



Saila Korhonen ja Mali Soininen (toim.)

YKSILÖLLISESTI VAAN EI YKSIN
— *kohtaamisia ja keskusteluja vammaisuudesta*

Diakonia-ammattikorkeakoulu
Helsinki 2013



DIAKONIA-AMMATTIKORKEAKOULUN JULKAISUJA
C Raportteja 29
C Reports 29

Julkaisija: Diakonia-ammattikorkeakoulu
Publisher: Diaconia University of Applied Sciences

Kannen kuva: Johanna Heikkinen (2010)
Taitto: Ulriikka Lipasti, Turun Etusivu Oy

ISBN 978-952-493-202-8 (nid)
ISBN 978-952-493-203-5 (pdf)

ISSN 1455-9935

Juvenes Print Oy
Tampere 2013

TIIVISTELMÄ

**Saila Korhonen ja
Mali Soininen (toim.)**

**Yksilöllisesti vaan ei yksin –
kohtaamisia ja keskusteluja vammaisuudesta**

Helsinki:

Diakonia-ammattikorkeakoulu, 2013

97 s.

Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja
C Raportteja 29

ISBN

ISSN

978-952-493-202-8 (nid)

1455-9935

978-952-493-203-5 (pdf)

Yksilöllisesti vaan ei yksin – kohtaamisia ja keskusteluja vammaisuudesta -julkaisussa on yhdeksän erilaista osallisuuteen ja esteettömyyteen liittyvää puheenvuoroa. Asiantuntijuus syntyy erilaisuudesta. Tätä olemme arvostaneet sekä Vammaisfoorumissa että tässä julkaisussa. Erilaisuus täydentää ja rikastuttaa kehittämiseen tarvittavaa osaamista.

Vammaisuuden maisema eilen, tänään, huomenna -johdantopuheenvuoro kuvaa vammaisuuteen liittyvien ajattelumallien muutosta 1950-luvulta tähän päivään. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (13.12.2006) sekä Euroopan komission vammaisuusstrategia vuosille 2010–2020 ovat tienviittoina myös suomalaiselle vammaispolitiikalle.

Toinen puheenvuoro vie lukijan nuoren sairaanhoitajaopiskelijan mukana yli neljäkymmenen vuoden päähän silloisen Vaalijalan keskuslaitoksen sairasosastolle. Tuosta segregaatian ajasta ja työorientaatiosta on kuljettu pitkä matka avopalveluihin, inklusioon, perhekeskeisyyteen ja asiakkaan subjektiivisuuden vahvistumiseen.

Laitoksesta omaan kotiin ja potilaasta kansalaiseksi-puheenvuoro Ruotsin kehitysvammalaitosten purkuprosessista on ajankohtainen Suomenkin kehitysvammapolitiikan keskusteluissa. Puheenvuoro antaa meille vertailupohjaa Ruotsista ja kertoo siitä, kuinka näissä asioissa on siellä onnistuttu ja mitä onnistuminen on edellyttänyt.

Neljännessä puheenvuorossa valaistaan *koulutuskeskus Agricolan* satavuotista historiaa. Koulutusta kehittämällä on rakennettu erityistä tukea ja oh-

jausta tarvitseville henkilöille mahdollisuuksia tasavertaiseen elinikäiseen oppimiseen.

Mitä on erityinen arki? Tätä kysymystä avataan kertomuksessa siitä, kuinka unelma tavallisesta arjesta voi muuttua asiantuntijoiden ja viranomaisten täyttämäksi palveluviidakoksi.

Asiakas on keskeisin palvelun laadun arvioija. Savon Vammaisasuntosäätiöllä on kehitetty Bikva-arviointia palvelujen laadun mittarina. Bikvan avulla työntekijöillä ja koko organisaatiolla on ollut mahdollisuus rakentaa palvelua entistä asiakaslähtöisemmäksi yhdessä asiakkaiden kanssa.

Opetusministeriö on 2000-luvulla osallistunut aktiivisesti esteettömyysajattelun monipuolistamiseen. Näihin asioihin pureudutaan korkeakoulujen ESOK-hankkeessa. Yliopistojen osalta hanketta koordinoi Jyväskylän yliopisto ja ammattikorkeakoulujen osalta vastuuta kantoi Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Kahdeksannessa artikkelissa paneudutaan vammaisten ihmisten työllistymisen esteisiin ja tulevaisuuden näkymiin. Kilpailu työtilaisuuksista on koventunut. On syytä kysyä, kuinka vammaiset henkilöt pärjäävät.

Vammaispalvelut ovat niin Savossa kuin koko Suomessa muutoksessa. Julkaisun viimeisessä puheenvuorossa esitellään Savon vammaispalvelujen Kas-te-hanketta osallisuuden ja yhteisöllisyyden edistäjänä.

Lopuksi ISO kiittää sekä Vammaisfoorumia että julkaisun kirjoittajia ja toivottaa voimaa ja vaikuttavuutta Vammaisfoorumille vammaisten ihmisten täyden elämän edistäjänä. Jatkuvuuden turvaa yhteinen työ.

Asiasanat: vammaisuus, esteettömyys, osallisuus, täysivaltaisuus, empowerment, yhteisöllisyys

Teemat: Hyvinvointi ja terveys
Kasvatus ja koulutus
Kansalaisyhteiskunta

Julkaistu:

Painettuna ja Open Access-verkkopublicationina

Painetun julkaisun tilaukset:

Granum-verkkokirjakaupasta <http://granum.uta.fi/>

Verkko-osoite:

http://www.diak.fi/tyoelama/Julkaisut/Documents/C29_9789524932035.pdf

ABSTRACT

**Saila Korhonen and
Mali Soininen (eds.)**

**Individually but not alone –
encounters and discourse on disability**

Helsinki:

Diaconia University of Applied Sciences, 2013

97 p.

Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisu
C Reports 29

ISBN

ISSN

978-952-493-202-8 (printed)

1455-9935

978-952-493-203-5 (pdf)

The publication *Individually but not alone - encounters and discourse on disability* presents the reader with nine rather different discourses that deal with participation and accessibility. Expertise is created through difference. We value this fact in the Disability Forum and in this publication. Differences both complement and enrich competences that are required for development.

The chapter on vistas of disability in the past, in the present and in the future presents a concise description of the change that has taken place in the thought patterns relating to disability, covering the period from the middle of the past century to today. The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (13 December 2006) and the European Disability Strategy 2010 - 2020 - by the European Commission mark the way for the development of Finnish disability policies today as well as tomorrow.

The second chapter takes the reader back in time more than forty years, allowing the reader to accompany a young student nurse at the sick ward of the Vaalijala central institution. We have come a long way from that time of segregation and work-orientation to the current open services, inclusion, family-orientation and fortification of the customers' idea of their subjective selves.

From institutions to homes, from patients to citizens – these, today, are very current issues in Finland at the moment. The third chapter discusses how Sweden has successfully dealt with these matters and what their success has required.

The fourth chapter discusses how the training centre *Koulutuskeskus Agricola* has constructed equal, life-long learning opportunities for people who re-

quire special support and guidance. This chapter elucidates, in words and illustrations, the range of modern education and up-to-date learning environments.

What might *the normal daily life* mean? And what might be *the special daily life*? Chapter five sheds light onto these issues, telling us how the dream of being just a usual family may become a motley jungle of services inhabited by experts and public officials.

The customer is the key party in assessing service quality. Chapter six tells us how *The housing foundation for intellectually disabled in Savo* has further improved the Bikva model for the evaluation of the quality of its services. Through the enhancement of the Bikva process, the foundation employees and the whole organisation have been able to structure their services in an even more customer-oriented manner than before – and they have accomplished this together with their customers.

During the 2000s, the Ministry of Education has been actively involved in raising issues relating to accessibility and the diversification of concepts of accessibility. One example of such activities is the national-level ESOK project in 2006–2011 that investigated accessibility issues at science universities and universities of applied sciences. The party coordinating the project for science universities was the University of Jyväskylä, and for universities of applied sciences the coordinator was Diaconia University of Applied Sciences (Diak). Chapter seven describes the premises and outcomes of the project.

Chapter eight focuses on employment opportunities available for the disabled, considers obstacles for their employment, and assesses future views. Competition for work opportunities has become more intense. How do people with disabilities manage in such a competitive situation?

Services for the disabled are undergoing fluctuating changes in Savo as well as elsewhere in Finland. The last chapter of this publication, chapter nine, presents the objectives, the methods of working and the outcomes of the Savo disability services carried out under the National Development Programme for Social Welfare and Health Care, KASTE, to promote participation and sense of community.

The Disability Forum of The East Finland Social And Welfare Centre of Expertise wishes to present these nine stories to challenge the readers so that they might join the discourse concerning vistas of disability. What are these vistas like and how do we experience them? What should they look like in the future and in which ways can we impact them?

Keywords:
disability, access, accessibility,
barrier, participation, empowerment,
community

Themes: Welfare and health
Education and training
Civil society

Available:

In print and as an Open Access web publication

Order:

Webstore Granum at <http://granum.uta.fi/>

Open access:

[http://www.diak.fi/tyoelama/Julkaisut/Documents/
C29_9789524932035.pdf](http://www.diak.fi/tyoelama/Julkaisut/Documents/C29_9789524932035.pdf)

Kiitoksena yhteisistä verkostovuosista ISON Vammaisfoorumissa omissamme tämän julkaisun Vaalijalan kuntayhtymän pitkäaikaiselle johtajalle Erkki Paaralle.



Kuva: Mikael Valjakka (2012)

Julkaisun tuottajat

Itä-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus ISO Diakonia-ammattikorkeakoulu
Mali Soininen, yksikön johtaja *Saila Korhonen, lehtori*

LUKIJALLE

Itä-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus ISO kutsui jo toimintansa alkutalvella, vuonna 2002, koolle savolaisia vammaisalan toimijoita. Syntyi ISON Vammaisfoorumi. Siitä on kehittynyt vaikuttajaverkosto, joka kokoaa piiriinsä Etelä- ja Pohjois-Savon kuntien, järjestöjen ja hyvinvointialan yritysten sekä koulutuksen, tutkimuksen ja kehittämisen avaintoimijoita ja kokemusasiantuntijoita.

Vammaisfoorumi on määritellyt tehtäväkseen tunnistaa ja määrittää alueensa kehittämishaasteita, tukea kehittämistoimintaa, tuottaa ja välittää tietoa, nostaa esille alueen vammaispoliittisia kysymyksiä, tehdä aloitteita ja harrastaa luottamukseen perustuvaa kokemusten ja ajatusten vaihtoa. Toiminnan läpäisyteemoina ovat osallisuus ja esteettömyys.

Vammaisfoorumi on luonteeltaan yhteisöllinen oppimisverkosto. Oppimistavoitteina on vahvistaa monimuotoista osallisuutta ja yhteisöllisyyttä sekä edistää kumppanuutta ja dialogia. Oppimisverkosto on myös itse oppimisensa subjektina. Verkosto tunnistaa itsensä vahvaksi ja uudistumiskykyiseksi luomalla oman visionsa ja strategiset tavoitteensa sekä niille seurannan ja arvioinnin. Tämä edellyttää, että varsinkin vaikuttamistyössä tunnistamme yhteisen missiomme ja intressimme.

ISON Vammaisfoorumin toiminta on vakiintunut. Vuosittain kutsutaan koolle Itä-Suomen vammaisneuvostot ja joka toinen vuosi järjestetään vammaisalan seminaari yhteistä vaikuttamistyötä ja innovointia suuntaamaan. Vammaisfoorumeilla keskustellaan myös työelämän ja koulutuksen yhteisistä intresseistä, kirjataan alueen koulutustarpeita ja kootaan tutkimuksen ja kehittämisen haasteita. Vuoden viimeiseen Vammaisfoorumiin on ollut tapana kutsua Itä-Suomen vammaisalan hankkeet arvioivaan katsaukseen.

Vammaisfoorumin Yksilöllisesti vaan ei yksin –kymmenvuotisjuhlaseminaari elokuussa 2012 kokosi yhteen osallisuuden, päämiehisyyden ja vammaisarjen rikkaiden, haastavien kokemusten ympärille lähes kaksisataa osallistujaa. Seminaarissa syntyi ajatus julkaisusta.

Arvostamme Vammaisfoorumeissa erilaisuudesta syntyvää asiantuntijuutta. Kymmenen toimintavuotta on opettanut sen, että kukaan ei ole verkostossa oppimestarin tai kisällin roolissa, ei ole ”oikeampaa” tai ”parempaa” tietoa. Erilaisuus täydentää ja rikastaa kehittämiseen tarvittavaa osaamista.

Julkaisua työstäessä oivalsimme, kuinka tärkeänä ja omakohtaisena jokainen tämän puheenvuorojulkaisun kirjoittaja koki verkostokutsun. Aika on osoittanut lujan luottamuksen verkoston toimivuuteen ja elinkelpoisuuteen. Kiitokset julkaisutyöstä ihan jokaiselle.

Yksilöllisesti vaan ei yksin – kohtaamisia ja keskusteluja vammaisuudesta -julkaisun ovat tuottaneet Itä-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus ja Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Mikkelissä 2.5.2013

ISON Vammaisfoorumi

*Kirsi Manninen
puheenjohtaja 2012*

*Kauko Väisänen
puheenjohtaja 2013*

Sisältö

1. *Saila Korhonen*
VAMMAISUUDEN MAISEMA EILEN, TÄNÄÄN,
HUOMENNA.....15
2. *Anja Manninen*
KEHITYSVAMMAINEN ASIAKAS
– hoidokki, kohde vai kumppani.....21
3. *Riitta-Leena Karlsson*
LAITOKSESTA OMAAN KOTIIN – POTILAASTA KANSALAISEKSI
Kuinka se onnistui Ruotsissa.....29
4. *Helena Ahonen, Seija Korhonen, Anna-Riikka Moilanen,
Outi Raubala ja Merja Reunanen*
OPETUSTA, OHJAUSTA JA KASVATUSTA HEIKOMPIEN PUOLESTA
– Sadan vuoden matka Sisälähetysseurasta
Koulutuskeskus Agricolaan.....39
5. *Jyrki Pinomaa*
ERITYINEN JA TAVALLINEN ARKI PERHEESSÄ.....49
6. *Sari Kokkonen*
ASIAKKAIDEN OSALLISUUS PALVELUJEN LAADUN
VARMISTAJANA.....59
7. *Merja Ylönen*
ESTEETTÖMYYS – osallisuutta ja yhteisöllisyyttä.....67
8. *Keijo Piirainen*
VAMMAISTEN TYÖLLISTYMISEDELLYTYKSET AVOIMILLE
TYÖMARKKINOILLE.....75

9. *Seija Eskelinen ja Antti Tuononen*

OSALLISUUTTA ETSIMÄSSÄ JA EDISTÄMÄSSÄ – Savon
vammaispalvelujen Kaste-hanke kumppanina alueen verkostoissa.....87

10. *Tarja Kauppila ja Mali Soininen*

VAIKUTTAVUUDEN JA JATKUVUUDEN TURVAA YHTEINEN
TYÖ.....95

Saila Korhonen

I VAMMAISUUDEN MAISEMA EILEN, TÄNÄÄN, HUOMENNA

Yhdistyneiden kansakuntien yleiskokouksessa 13.12.2006 hyväksytty Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (*Committee on the Rights of Persons with Disabilities*) piirsi vammaisuudelle uuden maiseman. Esteettömyydelle annettiin tässä sopimuksessa uudenlainen painoarvo. Sopimuksessa tunnustetaan ja arvostetaan ihmisten erilaisuutta korostamalla syrjimättömyyttä ja saavutettavuutta eli oikeutta osallisuuteen yhteiskunnassa. (Kempainen, 2011, 20.)

Suomi on allekirjoittanut em. sopimuksen, mutta ei ole sitä vielä ratifioinut. Suomen vammaispoliittisen ohjelman mukaan ratifiointi saatetaan loppuun vuonna 2016. Voisiko vuosi 2013 olla jo tämä merkkivuosi? Toisaalta Euroopan unioni on allekirjoittanut ja ratifioinut sopimuksen. EU:n jäsenmaana yleissopimus velvoittaa myös Suomea niiltä osin, jotka kuuluvat EU:n toimivallan piiriin.

EU:n jäsenvaltioiden väestöstä kuudesosa eli noin 80 miljoonaa ihmistä on vammaisia, joiden vammaisuuden aste vaihtelee lievästä vaikeaan. Euroopan komissio on julkaissut uusimman vammaisstrategiansa vuosille 2010–2020. Keskeisenä tavoitteena on vähentää vammaisten kohtaamia esteitä. Komission yksilöimät kahdeksan keskeistä toiminta-aluetta ovat esteettömyys ja saavutettavuus, osallistuminen, yhdenvertaisuus, työllisyys, koulutus, sosiaaliturva, terveydenhuolto ja ulkoiset toimet. (Euroopan vammaisstrategia 2010–2020, 3-4.)

Kun tarkastellaan vammaispalvelujen ja ajatusmallien kehitystä viime vuosikymmenten aika, aikajaksoa vuosina 1945–1969 voidaan luonnehtia

laitoshuollon ajaksi. Vammaiset ja poikkeavat eristettiin. Laitoshuoltoon kohdistunut voimakas kritiikki sekä pyrkimykset normalisaatioon ja integraatioon nostivat vähitellen 1970-luvulla kuntoutuskeskeisen avohuollon paradigmaksi. Tämä toisiaan täydentävien palvelujen malli, porrasteinen kuntoutusjärjestelmä, on ollut pitkään vallitsevana vammaishuollossa. Yksilöllisen tuen tarpeen määrittelylle perustuva tukiparadigma on kuitenkin vähitellen vahvistunut 1990-luvun puolivälistä lähtien. (Ladonlahti 2004, 42-47; Saloviita, Lehtinen & Pirttimaa, 1997, 41-64.)

Suomen vammaispoliittinen ohjelma, VAMPO 2010–2015, linjaa nykyisen ajattelumallin korostaen vammaisten henkilöiden oikeutta yhdenvertaisuuteen ja osallisuuteen sekä riittäviin palveluihin ja tukitoimiin. Ohjelman 122 konkreettista vammaispoliittista, epäkohtiin puuttuvaa toimenpide-esitystä kattaa seuraavat sisältöalueet:

- itsenäinen elämä sekä yhteiskunnallinen osallisuus ja osallistuminen.
- rakennettu ympäristö ja liikennepalvelut,
- koulutus, opiskelu ja työ,
- terveydenhuolto ja kuntoutus sekä sosiaaliturva, oikeusturva, turvallisuus ja koskemattomuus,
- kulttuuri ja vapaa-aika,
- vammaisten henkilöiden kohtaama syrjintä ja vammaisuuden tietopohja, verotuen korvaaminen suoralla määrärahatuella sekä
- kansainvälinen toiminta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 3-4.)

Ohjelman linjausten mukaisia, kestävä ja vastuullista vammaispolitiikkaa edistetään myös vammaispoliittisella sanastotyöllä ja tietoisuuden lisäämisellä vammaisuudesta. Tarvitaan yhteiskunnallista analyysiä, joka asettaa vaatimuksia vammaispolitiikan kehittämiseksi sekä vammaisen lapsen osallisuuden ja yhdenvertaisuuden varmistamiseksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 98-99.)

Vammaispalvelujen valtakunnallinen kehittämishanke 2010–2013 on laaja hankekokonaisuus, jonka tarkoituksena on edistää vammaispalvelujen uudistamista niin, että vammaisten henkilöiden osallisuus lisääntyy, lähipalvelut vahvistuvat ja vammaispalvelujen erityisosaaminen turvataan. Palvelukokonaisuuksia selkiinnytään ja kehitetään siten, että vammaispalvelujen saatavuus ja osaaminen turvataan kohtuullisin kustannuksin. Hankkeessa

otetaan huomioon valtakunnallinen tavoite laitusrakenteiden purkamisesta. (Vammaispalveluhanke i.a.)

Voimassa olevan hallitusohjelman mukaisesti (Neuvottelutulos hallitusohjelmasta 2011, 55-65) parhaillaan on menossa monia hankkeita, jotka vaikuttavat vammaisten ihmisten palveluihin ja samanaikaisesti (ne vaikuttavat myös) toisiinsa. Näitä ovat muun muassa

palvelurakenneuudistus, vammaislainsäädännön uudistaminen osana sosiaalihuollon lainsäädännön kokonaisuudistusta, valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten asumisohjelman toimeenpanosta, omaishoidon kansallisen ohjelman valmistelu, selvitys monialaisesta kuntoutuksesta ja selvitys vammaisten apuvälinepalveluista. Näiden kaikkien tavoitteena on vahvistaa asiakaslähtöisyyttä sekä torjua ja vähentää eriarvoisuutta ja syrjäytymistä.

Kunnianhimoisen VAMPO 2010–2015 ohjelman sekä käynnissä olevien lainsäädäntö- ja selvityshankkeiden rinnalla on toisaalta todettava, että kansalaisyhteiskuntana Suomi on muuttunut. Perinteisiä osallistumisen ja vaikuttamisen tapoja ei enää koeta mielekkäin ja niitä ei hyödynnetä. Poliitiikka ei kiinnosta, äänestysaktiivisuus on vähenenyt ja päätöksenteko on mennyt liian kauaksi tavallisen ihmisen arjesta. Osallisuus ja osallistuminen yhteiskuntaan ja sen kehitykseen ovat kuitenkin jokaisen kansalaisen oikeus ja velvollisuus. Vaikuttamisen kanaviksi ovatkin nousseet yhä enemmän sekä kansalliset että globaalit virtuaaliympäristöt. Niiden avulla voidaan hyvin nopeasti koota suuri määrä ihmisiä jonkin asian puolelle tai sitä vastaan. Esimerkiksi 19.3.2013 tasa-arvon päivänä Tahdon2013-kansalaisliike keräsi verkossa Kansalaisaloite.fi -sivustolla yhden vuorokauden aikana yli 100 000 allekirjoittaneen nimet. Tällä tahdonilmaisulla saadaan eduskunnan käsittelyyn lakiesitys avioliiton sallimisesta myös samaa sukupuolta oleville pareille.

