehittyneisyyttä voi hyvin mitata sillä, kuinka se pystyy tarjoamaan inhimilliset ja tasavertaiset olosuhteet kaikille kansalaisilleen. Niin kauan kuin vammaiset teljetään yhteiskunnan ulkopuolelle on yhteiskunta sairas, siitä puuttuu yksi väestöryhmä joka siihen kuuluu.”<sup>208</sup>

Tiedotuskynnyksessä vakavuuden kehys rakentuu näin sekä yksilön, että yhteiskunnan tasolla ja kietoutuu tiiviisti diagnostiseen kehykseen. Samat ongelmat, jotka diagnostisessa kehyksessä nimetään, esitetään motivationaalisessa kehyksessä niin vakavina että toiminta käy välttämättömäksi. Benford onkin huomauttanut, että tilanteen vakavuutta korostavat motivationaaliset kehykset ovat läheisesti kytköksissä diagnostiseen kehystämiseen.<sup>209</sup> Erityisen selvästi vakavuuden kehys kohdistuu Tiedotuskynnyksessä päätöksentekijöihin, joille asetetaan vastuu tilanteesta ja sen korjaamisesta.

---

<sup>206</sup> Tiri, ”Avun saanti, elämisen ehto,” 17.

<sup>207</sup> Könkkölä, ”Asuminen, eläminen, itsenäisyys,” 3.

<sup>208</sup> Tiri, ”Avun saanti, elämisen ehto,” 18.

<sup>209</sup> Benford, ”'You Could Be the Hundredth Monkey',” 201.

Jos tilanteen kehystäminen vakavaksi on suunnattu erityisesti päätöksentekijöihin, kollektiivisen toiminnan vaikuttavuutta korostavan motivationaalisen kehityksen tarkoitus on puhutella ensisijaisesti vammaisia henkilöitä. Tiedotuskynnyksessä nostetaan esille omakohtaisia kokemuksia henkilökohtaisesta avustajasta tavalla, jonka tarkoituksena on osoittaa lukijalle, että muutos muista ihmisistä riippuvaisesta itsenäiseksi ihmiseksi on mahdollinen. Kokemuksista esiin nouseva motivationaalinen kehitys kutsuu toimimaan järjestelmän kehittämisen puolesta antamalla konkreettisia esimerkkejä mahdollisesta tulevaisuudesta.

Gunilla Sjövallin Kauniaisten kokeilusta kertovassa artikkelissa tanskalainen Anette kertoo kirjeessään voivansa henkilökohtaisen avustajan ansiosta elää sellaista elämää, joka hänelle sopii ja jatkaa: ”Olen yrittänyt läheta ei-vammaisten mahdollisuuksia niin paljon kuin mahdollista ja minusta se on onnistunut hyvin.” Sjövall itse puolestaan kirjoittaa avustajan aiheuttavan stressiä, sillä hän on avustajan saamisen myötä ollut kiireisempi kuin koskaan aikaisemmin: ”[...] olen voinut mennä minne haluan ja tehdä mitä haluan juuri silloin kuin minä olen halunnut tai työni on vaatinut.”<sup>210</sup> Olennaista on myös se, että henkilökohtaisen avustajan saamiseksi on toimittu itse. Sjövall kertoo saaneensa avustajan itselleen saatuaan ”ylipuhuttua” Kauniaisten viranomaiset vuoden kestäneen keskustelun jälkeen.<sup>211</sup> Myös Anette kuvaa henkilökohtaisen avustajan saamisen olleen hänen aktiivisen toiminnan tulosta.<sup>212</sup>

Benfordin mukaan onnistunut mobilisaatio edellyttää yhteistä uskoa siihen, että kollektiivinen toiminta tuottaa halutun muutoksen.<sup>213</sup> Edellä kuvatun kaltaiset omakohtaiset kertomukset osoittavat, että muutos kohti itsenäisempää elämää on tapahtunut yksittäisten ihmisten elämässä henkilökohtaisen avustajan mahdollistamana. Olennaista lisäksi on se, että avustajan saaminen on ollut heidän oman toimintansa tulosta. Tarkoitus on osoittaa, että järjestelmä on jo toteutunut todellisuus eikä vain utopia. Näin esitettynä järjestelmä näyttäytyy mahdollisena, sillä jos se on mahdollista yhdelle, se on mahdollista muillekin.

Motiivin sanaston neljästä ulottuvuudesta ongelman ratkaisemisen kiireellisyyden korostaminen jää Tiedotuskynnyksen motivationaalisessa kehystämisessä vähäiseksi.

---

<sup>210</sup> Sjövall, ”Avustaja takaa elämisen laadun,” 24. (Alleviivaus alkuperäisessä tekstissä.)

<sup>211</sup> Sjövall, ”Tasa-arvo alkaa makuuhuoneesta,” 4.

<sup>212</sup> Sjövall, ”Avustaja takaa elämisen laadun,” 23.

<sup>213</sup> Benford, ”‘You Could Be the Hundredth Monkey’,” 204.

Se ei rakennu aineistossa omaksi erityiseksi ulottuvuudekseen, vaan kytkeytyy aina muihin kehyksiin, erityisesti edellä kuvattuun kollektiivisen toiminnan vaikuttavuuden kehykseen. Esimerkiksi Sjövallin mukaan henkilökohtaisen avustajajärjestelmän leviäminen Suomessa vaatii erityisesti vammaisten henkilöiden aktiivisuutta. Hän kehottaa jokaista ajatuksesta innostunutta laittamaan anomuksen vetämään kotikunnan sosiaalilautakuntaan. Hän vetoaa toiminnan mahdollisiin tuloksiin: ”Ja olkaa itsepäisiä – muistakaa että nyt ei ole kysymys vain teistä vaan ehkäpä tuhansista muistakin vammaisista sekä nyt että tulevaisuudessa.”<sup>214</sup> Sjövall kehottaa myös seuraavana vuonna lukijoita ottamaan asian esiin omissa kotikunnissa, jotta avustajakokeilut leviäisivät laajemmalle.<sup>215</sup>

Aineistossa on kuitenkin muutamia suoraan asian puolesta toimimisen kiireellisyyteen viittaavia argumentteja. Sosiaaliministerille osoitetussa kirjeessä sosiaali- ja terveysministeriötä vaaditaan ryhtymään ”pikaisiin toimiin”, jotta henkilökohtaisten avustajien järjestelmä saataisiin perustettua.<sup>216</sup> Taina Bertellin ja Anneli Vesterisen artikkelissa kuvataan, kuinka osallistumisen oikeus ei vammaisten henkilöiden osalla toteudu avopalvelujen ollessa riittämättömiä. Heidän mukaansa ”henkilökohtainen avustajajärjestelmä pitäisi saada pikaisesti koko maata käsittäväksi, päivittäisen perusavunsaannin turvaajaksi.”<sup>217</sup> Jarmo Tiri vetoaa kiireellisyyteen hieman eri tavalla argumentoimalla, että yhteiskunnan koventuessa odottaminen on yhä vaarallisempaa. Hän edellyttää näin aktiivisuutta järjestelmän toimimisen puolesta:

”Avustuspalveluiden järjestäminen ei tapahdu itsestään, sitä ei kukaan tee vammaisten puolesta, ei ainakaan yhteiskunta, jonka arvomaailmaa hallitsee kansainvälinen kilpailukyky ja huippu-urheilu. Sosiaalipolitiikan asian tuntijat väittävät yhteiskunnan yhä kovenevan: yhä useampi yksilö, joka ei ole A1, jää rannalle. Tästä syystä parempien olosuhteiden saavuttaminen vaatii nykyistä suurempaa aktiviteettiä. Keskustelua, painostusta, tutkimusta ja suunnittelua tarvitaan.”<sup>218</sup>

Kaikista vahvimpana ulottuvuutena Tiedotuskynnyksen motivationaalisessa kehyksessä näyttäytyy kollektiivisen toiminnan moraalinen oikeutus. Benfordin mukaan toimintaan mobilisoiminen on riippuvaista siitä, että liikkeen kannattajilla ja myötätuntoisilla sivustaseuraajilla on tunne moraalista velvollisuudesta toimia sen

<sup>214</sup> Sjövall, ”Avustaja takaa elämisen laadun,” 26.