Suomalaiset ovat olleet aktiivisia järjestö-, yhdistys- ja vertaistoimijoita. Perinteisistä osallistumisen muodoista nämä ovat onnistuneet säilyttämään merkittävän roolin myös yksittäisille vammaisille henkilöille, heidän perheilleen ja erilaisille ryhmille heidän etujensa ajajina ja osallisuuden tukijoina. Eri järjestöjen keskinäinen yhteistyö yhdessä asiantuntijoiden kanssa on noussut keskeiseksi, luotettavaksi menetelmäksi tasa-arvoisen ympäristön luomisessa. Näin on voitu tarkastella monia vammaisille henkilöille tärkeitä asioita, esimerkiksi esteettömyyttä. Yhtenä konkreettisena esimerkkinä voi mainita Mikkeliin vuonna 2007 perustettu Etelä-Savon sosiaali- ja terveystalouden jär-

jestöjen tuki ry., ESTERY (www.estery.fi). Yhdistykseen on liittynyt 34 yhdistystä, joissa on yhteensä yli 7000 jäsentä. Tämä toiminta yhdessä paikallisen vammaisneuvoston kanssa on jo osaltaan mahdollistanut laajan vaikuttamismahdollisuuden. (Etelä-Savon sosiaali- ja terveystieteiden järjestöjen tuki ry.)

Suomen Vammaistutkimuksen Seura ry perustettiin Jyväskylässä 6.10.2006 edistämään vammaistutkimusta Suomessa. Seura järjestää muun muassa konferensseja ja seminaareja ja osallistuu tiedepolitiikkaan ja yhteiskunnalliseen keskusteluun. Vammaistutkimuksen seura pyrkii myös edistämään sellaisten rakenteiden muodostumista, jotka mahdollistavat monimuotoisen tutkimuksen teon ja tiedepolitiikan. (Suomen Vammaistutkimuksen Seura ry 2006,1)

Vammaistutkimuksen päivillä vuonna 2010 seuran puheenjohtaja Joel Kivirauma esitti aloituspuheenvuorossaan kysymyksen: ”Mikä on paras keino tunnistaa työelämän, koulutuksen, sosiaaliturvan ja itsenäisen elämän alueella vammaisia henkilöitä rajoittavat epäkohdat, niiden vaikutukset ja niiden vähentämiseen sopivat toimenpiteet?” Hänen tiivistetty vastauksensa siihen oli: ”Tutkimus.” (Heini, 2010, 9.)

Ilkka Haarnin raportti ”Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa” toi esiin maamme vammaistutkimuksen tilan 2000-luvun alussa. Monista vammaisryhmistä oli olemassa pääasiassa vain lääketieteellistä tutkimustietoa. Muuta vammaistutkimusta leimasi hajanaisuus sekä painottuminen järjestelmänäkökulmaan ja soveltavaan tutkimukseen. Näistä selvitystyyppiset tutkimukset (esim. THL:n ja Kelan tutkimukset) tuottavat tietoa lähinnä käytännön tarpeisiin. Yliopistollisen tutkimuksen, jossa ihmistä tutkitaan kulttuurisena ja yhteiskunnallisena olentona, vammaisnäkökulma on ollut tähän mennessä verraten vähäistä. (Haarni, 2006, 11-13.) Soveltavaa, käytännön tarpeista nousevaa vammaistutkimusta toteutetaan nykyisin monissa ammattikorkeakouluissa opinnäytteinä ja erilaisina vammaisalaan liittyvinä hankkeina.

Kesällä 2011 joukko suomalaisia vammaisjärjestöjä luovutti Helsingin yliopistolle 170 000 euroa vammaisuustutkimuksen professuurin perustamista varten. Tämä järjestöjen kokoama pesämuna takaa sen, että valtio rahoittaa loput tarvittavat varat viideksi vuodeksi vammaisuuteen liittyvien yhteiskunnallisten ilmiöiden tutkimiseen. (Vilkkumaa 2012.) On mielenkiintoista nähdä, mitä vammaistutkimuksen professorilta uranuurtajana toivotaan ja mikä on olennaisinta hänen työssään alkavalla viisivuotiskaudella. Miltä suomalainen vammaistutkimus näyttää vuonna 2017?

Lähteet

- Euroopan vammaisstrategia 2010–2020: Uudistettu sitoutuminen esteettömään Eurooppaan 2010. Komission tiedonanto Euroopan parlamentille, neuvostolle, Euroopan talous- ja sosiaalikomitealle ja alueiden komitealle. Bryssel: Euroopan komissio. Viitattu 23.3.2013.
<http://www.eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:FI:PDF>
- Etelä-Savon sosiaali- ja terveysalan järjestöjen tuki ry (Estery). www.estery.fi. Viitattu 21.4.2013
- Haarni, Ilka 2006. Keskenikäistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Raportteja 6/2006. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan kehittämiskeskus. Viitattu 23.3.2013. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77988/R6-2006-VERKKO.pdf?sequence=1>
- Heini, Anniina. Vammaistutkimuksen päivät 10.–11.6.2010. Loppuraportti. Helsinki: Suomen Vammaistutkimuksen Seura ry. Viitattu 23.3.2013.
<http://www.vammaistutkimus.fi/tiedostot/VATU-paivienraportti-3.doc>
- Kemppainen, Erkki 2011. Esteetön yhteiskunta YK:n keinoin. Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Raportteja 50/2011. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 23.3.2013. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/e31dbd7f-b5d8-4aea-a330-a9532221c1e6>
- Ladonlahti, Tarja 2004. Haasteita palvelujärjestelmälle: kehitysvammaiseksi luokiteltu henkilö psykiatrisessa sairaalassa. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 255. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Neuvottelutulos hallitusohjelmasta 2011. Helsinki: Valtioneuvosto. Viitattu 23.3.2013.
<http://valtioneuvosto.fi/tiedostot/julkinen/hallitusneuvottelut-2011/neuvottelutulos/fi.pdf>
- Saloviita, Timo; Lehtinen, Ulla & Pirttimaa, Raija 1997. Tie auki työelämään. Tuetun työllistämisen käyttäjakeskeiset työtavat. Jyväskylä: Tie auki! -projekti.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 23.3.2013. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf
- Suomen Vammaistutkimuksen Seura ry 2006. Säännöt. Viitattu 23.3.2013. <http://www.vammaistutkimus.fi/tiedostot/VATUSAANNOT.doc>
- Vammaispalveluhanke i.a. Vammaispalvelu 2:n esittely. Viitattu 23.3.2013.
<http://vammaispalveluhanke.eteva.fi/>
- Vilkkumaa, Ilpo 2012. Vammaistutkimuksen professuuriin kohdistuvat odotukset. Helsinki: Kuntoutusportti. Viitattu 23.3.2013. http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/ajankohtaista/tatakin_voisi_tutkia/?bid=932. Tuloste tekijän hallussa.

Anja Manninen

2 KEHITYSVAMMAINEN ASIAKAS **– *hoidokki, kohde vai kumppani?***

Johdanto

Vammaisuus ja kehitysvammaisten parissa tehtävä työ on kuulunut omaan työhistoriaani aina eläkkeelle lähtööni asti. Kehitysvammaisille ihmisille tarkoitetut palvelut ja toimintatavat ovat koko työurani ajan olleet myllerryksessä. Muutostahti on yli neljänkymmenen vuoden aikana kiihtynyt moninkertaiseksi. Olennainen muutos on ollut siirtyminen laitoksista avopalveluihin. Vielä suurempi muutos on tapahtunut kehitysvammaisen roolissa ja asemassa palvelujen käyttäjänä.

Työurani alkumetreillä puhuttiin vielä vajaamielisistä ja palveluja tuotettiin vajaamielislain nojalla. Vajaamielisistä henkilöistä tuli pitää kortistoa. Avohoidon palvelut olivat kehittymättömiä, eikä laitoshoidoakaan riittänyt kaikille tarvitseville. Kehitysvammalaki ja normalisaatioajattelu olivat suuri käänne 1970-luvun lopulla. Viime vuosisadan loppupuolella tavoitteeksi asetettiin täysi osallisuus ja tasa-arvo. Tällä hetkellä puheenaiheina ovat laitoshoidon purku, vammaisten henkilöiden valinnanvapauden vahvistaminen, lasten oikeus asua omaistensa kanssa sekä oikeus käyttää yleisiä palveluja. Ollaan siirtymässä hoivan kulttuurista kansalaisuuteen. Tässä artikkelissa kuvaan tätä muutosta lähinnä kanssakulkijan tai työntekijän silmin, omien kokemusteni ja hiukan teoriankin valossa.

Segregaation aika - työuran alkutaipaleen kokemuksia

Kehitysvammaisuus ja kehitysvammaiset ovat olleet mukana työ- ja opiskeluvuoroissani vuodesta 1968 alkaen. Suhdettani kehitysvammatyöhön voisi kuvata Jesse Kaikurannan hitin säkein – tätäkään ”rakkautta ei hengiltä saa”.

Ensikosketukseni kehitysvammatyöhön oli kesäpesti Vaalijalan keskuslaitoksen sairaosastolla, vihreäkin vihreämpänä sairaanhoitajaopiskelijana, hoitoapulaisen kesäloman sijaisena. Alku oli järisyttävä – kolmen päivävuoron tuottamalla vankkumattomalla kokemuksella alkoivat ensimmäiset yövuorot. Olin yksin vastuussa yli kolmenkymmenen monivammaisen ihmisen hyvinvoinnista ja jopa hengestä. Ensimmäisinä öinä en rohjennut edes istahtaa, vaan kuljin käytävää päästä päähän. Kuuntelin korvat herkistyneinä jokaista vingahdusta, korahdusta tai muuta poikkeavaa ääntä. Onneksi oli olemassa yöylihoitaja. Hänen vastuullaan oli koko laitoksen parikymmentä osastoa ja yli viisisataa asukasta, tai hoidokkia, niin kuin heitä silloin kutsuttiin.

1960-luvulla sairaanhoitajakoulutus sisälsi hyvin vähän tietämystä poikkeavuudesta tai kehitysvammaisuudesta. Teimme opintokäynnin Vaalijalaan ja saimme kuulla silloisen ylilääkärin Kivi Lydeckenin ansiokkaan luennon vajaamielisyydestä. Tällä tietopuolisella osaamisella aloitin kesäpestitni. Kuukaan ei kuollut käsiini tuona kesänä, mitä voi pitää suoranaishana varjeluksena.

Aloitin seuraavana keväänä 1969 vastavalmistuneena sairaanhoitajana työt samalla sairaosastolla. Myöhemmin syksyllä siirryin vastaanotto-osastolle perustettuun sairaanhoitajan tehtävään. Elettiin vuotta 1969. Vaalijala oli tuolloin vielä Sisälähetysseuran omistama ja ylläpitämä keskuslaitos. Laitokseen oli sijoitettu lapsia ympäri maan. Vaalijalan lisäksi maassa toimi muutamia laitoksia keskuslaitosverkoston rakentamisen vielä jatkuessa. Osastot oli suunniteltu lapsia varten, joskin joukossa oli myös aikuisikään ehtineitä asiakkaita. Asiakkaista käytettiin yleisesti nimitystä hoidokki tai huollettava.

Työorientaationi oli alkuun aivan hukassa – sairaanhoitajakoulutuksen painopiste oli toimenpiteissä ja kädentaidoissa. Hyvä hoitaja oli potilaan puolesta toimija, jonka tehtävä oli tehdä potilaan olo mahdollisimman helppoksi. Sairaalaorganisaation hierarkia oli jäykkä ja jyrkkä. Ristiriita opitun ja odotetun toiminnan välillä oli suuri. Pelastukseni oli osastonhoitaja, joka uskomattoman taitavasti opasti minua löytämään paikkani työyhteisössä ja nosti hoidettavan lapsen ja perheen heille kuuluvaan asemaan. Tämä ei suinkaan ollut yleistä noina aikoina. Vastaanotto-osastolle oli jatkuva tungos – palvelujen tarve oli huutava. Suurin osa tutkimusjaksoille tulijoista oli lapsia tai nuoria.

Eräs vastaanottotilanne 1960-luvun lopulta kuvaa suhtautumista vammaisen lapsen ja hänen perheeseensä. Lääkäri haastatteli vanhempia, jot-

ka toivat lastaan laitospäiväkselle. Hyvin ystävällisesti ja lempeästi hän perusteli vanhemmille, kuinka heidän itsensä, tämän vammaisen lapsen ja hänen sisarustensa kannalta oli parasta, että lapsi saisi jäädä Vaalijalaan hoidettavaksi ja kuntoutettavaksi. Näin tämän lapsen kohdalla myös tapahtui. Vanhemmilla ei ollut voimia kyseenalaistaa asiantuntijan näkemystä. Avohoidon tukimuotoja ei ollut olemassakaan. Perheet olivat vammaisen lapsensa kanssa oman onnensa nojassa ja usein myös ympäristön ennakkoluulojen ja syyttävien asenteiden armoilla.

Tuolloin 1950–60-luvulla vallinnutta työorientaatiota voidaan kuvata käsitteellä segregatio. Elettiin laitoshoidon rakentamisen kautta. Niukkoja voimavaroja haluttiin keskittää keskuslaitoksiin ja erityispalveluihin. Toiminnan tavoitteena oli lisätä vammaisen yksilön toimintakykyä. Ajattelumalli oli sairauslähtöinen – vammaisuus oli ennen kaikkea yksilössä oleva ongelma. Hoidon ja kuntoutuksen sisältönä olivat tutkimus, hoito, opetus ja valvonta. Yhtenä tavoitteena oli myös yhteiskunnallisten ongelmien ehkäisy.

Kunnallistamisen ja kehittämisen aika – kohti integraatiota ja normalisaatiota

Jo vajaamielislain aikana avohoitoa kehitettiin. Laitospaikkojen riittämättömyys ja kotona hoidettavien vammaisten lasten tilanne vaativat toimenpiteitä. Vaalijalaan perustettiin ensimmäiset kotihoidonohjaajan toimet. Laitoksen osastoilla keskusteltiin ohjaustoiminnan kohdentamisesta. Hoito ja kuntoutus kilpailivat keskenään sekä arvostuksesta että voimavaroista. Kuntoutushenkilöstöä oli niukasti, joten kaikki eivät päässeet osallisiksi ohjaus- ja kuntoutuspalveluista. Syntyi tavallaan kahden kerroksen väkeä, ”kuntoutuskelpoiset” ja muut.

Vaalijalassa olimme huolissamme muutoksista, jotka seuraisivat omistussuhteen muutoksen seurauksista. Osa henkilökunnasta pelkäsi hyvien ja arvokkaina pidettyjen toimintojen rapautumista ja ”maallistumista”. Osa taas odotti muutoksen tuovan odotettuja uudistuksia. Kun vuoden 1975 alussa siirryttiin kuntainliiton työntekijöiksi, ei monikaan asia kuitenkaan muuttunut – työnantajan nimi vaihtui, mutta työ jatkui entisenkaltaisena.

Kehitysvammalain voimaantulo kuitenkin mullisti koko toiminnan. Osastoilla alettiin pitää kuntoutuskokouksia, ja laissa vaaditut erityishuolto-ohjelmat veivät kuntoutushenkilöstön aikaa ja voimia. Asiakkaan asemaa poh-

dittiin ja keskusteltiin, mitä nimitystä pitäisi käyttää. Huollettava ja hoidokki tuntuivat alentavilta, alettiin puhua asukkaista. Pitkään käsite huollettava kuitenkin säilyi monien työntekijöiden sananvalinnoissa.

Oma työtehtäväni oli muuttunut osastonhoitajan pestiksi ensin hoito-osastolla ja vuodesta 1976 vastaanotto-osastolla. Työyhteisömme oli nuorekas ja motivoitunut. Monia kehittämisen ituja syntyi ja tutkimusjaksoille tulevia lapsia perheineen alettiin ottaa huomioon paremmin. Osaston rutiinit ja laitoksen kulttuuri olivat kuitenkin tiukassa. Vaikka vastaanotto- ja kotiutustilanteita kehitettiin, lähtökohta ja työote olivat kuitenkin edelleen organisaatio- ja työntekijälähtöisiä. Vanhempien toiveita kuunneltiin, mutta todellista kumppanuutta ei vielä osattu rakentaa.

Tätä ajanjaksoa toiminnan muutoksessa kuvaa parhaiten integraation ja normalisaation tavoittelu. Asiakastyön päämäärinä nähtiin edelleen yksilön toimintakyvyn parantaminen mutta myös kokonaisvaltainen kuntoutus, toimintaedellytysten lisääminen integroidulla tavalla – yhdessä muun väestön kanssa. Tavoitteiksi asetettiin myös pääsy yleisten palvelujärjestelmien piiriin. Ensimmäiset laitoshoidon kritiikin julistukset nähtiin, ja kiihkeää keskustelua käytiin ”Siniseksi unelmaksi” nimitystä raportista.

Kaikesta uudistuskustelusta huolimatta vallalla oli edelleen vamma-keskeinen näkemys ja uskomus, että kuntoutuksella yksilö voitiin sopeuttaa yhteiskuntaan. Kehitysvammaisen ihminen oli vieläkin enemmän toimenpiteiden kohde kuin aktiivinen osallistuja. Hoito sai kuitenkin väistyä huollon, kokonaisvaltaisemman palveluajatuksen tieltä.

Täysi osallistuminen ja tasa-arvo – vuosisadan viimeiset vuosikymmenet

Integraation ja normalisaation aika jatkui vielä 1980-1990 -luvulla. Kansainvälisen vammaisten vuoden ansiosta alettiin puhua täyden osallistumisen ja tasa-arvon ihanteesta. Pitkään pohdittu koululain muutos saatiin aikaan, ja lopultakin oli yhteinen koulu kaikille. Pyrkimyksenä oli luoda samat toimintamahdollisuudet kuin muulla väestöllä, pysyvät vaikutuskanavat ja palvelurakenteiden kehittäminen. Vammaisten oma järjestäytyminen lähti liikkeelle. Kuntoutus alettiin nähdä yksilön toimintaedellytysten ja ympäristön mahdollisuuksien yhteensovittamisena.

Omat työtehtäväni muuttuivat jälleen tultaessa 1980-luvulle. Oltuani lukuvuoden ajan Diakoniaopiston vajaamielisjaoston opettajan tehtävissä, palasin apulaisylihoitajan äitiysloman sijaiseksi Vaalijalaan. Tässä tehtävässä päävastuualueena oli hoitotyön kehittäminen osastoilla. Yhdessä toisten ylihoitajien kanssa käynnistettiin sekä laatutyötä että toimintojen tarkastelua muun muassa työajan seurannan avulla. Tällöin havaittiin, miten rutiininomaista työskentely paikoin oli ja kehittämistyö sai uutta puhtia. Yksilölliset hoito- ja kuntoutussuunnitelmat vakiintuivat vähitellen osaksi toimintaa, samoin yksiköiden toimintasuunnitelmat ja kehittämispäivät. Oman työn kehittäminen ja kriittinen tarkastelu alkoi saada jalansijaa. Aukkaiden tarpeet alkoivat olla kehittämisen lähtökohtana. Oltiin menossa hyvään suuntaan.

Asiakkaan asemaa tarkasteltiin erityisen kriittisesti yhteisökasvatuskokeilun yhteydessä aikuisten miesten yhteisössä. Projekti käynnistyi osaston omasta aloitteesta ulkopuolisen kouluttajan tukemana. Kouluttaja Kalevi Kaipio avasi silmät näkemään, miten aukkaiden voimavaroja voidaan hyödyntää ja mitä mahdollisuuksia asiakkaan omaan vastuuseen ja demokraattiseen sopimiseen perustuva työote avaakaan. Laitosympäristössä tällainen irtiotto ja oman tien kulkeminen herätti suurta närkästystä ja kritiikkiä. Vähitellen samoja toimintamalleja alettiin kuitenkin toteuttaa muissakin yksiköissä.

Työni Vaalijalassa päättyi 1990-luvun alkupuolella siirryttyäni opetustehtäviin. Vammaistyötä en kuitenkaan niissäkään tehtävissä karkuun päässyt – enkä toki halunnut. Yhteistyö Vaalijalan kanssa jatkui monin tavoin.

Erittäin rikastuttavaa ja silmiä avaavaa oli monivuotinen yhteistyö Karjalan tasavallan ja Ladvan lastenkodin kanssa. Olosuhteet ja toimintakulttuuri itäisessä naapurissa saivat ajattelemaan, kuinka edistyksellistä vammaistyö Suomessa onkaan. Toisaalta vertailu Tanskan malleihin palautti taas jalat tukevasti maahan.

Vuosituhat vaihtuu – inkluusion ja empowermentin kausi



Pirkko Lyytinen, Omenapuu (2011)

Kouluttajana pääsin tarkastelemaan vammaistyön sisältöjä ja kehitystä laajemmasta viitekehyksestä. Osallistuin kansainväliseen yhteistyöhön erilaisissa hankkeissa ja Erasmus- yhteistyönä toteutettujen koulutuskokonaisuuksien organisoinnissa. Saksalaisen Darmstadtin yliopiston kanssa kehitettiin Inclusive Education -kokonaisuutta, Leonardo-hankkeessa vertailtiin kokemuksia vajaakuntoisten työllistämiskäytännöistä eri Euroopan maissa. Inclusive Education -koulutuksen osia toteutettiin Diakissa Osallistavan palveluohjauksen erikoistumisopintoina yhteistyössä Kuopion yliopiston kanssa. Siinä näkökulma oli erityisesti syrjäyttävien mekanismien tarkastelu, asiakkaan osallisuuden vahvistaminen ja täysivaltaistuminen.