<sup>215</sup> Sjövall, ”Tasa-arvo alkaa makuuhuoneesta,” 5.

<sup>216</sup> Mourujärvi, ”Ihmisellä on oikeus olla vammainen – vammaisella on oikeus olla ihminen,” 14.

<sup>217</sup> Taina Bertell ja Anneli Vesterinen, ”Suomen naiset liikuntarajoitteisia?” *Tiedotuskynnys* 4/1983, 7.

<sup>218</sup> Tiri, ”Avun saanti, elämisen ehto,” 17.

tavoitteiden puolesta.<sup>219</sup> Tiedotuskynnyksessä tätä moraalista velvollisuutta rakennetaan kahdella toisiaan tukevalla tavalla. Ensimmäinen on tasa-arvovaatimus, jossa nykytilannetta verrataan siihen mitä muilla kansalaisilla on itsestäänselvyytenä ja osoitetaan ettei se ole hyväksyttävää. Toinen on oikeuspuhe, jossa henkilökohtainen avustajajärjestelmä esitetään vammaisten ihmisten perusoikeutena.

Kalle Könkkölä kirjoittaa jokaisen ihmisen olevan yhtä arvokas ja toteaa, että ”jokaisella meistä on oltava oikeus ja mahdollisuus tasa-arvoiseen elämään muiden kanssa.”<sup>220</sup> ”Apua” konkretisoi epätasa-arvon konkreettisella palvelutalon arjen esimerkillä: ”Aamulla kaikki ihmiset yleensä menevät ensimmäisenä asioilleen, se on normaalia. Eikö näin olekaan vammaisen kohdalla?” Hän toteaa, että tasa-arvosta vammaisten henkilöiden ja muiden kansalaisten välillä ei voida puhua, ennen kuin ensin mainituille taataan normaali apu ja kääntää sen suoraan toimintakehotukseksi: ”Älkäämme antako asian jäädä myöskään oivalluksen tasolle. vaan tehkäämme asian hyväksi jotakin.”<sup>221</sup>

Niin ikään Antero Ranne vetoaa vammaisten henkilöiden omaan aktiivisuuteen toteamalla, että tasa-arvoa on vaadittava, sillä mikään ryhmä ihmiskunnassa ei ole sitä saanut ilmaiseksi.<sup>222</sup> Pirjo Anderssonin mukaan epätasa-arvoa aiheuttavista negatiivisista asenteista, holhouksesta ja ennakkoluuloista on puhuttava, sillä kyse on vammaisten henkilöiden ihmisarvosta.<sup>223</sup> Esiin nostetaan vammaisten henkilöiden keskeinen rooli myös laitosjärjestelmän purkamisessa. Laitosten asukkaiden ei katsota voivan kamppailla yksin elinolosuhteidensa parantamiseksi, vaan he tarvitsevat ulkopuolista apua. Tämä merkitsee toverivastuuta kaikilta, jotka tuntevat solidaarisuutta laitosten asukkaita kohtaan, Bente Skarsgårdin mukaan erityisesti laitosten ulkopuolella asuvilta vammaisilta henkilöiltä.<sup>224</sup> Niin ikään Anneli Vesterinen toivoo ”solidaarisuutta ei-vammaisilta kanssasisarilta”, jotta vammaiset naiset saavuttaisivat tasa-arvon.<sup>225</sup> Lehtiö esittää tasa-arvon vaatimuksen vastakohdaksi vallitsevaan todellisuuteen:

---

<sup>219</sup> Benford, ”You Could Be the Hundredth Monkey’,” 206.

<sup>220</sup> Könkkölä, ”Kunta kaikille,” 28.

<sup>221</sup> Apua, ”Apua,” 35–36.

<sup>222</sup> Ranne, ”Täyden osallistumisen ja tasa-arvon esteitä,” 24.

<sup>223</sup> Andersson, ”Yhteiskunnan palveluiden merkitys ihmissuhteille,” 8

<sup>224</sup> Skarsgård, ”Laitoksissa asuvat – miten on heidän laitansa?” 13

<sup>225</sup> Bertell ja Vesterinen, ”Suomen naiset liikuntarajoitteisia?,” 7.

”Nykyisen taloudellisen hyötyajattelun sekä nihkeän ja falskin humanismin tyypilliselle suomalaiselle ajatussekoitukselle tulisi todellakin etsiä vaihtoehtoja, jotka enemmän painottuisivat inhimillisiin ja ennen kaikkea vielä tasa-arvoistaviin ratkaisuihin.”<sup>226</sup>

Myös puhe oikeuksista korostuu Tiedotuskynnyksen motivationaalisessa kehyksessä. Lehdessä kerrotaan Kynnys ry:n ripustaneen järjestämässään mielenosoituksessa vuokraamansa raitiovaunun kylkeen seuraavilla teksteillä varustettuja banderolleja: ”POIS ANTIIKIN YHTEISKUNNASTA – IHMISELLÄ ON OIKEUS OLLA VAMMAINEN – VAMMAISELLA ON OIKEUS OLLA IHMINEN”.<sup>227</sup> Tiri kuvaa, kuinka jokaisella aikuisella ihmisellä tulisi olla mahdollisuus itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen ja kuvaa sen olevan käsittämätöntä, että ”tämän päivän Suomen täysivaltaiset kansalaiset joutuvat olemaan holhouksen alla vailla itsemääräämisoikeutta.” Hän näkee tämän tilanteen ihmisoikeusloukkauksena.<sup>228</sup> Kalle Könkkölän mukaan palvelujen riittävyys merkitsee tavallisen ihmisen kannalta itsestäänselvyyksiä, kuten oikeutta ”käydä WC:ssä tai pesulla silloin kun on tarve eikä silloin kun järjestelmälle sopii”.<sup>229</sup> Myös Tiri nostaa esiin konkreettisia esimerkkejä:

”[...] myös vammaisella on oikeus mielekkääseen elämään. Elämä ei ole mielekästä jos aika kuluu vessaan pääsystä taisteltaessa tai työpaikka jää ottamatta siitä syystä, että työpaikalla tarvitsee muutaman kerran päivässä apua, tai työhön kuuluu työmatkoja silloin tällöin, tai matka jää tekemättä kun ei ole varaa maksaa avustajan palkkaa.”<sup>230</sup>

Oikeuspuhe kiteytyy vammaisliikkeen eduskuntaehdokkaiden tiedotteessa, jossa vaaditaan vammaisille kansalaisille oikeutta itse määrätä omasta elämästään ja tasavertaista mahdollisuutta kaikkien yhteiskunnan jäsenille tarkoitettujen palvelujen käyttämiseen.<sup>231</sup> Könkkölä laajentaa oikeutuksen kehyksen kytkemällä vammaisten henkilöiden kamppailun osaksi kaikkien marginalisoitujen ryhmien yhteistä asiaa:

”Näen vaihtoehtoisen sosiaalipolitiikan aatteellisena liikkeenä, jolla on eräitä peruslähtökohtia: antiautoritaarisuus, ihmisten vapauttaminen auttamisella ja kohteiden kapina. Vaihtoehtoisen sosiaalipolitiikan merkittävin vaikutus voi olla tuo viimeksi mainittu kapina. Jos pystymme luomaan yhteisrintaman, johon johtavana voimana kuuluvat erilaisilla alistetut ihmiset, sosiaalihuollon kohteet, pystymme estämään yhteiskunnan kovenemistendenssin ja jopa kääntämään kehityksen

<sup>226</sup> Lehtiö, ”Itsenäisyyden rajat – vammaiset ja asuminen,” 7.