ISON Vammaisfoorumi on tarjonnut maakunnallisen näköalapaikan vammaistyöhön. Maakunnan eri osissa ja erilaisissa tehtävissä toimivien ihmisten kohtaaminen ja yhteisten haasteiden pohtiminen auttaa selviämään myös omassa arkityössä. Samalla oma toiminta realisoituu oikeisiin mittasuhteisiin. Erityisen arvokasta on ollut järjestökentän kanssa toteutunut yhteistyö – kolmas sektori tuo merkittävän lisäarvon myös vammaistyöhön.

2000-luvulla vammaistyön näkökulmiksi ovat vahvistuneet inkluusio ja empowerment. Vammaainen henkilö nähdään aktiivisena toimijana, subjektina. Kuntoutus on ennen kaikkea asiakkaan varustamista (consumer empowerment) voimavaroilla, jotka mahdollistavat täysivaltaisen osallistumisen hänen omista edellytyksistään lähtien. Opetus, hoito ja kuntoutus toteutetaan mahdollisuuksien mukaan ”normaaliympäristössä” yksilöllisin tukitoimin. Avainsanoja ovat voimavaralähtöisyys ja yhteisöllisyys. Se, kuinka nämä tavoitteet käytännössä ja asiakkaan arjessa toteutuvat, vaatii edelleen jatkuvaa kilvoittelua.

Lopuksi

Asiakkaan asema on vaihdellut ja muotoutunut erilaiseksi eri aikoina, eri ympäristöissä ja eri kulttuureissa. Kuntoutustoiminnan yhteiskunnalliseen arvostukseen on vaikuttanut väestön suhtautuminen vajaakuntoisuuteen tai huono-osaisuuteen sinänsä. Se on aikojen kuluessa vaihdellut säälistä holhoamiseen ja tuomitsemisesta tasa-arvoisuuden vaatimiseen. Nykyisin nostetaan esiin vajaakuntoisten henkilöiden oikeus olla itse päättämässä omasta elämästään ja siihen liittyvistä ratkaisuista. Vajaakuntoisista henkilöistä on tulossa aktiivisia kuntoutusasiakkaita, jotka vaativat itselleen päätösvaltaa omissa asioissaan.

Voimakas kriittisyys vammaistyön asiantuntijakeskeisyyttä kohtaan ja vammaisuuden sosiaalisen ulottuvuuden korostaminen ovat nostaneet esiin näkökulman, jonka mukaan kehitysvammaisten ihmisten palvelujen kehittäminen on ollut liikaa sidoksissa ammatilliseen erityistietämykseen, eikä asiakasta ole riittävästi kuultu. Toisaalta on myös sanottu, että vammaisten henkilöiden kanssa päivittäin toimivien ihmisten asenteet kehitysvammaisia ihmisiä kohtaan ovat hyvin myönteisiä. Hyväksyntä ilmenee kansalaisuusajattelun yleistymisenä.

Kehitysvammaisten tulee saada tarvitsemansa palvelut mahdollisimman normaalimuotoisina. Inkluusion toteutuminen, perhekeskeisyys ja asiakkaan subjektiivisuuden vahvistuminen ovat palvelujen tuottamisen keskeisiä perusarvoja. Onnistuessaan palvelut edistävät selviytymistä arjessa, täysivaltaistumista ja elämänlaatua. Vaikka asiakkaiden kyky ja mahdollisuus tasavertaiseen kumppanuuteen vaihtelevat, on palvelujen tuottamisen lähtökohtana oltava asiakkaan yksilölliset tarpeet. Siirtyminen hoivan kulttuurista kansa-

laisuusajatteluun ei saa taloudellisen niukkuudenkaan aikoina merkitä vaikeimmin vammaisten henkilöiden heitteillejättöä. Asiakas tulee nähdä yhteisönsä jäsenenä ja perhe yhteistyökumppanina. Meille jokaiselle on tärkeää, että voi hyväksyä itsensä sellaisena kuin on ja että voi nähdä kaikki kehitysmahdollisuutensa. Myös kehitysvammaisen ihmisen pitää voida vaikuttaa oman elämänsä ratkaisuihin.

Riitta-Leena Karlsson

3 LAITOKSESTA OMAAN KOTIIN – POTILAASTA KANSALAISEKSI *Kuinka se onnistui Ruotsissa*



Marko Lyytinen, *Grafiikkamainen kaupunki* (2011)

Johdantoa

Kehitysvammaisten kansalaisten historia Ruotsissa on monilta osin surullinen kertomus epäinhimillisyydestä ja kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuneesta syrjinnästä. Eläminen laitoksissa on monella ollut elämistä unohdettuna, laitosmaisten rutiinien ja lääketieteellisten kokeiden kohteena.

Laitosten lakkauttamisten jälkeen tilanne on kokonaan toinen. Kehitysvammaiset henkilöt ovat nykyisin täysiarvoisia kansalaisia, joilla on lakisääteinen oikeus hyvään elämän laatuun. Kirjassaan *Från idiot till medborgare – De utvecklingsstördas historia* Karl Grönwald (2009) on kuvannut kehitysvammaisten huollon historiaa Ruotsissa.

Suunniteltu siirtyminen laitoksista yhteiskuntaan

Vuonna 1960 asui yhä noin 14 000 kehitysvammaista henkilöä laitoksissa ja vastuu tarvittavista tukitoimista oli Ruotsin valtiolla (Grönwald 2009, 472). Vuonna 1967 voimaan tullessa vammaishuoltolaissa (*Omsorgslagen 1967*) esitettiin pyrkimyksenä, että laitoksissa asuville kehitysvammaisille henkilöille on luotava suunnitelma siirtymisestä laitoksista avohuollon tukitoimiin. Vastuu huoltotoimista siirrettiin valtiolta aluehallinnolle.

Vuodesta 1993 lähtien kunnat ovat olleet vastuussa kehitysvammaisten kuntalaistensa tuesta ja palveluista. Merkittävää on ollut kehitysvammahuollon siirtyminen sairaanhoitoa koskevasta hallinnosta kuntien vastuulle. Tällä muutoksella on ollut symbolinen merkitys. Kehitysvammaisen henkilö ei ole sairastava potilas, vaan hän on kunnan tasavertainen kansalainen. Ainoastaan erikoissairaanhoito, kuten erityistuen keskus, kuntoutustoimenpiteet, apuvälineet ja tulkkitoiminta jäivät aluehallinnon vastuulle.

Vammaishuoltolaki lakkautettiin vuonna 1994 ja tilalle tuli erityislainsäädäntö LSS (*Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade 1993*). Uudessa laissa säädettiin oikeudet erilaisiin tukitoimiin myös muille vammaisryhmille kuin kehitysvammaisille, esimerkiksi liikuntavammaisille henkilöille, joilla on mittava jokapäiväisen tuen tarve. LSS-lain sisältö ja oikeudet perustuivat laajamittaisiin vammaistutkimuksiin ja niiden tuloksiin. Tutkimuksissa selvitettiin vammaisten henkilöiden elinolosuhteita muihin ruotsalaisiin verrattuna. Puutteita haluttiin korjata juuri niillä tukitoimilla ja oikeuksilla, jotka on säädetty LSS-lakiin. (*Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade 1993*.)

VUOSI	RYHMÄASUNNOSSA ASUVIEN MÄÄRÄ
1970	500 ryhmäasunnoissa
1975	1 700 ryhmäasunnoissa
1980	3 200 ryhmäasunnoissa
1985	5 600 ryhmäasunnoissa
1990	8 200 ryhmäasunnoissa
1995	13 000 ryhmä- ja palveluasunnoissa (LSS)
2000	15 800 ryhmä- ja palveluasunnoissa (LSS)
2010	23 000 ryhmäasunnoissa tai sitä vastaavissa asunnoissa
2011	23 900 ryhmäasunnoissa tai sitä vastaavissa asunnoissa

TAULUKKO 1. Ryhmäasuntojen kasvu 1970 - 2011

(Socialstyrelsen 2012; Grünwald 2009, 467)

LSS-lain mukaan laitoksista tuli luopua vuoteen 2000 mennessä. Kehitysvauhtia ei pidetty riittävänä. Vuonna 1997 oli yhteensä noin 52 kehitysvamma-laitosta, joissa oli yhteensä noin 1000 asuinpaikkaa. (Grünwald 2009, 189.) Kehitystyön nopeuttamiseksi tarvittiin entistä velvoittavampi lainsäädäntö. Erikoissairaalat oli poistettava välittömästi vuonna 1997 ja kaikki laitospaikat oli lakkautettava vuoteen 2000 mennessä (Lag om avveckling av specialsjukhus och vårdhem 1997).

Kuntien oli yhdessä aluehallinnon kanssa selvitettävä sosiaalishallitukselle, kuinka itse kunkin kunnan vastuuseen kuuluvien vammaisten henkilöiden laitospaikat tullaan korvaamaan vuoteen 2000 mennessä. Toiminnan jatkamiseksi tarvittiin myös sosiaalishallituksen erityislupa 1.1 2000 jälkeen, jos LSS-lain mukaisten ryhmäasuntojen valmistuminen viivästy. Oheisessa taulukossa 1 esitetään ryhmämuotoisten asumisen kehitys vuosina 1970–2011.

Pelkoa ja huolta laitosten lakkauttamisesta

Päätökset laitosten lakkauttamisesta on otettu vastaan osittain innostuneesti ja tervetulleena ilmiönä, mutta myös epävarmuuden tuntein ja huolestuneena. Suurimmat vastustajat löytyivät laitosten henkilökunnasta ja vammaisjärjestöjen edustajista.

Henkilökunta oli huolissaan tulevaisuudestaan. Mitä tapahtuu työsuhteelleni? Missä kunnassa on tuleva työpaikkani? Kehitysvammaisten henkilöiden perhe ja läheiset pelkäsivät, että ne tukijärjestelmät, joita suunnit-

teltiin laitosten ulkopuolelle, eivät toimisi luotettavasti. Huolestuneita olttiin myös siitä, miten kehitysvammaisiin tullaan suhtautumaan lähiympäristössä ja naapuripiirissä. Sekä henkilökunnan että lähiomaisten pelko ja epävarmuus heijastuivat myös kehitysvammaisten henkilöiden odotuksiin suurten muutosten edessä.

Laitoksista muuttivat pois viimeisenä ne henkilöt, joilla todettiin olevan haastavaa käyttäytymistä ja suurta tuen tarvetta. Heille muutto suuresta laitoksesta pieneen asuntoyksikköön merkitsi kaikkein eniten. Muutoksella oli suurimmaksi osaksi positiiviset seuraukset. Ympäristö muuttui rauhallisemmaksi, mikä lisäsi turvallisuuden tunnetta. Tukea ja apua antavia työntekijöitä oli uusissa asuntoyksiköissä vähemmän kuin laitoksissa ja henkilöstö oli läsnä entistä intensiivisemmin ja läheisemmin. Kaikki tämä antoi varmuutta muutoksen hallintaan. Myös tuen henkilökohtaistuminen ja jatkuva läsnäolo arjessa vaikutti vammaisiin muuttajiin positiivisesti. Oma ovi kotiin nimilaaatoinen ja postiluukkuineen oli monelle hyvin tärkeä asia.

Vammaispoliittisista tavoitteista ja muutoksista tiedotettiin yleisellä tasolla ja henkilökohtaisesti, mikä on ollut tärkeää onnistuneessa integraatioprosessissa. Tietoa olisi ehkä tarvittu lisää siitä, mitä erilaiset toimintarajoitteet merkitsevät vammaisten ihmisten arkipäivän elämässä ja siitä, miten kehitysvamma ja erilaiset kognitiiviset vaikeudet vaikuttavat eri tilanteissa. Naapureiden ennakkoluulot ja negatiivinen suhtautuminen ryhmäasuntoihin omassa naapurustossa olisivat hälventyneet kohdennetulla asiallisella tiedottamisella ja keskusteluilla.

Yhä useammat Ruotsin kunnat laativat nykyisin oppaita eri vammaisryhmien osallistumisesta yhteiskunnassa. Tietoisuuden lisäämisen odotetaan vaikuttavan ennakkoluuloihin ja parantavan ympäristön suhtautumista vammaiseen henkilöön.

Vammaispalvelut kuntien vastuulle

Ruotsin kunnat ovat vastuussa kehitysvammaisten kuntalaisten/asukkaiden jokapäiväisestä tuesta. Sosiaalitoimilain (Socialtjänstlagen 2001) mukaan fyysisesti, psyykkisesti tai muista syistä toimintarajoitteisten ihmisten on saatava mahdollisuus osallistua yhteiskuntaelämään ja elää muiden ihmisten tavoin. Heille on tarjottava mielekästä työtä tai harrastusta, ja heidän on saatava asua yksilöllisiä tarpeitaan vastaavasti.

LSS-laki on ns. mahdollistava laki, joka säätää tukitoimia henkilöille, joilla on mittava toimintarajoite. Laki täydentää terveydenhoitoalan ja sosiaalitoimen järjestämää tukea. LSS-laki säätää oikeudet seuraaville vammaisryhmille: 1) henkilöt, joilla on kehitysvamma, autismi tai autismin kirjoa vastaava vamma, 2) henkilöt, joilla on aikuisiän aivovaurio tai -vamma, 3) henkilöt, joilla on suuri, pysyvä fyysinen tai psyykkinen vamma, joka ei johdu normaalista vanhentumisesta, mutta aiheuttaa suuret ja huomattavat vaikeudet jokapäiväisissä toiminnoissa ja johtaa monipuolisen tuen tarpeeseen.

Tärkeimmät LSS-tukitoimet laitosten lakkauttamisen yhteydessä ovat oikeus erilaisiin, tuen tarpeen mukaisiin asumisratkaisuihin sekä oikeus työ- ja/tai päivätoimintaan. LSS-lain mukaisesti työtoimintaa ei ole lupa järjestää asumisen yhteyteen. Tuki koskee noin 111 700 vammaista henkilöä Ruotsissa. Noin 88 prosentilla henkilöistä, jotka saavat LSS-lain mukaista tukea, on kehitysvamma, autismi tai autismin kirjoa vastaava vamma. (Socialstyrelsen 2012.)

Asumisen laatuvaatimukset tarkentuvat

Lainsäädännön edellyttämät laatuvaatimukset ovat olleet tärkeitä muutuskriteerejä laitospaikkoja korvaavien asuntojen suunnittelussa Ruotsissa. Rohkeat päätökset asuntojen laatuvaatimuksista ovat estäneet uusien laitosomaisten rakennuskompleksien syntyminen. Laitoksista on muutettu asumaan yhteiskunnan ja yhteisöjen keskelle, keskelle elämää.

Valtion tuki asuntotuotannolle on edellyttänyt vuodesta 1985 lähtien täysimittaisen asunnon asuntoyksikössä. Kehitysvammaisella henkilöllä on oltava oma asunto, jossa on keittomahdollisuudet ja kylpyhuone. Asunnon on oltava kooltaan noin 40 m² ja asuntoyksikköjen on oltava pieniä. LSS-laki vuodelta 1994 tarkensi laatuvaatimuksia. Lain mukaan asuntoyksikössä voi olla korkeintaan viidestä kuuteen asuntoa. Tähän kokonaisuuteen kuuluvat myös yhteiset tilat. Ruotsin Sosiaalhallituksen vertailu vuodelta 2012 osoittaa kuitenkin, että noin yksi kymmenestä asuntoyksiköstä sisältää enemmän kuin kuusi asuntoa, mitä pidetään lain vastaisena. (Socialstyrelsen 2012.)

Asuntoyksikön on lain mukaan oltava normaalin asuinympäristön yhteydessä. Asuntoyksikköä ei saa suunnitella esimerkiksi sairaaloiden, hoivakotien tai terveyskeskusten yhteyteen. Yksi tärkeä laatuvaatimus on myös se,

että useita asuntoyksiköjä ei saa esiintyä samassa rakennuksessa tai porttikäytävässä. (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade 1993.)

Kohti kodinomaista elämää

Laitosmaiset elämisen tavat esiintyvät sitkeästi monissa ryhmäasumisen muodoissa. Miten onnistumme tukemaan vammaista ihmistä pääsemään osaksi normaalia yhteiskuntaa pitkäaikaisen laitoksessa asumisen jälkeen? Kuinka vahvistamme vammaisen ihmisen osallisuutta ympäristössään? Avainkysymykseksi on muodostunut siirtyminen kollektiivisesta auttamismallista yksityiseen henkilökohtaiseen tukemiseen.

Henkilökuntamäärän ja työtapojen sopeuttaminen ja muuttaminen yksilöllistä asumista ja elämistä tukemaan on ollut suuri haaste monelle asuntoyksikölle Ruotsissa. Asuntoyksiköiden henkilökuntamitoitus on muutettu joustaviksi. Nykyisin henkilökunnan määrä riippuu asuntoyksikössä asuvien henkilöiden henkilökohtaisista tarpeista.

Asukkaiden tuen tarpeiden taso määrittelee tilaajan korvaustason palvelun tuottajalle. Pienten asuntoyksiköiden organisointi ja kustannukset ovat vaatineet tarkkaa taloudellista suunnittelua. Samalla on pystyttävä takaamaan yksikössä asuvien henkilöiden tarvitsema tuki ja täytettävä lain säättämät korkeat laatuvaatimukset. Useissa Ruotsin kunnissa, muun muassa Tukholmassa, on kehitetty erilaisia rahoitusmalleja, joiden lähtökohtana ovat kehitysvammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden kaavoittamismallit. Erilaisia malleja luodaan ja tuen tason määrittelyinstrumentit ovat jatkuvassa kehitysvaiheessa.

Keskustelu työvaatteista nousee myös jatkuvasti esiin. Suojavarusteet ovat tarpeen elintarvike- ja hygieniatilanteissa, mutta tarvitaanko niiden lisäksi erityisiä työvaatteita. Palveluntuottajia on vaadittu poistamaan liikemerkkinsä henkilöstön työvaatteista. On tunnistettu, että kaikki tilanteet, joissa tarkoituksella tai huomaamatta esiinnyimme erittelevästi, ”me henkilökunta ja nuo toiset”, vaikuttavat toimintarajoitteisen henkilön osallistumiseen yhteisöömme.

Osallistuminen vapaa-ajan harrastuksiin voi tapahtua joko ryhmässä tai yksilöllisesti. Osallistuminen on yleisesti ryhmätoimintaa, jota on järjestetty erityisesti kehitysvammaisille henkilöille. Yksilöllinen tukeminen edistää kehitysvammaisen henkilön osallistumista harrastuksiin, joista hän on hen-

kilökohtaisesti kiinnostunut. Pyrkimyksenä on oltava myös osallistuminen yleisesti järjestettyihin aktiviteetteihin toimintakyvyn mukaisesti. Nykyisin löytyy esimerkkejä siitä, että jokainen ryhmäkodin asunnossa asuva saa valita ”oman päivän” sopivin väliajoin. Oma päivä on asujansa näköinen, henkilökohtainen. Asuntoyksikön tukihenkilö auttaa päivän järjestelyissä toimomuksien mukaisesti. On todettu, että yksilölliset järjestelyt lisäävät vammaisen henkilön itsemääräämisvaltaa.

Henkilökunta uutta roolia oppimassa

Siirtyminen laitoksesta omaan kotiin, joko tavalliseen asuntoon tai asuntoon ryhmäkodissa, on merkinnyt suuria muutoksia myös henkilökunnan toimintatavoille. On kehitetty työtapoja, jotka ovat uuden, yksilöllisyyttä korostavan ideologian mukaisia. Kehitysvammaisen henkilön osallistuminen ja itsemääräämisoikeus nousevat etusijalle. Kehitysvammaisen on muuttanut ”potilaasta kansalaiseksi”.

Mitä muutoksia on tarvittu henkilöstön siirtyessä ”asiantuntijasta tukihenkilöksi”? Mitkä työtavat ovat yhä toimivia ja asiallisia uudessa asuinympäristössä? Mitkä työtavat ovat selvästi laitostähtäytymistä tukevia ja siten poistettavia? Mitä jatkokoulutusta on tarvittu uusiin työ- ja toimintatapoihin siirtymisen tueksi?

Toiminnasta vastaavalla johtajalla ja esimiehellä on ollut tärkeä tehtävä laitosmaisten toimintatapojen poistamisessa ja niiden esiintymisen ehkäisyssä. Työyhteisöissä esitetään tärkeitä kysymyksiä: ”Mistä syystä työsääntöjä on laadittu?”, ”Miten uudet päätökset vaikuttavat kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuteen ja osallistumiseen?”, ”Miten voimme kehittää kehitysvammaisen henkilön mahdollisuutta saada päätösvaltaa jokapäiväisessä elämässään ja omassa asiassaan?”

Elämänlaatu laitosten lakkauttamisen jälkeen

Tutkimukset kehitysvammaisten henkilöiden elintasosta Ruotsissa osoittavat, että heidän elintonsa ”keskivertoruotsalaiseen” verrattuna on yhä huomattavasti alhaisempi taloudellisen tilanteen, koulutustason, työelämään osallistumisen, vapaa-ajan sisällön ja terveydentilan suhteen. Myös mahdollisuudet tietokoneen ja internetin käyttöön eroavat suuresti muihin kansalaisiin

verrattuna. Asumisen suhteen kehitysvammaiset ovat samassa asemassa keskivertoruotsalaisten kanssa. (Socialstyrelsen 2010.)

Uudistukset ovat muuttaneet ruotsalaisen yhteiskunnan suhtautumisen kehitysvammaisiin henkilöihin. Laitosaikainen piilotettu, pelätty ja pilkattu kehitysvammaisen henkilö on lainsäädännön mukaisesti täysiarvoinen kunnioitettu kansalainen yhteiskunnan keskuudessa. Hänellä on lakisääteiset oikeudet hyvään elämänlaatuun. (Grünewald 2009.)

Kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä elämän laatu on parantunut. Myös henkilöt, joilla on haastavia rajoitteita, näkyvät ruotsalaisessa katukuvassa ja yhteiskunta-arjessa. Yhä useammalla elämänalueella ja yhteiskunnan vastuualueella, kuten vapaa-aika-, kulttuuri- ja urheilualalla, suunnitellaan esteetöntä toimintaa.