<sup>227</sup> Mourujärvi, ”Ihmisellä on oikeus olla vammainen – vammaisella on oikeus olla ihminen,” 16.

<sup>228</sup> Tiri, ”Avun saanti, elämisen ehto,” 18.

<sup>229</sup> Könkkölä, ”Kohteiden kapina,” 27.

<sup>230</sup> Tiri, ”Avun saanti, elämisen ehto,” 17.

<sup>231</sup> Kynnys ry, ”Tiedote vammaisliikkeen eduskuntaehdokkaista,” *Tiedotuskynnyks* 1–2/1983, 9.

suunnan kohti toisenlaista maailmaa. Se on loppujen lopuksi myös kaikkien ihmisten kannalta parempi vaihtoehto. Kaikki me olemme tavallaan objekteja, meidän on saatava olla myös subjekteja.”<sup>232</sup>

Moraalinen oikeutus on Tiedotuskynnyksen motivationaalisen kehyyksen vahvin ulottuvuus koska se kytkeytyy konkreettisiin arjen kokemuksiin ja laajempiin yhteiskunnallisiin arvoihin. Tasa-arvovaatimukset ja oikeuspuhe molemmat alleviivaavat vammaisten henkilöiden elinolojen epäoikeudenmukaisuutta. Yhdessä nämä neljä motiivin sanaston rajaamaa ulottuvuutta rakentavat kokonaisuuden, jonka tarkoituksena on muuttaa jaettu ymmärrys ongelmasta ja sen ratkaisusta kollektiiviseksi toiminnaksi henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittämisen puolesta. Motivationaalinen kehys kohdistuu useaan yleisöön ja sen kautta pyritään saamaan tukea niin päätöksentekijöiltä, ympäröivältä yhteiskunnalta, kuin vammaisilta henkilöiltä itseltään. Könkkölän pääkirjoituksen lopetussanat tiivistävät motivationaalisen perustelun ytimen ja samalla koko Tiedotuskynnyksessä tehdyn henkilökohtaista avustamista koskevan kehystämistyön perustan: “Vammaisella on oikeus myös elämään, ei ainoastaan olemassaoloon.”<sup>233</sup>

## 2.4 Kehystämisen tuottama käsitys vammaisuudesta

Samalla kun Tiedotuskynnyksessä muodostetaan merkityksiä henkilökohtaiselle avulle, lehden sivuilla rakentuu diagnostisen, prognostisen ja motivationaalisen kehyyksen kautta syvälinen ja monitahoinen kuva vammaisuudesta sosiaalisesti ja kulttuurisesti rakentuvana ilmiönä. Aineistossa vammaisuus esiintyy ruumiillisena kokemuksena ja todellisuutena, johon vaikuttavat ympäristö ja sen tapa suhtautua poikkeavaksi miellettyihin ominaisuuksiin.

Aikaisemmassa Kynnys ry:tä koskevassa tutkimuksessa onkin tunnistettu järjestön tapa määritellä vammaisuus yhteiskunnallisesti tuotettuna ilmiönä. Leppälän mukaan Kynnys ry korosti jo 1970-luvulla vammaisuuden olevan ihmisen normaali ominaisuus, joka ei oikeuta erillisten, vammaisille varattujen järjestelmien rakentamista, vaan velvoittaa valtion sen sijaan poistamaan vammasta aiheutuvaa haittaa tukitoimin.<sup>234</sup> Myös Rautaharju on todennut Kynnys ry:n esittäneen

---

<sup>232</sup> Könkkölä, ”Vaihtoehtoinen sosiaalipolitiikka – kohteiden kapina,” 27.

<sup>233</sup> Könkkölä, ”Oikeus elää,” 3.

<sup>234</sup> Leppälä, ”Vammaisuus hyvinvointivaltiossa,” 229.

vammaisuuden yhteiskunnallisena tilana, joka syntyy seurauksena yhteiskunnasta ja ympäristöistä, jotka eivät vastaa vammaisten henkilöiden tarpeisiin.<sup>235</sup>

Näitä tulkintoja tukevat aineistossa tiuhaan esiintyvät eksplisiittisesti vammaisuudelle annetut määritelmät. Esimerkiksi Kalle Könkkölä erottaa vuonna 1979 kirjoittamassaan artikkelissa toisistaan vamman ja sen aiheuttaman haitan:

”Vamman aiheuttama haitta on suoraan yhteydessä yksilön ja ympäristön väliseen suhteeseen. Jos ympäristö – niin fyysinen, psyykkinen kuin sosiaalinenkin – on vammaisen kannalta hyvä voi lääketieteellisesti määriteltä 100 % invaliditeetti olla vain lievä haitta. Päin vastaisessa tapauksessa kuten nykyisin on laita, huono ympäristö tekee lievästä invaliditeetista vaikean haitan.”<sup>236</sup>

Vamma esitetään tässä pysyvänä tosiasiana, mutta sen synnyttämä haitta vaihtelevana ja ympäristöstä riippuvaisena. Tämän kaltainen näkemys vammaisuudesta yksilön ja ympäristön välisessä suhteessa muotoutuvana ilmiönä rakentuu myös henkilökohtaista avustamista koskevassa kehystämistyössä.

Diagnostisessa kehyksessä vammaisten henkilöiden avun tarve esitetään inhimillisenä kehollisista ominaisuuksista johtuvana muuttumattomana tosiasiana, joka ei itsessään ole ongelma tai korjauksen tarpeessa oleva ominaisuus. Sen sijaan avun tarpeesta muodostuu ongelma siksi, että yhteiskunta ei ole vastannut siihen riittävällä tavalla, minkä seurauksena vammaisen henkilö joutuu riippuvaiseksi omaisten jaksamisesta tai laitosten rutiineista. Koska vammaisen henkilö ei voi päättää itse, milloin, mitä ja keneltä apua saa, riippuvuudesta tulee se tekijä, joka erottaa hänet muista kansalaisista. Vastuu tämän epäkohdan korjaamisesta osoitetaan yhteiskunnalle.

Diagnostinen kehystäminen rajaa sen, mihin ratkaisu voi kohdistua.<sup>237</sup> Jos vammaisuus määriteltäisiin yksinomaan yksilöstä johtuvaksi, loogisena ratkaisuna näyttäytyisi yksilön korjaaminen tai hänen sopeuttamisensa olemassa olevaan ympäristöön. Tiedotuskynnyksessä rakentuvan vammaisuuden määritelmän myötä ratkaisuksi nousee sen sijaan ympäristön ja palvelujen muuttaminen yksilön sijaan.

---

<sup>235</sup> Rautaharju, ”The Accessibility Activism of the Disability Rights Association Threshold, 1973–1982,” 110.

<sup>236</sup> Könkkölä, ”Kunta kaikille,” 28.

<sup>237</sup> Benford ja Snow, ”Framing Processes and Social Movements,” 616–617.

Prognostisessa kehyksessä vammainen henkilö esitetään kykenevänä toimijana, jonka asiantuntemus omasta avun tarpeestaan ohittaa viranomaisten ja asiantuntijoiden näkemyksen. Tämä toimijuuden korostus kytkeytyy kiinteästi diagnostisessa kehyksessä rakennettuun riippuvuuden kritiikkiin. Koska ongelmaksi nousi se, ettei vammainen henkilö voi itse määrittää avuntarvettaan, ratkaisun ydin on tämän määräysvallan saaminen vammaiselle henkilölle itselleen. Vammaisen henkilön toiminen avustajansa työnantajana ilmentää laajempaa käsitystä vammaisesta henkilöstä omaa elämäänsä koskevien päätösten tekijänä. Hänellä on mahdollisuus muuttua objektista subjektiksi.