Ruotsin Sosiaalhallitus (Socialstyrelsen) valvoo vammaisalan palveluja, myös kehitysvammaisten asumispalveluja. Seurannan kohteena ovat olleet erityisesti asukkaiden mahdollisuus puhua puolestaan, heidän osallistumismahdollisuutensa ja itsemääräämisoikeutensa sekä heidän oikeutensa elää itsenäistä elämää. (Socialstyrelsen 2012.)

Vammaispolitiikkaa tarvitaan

Ruotsin eduskunta on ratifioinut vammaisia henkilöitä koskevan YK:n ihmisoikeussopimuksen (Regeringen 2008). Sopimus on ollut voimassa vuodesta 2009 lähtien. Sopimuksen seurauksena on myös tehty päätös tulevien vuosien (2011–2016) valtakunnallisista vammaispoliittisista tavoitteista jotka ovat lyhyesti esiteltyinä seuraavat:

1. Työvoimapolitiikka – mahdollisuus työelämään
2. Koulutoimi – mahdollisuus koulutukseen
3. Sosiaalipolitiikka – tietoisuus tukitoimien tehokkuudesta
4. Kansanterveyspolitiikka – terveydentilan taso
5. Fyysinen esteettömyys – liikkumismahdollisuudet kaikille
6. Esteettömät kuljetustoimet – julkinen liikenne kaikille
7. IT-politiikka – esteetön kommunikaatio, media ja e-palvelut
8. Kulttuuri, media ja urheilu – tarjontaa kaikille
9. Oikeuslaitos ja siirtolaispolitiikka – tietoisuus erityistarpeista
10. Kuluttajapolitiikka – tuotteet ja palvelut sopiviksi kaikille.

(Regeringen 2011, En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011-2016 S2012.028)

Kohti täysivaltaista kansalaisuutta

Ruotsalaisen yhteiskunnan ajankohtaisia uudistuksia ovat myös palvelujen kilpailuttaminen ja valinnanvapauden lisääminen. Uudistukset ovat aiheuttaneet uusia kysymyksiä:

- Paraneeko palvelujen laatu ja tehostuuko toiminta kilpailuttamisen seurauksena?
- Onko sopivaa että kehitysvammaisen henkilön asunto/asuntoyksikköä kilpailutetaan?
- Miten mahdollistetaan kehitysvammaisen henkilön valinnat?
- Lisääntyykö asiakkaan valinnanmahdollisuus todellisuudessa?
- Mitä sisältyy LSS-lain säätämään hyvään elämänlaatuun?
- Miten hyvä laatu kustannetaan?
- Mikä korvaus maksetaan palvelujen tuottajalle?
- Miten taataan tehokas ja laadukas toiminta?
- Miten järjestetään tehokas laadun seuranta?

Haasteena on yhteiskunnan kyky valmistautua tuleviin tarpeisiin. Uudet vammaissukupolvet, jotka ovat eläneet osana yhteiskuntaa esikoulusta alkaen esittävät uudenlaisia toiveita ja vaatimuksia. Olosuhteet, joita suunniteltiin laitoksista muuttaville henkilöille, eivät ole enää sovi uusille sukupolville. Kustannustehokkuutta edellyttävä aika vaatii monipuolisia ja räätälöityjä palveluita.

Lähteet

- Grünewald, Karl 2009. Från idiot till medborgare – De utvecklingsstördas historia. Stockholm: Gothia Förlag.
- Lag om avveckling av specialsjukhus och vårdhem 1997:724. 16.10.1997. Viitattu 20.12.2012.
http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-1997724-om-avveckling-a_sfs-1997-724/?bet=1997:724.
- Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade 1993:387. 27.5.1993. Viitattu 20.12.2012.
http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-1993387-om-stod-och-ser_sfs-1993-387/.
- Omsorgslagen 1967:940. Lag angående omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda.
- Regeringen 2008. FN- konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Sveriges internationella överenskommelser 2008:26. Viitattu 20.12.2012
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/12/36/15/618de295.pdf>
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/12/36/15/618de295.pdf>
- Regeringen 2011. S2012.028, Funktionshindersstrategin 2011–2016. Viitattu 20.12.2012.
<http://www.regeringen.se/sb/d/14946/a/170999>
- En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011-2016 S2012.028
<http://www.regeringen.se/sb/d/14025/a/171269>
- Socialstyrelsen 2010. Alltjämt ojämlikt! Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning. Viitattu 20.12.2012.
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18075/2010-6-21.pdf>
- Socialstyrelsen 2012. Nationell granskning av gruppboheter. Viitattu 20.12.2012.
<http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2012oktober/socialstyrelseninledernationellgranskningavgruppboheter>.
- Socialstyrelsen 2012. Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2011. Viitattu 20.12.2012.
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18661/2012-3-34.pdf>
- Socialtjänstlagen 2001:453. 7.6.2001. Viitattu 20.12.2012.
http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/?bet=2001:453

*Helena Abonen, Seija Korhonen, Anna-Riikka Moilanen,
Outi Rauhala ja Merja Reunanen*

4. OPETUSTA, OHJAUSTA JA KASVATUSTA HEIKOMPIEN PUOLESTA – *Sadan vuoden matka Sisälähetysseurasta Koulutuskeskus Agricolaan*

Johdanto

Koulutuskeskus Agricolan vammaistyöllä on pitkä historia. Työn voidaan katsoa alkaneen Sortavalasta, jossa pastori Otto Aarnisalo perusti Sisälähetysseuran laitokset 1900-luvun alussa. Laitosten työnäky perustui vielä tänäänkin Agricolan työtä ohjaavaan missioon: työtä on tehtävä äänettömän hädän puolesta ja se on aloitettava hädän äärimmäisestä päästä. (Kansanaho 1960, 350.) Tämä ohje on ohjannut erityiskasvatuksen ja erityisopetuksen ammattilaisia usean sukupolven ajan jatkuvasti kehittämään, uudistumaan ja kehittymään, tekemään lähimmäisenrakkauden työtä, jotta myös kaikkein vaikeimmin vammaisilla ihmisillä, niin nuorilla kuin aikuisillakin, olisi mahdollisuudet inhimilliseen, hyvään elämään.

Euroopassa vietettiin vuonna 1996 elinikäisen oppimisen vuotta. Tätä ennen jo 1960-luvulla kasvatustieteen tutkimuksessa oli esiintynyt käsite elinikäinen kasvatus. (Alanen & Sihvonen, 1981). Vuonna 2001 Euroopan parlamentti julkaisi päätöslauselman elinikäistä oppimista koskevasta valmisteluasiakirjasta, jossa elinikäinen oppiminen määritellään jokaisen ihmisen yhteiskunnalliseksi oikeudeksi. Lisäksi komissio edellytti lausunnossaan pitämään erityistä huolta siitä, että kaikkein haavoittuvimpien ryhmien, niiden, jotka eivät helposti saa käyttöönsä tietoa koulutusmahdollisuuksista, oikeuksia puolustetaan. (EUR-Lex, 31997Y0110(02)). Oikeus elinikäiseen oppimiseen on otettu vakavasti myös suomalaisessa koulutuspolitiikassa.

Suomeen on perustettu 2000-luvulla Elinikäisen oppimisen neuvosto, jonka tehtävät määrätään asetuksella. (Valtioneuvoston asetus elinikäisen oppimisen neuvostosta, 2009). Myöhemmin elinikäisen oppimisen rinnalle on tuotu elämänlaajuinen oppiminen ja elinikäinen ohjaus, jotka edelleen laajentavat kansalaisten oikeuksia oppimiseen ja oppimismahdollisuuksien tukemiseen (Oppimisen iloa läpi elämän, 2012).

Euroopan unionin päätöslauselman määräys kaikkein haavoittuneimpien ryhmien oikeuksien vartioimisesta modernisoi Otto Aarnisaloon teesit tämän päivän Eurooppaan ja suomalaiseen koulutuspolitiikkaan. Julistuksista huolimatta vammaisten ja erityisesti kaikkein vaikeimmin vammaisten sekä psykososiaalista tukea tarvitsevien elinikäisen oppimisen mahdollisuudet ovat suomalaisessa yhteiskunnassa vähäiset.

Yhteiskunnassa syntyy jatkuvasti uusia erityisiä opetus- ja ohjausjärjestelyjä tarvitsevia ryhmiä. Perusopetuksen ikäryhmään on muodostunut viime vuosina erityistä psykososiaalista tukea tarvitsevien oppilaiden ryhmä. Toisen asteen koulutuksessa olevista nuorista yhä useampi on vaarassa jäädä koulutuspolkujen ojanpenkalle. Työelämän oppimisen mahdollisuuksia vaille jää mielenterveydellistä syistä tuhansia suomalaisia vuosittain.

Kehitysvammaiset ja vaikeimmin vammaiset aikuiset ovat jääneet sivuraitteille elinikäisen, elämänlaajuisen oppimisen mahdollisuuksista. Otto Aarnisaloon perinnön mukaisesti on koulutuskeskus Agricolassa rakennettu vuosikymmenien aikana mahdollisuuksia elinikäisen oppimisen polkuihin aina peruskoulun yläluokilta ikääntyneiden kehitysvammaisten vapaan sivistystyön koulutuksiin. Edellä kuvatuille ryhmille tarjotaan tasavertaiset mahdollisuudet oppimiseen ja erityiseen tukeen ja ohjaukseen sekä kaikkeen siihen, mitä tämän päivän modernit oppimisympäristöt mahdollistavat. (Koulutuskeskus Agricola i.a)

Tämän artikkelin eri luvuissa kuvaamme kolmea koulutuskeskus Agricolan tapaa toteuttaa elinikäiseen oppimiseen perustuvaa erityistä tukea tai ohjausta.

Onnistuneita oppimiskokemuksia valmentavassa ja kuntouttavassa opetuksessa

Valmentavaa ja kuntouttavaa opetusta toteutetaan yhdessä Vaalijalan kuntoutuskeskuksen kanssa. Kaikilla opiskelijoilla on erilaisia autistisia piirteitä.

Opetuksen ja ohjauksen tavoitteena on lisätä opiskelijan edellytyksiä mahdollisimman itsenäiseen ja omatoimiseen elämään. Osa oppitunneista pidetään opiskelijoiden asumisyksiköissä. He saavat henkilökohtaista ohjausta opetussuunnitelman mukaisissa perusvalmiuksissa. Opiskelijoiden lähiavustajat työskentelevät opiskelijoiden tukena sekä oppitunneilla että vapaaajalla. Näin opitut taidot siirtyvät käytännön arkielämään.

Opiskelu kestää kolme vuotta neljässä eri opintokokonaisuudessa: opiskelunvalmiudet, toimintakyvyn edistyminen, työelämävalmiudet sekä valinnaiset opinnot. Kaikille opiskelijoille laaditaan yhteistyössä kuntoutuskeskusten henkilökunnan kanssa HOJKS, henkilökohtaisen opetuksen ja kuntoutuksen suunnitelma, joka ohjaa opimisen etenemistä.

Autististen opiskelijoiden onnistuneiden oppimiskokemusten edellytyksenä on koulupäivän selkeä rakenne. Koulupäivää ja oppituntien sisältöjä jäsennetään päivä- ja viikojärjestyksillä. Päivittäin opiskelijat täyttävät kalenteriinsa, mitä ovat päivän aikana tehneet. Kalenteri auttaa opiskelijoita hahmottamaan aikaperspektiiviä ja sen avulla jo menneistä ja tulevista asioista on helpompaa keskustella.

Oppitunneilla käytetään vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä: puhetta, PCS-kuvia, kommunikaatiokansioita sekä tukiviittomia. Tärkeää on, että opiskelija osaa ilmaista itseään hänelle luontaisella kommunikointitavalla ja että hän tulee ymmärretyksi. Tavoitteena on myös vahvistaa opiskelijan valmiuksia toimia arjen sosiaalisissa tilanteissa.

Opiskelijat harjoittelevat arkielämän taitoja. Jokaisella opiskelijal-



la on asumisvalmennuspäivä, jolloin opiskelijat siivoavat oman huoneensa, pesevät pyykkiä sekä hoitavat muita arkisia asioita yhdessä lähiavustajan kanssa. Opiskelijat tekevät näitä asioita omien taitojensa mukaan. Opiskelijat harjoittelevat asiointia muun muassa käymällä kaupassa. He osallistuvat myös erilaisiin tapahtumiin.

Opiskelijat tutustuvat työelämään ja harjoittelevat työskentelyä erilaisissa ympäristöissä. Työtehtävät ovat monipuolisia ja mielekkäitä. Opiskelijat harjoittelevat postitusta, kalentereiden purkua, asiakirjojen silppuamista, maitopurkkien huuhtelua ja kierrättämistä, kotatyötä sekä ulkotyötä. Opintojen tavoitteena on löytää opiskelijalle hänelle soveltuvaa käytännön työtä, jota hän voi jatkaa tulevassa asumisyksikössään tai päivätoiminnassaan.

Valinnaisissa opinnoissa tavoitteena on, että opiskelija oppii tekemään itseään koskevia valintoja ja saa uusia kokemuksia. Tarkoituksena on toimia erilaisissa ryhmissä. Opiskelijalle järjestetään mahdollisuuksia osallistua erilaisiin vapaa-ajan toimintoihin ja tapahtumiin. Autistisille opiskelijoille itseohjautuvuus vapaa-ajan toiminnoissa on haasteellista, joten opintojen tavoitteena on luoda opiskelijoille kokemuksia erilaisista vapaa-ajan viettotavoista. Oppituntien aikana kokeiltu vapaa-ajan toiminta voi jäädä heille pysyväksi vapaa-ajanviettomuodoksi.



Sosiaalisen osallisuuden vahvistamista

Vapaan sivistystyön koulutukset tarjoavat aikuisille ja ikääntyville kehitysvammaisille mahdollisuuden elinikäiseen oppimiseen. Koulutusten keskeinen tavoite on, että opinnot tukevat opiskelijoiden persoonan monipuolista

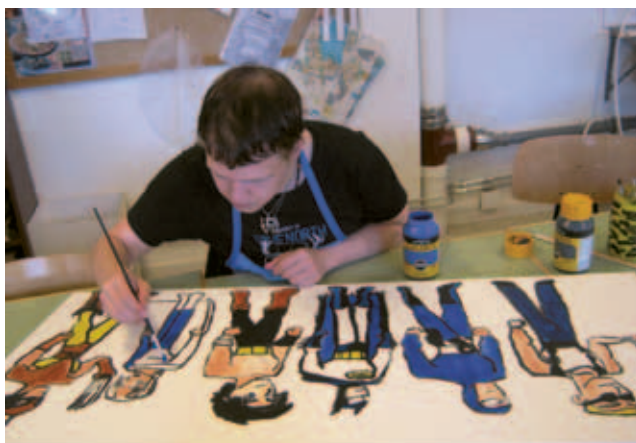
kasvua ja kykyä toimia yhteisössä. Koulutuksen jälkeen osa opiskelijoista on jatkanut työelämään sekä jatko-opintoihin. Kansanopistolinjat ovat monelle olleet turvallinen paikka harjoitella itsenäistä elämää ja niitä taitoja, joita maailmassa oman kodin ulkopuolella tarvitaan. Molemmista ryhmissä on opettajan ohella yksi ohjaava avustaja, ja joillakin opiskelijoilla saattaa olla oma henkilökohtainen avustaja.

Arjen suola -koulutus on tarkoitettu arjen virkistykseksi mielenterveyskuntoutujille ja kehitysvammaisille, jotka asuvat lähinnä Etelä- ja Pohjois-Savon alueella. Koulutuksen pituus on 36 viikkoa: sekä kevät- että syyslukukausi koostuu kahdesta 8–9 viikon mittaisesta jaksosta. Koulutukseen on jatkuva haku, joten mukaan voi aloituspaikoista riippuen tulla mihin aikaan lukuvuodesta tahansa. Koulutuksen tavoitteisiin pyritään taito- ja taideaineiden, ilmaisun ja liikunnan avulla. Koulutusta on järjestetty syyskuusta 2007 saakka.

Kasvua käsillä -koulutus koostuu syksyn 16 opintoviikon peruskurssista ja kevään 18 opintoviikon jatkokurssista. Koulutuksessa opiskelee kerrallaan 12 nuorta ja aikuista opiskelijaa, joita yhdistää halu oppia ja luoda uutta erilaisilla taiteen ja kädentaitojen menetelmillä ja tekniikoilla. Kasvua käsillä -ryhmässä voi opiskella kuka tahansa, joka on kiinnostunut uuden luomisesta. Ryhmä toimii siis inkluusioperiaatteen mukaan. Osa opiskelijoista tarvitsee opinnoissaan erityistä ohjausta. Koulutuksen tavoitteena on antaa mahdollisuus opiskelijoiden oman luovan ilmaisun kehittymiselle sekä uusien virikkeiden saamiselle taiteesta ja käsitöistä.

Opinnoissa perehdytään luovaan taide- ja käsityöilmaisuuun, suunnittelun perusteisiin, visuaaliseen kulttuuriin, käsityön perinteeseen ja nykypäivään sekä moniin valinnaisiin opintoihin.

Valinnaisia opintoja ovat nukketeat-teritekniikat sekä valokuvalliset menetelmät. Opinnoissa käsitellään erilaisia teemoja, kuten kankaiden kuviointia erilaisilla tekniikoil-



la, lankojen värjäystä luonnonväreillä, huovutusmenetelmiä, neulontaa, virkkausta, keramiikkaa sekä mosaiikin ja massatöiden tekemistä. Käsityökulttuuriin tutustutaan myös opintokäynneillä. Opiskelijat kokoavat omat Kasvun kansionsa, joissa esitellään opintojen aikana tehtyjä tuotoksia, opittuja asioita sekä itsearviointeja.

Opinnoissaan opiskelijat voivat perehtyä itselle tärkeisiin aiheisiin ja näin kehittää omia yksilöllisiä suunnitelmiaan ja tekniikoitaan pidemmälle. Ryhmässä tehdään monia yhteisöllisiä töitä, joissa jokainen ideoi työtä omalta osaltaan.

Tästä esimerkkinä on opiskelijoiden yhdessä valmistama Sofi-huivi, jota varten jokainen valitsi oman villaisen suosikkilankansa ja virkkasi siitä koukulla tai sormin pitkän ketjusilmukkanauhan. Nauhat huovutettiin kevyesti ja yhdistettiin ryhmän yhteiseksi huiviksi. Huivi palkittiin valtakunnallisessa kilpailussa.

Opiskelijoille tarjotaan monenlaisia työtapoja ja -menetelmiä, joita jokainen voi soveltaa omien taitojensa ja kiinnostuksiensa mukaisesti. On hienoa



nähdä se, kuinka samasta ideasta tulee aina jokaiselle erilainen ja persoonallinen lopputulos.

Opiskelijat kokevat töiden näytteille asettamisen tärkeäksi, koska niiden avulla he tekevät itseään näkyväksi toisille ihmisille. Kokeemus omasta itsestä persoonallisena, omia valintoja tekemänä ihmisenä, joka osaa ja kykenee jättämään maail-



maan oman jälkensä, on monille hyvin voimauttava. Yhdessä tehden syntyy me-henkeä ja yhteenkuulumisen tunne. Viimeisin yhteinen projekti oli ISON seminaariin *Hyvä työ – parempi elämä* tehty Isot kankaat -näyttely.

Näyttelyissä, retkillä ja matkoilla maailma avartuu. Ryhmässä voidaan turvallisesti myös kokeilla rajoja ja saada erilaisia kokemuksia onnistumisesta ja haasteista. Tärkeää on myös oppia, ettei kaikki aina onnistu. Tekemisessä on myös lupa epäonnistua ja sitten aloittaa jälleen alusta.

Opiskelijat pitävät tärkeimpinä asioina yhdessä olemista ja tekemistä, sosiaalista kanssakäymistä, uusiin ihmisiin tutustumista, mielekkäiden töiden tekemistä ja uuden oppimista. Hyvinä asioina monet mainitsevat myös arkeen hyvän mielen ja päivärytmin saamisen, vuorovaikutuksen erilaisten ihmisten kanssa sekä elämässä kiinni pysymisen.

Mahdollisuus sosiaalisen osallisuuden lisäämiseen

Opiskelijoiden tarvitsema erityinen tuki pitäisi pystyä tuomaan osaksi normaalia opiskeluympäristöä. Ammatillisen koulutuksen yhdeksi osatavoitteeksi on noussut viime vuosina syrjäytymisen ehkäiseminen koulutuksen avulla. Kansainväliset ja kansalliset sopimukset, ohjeet ja lainsäädäntö painottavat koulutuksen kehittämistä inklusiiviseen suuntaan. Tavoitteena on koulutuksellinen tasa-arvo ja elinikäisen oppimisen mahdollisuuden takaaminen kaikille. Nämä perusedellytykset mahdollistavat jokaisen ihmisen osallisuuden yhteiskunnassamme.



Inklusiivisen ammatillisen koulutuksen kehittäminen on koko oppilaitoksen kehittämistä. Ennakoivina toimina korostuvat erityisesti koulutuksen ja työelämän yhteyksien vahvistaminen, opintojen keskeyttämisten vähentäminen ja opiskelijoiden hyvinvoinnin lisääminen. Tähän pyritään toimivalla erityisopetuksella ja opiskelijahuollon tukijärjestelmällä. Koulutuksessa tulisi siirtyä opettaja- ja/tai asiantuntijalähtöisestä hoivasta ja opetuksesta kohti opiskelija- tai asiakasvastuullisuutta. Oppimisen arkea ja oppimistilanteita tulisi lähestyä niistä lähtökohdista, joista ne syntyvät tai näkyvät. Sosiaalinen integraatio tapahtuu siellä, missä ihmiset ovat, ja heitä on autettava siellä, missä he kohtaavan arjen ja muut ihmiset. Näin opimme kykyjä, taitoja ja elämisen mielekkyyttä, ja toimimme erilaisten ihmisten kanssa. Tämä edellyttää molemmilta osapuolilta elämiseen liittyvien ristiriitojen sietämistä, niistä oppimista ja elämän moninaisuuden kunnioittamista.