Motivationalisessa kehystämisessä annetaan tälle vammaisuuden määritelmälle moraalinen ja poliittinen painoarvo. Kun riippuvuus on määritelty yhteiskunnan tuottamaksi eikä vamman väistämättömäksi seuraukseksi, se näyttäytyy korjattavissa olevana vääryytenä. Tämä näkyy erityisen vahvasti siinä, miten vammaisten henkilöiden tilannetta verrataan toistuvasti siihen, mitä muilla kansalaisilla on itsestäänselvyytenä. Vammaisten henkilöiden tarpeet esitetään samoina kuin kenen tahansa muunkin. Näin vammaisuus sijoitetaan osaksi laajempaa kysymystä siitä, kenet yhteiskunta tunnustaa sen täysivaltaiseksi jäseneksi.

Kolme kehystämistehtävää rakentavat näin yhdessä käsityksen vammaisuudesta, joka syntyy ja muuttuu siinä suhteessa, joka vallitsee yksilön ja häntä ympäröivän yhteiskunnan välillä. Henkilökohtainen avustajajärjestelmä toimii tässä konkreettisena välineenä, jonka avulla vammaisen henkilön asemaa pyritään muuttamaan riippuvuudesta itsenäisyyteen. Kun ympäristö ja tukijärjestelmät muuttuvat, muuttuu myös se, missä määrin vamma rajoittaa yksilön elämää. Tällainen käsitys asettuu lähelle pohjoismaista relationaalista mallia, jossa vammaisuus ei ole vain yksilön ominaisuus eikä pelkästään yhteiskunnan yksipuolisesti tuottama ilmiö, vaan se syntyy yksilön toimintakyvyn ja ympäristön vaatimusten välisessä suhteessa.<sup>238</sup> Avun tarvetta ei kiistetä, mutta sen seuraukset esitetään riippuvaisiksi ympäristön vastauksesta.

Vammaisuuden määrittäminen yksilön ja yhteiskunnan suhteena on Kynnys ry:n toimintaympäristön huomioon ottaen luontevaa. Jan Grue on huomauttanut pohjoismaisen relationaalisen mallin olevan vammaisuuden malleista se, joka

---

<sup>238</sup> Tøssebro, "Introduction to the Special Issue," 4.

tunnistaa parhaiten valtionhallinnon merkityksen vammaisuuden yhteiskunnallisessa rakentumisessa.<sup>239</sup> Leppälän mukaan relationaaliseen malliin pohjautuva ajattelu vahvistuikin 1970–1980-lukujen suomalaisessa vammaispolitiikassa, jolloin alettiin kiinnittää huomiota ympäristön osuuteen yksilön vammoista seuraavan haitan synnyssä.<sup>240</sup> Tarkoitus ei ole väittää, että Tiedotuskynnykseen kirjoittaneet henkilöt olisivat tietoisesti soveltaneet relationaalista mallia kehystämistyönsä tukena. Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän tarvetta perustellaan aineistossa ensisijaisesti arkielämän tilanteista ja omista kokemuksista käsin. Koska vastuu kansalaisten elinoloista oli jo vakiintuneesti valtion ja kuntien tehtävä, myös vastuu vamman tuottaman haitan korjaamisesta oli luontevaa osoittaa samalle taholle. Vammaisuuden määrittäminen yksilön ja ympäristön suhteenä teki tilaa henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kaltaiselle ratkaisulle. Avun järjestämisen tapojen toteutumisen mahdollisuudet ovat suoraan kytköksissä vammaisuuden määritelmään.

---

<sup>239</sup> Jan Grue, *Disability and Discourse Analysis* (Taylor & Francis Group, 2014), 63.

<sup>240</sup> Leppälä, ”Vammaisuus hyvinvointivaltiossa,” 293–294.

### 3 Johtopäätökset ja pohdinta

Tutkielman tarkoituksena oli selvittää kehystämisanalyysin avulla sitä, minkälaisia merkityksiä henkilökohtaiselle avustajajärjestelmälle rakennettiin Kynnys ry:n jäsenlehdessä vuonna 1987 voimaan astuneen vammaispalvelulain valmistelun aikana. Seitsemän vuoden aikana julkaistuihin Tiedotuskynnyksen numeroihin kohdistunut analyysi osoittaa, että henkilökohtaisen avustajajärjestelmän saaminen osaksi vammaispalvelulainsäädäntöä oli järjestölle hyvin keskeinen päämäärä. Aihe nousee lehdessä esiin toistuvasti hyvin erilaisissa artikkeleissa ja usean kirjoittajan toimesta, mikä jo itsessään kertoo henkilökohtaisen avustajajärjestelmän olleen tärkeä kysymys paitsi Kynnys ry:lle myös niille lukuisille vammaisille henkilöille, jotka lehteen kirjoittivat.

Kehystämisanalyysin lähtökohtana on se, että kollektiiviseen toimintaan motivoivat epäkohdat eivät ole annettuja, vaan aktiivisen merkityksen rakentamisen tuloksia.<sup>241</sup> Tiedotuskynnyksessä rakentuvan hyvin monipuolisen diagnostisen kehystämisen myötä nousee esiin, kuinka vaikeavammaisilla henkilöillä ei ollut käytännön edellytyksiä elää muiden kansalaisten kanssa tasavertaisina yhteiskunnan jäseninä. Lehdessä kuvattiin, kuinka heidän elämänsä vaikutti riippuvuus omaisista ja laitoksista, mikä rajoitti heidän mahdollisuuksiaan toimia itsenäisesti ja tehdä omaa elämänsä koskevia päätöksiä.

Palvelujärjestelmän riittämättömyyden lisäksi ongelmaksi nimettiin yhteiskunnalliset asenteet, jotka tekivät vammaisista henkilöistä passiivisia hoivan ja avun vastaanottajia, joiden tarpeet ja niihin kohdistuvat toimenpiteet määriteltiin heidän puolestaan. Tämä tilanne kuvataan yhteiskunnan tuottamaksi epäoikeudenmukaisuudeksi sen sijaan, että se näyttäytyisi vammaisuuden väistämättömänä seurauksena. Avun tarve itsessään tunnistettiin ruumiilliseksi todellisuudeksi ja lähtökohdaksi jonka pohjalta yhteiskunnan tapaa vastata siihen kritisoitiin. Näin diagnostisen kehystämisen avulla vaikeavammaisten henkilöiden tilanteelle rakennettiin tulkinta, joka teki muutoksen vaatimisesta mahdollista ja perusteltua.

---

<sup>241</sup> Snow, Vliegenthart ja Ketelaars, "The Framing Perspective on Social Movements: Its Conceptual Roots and Architecture," 395–396

Prognostisen kehystämisen myötä henkilökohtaisesta avustajajärjestelmästä rakentuu uskottava ratkaisu näihin ongelmiin. Tiedotuskynnyksen sivuilla esitelty henkilökohtainen avustajajärjestelmä perustui ensi sijassa tavoitteeseen nostaa vammaisen henkilö avun passiivisesta vastaanottajasta sen aktiiviseksi järjestäjäksi, jossa hän voi itse päättää saamastaan avusta. Itsenäisen elämän mahdollistavaksi kuvattu järjestelmän keskeiseksi toimintaperiaatteeksi nostettiin se, että vammaisen henkilön tuli toimia avustajansa työnantajana. Avustajan tehtäväkuva jätettiin avoimeksi, sillä vammaisen henkilön itsensä esitettiin olevan omista tarpeistaan parhaiten perillä. Kapeasti tarkasteltuna henkilökohtaista avustajajärjestelmää voitaisiin pitää yksittäisenä vammaispalvelun tukimuotona, mutta Tiedotuskynnyksen sivuilla sen merkitykset ulottuivat tätä huomattavasti laajemmalle. Järjestelmän päämääräksi muodostui vammaisen henkilön yhteiskunnallisen aseman kokonaisvaltainen uudistaminen objektista subjektiksi.

Motivatioonalisessa kehyksessä henkilökohtaisen avustajajärjestelmän puolesta toimimista perustellaan erityisesti moraalisella oikeutuksella. Aineistossa korostuvat vaatimukset tasa-arvosta ja yhtäläisistä oikeuksista. Monet muille kansalaisille itsestäänselvyytenä näyttäytyvät asiat esitetään vaatimuksina, joiden tulisi koskea yhtä lailla vammaisia henkilöitä. Oikeus itsemääräämisoikeuteen esitetään universaalina vaatimuksena, jonka ei pitäisi riippua siitä, tarvitseeko ihminen apua arjessaan vai ei. Henkilökohtaisen avustajan tarjoama mahdollisuus itsenäiseen elämään esitetään vammaisten henkilöiden perusoikeutena.

Näiden kolmen kehystämistehtävän kautta henkilökohtaiselle avustamiselle rakentuu Tiedotuskynnyksessä merkitys, joka ylittää yksittäisen vammaispalvelun rajat. Henkilökohtainen avustaja on vammaiselle henkilölle väline itsenäiseen elämään, mutta samalla se kyseenalaistaa sen, mitä itsenäisyydellä ylipäätään tarkoitetaan. Hoivan etiikasta kirjoittaneen Eva Feder Kittayn mukaan vammaisille henkilöille itsenäisyys ei tarkoita kykyä suoriutua asioista fyysisesti yksin, vaan kykyä tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä.<sup>242</sup> Myös Tiedotuskynnyksessä rakentuu kuva, jossa avustaja on itsenäisyyden edellytys, ei sen este. Henkilökohtainen avustaja saa Tiedotuskynnyksessä myös merkityksen tasavertaisen kansalaisuuden ehtona. Henkilökohtainen avustaja tekee osallistumisen yhteiskuntaan mahdolliseksi, kun

---

<sup>242</sup> Eva Feder Kittay, "The Ethics of Care, Dependence, and Disability," *Ratio Juris* 24, no. 1 (2011): 50.

avun tarpeesta syntyvät fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset esteet lakkaavat määrittämästä minkälaista elämää vammainen henkilö voi elää.

Näiden merkitysten kautta Tiedotuskynnyksessä rakentuu myös kuva vammaisuudesta yksilön ja yhteiskunnan välisessä suhteessa syntyvänä ilmiönä. Avun tarve nähdään vammaisuudesta seuraavana todellisuutena, mutta siihen vastaaminen lopulta vaikuttaa siihen, minkälaisia seurauksia vammaisuudella yksilön elämään lopulta on. Oikealla tavalla järjestetty apu voi vähentää vammaisuuden vaikutusta yksilön elämään niin merkittävästi, että ratkaisevaksi tekijäksi nousee se, miten yhteiskunta on valmis muuttamaan rakenteitaan ja rakentaman tarjolla olevia palveluita. Vammaisuuden määrittäminen tällä tavalla avasi tilan poliittiselle vaatimukselle, jota yksilön kehoon pohjautuva vammaiskäsitys ei olisi mahdollistanut.

Tarve henkilökohtaisen avustajajärjestelmän luomiselle on selkeä osoitus siitä, miten puutteellisesti 1970–1980-luvuilla olemassa olleet palvelujärjestelmät vastasivat vaikeavammaisten henkilöiden elämäntilanteisiin ja todellisiin tarpeisiin. Leppälän mukaan tuon ajan vammaispoliittista keskustelua määrittivät normalisaation, osallistumisen ja tasa-arvon periaatteet.<sup>243</sup> Vammaisten henkilöiden arjessa näiden periaatteiden konkretisoituminen edellytti sitä, että ne ulottuivat tietyn palvelun, kuten henkilökohtaisen avustajan, käytännön yksityiskohtiin. Kynnys ry:n tekemän kampanjoinnin analyysi osoittaa järjestön olleen aktiivinen merkitysten rakentaja, joka muotoili uudelleen sitä, miten avun tarpeeseen tuli yhteiskunnassa suhtautua.

Tutkielman tarkoituksena ei ole arvioida sitä, millainen vaikutus Kynnys ry:n kampanjoinnilla oli lain sisältöön, mutta aineisto antaa aiheita varovaiseen arvioon kampanjoinnin onnistumisesta kehystämisteorian sisäisellä tasolla. Onnistunut mobilisaatio edellyttää ensinnäkin kolmen kehystämistehtävän kattavaa ja toisiaan tukevaa toteuttamista.<sup>244</sup> Tiedotuskynnyksessä tämä toteutuu varsin hyvin, sillä diagnostinen kehys osoittaa ongelman rakenteelliseksi, prognostinen kehys kytkeytyy siihen tarjoamalla yksiselitteisen ratkaisun, ja motivationaalinen kehys vahvistaa tätä jatkumoa nostamalla ratkaisun perusoikeuden asemaan. Kehyksen vaikuttavuus

---

<sup>243</sup> Leppälä, ”Vammaisuus hyvinvointivaltiossa,” 292.

<sup>244</sup> Snow ja Benford, ”Ideology, Frame Resonance, and Participant Mobilization,” 198; Snow, Vliegenthart ja Ketelaars, ”The Framing Perspective on Social Movements,” 397.

riippuu myös sen resonanssista.<sup>245</sup> Tiedotuskynnyksen kehys on sisäisesti johdonmukainen ja sen empiiristä uskottavuutta tukevat lukuisat omakohtaiset kokemukset, sekä vammaisten henkilöiden toimiminen vaatimusten esittäjinä. Lukijoille lehdessä esitetyt kehykset näyttäytyvät merkittävinä, sillä ne kiinnittyvät kysymyksiin itsemääräämisoikeudesta, tarjoaa konkreettisten esimerkkien kautta yhtymäkohtia heidän arkeensa ja kytkeytyy 1970–1980-luvun Suomessa jo tunnistettuun kertomukseen tasa-arvosta ja kansalaisoikeuksista.

Tutkielman tuloksiin on kuitenkin suhtauduttava tietyin varauksin, sillä kehyksen poikkeuksellinen yhtenäisyys ja sen mukainen onnistuneisuuden vaikutelma eivät ole täysin riippumattomia tehdyistä menetelmällisistä valinnoista. Aineistoon otettiin hakusanahaun mahdollistamin keinoin kaikki avun tarvetta käsittelevät tekstit riippumatta siitä, mainittiinko niissä eksplisiittisesti henkilökohtaista avustajajärjestelmää. Tämän perusteluna oli se, että tutkielman tarkoituksena oli tavoittaa myös implisiittinen kehystämistyö.