Sosiaalisen kuntoutuksen tavoite on tasavertaisen osallistumisen ja sosiaalisen toimintakyvyn kehittyminen. Tänä päivänä tarvitaan entistä enem-

män sosiaalisia taitoja, rohkeutta, itsekunnioitusta ja ylpeyttä, jotta erityistä tukea tarvitseva henkilö voi toteuttaa omia unelmiaan ja tavoitteitaan sekä jaksaa kohdata kulttuurissamme vallitsevia ennakkoluuloja.

Mahdollisuus kansainväliseen vaihtoon

Kansainväliset hankkeet tarjoavat erityistä tukea tarvitseville ja syrjäytymisuhan alla oleville opiskelijoille mahdollisuuden kansainväliseen vaihtoon.

Dream College – Learning Environments and Vocational Competencies -hankkeen keskeisenä sisältönä on ollut esteettömien oppimisympäristöjen kehittäminen asiantuntijavaihtojen avulla. Kaikki vaihdot liittyivät asenteelliseen suvaitsevaisuuteen, esteettömyyteen, maahanmuuttajiin, vaikeasti vammaisten koulutukseen, työelämälähtöisiin oppimisympäristöihin ja ammatillisen erityisopetuksen perustutkintojen toteuttamisen järjestämiseen.

Mobility with Care and Sense of Empowerment -hankkeen perustana on ollut ajatus, etteivät liikkumiseen, kommunikointiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen liittyvät erityspiirteet poissulje kansainvälistä osallistumista ja uusien kokemusten hankkimista. Erityisen tuen tarpeisiin vastattiin siten, että liikkuvuusjaksolla oli mukana oma ohjaaja tai opettaja, minkä lisäksi perusopintoja suorittavat sosiaali- ja terveydenhuollon perustutkinnon opiskelijat integroitiin samaan ryhmään. Käytännössä tämä tarkoitti sitä, että kaikki opiskelijavaihdot tapahtuivat ryhmässä. Ryhmä asui ja vietti vapaa-aikaansa yhdessä. Myös työssä oppiminen arjen ympäristöissä tapahtui toinen toistaan tukien. Työssä oppimisessa käytettiin työparityöskentelyä, minkä havaittiin edistävän sosiaalista yhteenkuuluvuutta ja suvaitsevaisuutta.

Grundtvig-kurssit ovat mahdollistaneet työpajatoiminnan erityistä tukea tarvitseville opiskelijoille eri maissa. Työpajojen teemoina ovat olleet eri maiden musiikki, kansanperinne, ruokakulttuuri ja käsityöt. Suomessa teemanä oli ”Kalevalaa kansainvälisin maustein”.

Artery-hanke toteutettiin viidessä eri maassa erityistä tukea tarvitsevien ryhmien kanssa. Hankkeessa toteutettiin erilaisia tapoja kehittää sosiaalisia taitoja sekä lisätä sosiaalista osallisuutta. Mukana oli teatterin, taiteen ja kasvatuksen ammattilaisia, jotka toteuttivat työpajoja eri kohderyhmille. Tämän toiminnan tuotoksena syntyivät sekä kirja että verkkosivut, joilta löytyy kaikki hankkeessa tuotettu materiaali ja esimerkkejä siitä, kuinka toiminnallista menetelmää on kokeiltu.

Lähteet

- Alanen, Aulis. (1981): Elinikäinen kasvatus – jatkuva kasvatus – jaksoittaiskoulutus. Teoksessa: Alanen, Aulis & Sihvonen, Juha. (toim.). Elinikäinen kasvatus. Helsinki: Gaudeamus. 40–104.
- EUR-Lex, 31997Y0110(02). Euroopan Neuvoston päätelmät, annettu 20 päivänä joulukuuta 1996, elinikäisen oppimisen strategiasta (97/C 7/02).
- Kansanaho, Erkki 1960. Sisälähetyks ja diakonia Suomen kirkossa 1800-luvulla. Helsinki: Suomen Kirkon Sisälähetysseura.
- Koulutuskeskus Agricola i.a. 22.4.2013 (<http://www.kkagricola.fi/erityiskoulutus>)
- Oppimisen iloa läpi elämän. 2012. Elinikäisen oppimisen neuvoston toimintasuunnitelma 2012-2015. <http://www.minedu.fi>. (22.4.2013).
- Valtioneuvoston asetus elinikäisen oppimisen neuvostosta, 20.10.2009. Helsinki.

5. ERITYINEN JA TAVALLINEN ARKI PERHEISSÄ

Mitä mahtaa olla tavallinen arki? Mitä on erityinen arki? Näiden kysymysten eteen jouduin, kun minulle eräeseen tilaisuuteen tarjottiin alustukseeni otsikoksi Erityinen ja tavallinen arki perheessä. Tarkoituksena oli, että kertoisin oman perheeni kokemuksia erityisestä ja tavallisesta arjesta. Minulla tiedetään olevan sellaisista kokemusta. Taitaa kuitenkin olla niin, että se, mikä on toiselle erityistä, on jollekulle toiselle tavallista. Tavallinen arki voi sekin olla jonkun kokemismaailmassa tavallisuudessaan erityistä.

Unelma tavallisesta perheestä

Perustin perheen yli kolme vuosikymmentä sitten. Olin silloin juuri päättämässä pitkäksi venähtäneitä ekonomiopintojani. Armeija oli käytynä. Olin valmis aloittamaan aikuisena elämisen. En ollut kuitenkaan siihen mitenkään erityisesti valmistautunut. Nyt, yli kolme vuosikymmentä enemmän elämää kokeneena, haluan sanoa, ettei siihen voikaan mitenkään valmistautua. Elämän kirjasta ei voi lukea juonipaljastuksia. Elämä on elettävä sivu kerrallaan. Seuraavan sivun tapahtumiin ei voi mitenkään perehtyä etukäteen.

Vuonna 1981, kuuman heinäkuisen päivän iltana, tapahtui kohdallani jotakin odottamatonta. Nuoren miehen ja naisen väliseen keskusteluun syntyi uusi ulottuvuus, joka sai tunteet tuleen, ajatukset auki, vapautti verbaalisuuden valloilleen – kahdesta eri kansallisesta kielestämme huolimatta. Tiesin täydellisellä varmuudella kohdanneeni ihmisen, jonka kanssa halusin jakaa arkeni loppuelämäni ajan. Ryhdyimme yhdessä hahmottamaan tulevaisuutemme tarinaa, johon itsestäänselvyytenä kuului myös monta lasta. Vii-

silapsisen perheen nuorimmaisena haaveilin itse kuuden lapsen perheestä, mutta tuleva vaimoni ilmoitti, että neljä saa riittää. Näin sitten sovimme.

Tavallisen perheen arki muuttuu erityiseksi – tarvitaan tietoa

Neljähän heitä sitten syntyi: Rasmus (1985), Markus (1986), Martina (1989) ja Robin (1991). Markus ja Robin ovat molemmat toistaiseksi tuntemattomasta syystä monivammaisia. Molemmilla on keskivaikea kehitysvamma ja cp-vamma. He käyttävät pyörätuolia ja lukuisia muita apuvälineitä päivittäin. He kommunikoivat yksittäisin sanoin, ääntein, viittomin sekä eleillä että ilmeillä ja tarvitsevat toisen ihmisen apua kaikissa päivittäisissä toimis- saan. Viikoittaiset lukuisat epilepsiakohtaukset omalta osaltaan hankaloittavat elämistä ja tekevät arjesta haasteellisen. Aikanaan tehdyissä Väestöliiton perinnöllisyysneuvonnan selvityksissä päädyttiin Markuksen kohdalla peittyvästi periytyvään vammaisuuteen, jonka todennäköisesti aiheuttaa meillä molemmilla vanhemmilla löytyvä sama viallinen perintötekijä. Nyt kun DNA-tutkimus on merkittävästi edullisempaa, on ryhdytty tarkemmin paikallistamaan ongelmien aiheuttajaa. Selvitystyö on tätä kirjoittaessani meillä. DNA-näytteet on koko perheeltä kerätty.

Tieto lapsen vammaisuudesta järkyttää perheen tasapainoa. Silmänräpäyksessä koko siihen saakka hahmoteltu tulevaisuus menee uusiksi. Kaikki suunnitelmat voi kerralla unohtaa. Tuntuu kuin koko elämiseltä olisi viety pohja pois. Eihän tässä näin pitänyt käydä! Näin muistan omankin tilanteemme olleen. Olimme Markuksen vammaisuuden epäilystä kuultuamme kuin kuilun partaalla. Tunsimme luisuvamme vauhdilla kohti syvyyksiä. Näimme tuon pienen, silloin viisivuorokkoisen poikamme pyörätuolissa, vaikkei meille kukaan ollut hänen liikuntavammaisuudestaan mitään sanonut. Oma ymmärryskykymme ei kyennyt eteemme heitettyä asiaa muulla tavoin hahmottamaan. Ihmisen mieli pyrkii konkretisoimaan asioita.

Tuli tarve hankkia tietoa. Yli kaksikymmentä vuotta sitten sitä löytyi helpoiten kirjakaupoista ja kirjastoista. Muistan elävästi itseni Helsingissä Akaateemisen kirjakaupan toisen kerroksen lääketieteen kirjojen osastolla. Pyörittelin kädessäni kahta kallista ruotsinkielistä kehitysvammaisuutta käsittelevää perusteosta. Sen ainoan suomenkielisen olin jo lukenut. Viereeni tuli ystävällinen mieshenkilö, jonka takissa olleen nimikyltin perusteella tunnis-

tin tämän kirjaosaston vastaavaksi. Hänen tiedusteluunsa vastasin miettiväni, kumman näistä kalliista kirjoista voisin ostaa. Mahdoin olla epätoivoinen näky, sillä hän katsoi minua ja sanoi: ”Luulenpa, että tarvitsette ne molemmat.” Hän otti kirjat kädestäni ja pyysi seuraamaan kassalle. Hän kiinnitti kassalla molempiin kirjoihin uuden punaisen ale-hintalapun. Molemmissa luki 9 markkaa.

Arjen kriisi ja teoria

Perheen tasapainon järkkymistä on ammatti-ihmisten keskuudessa totuttu kuvaamaan kriisiteorian avulla. Käyttäytymisen perusteella on perheen uskottu olevan traumaattisen kriisin eri vaiheissa: järkytys- eli shokkivaihe, reaktio- eli puolustautumisvaihe, toipumis- eli uudelleenarvioinnin vaihe ja uuden tasapainon vaihe. Suomalainen tutkimustieto on kuitenkin vapauttanut meidät vammaisten lasten perheet tästä kriisiteoriasta, jonka eri vaiheisiin perheiden on hankala sijoittaa itseään – ammatti-ihmisten selkeästä käsikirjoituksesta huolimatta.

Professori Paula Määttä johti pari vuosikymmentä Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksella VARHE -tutkimusprojektia. Kymmenet maisteri- ja tohtoriopiskelijat ovat koonneet tietoa vammaisten lasten ja perheiden arjesta. Projektin tuotoksia koottiin Atena -kustantamon vuonna 1999 julkaisemaan kirjaan ”Perhe asiantuntijana, erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt”. Tätä kirjaa olen jo pitkään lämpimästi suositellut jokaisen niin ammatti-ihmisen kuin vanhemmankin luettavaksi. Tutkimustulokset eivät kertoneetkaan oletettuja perhepatologioita, vaan kuvausta tavallisten lapsiperheiden arkipäivästä. Arki oli kamppailua viranomaisten kanssa, rahan ja ajan niukkuutta mutta myös viihtymistä, välittämistä ja yhdessäoloa. Eräs VARHE -projektissa haastatelluista kehitysvammaisen lapsen äideistä toteaa osuvasti: ”Kriisi lapsen hyväksymisestä on nopea. Arkielämässä selviämisen kriisi on jatkuvaa.”

Arjen palvelujen viidakko

Samalla tavoin olemme me asian myös omassa perheessämme kokeneet. Kun tunteiden oli annettu purkautua ja tilanne käyty järjellä läpi, oli elämää jatkettava eteenpäin. Kamppailu viranomaisten kanssa ei jättänyt aikaa erilai-

sisä vaiheissa viipymiseen. Tätä vammaisuuden kylkiäisenä lankeavaa osaluuetta on mahdotonta järjellä ymmärtää. Lainsäätäjä on hajauttanut palvelut ja erilaiset tukimuodot kymmeneen lakeihin ja säädöksiin ja niiden jakelijat – joita heitäkin on lukuisia – ovat linnoittautuneet erilaisten ohjeiden ja rajoittavien määräysten taakse. Joskus tuntuukin siltä, että nämä ohjeet ja määräykset ovat tärkeämpiä kuin ne palvelut, joita varten ne on laadittu. Puheet palveluviidakosta ja taistelusta viranomaisten kanssa eivät ole liioiteltuja. Ne ovat perheiden karua arkea.

Ajan myötä perhe toteaa arjen sosiaalisen verkoston muodostuvan viranomaistahoista ja niitä edustavista kymmenistä alati vaihtuvista viranhaltijoista. Tärkeät kontaktit lähisukulaisiin ja ystäviin jäävät väkisinkin toissijaisiksi. Ensin tulevat aina vammaisen lapsen kuntoutukseen ja hoitoon liittyvät asiat ja niiden vaatima yhteydenpito viranomaisiin. Kun meidän perheeseemme viitisen vuotta Markuksen jälkeen syntyi vielä toinen vammaispalvelujen suurkuluttaja, kasvoi viranomaisverkosto ympärillämme niin laajaksi, että sen ylläpitäminen täytti kaiken liikenevän ajan. Keväällä 1998 laadin erästä eduskunnassa järjestettyä seminaaria varten kaavion palveluverkostostamme, jossa sillä hetkellä oli yli 70 toimijaa (kuviokuva 1). Lienee selvää, että tällaisessa tilanteessa kodin ulkopuoliset vapaa-ajan aktiviteetit loppuvat vanhemmilta kokonaan. Tällaisen ”orkesterin” johtaminen on täysipäivätyötä. Siinä ohessa pitäisi vielä perushoita vammaiset ja jättää aikaa terveiden sisarusten ja parisuhteen tarpeille.



KUVIO 1. Palveluviidakko

Avuksi arkeen – palveluohjaaja

Vanhempien yhteisenä kokemuksena on ollut voimakas uupuminen erilaisilta viranomaistahoilta haettavien palvelujen taistelussa. Perhettä ei useinkaan oteta mukaan kuntoutus- ja palvelusuunnitelmien laatimiseen, vaikka näin lain mukaan tulisi menetellä.

VARHE -projektin tulosten mukaan 30–85 prosenttia vanhemmista ei edes tiedä näiden suunnitelmien olemassaolosta. Parhaiten tiedettiin erityis-huollon suunnitelmasta, heikoimmin sosiaalitoimen palvelusuunnitelmasta. Vanhemmista, jotka tiesivät suunnitelmien olemassaolosta, vain kaksi kolmasosaa oli ollut mukana laatimassa niitä tai edes kuultavana.

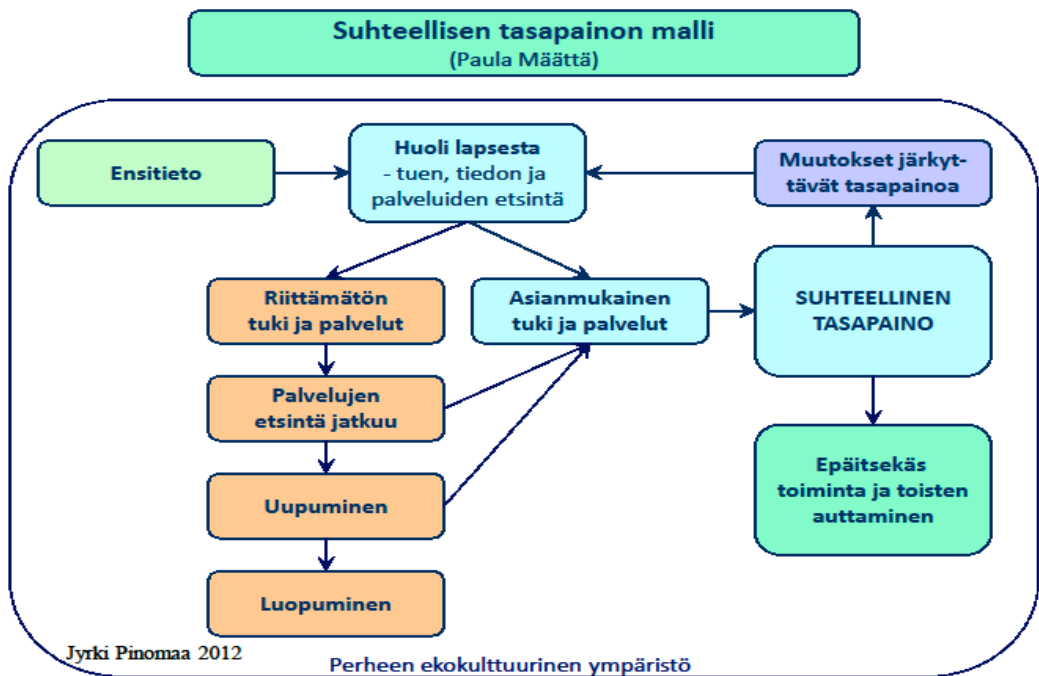
Lastensuojelun keskusliitto ja Kansaneläkelaitos toteuttivat vuonna 1998 yhteisprojektin, jolla haettiin ratkaisua tähän ongelmaan. Projekti kokosi yhteen laajan joukon ammatti-ihmisiä ja vanhempia, jotka yhdessä visioiden

yrittivät löytää sujuvaa tapaa hoitaa pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten perheiden palveluja. Visioinnin tuloksena todettiin, että palveluja koodinomaan tarvitaan palveluohjausta. Projektin tuotoksena oli hallituksen esityksen muotoon laadittu lakiesitys palveluohjauksesta, joka toimitettiin sosiaali- ja terveysministeriöön edelleen valmisteltavaksi. Asia todettiin sisällöltään niin merkittäväksi, että se kirjattiin vuonna 1999 aloittaneen Liposen toisen hallituksen hallitusohjelmaan ja sosiaali- ja terveysministeriön tavoite- ja toimenpideohjelmaan. Sen mukaisesti toteutettiin palveluohjauksesta laaja kokeilu, jonka tulokset olivat lupaavia. Lakia palveluohjauksesta ei kuitenkaan syntynyt.

Ekokulttuuri ja suhteellinen tasapaino

Palveluohjauksessa tärkeintä on asiakaslähtöisyys ja perheen ekokulttuurin ymmärtäminen. Kunkin perheen tarpeisiin etsitään juuri tätä perhettä parhaiten palveleva kokonaisuus. Jokaisella perheellä on omat arvonsa, perinteensä ja tapansa, jotka säätelevät sen elämää ja tapaa olla vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Paula Määttä (2010, 76-84) kutsuu tätä kirjassaan perheen ekokulttuuriseksi ympäristöksi. Ammatti-ihmisten on tutustuttava perheen ekokulttuuriin ymmärtääkseen perheen rutiineja ja osatakseen tehokkaasti auttaa perheen vammaista lasta. Ammatti-ihmisillä on sellaista tietoa, josta on apua vammaisen lapsen kasvatuksessa, mutta se ei oikeuta heitä sanelemaan yhteistyön ehtoja. Perheen ekokulttuurisen ympäristön tunteva palveluohjaaja kykenee kokoamaan perheelle parhaiten sopivan palvelujen kokonaisuuden.

Paula Määttä (2010, 62-65) esitteli kirjassaan myös suhteellisen tasapainon mallin, jota olen hänen luvallaan muokannut. Kun perhe saa asianmukaista tukea ja palveluja, se saavuttaa suhteellisen tasapainon. Lopullinen tasapaino ei voi ollakaan, sillä jokaisessa perheessä tapahtuu ennakoimattomia muutoksia, jolloin tasapaino järkkyy ja palataan lähtöruutuun. Jos palvelu ei vastaa perheen tarpeita eikä auta perheen arjen sujumista, perhe vähitellen uupuu ja luopuu. Tilannetta selkiytetään kuviossa 2.



KUVIO 2. Suhteellinen tasapaino (2001)

Muutokset mahdollistavat tavallisen arjen

Ajat muuttuvat. Kuinka moni meistä pari vuosikymmentä sitten tiesi, mitä sana Google tarkoittaa? Nyt se on tuttu jo lähes kaikille. Haemme päivittäin tietoa googlaamalla. Ei tarvitse mennä kirjakauppaan tai kirjastoon. Tieto löytyy nopeasti ja näppärästi, parhaassa tapauksessa jo omasta taskustamme. Matkapuhelinten käytettävyyden kehitys on ollut huimaa. Monien alakoululaistenkin taskussa on puhelin, jonka tietojenkäsittelyominaisuudet vastaavat kapasiteetiltaan moninkertaisesti Suomeen 1950-luvulla ensimmäisenä tulleen tietokoneen ominaisuuksia. Postisäästöpankkiin tullut kone vei pankin toimitalosta tilaa koko neljännen kerroksen.

Myös suhtautuminen vammaisuuteen on onneksi muuttunut. Kehitysvammaisuuden paradigma on vuosien kuluessa kokenut monta muutosta. Sairaus- ja laitoskeskeisestä ja lääkärijohtoisesta potilasmallista on asiakkuusajattelun kautta edetty itsemääräämisoikeutta korostavaan kansalaisuuteen. Johtavina ajatuksina ovat muiden joukossa asuminen sekä itsenäistä elämää tukevat asianmukaiset ja yksilölliset palvelut.