Tämä tarkoittaa sitä, että yhteys aineiston ja henkilökohtaisen avustajan ratkaisun välillä on osin tutkijan tekemä tulkinnallinen päätös. Prognostiseen kehykseen kytkeytyy sellaisia artikkeleita, joissa henkilökohtaista avustajaa ei mainita, mikä perustuu tulkintaan siitä, mihin laajempaan kontekstiin esimerkiksi yksittäinen avun tarpeen kuvaus asettuu. Tämä on tyypillistä kehystämisanalyysille, joka edellyttää aina päättelyä yksittäisten ilmaisujen ja niiden taustalla vaikuttavan merkitysjärjestelmän välillä. Tämän takia havaintoon kehystämistyön yhtenäisyydestä, kuten myös sen resonanssista on syytä suhtautua pienellä varauksella. Tulkinta siitä, että henkilökohtainen avustajajärjestelmä muodosti aineiston keskeisen prognostisen kehyksen, saa kuitenkin tukea Leppälän havainnosta, jonka mukaan Kynnys ry oli järjestelmän äänekkäin puolestapuhuja.<sup>246</sup>

Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän muotoutumista ei ole suomalaisessa vammaishistoriallisessa tutkimuksessa aiemmin nostettu itsenäisen tarkastelun kohteeksi. Nostamalla Kynnys ry:n tekemän kampanjoinnin systemaattisen analyysin

---

<sup>245</sup> Benford ja Snow, "Framing Processes and Social Movements," 619; Snow, Vliegenthart ja Ketelaars, "The Framing Perspective on Social Movements," 401

<sup>246</sup> Leppälä, "Vammaisuus hyvinvointivaltiossa," 187.

kohteeksi, tutkielma syventää Leppälän tutkimuksessaan Kynnys ry:n kampanjoinnista esittämää kuvaa. Leppälä tunnistaa ja nimeää samoja järjestön järjestelmän puolesta esittämiä argumentteja, kuten työnantajaperiaatteen ja itsenäisyyden tavoitteen, mutta hän poimii näitä havaintoja yksittäisinä esimerkkeinä osana laajempaa kronologista kertomusta vammaispolitiikan kehityksestä. Tämän tutkielman varsinainen kontribuutio on siis siinä, että se siirtää huomion yksittäisistä argumenteista niiden välisiin yhteyksiin ja rakentaa koherentin kokonaiskuvan järjestön tekemästä kampanjoinnista, joka tulee näkyväksi systemaattisena merkitysten rakentamisen prosessina.

Tutkielma valottaa myös laajemmin suomalaisen vammaishuollon kehitykseen 1970–1980-luvuilla vaikuttaneita tekijöitä sekä erityisesti henkilökohtaisen avustajajärjestelmän historiallista taustaa täydentäen aikaisempaa vammaishistoriallista vammaispolitiikan muutoksiin keskittynyttä tutkimusta. Tutkielma tekee näkyväksi sen, että nykyisin keskeisenä pidetty henkilökohtainen apu on aikanaan ollut radikaali vaatimus, jonka muuttumiseksi oikeudeksi vammaisten henkilöiden omalla aktiivisuudella on ollut merkittävä vaikutus. Lähestymällä tutkimusaihetta vammaisten henkilöiden omasta näkökulmasta käsin, tutkielma osoittaa heidän olleen aktiivisia historiallisia toimijoita oman elämänsä ja yhteiskunnallisen asemansa muotoilussa. Samalla tutkielma havainnollistaa konkreettisesti sitä, että vammaisuus ei ole ajaton ja muuttumaton tosiasia, vaan historiallisesti rakentuva ja muuttuva ilmiö, jonka merkitykset ovat jatkuvan neuvottelun kohteena.

Tiedotuskynnys ja sitä seurannut Kynnys-lehti sisältävät runsaasti toistaiseksi systemaattisesti läpikäymätöntä materiaalia, joiden kautta suomalaisen vammaisliikkeen historiaa voitaisiin tarkastella. Tämän tutkielman rajauksen ulkopuolelle jää useita kiinnostavia jatkotutkimusaiheita, jotka rakentuisivat luonnollisesti sen löydösten varaan. Yksi mahdollisuus olisi tutkia Kynnys ry:n harjoittaman kampanjoinnin vaikutusta vammaispalvelulain lopulliseen sisältöön. Lisäksi voisi tarkastella henkilökohtaisesta avustajasta käytyä keskustelua vammaispalvelulain voimaantulon jälkeisenä aikana. Kaikkein kiinnostavinta voisi olla selvittää, millaisia merkityksiä henkilökohtaiselle avulle annetaan tänä päivänä ja millä tavoin nämä merkitykset suhteutuvat tässä tutkielmassa tunnistettuihin alkuperäisiin lähtökohtiin. Nykyään vammaispalvelulakiin

subjektvisena oikeutena kuuluva henkilökohtainen avustaja antaa ainakin käytännössä monelle vammaiselle henkilölle mahdollisuuden elää itsenäistä elämää. Tämä mahdollisuus on vammaisaktivistien neljä vuosikymmentä sitten muotoileman vaatimuksen täyttymys.

Vammaisuudelle annetut määritelmät ovat aina muuttuneet osana yhteiskuntien kehitystä, ja ne tulevat olemaan neuvottelun alla myös tulevaisuudessa. Vammaishistoriallisella tutkimuksella, kuten vammaistutkimuksella yleensäkin, on keskeinen rooli näiden määritelmien synnyn ja muutoksen ymmärtämisessä. Tämä tutkielma on osoittanut, että yhden järjestölehden systemaattinen analyysi voi tuottaa uutta tietoa vammaisuuden historiallisesta rakentumisesta tasolla, jota laajemmat yleisesitykset eivät tavoita. Tällaista tutkimusta, erityisesti vammaisten ihmisten itse tuottamiin aineistoihin kohdistuvaa, tarvitaan lisää. Sen avulla voidaan sekä täydentää olemassa olevaa tietoa että avata uusia näkökulmia siihen, miten vammaisuutta on ymmärretty ja miten sitä voitaisiin ymmärtää toisin.

## Lähteet

### *Tiedotuskynnyksen artikkelit*

- Andersson, Birgitta. ”Vammaisen kontaktimahdollisuudet.” Tiedotuskynnyks 1–2/1981, 16–17.
- Andersson, Pirjo. ”Yhteiskunnan palveluiden merkitys ihmissuhteille.” Tiedotuskynnyks 3/1980, 8–10.
- Antsu. ”Suututtaa.” Tiedotuskynnyks 3/1986, 14.
- Apua. ”Apua.” Tiedotuskynnyks 1/1979, 35–36.
- Bertell, Taina, ja Anneli Vesterinen. ”Suomen naiset liikuntarajoitteisia?” Tiedotuskynnyks 4/1983, 4–7.
- Eskola, Anja. ”Vammaisena Suomessa – Luentosarja 26.10.–23.11.1983.” Tiedotuskynnyks 1–2/1984, 19–24.
- Gripenwaldt, Kurt. ”Kulttuuri ja liikuntaesteet.” Tiedotuskynnyks 2–3/1979, 23–24.
- Gustafsson, Ulf. ”Täydestä osallistumisesta ja tasa-arvosta.” Tiedotuskynnyks 3/1982, 6–8.
- Järvinen, Helmi. ”22 vuotta liikuntavammaisena.” Tiedotuskynnyks 1–2/1982, 6–7.
- Jokelainen, Tuula. ”Liikuntaesteiden ja palveluiden kartoituksesta vammaisen kannalta.” Tiedotuskynnyks 5/1979, 14–15.
- Jokelainen, Tuula. ”Yksinäisyydestä yhteyteen.” Tiedotuskynnyks 3/1981, 22.
- Juhila, Sari. ”Kunnollinen vammaisen.” Tiedotuskynnyks 3/1982, 18.
- Krog, Evald. ”Vaihtoehtoisia asumispalveluja.” Tiedotuskynnyks 1–2/1984, 28–29.
- Kuotola, Urpo. ”Vammaiset ja yhteiskunta.” Tiedotuskynnyks 3/1981, 7–13.
- Kuotola, Urpo. ”Syrjäyttämismekanismit vammaisten elämässä.” Tiedotuskynnyks 4/1986, 9–14.
- Kynnyks ry. ”Tiedote vammaisliikkeen eduskuntaehdokkaista.” Tiedotuskynnyks 1–2/1983, 8–9.
- Könkkölä, Kalle. ”Pääkirjoitus.” Tiedotuskynnyks 1/1975, 3.
- Könkkölä, Kalle. ”Kunnallispoliitikot tentissä.” Tiedotuskynnyks 1/1979, 23
- Könkkölä, Kalle. ”Kunta kaikille – vammaiset kunnan tasavertaisiksi jäseniksi.” Tiedotuskynnyks 2–3/1979, 28–30.
- Könkkölä, Kalle. ”Oikeus elää.” Tiedotuskynnyks 1–2/1980, 3.
- Könkkölä, Kalle. ”Vammaisuuden harhat.” Tiedotuskynnyks 3/1980, 15–17.

Könkkölä, Kalle. ”Asenteet ja tunne-esteet – miten ne voidaan poistaa?”

Tiedotuskynnys 4/1981, 19–20.

Könkkölä, Kalle. ”Asuminen, eläminen, itsenäisyys.” Tiedotuskynnys 4/1982, 3.

Könkkölä, Kalle. ”Vaihtoehtoinen sosiaalipolitiikka – kohteiden kapina.”

Tiedotuskynnys 1–2/1984, 25–27.

Könkkölä, Kalle. ”Voiko vammainen olla opettajana?” Tiedotuskynnys 6/1984, 21–23.

Könkkölä, Kalle. ”Henkilökohtaiset avustajat tulevat.” Tiedotuskynnys 1–2/1987, 3.

Könkkölä, Maija. ”Vammaisten asuminen.” Tiedotuskynnys 3/1986, 22–24.

Laitinen, Eeva-Liisa. ”Kutsumusammattina vammaisuus.” Tiedotuskynnys 5/1981, 10–11.

Lehtiö, Jouko. ”In validin invalidin arkipäivää.” Tiedotuskynnys 1–2/1981, 28–29.

Lehtiö, Jouko. ”Itsenäisyyden rajat – vammaiset ja asuminen.” Tiedotuskynnys 4/1982, 4–7.

Lehtiö, Jouko. ”Kouluavustaja – opettaja vai apuväline?” Tiedotuskynnys 4/1983, 10–11.

Lehtiö, Jouko. ”Kuntoutuksen kynnyksymyksiä.” Tiedotuskynnys 3–4/1984, 14–20.

Miettinen, Raimo. ”Vammaisuus ja tasa-arvo.” Tiedotuskynnys 3/1980, 11–14.

Mourujärvi, Leena. ”Ihmisellä on oikeus olla vammainen – vammaisella on oikeus olla ihminen.” Tiedotuskynnys 3/1981, 14–17.

Murto, Pentti. ”Vammaiset nuorten vuonna.” Tiedotuskynnys 3/1985, 4–5.

Mälkiä, Esko. ”Vammainen lapsi perheen jäsenenä.” Tiedotuskynnys 4/1979, 17–20.

Pesonen, Heikki. ”Vammainen opettaja kehittäisi lasten arvokapasiteettia.” Tiedotuskynnys 1/1985, 13.

Ranne, Antero. ”Täyden osallistumisen ja tasa-arvon esteitä.” Tiedotuskynnys 4/1981, 21–24.

Sjövall, Gunilla. ”Onnistunut ihmissuhdeseminaari.” Tiedotuskynnys 4/1979, 13–14.

Sjövall, Gunilla. ”Avustaja takaa elämisen laadun.” Tiedotuskynnys 1–2/1980, 23–26.

Sjövall, Gunilla. ”Tasa-arvo alkaa makuuhuoneesta.” Tiedotuskynnys 3/1981, 4–6.

Sjövall, Gunilla. ”Asumisen vaihtoehtoja Pohjoismaissa.” Tiedotuskynnys 4/1982, 8–12.

Sjövall, Gunilla. ”COPOH – Kanadan vaivaisliike.” Tiedotuskynnys 5–6/1983, 6–8.

Sjövall, Gunilla. ”Henkilökohtainen avustaja puhutti.” Tiedotuskynnys 1/1985, 10–11.

- Skarsgård, Bente. ”Laitoksissa asuvat – miten on heidän laitansa?” Tiedotuskynnys 1–2/1981, 12–14.
- Soini-Saarnivaara, Liisa. ”Kynnys herää!” Tiedotuskynnys 6/1984, 9–10.
- Suutarinen, Pekka. ”Oikeus liikkumiseen.” Tiedotuskynnys 1–2/1986, 15–16.
- Tiri, Jarmo. ”Avun saanti, elämisen ehto.” Tiedotuskynnys 2/1985, 17–20.
- Toikka, Pauli. ”Vammaisen oikeus kuntoutukseen Suomessa.” Tiedotuskynnys 1–2/1986, 19.
- Wikman, Ossi. ”Hyödyttömästä hyödylliseksi.” Tiedotuskynnys 3/1980, 18.
- Wikman, Ossi. ”Matkaraportti Saksan Liittotasavallan Regensburgissa vietetystä stipendiajasta (1.10.80–31.7.81).” Tiedotuskynnys 5/1981, 22–24.

### *Muut lähteet*

- Askheim, Ole Petter, Hans Bengtsson, ja Bjarne Richter Bjelke. ”Personal Assistance in a Scandinavian Context: Similarities, Differences and Developmental Traits.” *Scandinavian Journal of Disability Research* 16, no. S1 (2014): 3–18.
- Barnes, Colin, ja Geof Mercer. *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Polity, 2010.
- Benford, Robert D. ”’You Could Be the Hundredth Monkey’: Collective Action Frames and Vocabularies of Motive within the Nuclear Disarmament Movement.” *The Sociological Quarterly* 34, no. 2 (1993): 195–216.
- Benford, Robert D., ja David A. Snow. ”Framing Processes and Social Movements: An Overview and Assessment.” *Annual Review of Sociology* 26 (2000): 611–639.
- Blackie, Daniel, ja Jenni Kuuliala. ”Katsaus vammaisuuden historian tutkimukseen.” *Historiallinen Aikakauskirja* 119, no. 2 (2021): 156–164..
- Blackie, Daniel, ja Alexia Moncrieff. ”State of the Field: Disability History.” *History* 107, no. 377 (2022): 789–811.
- della Porta, Donatella, ja Mario Diani. *Social Movements: An Introduction*. Blackwell Publishing, 2006.
- DeJong, Gerben. ”Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm.” *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 60, no. 10 (1979): 435–446.