Ajattelulle antaa vahvan tuen joulukuussa 2006 YK:ssa hyväksytty vammaisten oikeuksia koskeva yleissopimus, jonka Suomikin on allekirjoittanut. Sopimuksen myötä vammainen henkilö ei ole enää hoivaobjekti. Hän on oman elämänsä subjekti. Hänen omaa tai hänen läheistensä mielipidettä tulee kuunnella kaikessa häntä ja hänen elämäänsä koskevassa päätöksenteossa. Hänellä on oikeus valita asuinpaikkansa ja se, kenen kanssa hän asuu. Asuminen ja siihen liittyvät yksilölliset palvelut on erotettu toisistaan. Valtioneuvosto teki marraskuussa 2012 periaatepäätöksen, joka merkitsee vammaisten henkilöiden laitospaikkojen purkamista vuoteen 2020 mennessä. Tämän periaatepäätöksen toteutumisen myötä vammaiset asuvat tulevaisuuden Suomessa siellä missä muutkin.



Lida Toivola, *Palopyörä* (2012)

Kohti tavallista arkea

Poikamme Markus ja Robin muuttivat syyskuussa 2012 omiin koteihinsa. Palvelusuunnitelmat ja heidän tarvitsemansa palvelut on tarkoitus toteuttaa YK:n sopimuksen hengen mukaisesti, yksilöllisesti, kunnioittamalla heidän itsemääräämisoikeuttaan ja omia valintojaan. Poikien matka kohti tavallista arkea on vasta alussa ja kompastelee vielä järjestelmän ja

talon henkilökunnan opetellessa uutta toimintatapaa. Puitteet ovat kuitenkin olemassa ja mahdollistamassa tavoitetta. Meidän vanhempien erityisen tavallinen arki on tämän myötä samanaikaisesti muuttumassa tavallisen erityiseksi, arjeksi ilman päivittäistä perushoitoa. Viranomaisverkoston pyörittämisen suhteen ei ole näköpiirissä minkäänlaista muutosta.

Lähteet:

Määttä, Paula 2001. Perhe asiantuntijana: Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. 2. painos. Jyväskylä: Atena.

Sari Kokkonen

6. ASIAKKAIDEN OSALLISUUS PALVELUJEN LAADUN VARMISTAJANA

Savon Vammaisasuntosäätiö Savas tuottaa asumis- ja päivätoimintapalveluja kehitysvammaisille henkilöille ja mielenterveyskuntoutujille. Savaksella on ollut pitkään käytössä laatujärjestelmä ja sen mukainen asiakaspalautekäytäntö. Asiakaspalautetta on kerätty säännöllisesti perinteisellä lomakekyselyllä niin asiakkailtamme, heidän läheisiltään kuin sidosryhmiltäkin. Lisäksi vapaamuotoinen palaute on systemaattisesti kirjattu. Palautteet on säännöllisesti käsitelty työryhmissä ja johdon katselmuksissa, ja niistä on asetettu toiminnan kehittämisen kohteet.

Asiakkaan aseman ja päämiehisyyden vahvistamiseksi Savaksen palautejärjestelmää haluttiin kehittää asiakaslähtöisemmäksi. Lomakemuotoinen kysely on ”organisaatiolähtöinen”. Lomakkeen laatija päättää, mitä ja miten hän haluaa vastaajien arvioivan toimintaa. Lomakkeissa usein käytetyt arviointiasteikot (esim. 1–5) antavat vain pelkistetyn kuvan toiminnan laadusta. Kehitysvammaiset asiakkaat tarvitsivat usein apua lomakkeiden täyttämässä puutteellisen luku- ja kirjoitustaidon vuoksi. Kehittämisen pohjaksi haluttiin asiakaslähtöisempi, helppokäyttöinen ja aidosti asiakkaan äänen mahdollistava palautekäytäntö. Palautetta alettiin kehittää Bikva-arvioinnin pohjalta vuoden 2012 aikana.

Bikva - asiakaslähtöinen arviointi- ja kehittämismenetelmä

Bikva (brugerinddragelse i kvalitetsvurdering, asiakkaiden osallisuus laadunvarmistajana) ottaa asiakkaat mukaan arviointiin ja luo siten yhteyden asiakkaiden ongelmien ymmärtämisen ja julkisten interventioiden välille.

Tanskalaisen mallin taustalla oli asiakastyytyväisyystutkimuksiin kohdistunut kritiikki, jonka mukaan niissä käytetään muiden kuin asiakkaiden määrittämiä kysymyksiä ja kriteerejä. Kyselyt eivät tuota sitä tietoa, jota asiakkaiden mielestä on tärkeä kertoa. (Krogstrup 2004, 7). Bikvaa on käytetty Suomessa vajaat kymmenen vuotta lähinnä sosiaalihuollon palvelujen arvioinneissa. Kokemukset ovat olleet hyviä.

Asiakas on aina keskeinen palvelun laadun arvioija. Asiakkaan kokema laatu kertoo, tuottaako palvelu sitä, mitä tarvitaan. Bikvan lähtökohtana ovat asiakkaiden näkemykset ja kokemukset palvelujen laadusta. Asiakkaat arvioivat palvelua omien kokemustensa perusteella ja määrittelevät kehittämisalueet. Asiakkaiden näkemykset ja kokemukset toimivat organisaation kehittämistyön ja oppimisen välineenä, ja ne välitetään organisaation eri tasoille aina poliittisille päättäjille saakka. Tavoitteena on, että asiakkaiden näkemykset johtavat konkreettisiin toimenpiteisiin organisaation eri tasoilla. Bikvan odotetaan vaikuttavan työmallien ja työskentelytapojen kehittämiseen. Onnistuessaan Bikva-prosessi voimaannuttaa niin asiakkaita kuin työntekijöitä. (Höggna 2008, 10–11.)

Bikva-arviointi etenee tiettyjen vaiheiden kautta läpi koko organisaation. Arviointiprosessi on nelivaiheinen:

1. Asiakkaat haastatellaan ryhmissä tai yksilöllisesti. Heitä pyydetään kertomaan ja perustelevaan, mitä he saamassaan palvelussa pitävät myönteisenä ja mitä kielteisenä. Haastattelujen tuloksena saadaan tietoa asiakkaiden kokemuksista ja heidän omia laatuarviointejaan.
2. Työntekijät haastatellaan ryhmähaastattelussa. Heille esitellään asiakkailta saatu palaute. Työntekijät pohtivat omissa haastatteluissaan asiakkaiden antamaa palautetta ja syitä siihen, arvioivat omaa toimintaansa sekä tekevät konkreettisia ehdotuksia palvelun parantamiseksi.
3. Johto haastatellaan ryhmähaastattelussa. Johdon tehtävä on pohtia syitä palautteisiin, arvioida omaa toimintaansa ja organisaation toimenpiteitä palvelun parantamiseksi.
4. Koottu tieto ja arvioidut tulokset viedään lopulta poliittisille päättäjille ja ryhmäkeskustelussa pohditaan syitä palautteille ja konkreettisia ehdotuksia palvelujen kehittämiseksi. (Krogstrup 2004, 16.)

Bikvan periaatteisiin kuuluu, että asiakkaille kerrotaan, mihin toimenpiteisiin heidän palautteensa on lopulta johtanut. Haastattelut toteutetaan pääasiassa ryhmähaastatteluina, koska näin arvioidaan osallistujien innostuvan antamaan runsaampaa ja vivahteikkaampaa palautetta. He voivat ottaa kantaa myös toistensa palautteeseen. Yksilöhaastattelut ovat perusteltuja tilanteissa, joissa asiakkaiden sosiaalisten kykyjen puutteiden vuoksi ryhmään osallistuminen ei ole mahdollista. (Krogstrup 2004, 25; Hirsikoski 2006, 13). Ulkopuolinen, asiakkaalle vieras henkilö toteuttaa arvioinnin. Asiakkaalle pyritään näin mahdollistamaan neutraali tilanne vapaalle mielipiteen ilmaisulle. Arvioinnin toteuttajan tehtävä on myös välittää tietoa ryhmästä toiseen. (Krogstrup 2004, 26.)

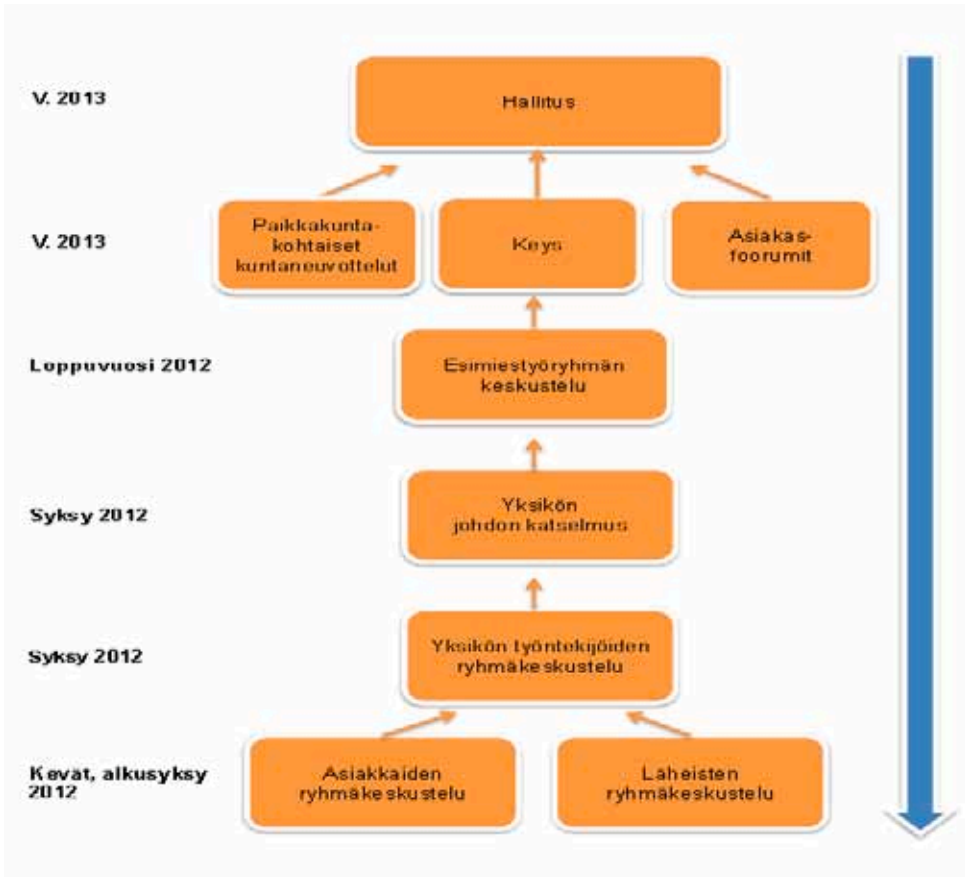
Asiakkaiden vuorovaikutuksen turvaaminen palvelujen arvioinnissa

Savaksessa tehtiin oma sovellutus Bikvan toteuttamisesta, koska monestakaan syystä se ei ollut suoraan sovellettavissa. Suurin haaste oli turvata kehitysvammaisten asiakkaiden vuorovaikutus ryhmäkeskusteluissa. Osa asiakkaista käyttää puhetta tukevia ja korvaavia vuorovaikutusmenetelmiä ja osalla asiakkaista on kovinkin niukasti keinoja vuorovaikutukseen. Näistä syistä täysin ulkopuolisen henkilön käyttäminen asiakkaiden ryhmähaastattelussa ei ollut tarkoituksenmukaista. Vuorovaikutukseen liittyvät haasteet rajaavat ryhmäkokoja pienemmäksi. Arvioinnissa ei voinut olla sama haastattelija läpi koko Bikva-arvioinnin, koska toimintayksiköt on ”hajasioitettu” kahdeksalle eri paikkakunnalle, ja välimatkat ovat useita satoja kilometrejä. Arviointiin osallistuneita toimintayksiköitäkin oli määrällisesti liian paljon (25) yhden arvioitsijan toteuttavaksi. Myös poliittisten päättäjien osallistaminen vaati erilaista tulkintaa, koska Savas ei ole julkinen organisaatio.

Bikva-arviointi alkoi asiakkaiden ja läheisten arviointikeskustelulla. Haluttiin pitää järjestelyt kevyinä. Erillisiä arviointirakenteita ei luotu, vaan asiakkaiden ryhmähaastattelut toteutettiin luontaisissa yhteisö- ja asukaskokouksissa. Läheiset osallistuivat ryhmähaastatteluihin. Ne pidettiin läheisten illoissa, jotka ovat vakiintuneita toimintamuotoja. Poliittisten päättäjien arviointikeskustelu pidetään kuntaneuvotteluissa, jotka säätöillä on vuosittain ostajakuntien kanssa. Säätiön kehittämissyksikkö ja myöhemmin perus-

tettava asiakasfoorumi käyttävät arvioinnin tuloksia kehittämistyöhön. Säätiön hallitus arvioi tuloksia ja hyödyntää niitä strategisessa suunnittelussa.

Seuraavassa kuviossa 1 on kuvattu Bikvan eteneminen ja aikataulutus Savaksen rakenteissa.



(Keys = Savaksen kehittämissyksikkö)

KUVIO 1. Bikvan eteneminen Savaksella

Kokemuksia asiakkaiden arviointikeskusteluista

Jokaisessa toimintayksikössä etsittiin paras tapa toteuttaa asiakkaiden osallistuminen Bikvan arviointikeskusteluun. Lähtökohdiana oli ryhmäkeskustelu yhdessä tai useammassa pienryhmässä. Asiakas voi myös osallistua arviointiin yksilöhaastatteluna, jos se oli hänelle soveltuvampi tapa. Niiden asiakkaiden osalta, joiden itseilmaisun ja vuorovaikutuksen keinot olivat hyvin rajoittuneita, yksikön työntekijät arvioivat yhdessä asiakkaan läheisen

kanssa, mistä asioista asiakas palvelukodissa tai toimintakeskuksessa nauttii ja mistä hän ei pidä.

Jokainen yksikkö valitsi itse ryhmähaastattelujen toteuttajan. Osa yksiköistä käytti sosiaali- ja terveystieteiden opiskelijoita. Joissakin yksiköissä arvioitiin, että asiakkaiden vuorovaikutus ei onnistu ulkopuolisen haastattelijan ohjauksena, jolloin haastattelun suoritti yksikön tuttu ohjaaja. Myös säätiön eri projektien työntekijät tai toisten yksiköiden työntekijät haastattelivat asiakkaita tai läheisiä. Arviointikeskusteluihin osallistuminen oli vapaaehtoista.

Tuetusti päätöksentekoon -projekti tuotti asiakasinformoinnin tueksi muun muassa sosiaalisen tarinan, puhetta tukevaa kuvamateriaalia sekä selkokielisen infopakettin Bikva-arvioinnista, jota käytettiin myös läheisille tiedottamisessa. Keskustelujen tukena oli erilaisia hymiökuvia, kyllä/ei-kortteja sekä kynää ja paperia nopeaa piirtämistä varten. Materiaalista oli hyötyä asiakkaiden keskusteluissa. Ne toimivat haastattelijoiden tukena ja motivoivat asiakkaita keskustelemaan.

Tiedon saannin esteettömyys lisää osallisuutta ja mahdollisuuksia vaikuttaa omiin asioihin. Keskustelutilanteen rauhoittaminen, kertomisen hidas tempo ja vaikeiden sanojen selittäminen loivat levollista ilmapiiriä. Puheenvuorojen jakaminen, kysymysten ja asiakkaiden vastausten toistaminen ja sosiaalisen tarinan uudelleen lukeminen aktivoivat ja selkeyttivät tilannetta asiakkaille huomattavasti.

Vaikeasti kehitysvammaisten arviointikeskustelut onnistuvat parhaiten, jos niitä ohjaa tuttu ohjaaja. Hän kykenee tulkitsemaan ja havainnoimaan asiakkaiden ilmeitä ja eleitä, jotka ovat keskeinen osa heidän vuorovaikutustaan. Etenkin asiakasryhmissä, joissa tarvitaan havainnointia vuorovaikutuksen ja viestinnän ymmärtämiseksi, on hyvä olla kaksi ohjaajaa kirjuriin lisäksi. Arviointiryhmien videointi saattaisi jatkossa olla toimiva dokumentointitapa. On myös varmistettava tulkin tai tukihenkilön apu asiakkaille, jotka tarvitsevat sitä oman ilmaisunsa tueksi. Asiakasryhmien on oltava riittävän pieniä silloin, kun asiakkaat tarvitsevat tukea vuorovaikutukseen. Viiden asiakkaan ryhmät näyttivät toimivan näissä tilanteissa parhaiten.

Haastattelijalta edellytetään asiakkaiden arviointikeskusteluissa erityistä valveutuneisuutta, ettei hän johdattele asiakkaita keskustelussa. Kehitysvammaisten asiakkaiden arviointikeskustelut eivät yleensä lähde liikkeelle Bikvan periaatteiden mukaisesti mahdollisimman avoimilla kysymyksillä kuten ”mikä on hyvää ja mikä huonoa palvelussa?”. Useimmiten tarvitaan

tarkentavia kysymyksiä, joilla asioita kuvataan. Tarvitaan konkreettisia esimerkkejä ja mieleen palauttamista. Näissä on aina johdattelun vaara, mikä on haastattelijoiden tiedostettava. Erityisesti vaikeavammaisten asiakkaiden arviointiryhmissä autetaan asiakkaita ensin hahmottamaan omaa elämäänsä kokonaisuutena. Näin syntyy perustaa sille, että pystyy arvioimaan saamaansa tukea ja palvelua.

Savaksella on menossa laaja kehittämistyö, jossa palveluja kehitetään entistä yksilökeskeisemmäksi. Savas on ottamassa käyttöön ”MESSI – Minun elämäni suunnitelma” -palvelusuunnittelumallia, jossa asiakkaiden kanssa työskennellään lukuisin erilaisin konkreettisin menetelmin ja ohjataan asiakasta suunnittelemaan omaa elämäänsä ja sen tärkeitä asioita. MESSI tulee asiakkaiden käyttöön vuoden 2013 aikana, joten on oletettavaa, että seuraavalla Bikva-kierroksella asiakkaat ovat entistä valveutuneempia myös palvelujen arviointiin.

Arviointikeskusteluissa asiakkaat toivat esille oman elämänsä ja asumisensa tärkeitä asioita. He arvioivat, toteutuvatko ne tällä hetkellä ja keskustelivat toiveistaan ja siitä, mihin he haluaisivat muutosta. Asiakkaiden palaute oli hyvin konkreettista. Se perustui omaan kokemukseen. Esimerkiksi ”En pidä siitä, että minua hoputetaan”. Myönteinen palaute liittyi usein palvelukodin tai toimintakeskuksen hyvään ilmapiiriin, mukaviin ohjaajiin ja asuintovereihin, riittäviin aktiviteetteihin myös kodin ulkopuolella, mielekkääseen tekemiseen ja hyvään ruokaan. Oma koti, siihen liittyvä yksityisyys sekä vapaus sisustaa se mieleisekseen olivat myös asiakkaille tärkeitä ja merkityksellisiä asioita.

Kehitettävänä asioina asiakkaat kokivat ristiriidat asuintoverien kanssa, ohjaajien kiireen, ystävien vähäisyyden, toiminnan ja päivien sisältöön liittyvät asiat, tilojen remontoinnin tarpeet ja viihtyvyyden lisäämisen sekä ympäristön meluisuuden. Asiakkaiden arviointien tulokset olivat enimmäkseen toimintayksikön tasolla toteutettavia, mutta muutama asia nousi säätiön johdon ja myöhemmässä vaiheessa myös kuntaostajien käsiteltäväksi. Ryhmämuotoinen keskustelu houkutteli asiakkaita osallistumaan. Toisten asiakkaiden kommentteista ja mielipiteistä sai rohkeutta kertoa omia näkemyksiä ja kokemuksia, myös eriäviä mielipiteitä.

Bikva-arviointikeskustelut koettiin myönteisiksi ja antoisiksi. Asiakkaat olivat innolla mukana ryhmähaastatteluissa. Heidän valmiuttaan ovat edesauttaneet yhteisöllisyys, esimerkiksi yhteisökokoukset. Kun asiakas huomaa, et-

tä hänen esille nostamansa asiat otetaan todesta ja että epäkohtia korjataan, hänen kokemuksensa omien ajatusten arvosta nousee, ja hänen elämänhallintansa lisääntyy.

Niin asiakkaat kuin läheisetkin kokivat elämän perusasioiden sujumisen merkittäväksi. Näitä perusasioita olivat hyvä lähiruoka, joka valmistetaan kotona, siisteys, terveydenhuolto, hoito ja hoiva, turvallisuus ja läheiset ihmissuhteet.

Kokemuksia läheisten arviointikeskustelujen toteutuksesta

Läheisten keskusteluryhmän toteuttamisen tapa oli myös vapaa. Alan opiskelijat olivat haastattelijoina. Läheiset kokivat keskustelutilaisuuden merkityksellisenä tapahtumana jo vertaistuen näkökulmasta. Läheisryhmien keskustelua virittivät selkeät, avoimet kysymykset. Tällainen palautteen keräämis- ja käsittelymuoto koettiin mielekkäämpänä kuin aiemmat lomakekyselyt. Niiden anti oli myös laajempaa ja monipuolisempaa. Jotkut läheiset kokivat Bikva-mallin raskaana ja epäilivät, etenevätkö arviointikeskusteluissa esiin tulleet asiat todella.

Läheisten palautteissa nousivat myönteisiksi asioiksi palvelukodin ja toiminnan turvallisuus, luotettavuus ja monipuolisuus. Kiitosta saivat myös kodin ilmapiiri ja kodikkuus, työntekijöiden ammattitaito ja halu kehittää osaamistaan sekä asiakaslähtöisyys. Kehittämistä kaipaavina asioina esille nousi henkilökunnan riittävyys, vaihtuvuus ja jaksaminen sekä sosiaaliturvaan ja laskutukseen liittyvät pulmat. Näiden lisäksi esitettiin ruokaan, vapaa-ajan toimintaan ja yksilöllisyyteen liittyviä toiveita. Tiedonkulkuun sekä läheisille että työryhmän sisällä toivottiin parantamista.

Bikva-mallin jatkovaiheet

Jokainen yksikkö käsitteli palautteet työkokouksessaan ja valitsi kehittämis-kohteet. Esimerkkejä kehittämiskohteista ovat sosiaaliturvan infotilaisuudet sekä meluisuuden ja kiireen tunnun vähentäminen.