- Gamson, William A. "Constructing Social Protest." Teoksessa *Social Movements and Culture*, toim. Hank Johnston ja Bert Klandermans, 85-106. University of Minnesota Press, 1995.
- Goffman, Erving. *Frame Analysis: An Essay on the Organization of Experience*. Harper & Row, 1974.
- Grue, Jan. *Disability and Discourse Analysis*. Taylor & Francis Group, 2014.
- Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista sekä laiksi sosiaalihuoltolain 17 §:n muuttamisesta. HE 219/1986 vp.
- Harjula, Minna. *Vaillinaisuudella vaivatut: vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle*. Suomen Historiallinen Seura, 1996.
- Invalidihuoltolaki 907/1946.
- Katsui, Hisayo, ja Matti Laitinen. "Introduction." Teoksessa *Disability, Happiness and the Welfare State: Finland and the Nordic Model*, toim. Hisayo Katsui ja Matti T. Laitinen, 1-11. Routledge, 2024.
- Kinnunen, Joonas. *Ideat, identiteetti ja integraatio: suomalaisen vammaisliikkeen äänitorvi Tiedotuskynnys 1975-1978*. Pro gradu -tutkielma, Helsingin yliopisto, 2015.
- Kittay, Eva Feder. "The Ethics of Care, Dependence, and Disability." *Ratio Juris* 24, no. 1 (2011): 49-58.
- Komiteanmietintö 1979:9.
- Könkkölä, Kalle. "Itsenäisen elämän maihinnousu Suomeen." Teoksessa *Tahtoa, todellisuutta ja toiveita*, toim. Marjo Heinonen ja Heini Saraste, 18-28. Kynnys ry, HAJ-projekti, 2006.
- Könkkölä, Kalle. "Vammaisille oma opiskelijajärjestö?" *Ylioppilaslehti*, 23.11.1972, 8.
- Kudlick, Catherine J. "Disability History: Why We Need Another 'Other.'" *American Historical Review* 108, no. 3 (2003): 763-793.
- Kynnys ry. *Vuoden 1973 toimintakertomus*. 1973.
- Kynnys ry:n *toimintakertomukset 1975-1989*.
- Laine-Frigren, Tuomas, Riikka Miettinen, ja Katariina Parhi. "Pois marginaaleista – Vammaisuus näkyväksi osaksi historiaa." *Historiallinen Aikakauskirja* 119, no. 2 (2021): 149-155.

- Laitinen, Matti, ja Heini Saraste, toim. *Elämän kynnyksellä: Vammaisliikkeen synty.* Into, 2014.
- Laitinen, Matti, ym. ”Kynnyksen 40 vuotta: Vammaisten oikeuksista, vammaisten äänellä.” Teoksessa *Elämän kynnyksellä: Vammaisliikkeen synty*, toim. Matti Laitinen ja Heini Saraste, 11–54. Into, 2014.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta 981/2008.
- Leppälä, Heli. ”Duty to Entitlement: Work and Citizenship in the Finnish Post-War Disability Policy, Early 1940s to 1970.” *Social History of Medicine* 27, no. 1 (2014): 144–164.
- Leppälä, Heli. ”Vammaisuus hyvinvointivaltiossa: Invalideiksi, vajaamielisiksi tai kehitysvammaisiksi määriteltyjen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvulta vuoteen 1987.” Väitöskirja, Turun yliopisto, 2014.
- Lindekilde, Lasse. ”Discourse and Frame Analysis: In-Depth Analysis of Qualitative Data in Social Movement Research.” Teoksessa *Methodological Practices in Social Movements Research*, toimittanut Donatella della Porta, 195–227. Oxford University Press, 2014.
- Linton, Simi. *Claiming Disability: Knowledge and Identity.* NYU Press, 1998.
- Linton, Simi. ”Reassigning Meaning.” Teoksessa *The Disability Studies Reader*, toimittanut Lennard J. Davis, 162. Routledge, 2013.
- Longmore, Paul K. ”A Note on Language and the Social Identity of Disabled People.” *American Behavioral Scientist* 28, no. 3 (1985): 419–423.
- Longmore, Paul K. ”Uncovering the Hidden History of People with Disabilities.” *Reviews in American History* 15, no. 3 (1987): 355–364.
- Longmore, Paul K., ja Lauri Umansky. ”Introduction: Disability History: From the Margins to the Mainstream.” Teoksessa *The New Disability History: American Perspectives*, toim. Paul K. Longmore ja Lauri Umansky, 7–20. New York University Press, 2001.
- Oliver, Michael. *The Politics of Disablement.* Macmillan, 1990.
- Oliver, Michael. *Understanding Disability: From Theory to Practice.* Macmillan, 1996.

- Pearson, Charlotte. "Independent Living and the Failure of Governments." Teoksessa Routledge Handbook of Disability Studies, 2. painos, toim. Nick Watson ja Simo Vehmas, 281–294. Routledge, 2020.
- Perego, Aurora, ja Stefania Vicari. "How Do Grievances Become Manifestos?: Developing Frame Analysis in Social Movement Research." Teoksessa Handbook of Research Methods and Applications for Social Movements, toim. Laurence Cox, Anna Szolucha, Alberto Arribas Lozano ja Sutapa Chattopadhyay, 271–289. Edward Elgar, 2024.
- Rautaharju, Marja. "The Accessibility Activism of the Disability Rights Association Threshold, 1973–1982." Nordic Journal of Architectural Research, no. 1 (2025): 109–137.
- Rembis, Michael, Catherine Kudlick, ja Kim E. Nielsen. "Introduction." Teoksessa The Oxford Handbook of Disability History, toim. Michael Rembis, Catherine Kudlick ja Kim E. Nielsen, 3–4. Oxford University Press, 2018.
- Sabatello, Maya. "A Short History of the International Disability Rights Movement." Teoksessa The International Human Rights of Persons with Disabilities, toim. Maya Sabatello ja Marianne Schulze, 13–24. Springer, 2013.
- Saloviita, Timo. "Paradigms of Disability Services in Finland." Teoksessa Resistance, Reflection and Change: Nordic Disability Research, toim. Anders Gustavsson, Johans Sandvin, Rannveig Traustadóttir ja Jan Tøssebro, 47–57. Studentlitteratur, 2005.
- Saraste, Heini. "Kymmenes tarina Kynnyksestä: Puuhakas ja aikaansaava hippi." Teoksessa Elämän kynnyksellä: Vammaisliikkeen synty, toim. Matti Laitinen ja Heini Saraste, 218–232. Into, 2014.
- Series, Lucy. "Disability and Human Rights." Teoksessa Routledge Handbook of Disability Studies, toim. Nick Watson ja Simo Vehmas, 72–88. Routledge, 2019.
- Shakespeare, Tom. Disability: The Basics. Routledge, 2018.
- Simonsen, Eva. "Disability History in Scandinavia: Part of an International Research Field." Scandinavian Journal of Disability Research 7, no. 3–4 (2005): 137–154.
- Snow, David A. "Framing Processes, Ideology, and Discursive Fields." Teoksessa The Blackwell Companion to Social Movements, toim. David A. Snow, Sarah A. Soule ja Hanspeter Kriesi, 380–412. Blackwell, 2004.

- Snow, David A., ja Robert D. Benford. "Ideology, Frame Resonance, and Participant Mobilization." *International Social Movement Research* 1 (1988): 197-217.
- Snow, David A., ja Robert D. Benford. "Master Frames and Cycles of Protest." Teoksessa *Frontiers in Social Movement Theory*, toim. Aldon D. Morris ja Carol McClurg Mueller, 133-155. Yale University Press, 1992.
- Snow, David A., Rens Vliegenthart, ja Pauline Ketelaars. "The Framing Perspective on Social Movements: Its Conceptual Roots and Architecture." Teoksessa *The Wiley Blackwell Companion to Social Movements*, toim. David A. Snow, Sarah A. Soule, Hanspeter Kriesi ja Holly J. McCammon, 392-410. Wiley-Blackwell, 2019.
- Tarrow, Sidney G. *Power in Movements: Social Movements and Contentious Politics*. Cambridge University Press, 2022.
- Tøssebro, Jan. "Introduction to the Special Issue: Understanding Disability." *Scandinavian Journal of Disability Research* 6, no. 1 (2004): 3-7.
- Tuomi, Jouni, ja Anneli Sarajärvi. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Uudistettu laitos. Tammi, 2018.
- Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). *Fundamental Principles of Disability*. UPIAS, 1976.
- Watson, Nick, ja Simo Vehmas. "Disability Studies: Into the Multidisciplinary Future." Teoksessa *Routledge Handbook of Disability Studies*, toim. Nick Watson, Alan Roulstone ja Carol Thomas, 3-13. Routledge, Taylor & Francis Group, 2019.