Työntekijät odottivat palautteiden olevan kielteisempiä. Kehittämis- ja muutosehdotuksia odotettiin enemmän. Bikva-malli mahdollisti kokonaisvaltaisen otteen palautteenannolle, jossa sekä ruusut että risut otettiin huomioon. Näin palaute ei väritynyt kokonaan jompaankumpaan suuntaan.

Yllättävää palautetta työntekijät kokivat saaneensa vähän. Se ehkä kuvastaa sitä, että palautetta ja yhteistä keskustelua on käyty muutoinkin arjen lomassa niin asiakkaiden kuin läheisten kanssa.

Bikva-palautte on käsitelty kaikissa yksiköissä. Säätiön johdon kanssa on vahvistettu yksiköiden kehittämiskohteet ja arvioitu toimenpidetarpeita koko säätiön tasolle ja strategiaan. Asiakkaiden ja läheisten tärkeinä pitämistä asioista saatiin palveluihin arvokasta tietoa. Bikva-prosessin päämääränä on painottaa näitä asioita keskeisinä laatutekijöinä.

Mallia kehitetään edelleen esimiestyöryhmässä, kuntaneuvotteluissa, kehittämissyksikön johtoryhmässä, asiakasraadissa sekä hallituksessa. Kaikilla tasoilla on tarkoitus arvioida palautetta toiminnan kehittämisen näkökulmasta. Muutoksista ja suunnitelmista annetaan palautetta asiakkaille ja läheisille.

Bikva-keskustelu on vertaistuellinen kokemus. Se voimaannuttaa niin asiakkaita kuin työntekijöitäkin. Asiakkailta on mahdollisuus puhua omista asioistaan ja palvelukokemuksistaan luottamuksellisessa ja turvallisessa ilmapiiressä. Asiakkaalle korostetaan, että hänen arvokasta mielipidettään odotetaan. Työntekijöillä ja koko organisaatiolla on mahdollisuus rakentaa palvelua entistä asiakaslähtöisemmäksi yhdessä asiakkaidensa kanssa.

Lähteet

Hirsikoski, Riitta 2006: Tartu arviointiin – asiakaslähtöisen Bikva-mallin toteutus. Vaasa: Vaasan kaupunki.

Höggabba, Stina 2008. Muuttaako asiakkaan puhe työkäytäntöjä? Tutkimus Bikva-arviointimenetelmän vaikutuksista. Raportteja 34/2008. Helsinki: Stakes.

Krogstrup, Hanne Kathrine 2004. Asiakaslähtöinen arviointi: Bikva-malli. FinSoc arviointiraportteja 1/2004. Helsinki: Stakes.

Merja Ylönen

7. ESTEETTÖMYYS

– OSALLISUUTTA JA YHTEISÖLLISYYTTÄ

Johdanto

Esteettömyyden edistäminen tarkoittaa käytännössä yksilön sekä ryhmien osallisuuden sekä yhdenvertaisuuden vahvistamista mitä erilaisimmin tavoin. Myös koulutussektorilla on alettu kiinnittää yhä enemmän huomiota oppimisen ja opiskelun esteettömyyteen – siihen kuinka jokainen voisi osallistua koulutukseen yhdenvertaisesti, omista ominaisuuksistaan lähtien ja niitä hyödyntäen.

Esteettömyystyö on suomalaisessa koulutusjärjestelmässä suhteellisen uutta eikä esteettömyyden kokonaistilanteesta ole kattavia tutkimuksia. On todettu, että esteettömyysnäkökulma tulisi saada mukaan kaikkien oppilaitosten strategiseen suunnitteluun ja läpäisyperiaatteella kaikkeen suunnitteluun ja toimintaan.

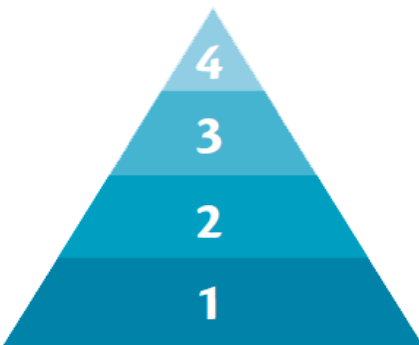
Esteettömyys on yksi moninaistuvan yhteiskunnan ja yhteisön hyvinvoinnin sekä menestymisen edellytys. Vallalla olevia esteettömyyskäsitteitä ovat haastaneet muun muassa monikulttuuristuminen sekä ikäihmisten yhä aktiivisempi ote koko yhteiskunnassa. Tieto- ja viestintäteknologia on samanaikaisesti mahdollistanut uusia osallistumisen muotoja. Myös yhteisöllisyys ja yhdenvertaisuus ovat luoneet uusia toteutumisen ja olemisen tapoja.

Kuinka esteettömyydestä tulee luonteva osa oppilaitosyhteisön toimintaa

Jokainen oppilaitosyhteisön jäsen kaipaa osallisuuden kokemusta sekä tunnetta olla hyväksytty ja yhdenvertainen muiden kanssa. Elämäntilanteet vaihtelevat ja olemisen ja toiminnan lähtökohdat ovat erilaiset, joten esteettömyyteen liittyvät tekijät voivat konkretisoitua omalle kohdalle koska tahansa. Tällöin mielessä voi olla olettaus tai toive, että opiskelu tai työnteko voi jatkua ja yhteisö tukee kaikkia jäseniään. Moni kokee tärkeäksi, ettei kyse olisi vain tukitoimin toteutettavasta integraatiosta, vaan monenlaisuuden sisällään pitävästä inklusiivisuudesta.

Inklusiivisuus rakentuu ja vahvistuu monenlaisten osanottajien pitkäjänteisen, avoimen sekä tavoitteellisen suunnittelun, vuorovaikutuksen ja yhteistyön myötä. Inklusiivisessa toimintamallissa tarve jälkeinpäin tehtävien muutosten tai korjausten tekemiseen vähenee. Inklusiivisuus rakentuu *Universal design* (Euroopassa usein Design for All) -periaatteelle, mikä tarkoittaa tuotteiden, ympäristöjen, ohjelmien ja palvelujen suunnittelua kaikkien käytettäväksi – mahdollisimman laajasti ilman mukautuksen tai erityisratkaisujen tarvetta. Universal design ei myöskään sulje pois yksilön tarvitsemia apuvälineitä.

Kansainvälisesti tunnetun *Universal design -mallin* mukaan palveluja ja ympäristöjä voidaan luokitella yleinen - erityinen -jaottelua havainnollisemmin. Tällöin kokonaisuus rakentuu neljästä osasta: 1) *peruspalvelut*, 2) *ryhmää koskevat palvelut*, 3) *yksilölliset palvelut* sekä 4) *henkilökohtaiset palvelut* (kuvio 1).



Taso 4: Henkilökohtainen tuki, kun yksilölliset järjestelyt ja apuvälineet eivät riitä.

Taso 3: Yksilölliset järjestelyt ja apuvälineet.

Taso 2: Järjestelyt ryhmille, joilla on samankaltaisia tarpeita järjestelyille.

Taso 1: Design for All -periaatteen mukaiset ympäristöt ja käytännöt vastaavat mahdollisimman monen tarpeisiin.

Lähde: Esteetön opiskelijavalinta -suositus ja -opas. ESOK-hanke 2009,16

Peruspalvelut ovat hyviä liikkumis-, näkemis- ja kuulemisolosuhteita, joista hyötyvät kaikki tilankäyttäjät. Opiskelukontekstissa kaikkia palvelevia peruspalveluja voivat olla tietotekniikan mahdollistamat joustavat ja valinnaiset tavat osallistua opetukseen ja ohjaukseen – oppimisalustoja ja etäneuvotteluvälineitä käyttäen.

Ryhmätason palvelut vastaavat useiden yhteisön jäsenten samanlaisiin tarpeisiin ja ne täydentävät peruspalveluja. Yleisesti tunnettuja ryhmätason palveluja ovat esimerkiksi erilaisten ruokavalioiden huomioiminen ravitsemuspalveluissa tai luentosaleissa olevat äänentoistolaitteet ja induktiosilmukat. Kun opiskelijoille tarjotaan tentin tekemisen vaihtoehtoksi kirjallisen oppimistehtävän tekoa, voidaan tätä pitää pedagogisesti suunniteltuna ryhmätason palveluna.

Yksilöllisiin opetusjärjestelyihin tai -palveluihin liittyy yleensä yhteissuunnittelu opiskelijan kanssa. Suunnitelma voidaan tehdä yhtä tilannetta koskevaksi tai koko opintojen ajan jatkuvaksi. Yleisesti sovittuja yksilöllisiä järjestelyjä ovat muun muassa lisäaika tai tietokoneen käyttö tentti- ja näyttötilanteissa sekä erillinen tenttitila.

Henkilökohtaiset palvelut ja apuvälineet ovat opiskelijakohtaisia ja ne järjestyvät yleensä terveydenhuollon, Kelan tai henkilön kotikunnan kanssa. Yleisesti käytettyjä henkilökohtaisia palveluja ovat tulkkaus- ja avustajapalvelut. Henkilökohtaisesta tuesta ja yksilöllisistä palveluista on tärkeää sopia opiskelijan kanssa, kuinka ja mille tahoille asioista tiedotetaan.

Esteettömyys koulutusmaailmassa

Esteettömyys-käsite on herättänyt paljon kysymyksiä ja sille on etsitty konkreettisia, koulutusmaailmasta tuttuja käsitepareja sekä sisältöjä. Opetusministeriön selvityksessä (2015) esteettömyys määritellään fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ympäristön toteuttamiseksi siten, että jokainen voi ominaisuuksistaan riippumatta toimia yhdenvertaisesti muiden kanssa. ”Esteettömyys koskettaa kaikkia opiskelijoita ja koko henkilöstöä, mutta erityisen tärkeää se on niille opiskeluyhteisön jäsenille, joilla on jokin vamma, jotka ikääntyvät tai kuuluvat kulttuurisiin tai kielellisiin vähemmistöihin.” (Laaksonen 2005,11-12.) Esteettömyys on kaikki opetukseen ja opiskeluun liittyvät toiminnot kattavaa osallisuutta ja saavutettavuutta – niin vuorovaikutuksessa, opetuksessa, ohjauksessa ja palveluissa kuin fyysisissä ympäristöissäkin.



Kasvua käsillä –ryhmän omakuvat (Koulutuskeskus Agricola)

Korkeakoulukontekstissa esteettömyydestä puhuttaessa on usein noussut esiin myös opiskelukyvyn käsite (Kujala 2009, 24–26; Puupponen & Ylönen, 2011, 144–147). Suomen ylioppilaskuntien liiton opiskelukykyosuutukset painottavat laajaa esteettömyyskäsitystä, jossa otetaan huomioon opiskelijoiden erilaiset ominaisuudet sekä erilaiset tarpeet ja tilanteet. Ylioppilaiden terveydenhuoltosäätiö (YTHS), valtakunnallinen korkeakoulujen esteettömyysshanke ESOK (2006 – 2011) sekä korkeakoulujen esteettömyystoimijat ovat tehneet monipuolista yhteistyötä, jotta osallisuus ja opiskelun yhdenvertaisuus toteutuisivat yhä paremmin maamme korkeakoulukentällä.

Osallisuuden ja esteettömyyden kulmakiviä

Osallisuuden ja esteettömyyden lainsäädännöllisiä kulmakiviä ovat Suomen perustuslaki (1999/731, 62 §) ja yhdenvertaisuuslaki (2004/21). Yhdenvertaisuuslaissa todetaan, että ”viranomaisten tulee kaikessa toiminnassaan edistää yhdenvertaisuutta tavoitteellisesti ja suunnitelmallisesti sekä vakiinnuttaa sellaiset hallinto- ja toimintatavat, joilla varmistetaan yhdenvertaisuuden edistäminen asioiden valmistelussa ja päätöksenteossa. Viranomaisten

tulee erityisesti muuttaa niitä olosuhteita, jotka estävät yhdenvertaisuuden toteutumista”. (Yhdenvertaisuuslaki 2004/21, 4§.)

Oppilaitokset edistävät nykyään opiskelijoiden osallisuutta ja esteettömyyttä suhteellisen itsenäisesti ja parhaiksi katsomillaan tavoilla sekä resursseilla. Lainsäädäntö velvoittaa koulutuksen järjestäjät ryhtymään *kohtuullisiin toimiin*, jotta vammaiset henkilöt voivat päästä koulutukseen ja suoriutua opinnoista yhdenvertaisesti muiden kanssa. Tulkinnanvaraisuutta jää vammaisuuden sekä kohtuullisten toimien määrittelyyn. Fyysisen ympäristön esteettömyyteen liittyvät määräykset löytyvät rakennusmääräyskokoelmasta, Esteetön rakentaminen -asetuksessa F1. (Esteetön rakentaminen 2005.)

Opetusministeriö on 2000-luvulla osallistunut aktiivisesti esteettömyysasioiden esiin nostamiseen ja esteettömyysajattelun monipuolistamiseen rahoittamalla kehittämishankkeita ja materiaalien tuottamista sekä osallistamalla valtakunnallisiin esteettömyysseminaareihin. Esteettömyyden yhteistyöverkostot ovat kattaneet opiskelija- ja kansalaisjärjestöt, Suomen Design for All -verkoston, YTHS:n sekä oppilaitosten, etenkin korkeakoulujen edustajat. Yhteistyönä on kehitetty muun muassa ohjeita opiskelijavalinnan ja opetuksen esteiden poistamiseksi sekä koottu esteettömyyden hyviä käytäntöjä. Materiaalit löytyvät ESOK-verkoston verkkosivuilta osoitteessa www.esok.fi. Myös Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos THL on sisällyttänyt korkeakoulujen esteettömyyden Hyvät käytännöt -verkkosivuilleen (<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/hyvakaytanto/kuvaus>).

Osallisuus – vastuut ja arki organisaatiossa ja opiskeluyhteisössä

Esteettömyys koskee ja koskettaa aina koko organisaatiota, kaikkia sen tasoja ja kaikkia yhteisön jäseniä. Vaikka vastuu esteettömyyden toteutumisesta on organisaation johdolla, se rakennetaan yhteisössä, vuorovaikutuksessa ja kaikkien jäsenten yhteistyönä. Arjen tasolla esteettömyys tulee ilmi yhteisössä vallitsevissa asenteissa, ilmapiirissä ja kokonaisvaltaisesti yhteisön hyvinvoinnissa.

Esteettömyyden kehittäminen, seuranta ja arviointi ovat osa oppilaitosyhteisön laatutyötä. Se on samalla osa strategista kehittämistä kaikilla osaluilla ja luonteva osa jokapäiväistä opetusta ja ohjausta. Esteettömyys, osallisuus ja yhdenvertaisuus ovat kokonaisvaltainen ja kaiken kattava ta-

voite ja tila. Sen takia vastuiden selkiyttäminen sekä konkreettisten toimien resursoiminen ja jäsentäminen on tärkeää. Usein tarvitaan myös henkilöstön kouluttamista.

Korkeakoulujen esteettömyystyö on osoittanut esteettömyyden olevan aihealue, jonka edistämiseen tarvitaan monipuolista asiantuntemusta ja eri näkökulmien yhdistämistä. Käytännössä tämä on tarkoittanut opetus-, ohjaus- ja opiskelijapalveluhenkilöstön, terveydenhuollon, tila- ja kiinteistöpalvelujen sekä opiskelijoiden yhteistyötä. Opiskelijoiden hyvinvointi- ja huoltoryhmien moniammatillinen koostumus ja ennakkoluulottomuus luovat hyvän pohjan hakijoita ja opiskelijoita palvelevalle esteettömyystyölle.

ESOK-hanke ja verkostoyhteistyö

Vuosina 2006–2011 toteutettu valtakunnallinen, opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittama ESOK-hanke toimi sateenvarjona alueellisille ja maakunnallisille esteettömyyshankkeille (ESOK-hanke i.a.a.). Nyt on siirrytty vaiheeseen, jossa korkeakoulut vastaavat sekä itsenäisesti että verkostoitumalla esteettömyyden kehittämisestä ja edistämisestä. Korkeakoulukentässä toimii kaikille avoin Korkeakoulujen esteettömyysverkosto, ESOK. Verkostoa koordinoidaan yliopistojen ja ammattikorkeakoulujen yhteistyönä. Talkoita ja vastuita kierrätetään noin kahden vuoden välein. Verkosto koordinoi korkeakoulujen esteettömyystyötä, järjestää vuosittaisen esteettömyysseminaarin, ylläpitää omia verkkosivuja(an) ja kaikille avointa Facebook-ryhmää Esteetön korkeakoulu, ESOK-verkosto.

ESOK-hankkeessa koottiin esteettömyyden hyviä käytäntöjä sekä laadittiin suosituksia ja ohjeita yhteistyössä korkeakoulujen ja järjestöjen sekä muiden yhteistyökumppanien kanssa. Kaikki hankkeessa tuotetut aineistot löytyvät hankkeen portaalista osoitteesta www.esok.fi. Osa aineistoista on sekä suomeksi että ruotsiksi. Hankkeen, korkeakoulujen ja järjestöjen yhteistyössä tuottama *Esteetön opiskelijavalinta -suositus ja -opas* sisältää ohjeistukset esteettömyyden huomioon ottamiseksi valintakokeessa ja tietoa myös tenttien ja opetuksen järjestämiseksi (<http://www.esok.fi/esok-hanke/suosituksset>).

ESOK-hankkeelta toivottiin alusta alkaen suosituksia ja ohjeita esteettömyyden edistämiseksi. Opetus- ja ohjaushenkilöstön käyttöön pidettiin tarpeellisena saada ”kättä pidempää”, eli oppaita esteettömän opiskelun edistämiseksi. Yhteistyön tuloksena tuotettiin kahdeksan opaslehtistä:

- Heikkonäköisen ja sokean opiskelijan huomioon ottaminen korkeakouluopiskelussa
- Kuuron ja huonokuuloisen opiskelijan huomioon ottaminen korkeakouluopiskelussa
- Lukemisen ja kirjoittamisen vaikeuden huomioon ottaminen korkeakouluopiskelussa
- Jännittämisongelmien huomioon ottaminen korkeakouluopiskelussa
- Liikuntavammaisen opiskelijan huomioon ottaminen korkeakouluopiskelussa
- Aspergerin oireyhtymän huomioon ottaminen korkeakouluopiskelussa
- Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön huomioon ottaminen korkeakouluopiskelussa
- Mielen terveyden ongelmien huomioon ottaminen korkeakouluopiskelussa

(<http://www.esok.fi/esok-hanke/julkaisut/oppaat/>)

Lähteet

- ESOK-hanke 2009. Esteetön opiskelijavalinta -suositus ja -opas. Viitattu 22.4.2013 <http://esok.jyu.fi/suosituks/ opiskelijavalinta/suositus.pdf/>.
- ESOK-hanke i.a.a. Esteetön opiskelu korkea-asteen oppilaitoksissa – ESOK-hanke 2006–2011. Viitattu 22.4.2013 <http://www.esok.fi/esok-hanke/>.
- ESOK-hanke i.a.b. Opiskelijoiden monenlaisuuden huomioon ottaminen korkeakouluissa – oppaat opetus- ja ohjaushenkilöstölle. Viitattu 22.4.2013 <http://www.esok.fi/esok-hanke/julkaisut/oppaat/>.
- Esteetön rakentaminen, F1 suomen rakentamismääräyskokoelma. Viitattu 22.4.2013. <http://www.ymparisto.fi/download.asp?contentid=24296&lan=fi>
- Kujala, Johanna 2009. Opiskelukykyä ja yhteisöllisyyttä. Opiskelukyvyn edistämisen suositukset yliopistoille. Viitattu 22.4.2013 <http://www.syl.fi/wp-content/uploads/2010/11/Opiskelukyky-raportti1.pdf>.
- Laaksonen, Elina 2005. Esteetön opiskelu yliopistoissa. Opetusministeriön julkaisuja 2005:6. Viitattu 22.4.2013 http://www.minedu.fi/OPM/Julkaisut/2005/esteeton_opiskelu_yliopistoissa.
- Puupponen, Hannu & Ylönen, Merja. 2011. Teoksessa Kristiina Kunttu, Anne Komulainen, Katri Makkonen & Päivi Pynnönen (toim.) Opiskeluterveys. Duodecim. Porvoo: Bookwell Oy, 144–147.
- Sosiaaliportti. Hyvä käytäntö. Esteetön opiskelijavalinta. Viitattu 21.4.2013. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/hyvakaytanto/kuvaus/>
- Suomen perustuslaki 1999/731. 11.6.1999. Viitattu 22.4.2013 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>.
- Universell utforming og individuell tilrettelegging i høyere utdanning i Norge. <http://www.universell.no> Viitattu 22.4. 2013
- Yhdenvertaisuuslaki 2004/21. 20.1.2004. Viitattu 22.4.2013 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2004/20040021>.

Keijo Piirainen

8. VAMMAISTEN TYÖLLISTYMISEDELLYTYKSET AVOIMILLE TYÖMARKKINOILLE

Vammaiset osana työvoimaa

Tässä artikkelissa kuvataan vammaisten ihmisten työllistymismahdollisuuksia, pohditaan työllistymisen esteitä ja arvioidaan tulevaisuuden näkymiä.

Vammaisten vähäinen työhön osallistuminen on kansainvälinen ja myös eurooppalaisten hyvinvointivaltioiden ongelma. Michael Oliver ja Colin Barnes (1998, 6) mainitsevat, että vaikka lainsäädännöllä on pyritty mahdollistamaan vammaisten ihmisten työhön osallistuminen, eivät hyvät tarkoitukset ole toteutuneet. Vammaisille ei ole koskaan onnistuttu varmistamaan reilua mahdollisuutta työhön joustamattomien työkäytäntöjen, enakkoluulojen, riittämättömästi säädeltyjen työmarkkinoiden sekä työnantajien ja ammattiyhdistysliikkeen suoranaisten syrjinnän vuoksi. Hyvinvointivaltioiden epäonnistumisen syynä työhön osallistumisen mahdollistamisessa edellä mainitut tutkijat pitävät sitä, että hyvinvointivaltio on ollut kyvytön valvomaan lainsäädännön vammaisille suomia oikeuksia. Se on pikemminkin keskittynyt tarjoamaan työtä hakeville vammaisille kuntoutusta ja teknistä tukea. Oliverin ja Barnesin (emt.) mukaan politiikan ristiriitaisuus on ollut siinä, että samalla kun se on mahdollistanut pienen vammaisjoukon osallistumisen työelämään, se on sulkenut portin suurelta osalta vammaisia henkilöitä.

Aiheellisesti voidaan kysyä, miten edellä esitetty havainto vammaisten työhön osallistumisesta ja työelämän porttien sulkeutumisesta suurelta joukol-

ta vammaisia pitää paikkansa tämän päivän Suomessa. Vuonna 2006 julkaistu selvitys antaa valaisevan kuvan nykytilanteesta. Selvityksen mukaan vammaisten laaja-alainen osallisuus työhön ja tuloihin ei suomalaisessa yhteiskunnassa toteudu pientä joukkoa lukuun ottamatta. Vaikea tilanne on etenkin niillä, joilla on heikko terveydentila ja puutteellinen koulutus. (Linnakangas, Suikkanen, Savtschenko & Virta 2006.)

Vammaisuuden määrittely vaikuttaa vammaisten henkilöiden lukumäärästä ja työhön osallistumisesta tehtäviin tulkintoihin. Suomessa on noin 300 000 työikäistä vammaista, kun laskentaperusteena käytetään erityisesti vammaisille suunnattuja tulonsiirtoja (Linnakangas, Suikkanen, Savtschenko & Virta 2006, 72). Linnakangas ym. (2006, 73) mukaan vuonna 2002 työvoimaan (työllisiin ja työttömiin) kuului noin joka viides niistä 25–64-vuotiaista henkilöistä, jotka saivat invalidivähennyksen. Samana vuonna kaikista 25–64-vuotiaista suomalaisista työvoimaan kuului 80 %.

Invalidivähennykseen oikeutettujen 25–64-vuotiaiden työllisyysaste, työllisten osuus oli 17 prosenttia, kun se samanikäisen väestön keskuudessa oli 71 prosenttia. Kuitenkaan lievästi tai keskivaikeasti vammaisten työllisyys ei juuri poikennut samanikäisestä väestöstä. Sitä vastoin työvoimaan kuuluvien vaikeavammaisten (100 %:n invaliditeetti), jotka eivät olleet työkyvyttömyyseläkkeellä, työllisyysaste oli vain noin 17 prosenttia. (Linnakangas ym. 2006, 74.)

Myös muiden kriteereiden mukaan vammaisten osallistuminen työelämään ei toteudu. Kelan tilastoissa oli 2000-luvun ensimmäisen vuosikymmenen puolivälissä noin 11 000 korotettua vammaistukea, erityisvammaistukea tai eläkkeensaajan hoitotukea saavaa työikäistä henkilöä. Nämä henkilöt voidaan tukiansa perusteella katsoa vaikeavammaisiksi. Heistä vain noin 800 oli työelämässä (n. 7 %). (Esitys vaikeavammaisten työllisyystilanteen selvittämiseksi 2007.)

Kuitenkaan vammaisten työttömyysaste ei poikkea kovin paljoa muiden suomalaisten tilanteesta. Vuonna 2002 oli työttömyysaste 25–64-vuotiaiden suomalaisten keskuudessa vajaat 11,6 %, ja samanikäisten vammaisten keskuudessa 13,7 %. Vaikeavammaisten osalta tilanne oli kuitenkin paljon huonompi (työttömyysaste 20 %). (Linnakangas ym. 2006, 75.)

Edellä mainitun selvityksen perusteella yhteenvedona voidaan todeta, että suurin osa vammaisista ja pitkäaikaissairaista ei kuulu työvoimaan; he ovat iäkkäämpiä, heidän koulutustasonsa on selvästi alhaisempi kuin väes-

tön koulutustaso keskimäärin ja heillä on 100 prosentin invaliditeetti. Invalidivähennysjärjestelmän mukainen vaikea vamma sulkee neljältä viidestä mahdollisuudet institutionaalisille palkkatyömarkkinoille. (Linnakangas ym. 2006, 33.)

Määrällisesti vain pieni osa vammaisista henkilöistä kuuluu pääosin työvoimaan. He ovat lievästi tai keskivaikeasti vammaisia ja sairaita (invalidiprosentti 30–99), muita vammaisia nuorempia ja pääasiassa mukana työelämässä. Palkkatulojen osuus veronalaisista tuloista on merkittävä, eikä työttömyys ole heille juurikaan laajempi ongelma kuin työvoimassa keskimäärin. Koulutustaso on vastaavankaltainen kuin väestöllä keskimäärin. (Linnakangas ym. 2006, 5.)

Vaikka vammaisten henkilöiden laaja osallisuus työhön ei suomalaisessa yhteiskunnassa toteudu, monet vammaisista olisivat valmiita osallistumaan työelämäänsä. Heidän joukossaan arvioidaan olevan runsaasti käyttämätöntä työvoimareserviä, arviot vaihtelevat 15 000–30 000 henkilöön (Holm & Hopponen 2007, 25; Vuorela 2008, 10).

Vammaisten työllistyminen ja työmarkkinoiden säätely

Työssäkäynnin kannalta ongelma ei ole niinkään vammaisten työttömyys, vaan sijoittuminen työvoiman ulkopuolelle. Ongelma ei kuitenkaan koske erityisellä tavalla keskimäärin muita vammaisia nuorempia, koulutettuja ja lievästi tai keskivaikeasti vammaisia. Vammaisten työttömyys ei myöskään ole selvästi laajempaa kuin työttömyys keskimäärin. Itse asiassa Linnakangas ym. (2006, 35) mukaan työvoimaan kuuluvilla vammaisilla menee työmarkkinoilla kohtuullisen hyvin, vaikka pätkätyöllisyys on vammaisten keskuudessa yleisempää kuin työvoimassa keskimäärin (Linnakangas ym. 2006, 82).

Työttömyyttä laajempi ongelma on suuren vammaisten joukon jääminen työvoiman ulkopuolelle työkyvyttömyyden vuoksi. Vammaisten siirtyminen työvoiman ulkopuolelle on voimakasta ja paluu työvoimaan heikkoa. Työvoimaan kuuluvien vammaisten osuus on jäänyt alhaiselle tasolle. (emt., 82.)

Vaikka vammaisten työttömyys ei ole selvästi laajempaa kuin työttömyys keskimäärin, ei voida vetää johtopäätöstä, ettei työvoiman kysynnän ja tarjonnan kohtaaminen olisi vammaisia koskeva ongelma. Pulmana on, että yhteiskunnan institutionaalisten järjestelyjen avulla vammaiset poistetaan

työvoimasta, mikä voi heijastaa vammaisten työvoiman kysynnän heikoutta ja vammaisten motivaatiota tarjota työvoimaansa. Mitä ilmeisimmin vammaiset eivät olisi valmiita myymään työvoimaansa siihen hintaan, jonka työnantajat olisivat työpanoksesta valmiita maksamaan. Matalatuotoinen työ on kannattamatonta työnantajan ja työntekijän näkökulmasta. Vammaisille työstä saatava tulo ei olisi juuri sosiaaliturvan varassa elämistä korkeampi. Työnantajalle työ ei puolestaan tuota sitä, mitä siitä on työnantajavelvoitteineen maksettava. (Soininvaara 2010, 156.)

Vammaisten työvoiman laajempi siirtyminen työmarkkinoille ei mitä ilmeisimmin johtaisi tarjotun työvoiman kysynnän lisääntymiseen, jos mitapuuna pidetään vajaakuntoisten työnhakijoiden määrää ja osallistumista. Mikäli tarkastellaan laajemmin vajaakuntoisten työntekijöiden työllistymistä eikä yksinomaan vammaisia, niin yleinen trendi on, että vuosikymmenestä toiseen vajaakuntoiset työllistyvät vaikeammin kuin muut työnhakijat.

Vajaakuntoisten työnhakijoiden absoluuttinen kokonaismäärä ei myöskään käänny laskuun työllisyyden parannuttua. Taloudellisten tekijöiden, vajaakuntoisuuden määrittelyssä tapahtuvien muutosten ja vajaakuntoisiin suunnattujen toimintakäytäntöjen ohessa taustalla lienee myös vajaakuntoisten omia pyrkimyksiä. Eri tavoin vajaakuntoiset valikoituvat heille suunnattuihin palveluihin yhteiskunnallisen tilanteen kohennuttua ja työllistymistä koskevan toivon elpessä. Tämä toivo ei useinkaan konkretisoidu tyypillisinä työsuhteina tai avoimille työmarkkinoille työllistymisenä. Työvoimakoulutuksesta ja työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymisestä huolimatta vajaakuntoisten työnhakijoiden määrä lisääntyy, ja kasvu on ollut melko tasaista. Työhallinnon vuositilaston mukaan vajaakuntoisia työnhakijoita oli vuoden 2009 aikana 96 006 henkilöä, joista työttömiä oli 66 743 (Varanka, Jäppinen, Rautjärvi & Kaunismäki 2011, 7). Tilanne kertoo osaltaan työllistymistä tukevien toimenpiteiden heikosta pitkäaikaisvaikuttavuudesta (Piirainen 2001, 73).

Vammaisten työllistyminen on myös rakenteellinen ongelma. Toisin sanoen työllistymisen ongelmat eivät poistu, vaikka työn kysyntä lisääntyisi ja olisi työvoimapula. Osa työnhakijoista ei kelpaa työnantajille puutteellisen koulutuksen tai muiden ominaisuuksien vuoksi. (Soininvaara 2010, 152.) Tilanteeseen ei voida puuttua talouspolitiikan keinoin, koska ei ole työnantajien vaatimukset täyttäviä työnhakijoita. Rakenteellinen työttömyys joh-

tuu myös työmarkkinoiden pelisääntöistä, tulonsiirtojen ja verotuksen tasta sekä palkkatulon ja tulonsiirtojen yhteisvaikutuksista.

Työmarkkinoiden säätelyn tarkoituksena on työntekijöiden aseman parantaminen. Avoimetkaan työmarkkinat eivät toimi täydellisen kilpailun perusmallin mukaisesti kauppapaikkana, missä yksittäisten toimijoiden välinen kilpailu pelkääntään määrittää palkkatason ja työllisyyden. Työmarkkinoiden toimintaa säädellään Suomessa ja useimmissa maissa lainsäädännöllä ja sopimuksilla. Niillä muun muassa rajoitetaan työaikoja, säädellään palkkausta sekä ylläpidetään työturvallisuutta ja edistetään sukupuolten välistä tasa-arvoa. Suomessa lainsäädäntö säätelee työaikojen vaihtelurajoja, ylitöiden määrää, vuosilomia ja vanhempainlomia, työehtosopimusten sitovuutta, työterveyshuollon järjestämistä, sairauspoissaoloja, lomapalkkoja ja työsuhteen purkamisen ehtoja. Lisäksi työsuhteeseen perustuva ansiosidonnainen sosiaalivakuutusjärjestelmä asettaa työnantajalle lukuisia maksuvelvoitteita. (Kiander 1998, 3.)

Työntekijät eivät ”kilpailuta” itseään jatkuvasti työmarkkinoilla ja vaihdella työpaikkaa jatkuvasti muun muassa asuinpaikkansa, luontaisten ominaisuuksiensa, koulutuksensa ja aiemman työkokemuksensa takia. Etenkin vammaisilla henkilöillä on tähän heikot mahdollisuudet. Markkinoiden ”näkömätön käsi” ei hoida työvoiman kysynnän ja tarjonnan kohtaamista. Yksittäiset työntekijät ja työnantajat eivät yleensä myöskään neuvottele palkoista suoraan, vaan niin tekevät heitä edustavat liitot. Työmarkkinaosapuolet – työntekijät ja työnantajat – ovat järjestäytyneitä, mikä tarkoittaa sitä, että työntekijät kuuluvat oman alansa ammattiliittoihin ja työnantajat oman alansa työnantajaliittoon. Pohjoismaissa sekä työntekijöiden että työnantajien järjestäytymisaste on korkea. Työsopimus on työnantajan ja työntekijän välinen sitoumus, jossa noudatetaan sovittuja pelisääntöjä, mutta myös lainsäädäntö ja kollektiiviset sopimukset ohjaavat työmarkkinoita.

Työmarkkinoiden säätelyä tarvitaan, mutta vallitsevaa säätelyn tapaa on myös kritisoitu erityisesti niiden näkökulmasta, joilta puuttuu sidos työmarkkinoihin tai joilla se on heikko. Soininvaaran (2010, 52-53) mukaan työmarkkinajärjestöt ovat kyvyttömiä keksimään keinoja tulla vastaan niitä ihmisiä, joiden panos työmarkkinoilla on täysitehoisia työntekijöitä vähäisempää. Vallitsevan lainsäädännön vuoksi ei suvaita, että voitaisiin olla töissä koko päivän selvästi normaalia heikommalla työpanoksella.

Useimmat työllistymistä tukevat toimenpiteet ovat liittyneet työvoiman tarjontaan (esimerkiksi koulutus, kuntoutus ja erilaiset tukitoimet). Määrätietoinen toiminta ei ole kuitenkaan tuottanut tuloksia tavoitteita vastaavasti. Siksi on ehdotettu, että tulevaisuudessa voisi olla perusteltua kiinnittää enemmän huomiota työvoiman kysyntään. (esim. Savtschenko & Tempora 2005, 33.) Toisaalta yleisessä talouspoliittisessa keskustelussa erityisesti työvoiman tarjontaan liittyvät näkökohdat saavat voimakkaasti kannatusta (Kervinen 2012). Raija Julkusen (2002, 319) mukaan työllisyysoppi on muutaman vuosikymmenen kuluessa muuttunut kysyntää korostavasta tarjontakeskeiseksi eli työvoiman ominaisuuksia ja käyttäytymistä korostavaksi. Kriitikoiden mukaan tämä politiikka on johtanut esimerkiksi Ruotsissa tilanteeseen, jossa työn tarjonnan lisääminen on aiheuttanut osa-aikaisuuden ja pätkätyön lisääntymistä pienipalkkaisissa ja alhaisen tuottavuuden töissä.

Tulevaisuuden mahdollisuudet

Työvoimapolitiittiset toimenpiteet olisi tarkoituksenmukaista suunnata mahdollisimman varhaisessa vaiheessa niihin, joilla on eniten työkykyä jäljellä, mutta joilla on silti vaikeuksia työllistymisessään (Soininvaara 2010, 159-160). Käytännössä tämä merkitsisi toimenpiteiden suuntaamista erityisesti nuoriin. Jos huomiota kiinnitetään subjektiiviseksi koettuun työkykyyn, niin Holmin ja Hopposen (2007, 26) mukaan vammaisista noin 30 prosenttia kokee työkykynsä erinomaiseksi tai hyväksi ja 70 prosenttia kohtalaiseksi tai huonoksi (45 prosentilla on huono työkyky). Sukupuolella ei ole juurikaan vaikutusta koettuun työkykyyn toisin kuin iällä. Kun alle 35-vuotiaista vammaisista noin puolella on erinomainen tai hyvä työkyky, 55-vuotiaista ja vanhemmista vammaisista vain 15 prosentilla on erinomainen tai hyvä työkyky.

Varhaisvaiheen toimenpiteistä ei tulisi kategorisesti syrjäyttää vaikeavammaisia. Nykytilanteen ongelmana vain on, että heidän osaltaan toimenpiteet ovat työllistymistä tukevalle järjestelmälle ja työnantajalle riski-investointi. Vammaisen suorittamat opinnot ja hänen muu työllistymistä tukeva toimintansa eivät useinkaan yksin riitä. Lisäksi on pystyttävä voittamaan työllistämisen esteenä olevia ajattelu- ja toimintamalleja. Työllistymisen kynnyks ei useinkaan tule matalammaksi, vaikka työnantajaa voitaisiin tukea palkkatuella, työntekijää täydentävillä tulonsiirroilla tai yhdistämällä molempia.

Esimerkiksi Kelan tilastoissa on ollut 2000-luvun ensimmäisen vuosikymmenen puolivälissä noin 1000 korkeakoulutuksen saanutta vammaista henkilöä, jotka eivät ole päässeet työmarkkinoille.

Vammaisten ja vajaakuntoisten palkkaamiseen liitetään ilmeinen työkyvyttömyyden riski, joka ehkäisee töihin pääsyn ja johtaa erityisesti tiettyjen ryhmien syrjintään työmarkkinoilla (Soininvaara 2010, 223). Työllisyysasetta alentaa se, että työnantajan vastuu työntekijän terveydentilasta pakottaa työnantajat olemaan työhönotossa valikoivia (Soininvaara 2010, 224).

Kun otetaan huomioon, että työvoimapoliittiset toimenpiteet olisi tarkoituksenmukaista suunnata niihin, joilla on eniten työkykyä jäljellä ja kun otetaan lisäksi huomioon Linnakankaan ym. (2006) tutkimustulos siitä, että työmarkkinoilla olevilla lievemmin vammaisilla menee suhteellisen hyvin, niin onko vaikeammin vammaisten ja ikääntyvien vammaisten poistuminen työvoimasta varsinaisesti ongelma? Eikö tilanne kerro pikemminkin siitä, että näiltä osin sosiaaliturvajärjestelmä toimii niin kuin sen on ajateltukin toimivan? Tilanne ei ole aivan näin suoraviivainen, sillä vammaisuus ei ole sama asia kuin työkyvyttömyys. Esimerkiksi Holmin ja Hoposen (2007, 18) mukaan varsin suuri osa eläkkeellä olevista vammaisista olisi halukas osallistumaan työelämäään. On arvioitu, että työkyvyttömyyseläkkeellä olevista vammaisista ja pitkäaikaissairaista jopa 30 000 henkilöllä olisi halukkuutta avoimille työmarkkinoille kokoaikaiseen tai osa-aikaiseen työhön (Vuorela 2008, 10).

Koska nykyinen järjestelmä siirtää työntekoon halukkaita vammaisiakin työmarkkinoiden ulkopuolelle, voisi olla tarkoituksenmukaista kiinnittää huomiota vammaisten työnteon tukemisessa entistä enemmän sosiaaliturvan ja työn yhteensovittamiseen, eikä nähdä niitä toisilleen vaihtoehtoisina. Ansiotulojen hankkimisen tulisi olla nykyistä paremmin mahdollista ilman tulonsiirtojen pienenemistä. Esimerkiksi kehitysvammaiset ansiotuloja saavat kansaneläkeläiset voivat vähäisestä ansiotulorajan ylityksestä menettää eläkkeen. Tästä syystä ansiotulojen on pysyttävä vähäisinä. (Soininvaara 2010, 212.) Raija Julkusen (2002, 319) mukaan pulmana on se, että kannustavuudesta on tullut sosiaaliturvaetuksien jäädyttämisen ideologiaa. Toisin sanoen positiiviset kannustimet eli mahdollisuus kohentaa toimeentuloaan tekemällä työtä ovat vähäiset huono-osaisten työmarkkinoilla (esimerkiksi yhdistelmätuella ja kuntouttavassa työllistämisessä).

Kannustimet tehdä töitä työkyvyttömyyseläkkeellä eivät ole kovin hyvät (Soininvaara 2010, 216), mutta ainakin osittaiset mahdollisuudet siihen ovat olemassa. Myös eläkkeen lepäämään jättäminen määrääjäksi tai osatyökyvyttömyyseläkemahdollisuus ovat olemassa. Jälkimmäinen mahdollisuus palvelee lähinnä niitä, joilla on ennestään voimassaoleva työsuhde. Lisäksi pulmana on se, että osaeläkkeellä olevalle on maksettava täyttä palkkaa. Toisin sanoen osatyökykyisyys saa näkyä vain lyhennettynä työaikana, ei esimerkiksi hitaampana työntekona. Monelle vammaiselle eläkkeen lepäämään jättäminen ei ole realistinen vaihtoehto, sillä kaikki eivät pysty ansaitsemaan niin paljon, että tulisivat toimeen palkallaan ilman kompensatiota vammasta. (Soininvaara 2010, 215-216.)

Julkisen toimijan puuttumisella (esim. lainsäädännöllä) työmarkkinoiden toimintaan on ratkaistu ongelmia, joiden kohdalla yksinomaan markkinamekanismin varassa toimiminen tuottaisi epätydyttävän lopputuloksen. Näin sääntely on ollut perusteltu ja tehokas ratkaisu markkinamekanismin epätäydelliseen toimintaan. Nyt vammaisten työllistymisen tukemiseksi tarvittaisiin sellaista sääntelyä, joka mahdollistaa nykyistä tilannetta paremmin kokoaikaisen työssäolon mahdollisesti keskimääräistä heikommalla työn tuottavuudella. Toisin sanoen sekä työelämän pelisääntöjä että sosiaaliturvajärjestelmää olisi voitava uudistaa tavoitteita vastaavasti.

Ei kuitenkaan ole signaaleja siitä, että tulopolitiikkaa voitaisiin lyhyellä aikavälillä muuttaa enemmän vammaisten työntekoa kannustavaksi, vaikka kyseisessä menettelyssä työntekijät ja työnantajat sekä myös julkinen valta sopivat työelämän pelisäännöistä. Palkoista sopimisen ohella tulopolitiikan neuvottelupöytään kuuluvat usein myös sosiaalietuuksia, tulonsiirtoja ja työttömyysturvaa koskevat kysymykset. (Ks. Soininvaara 2010.)

Myös koulutus- ja sosiaalipolitiikan mahdollisuudet ovat rajalliset. Periaatteessa kiinnittämällä huomiota vammaisten koulutukseen ja kuntoutukseen voidaan tukea työllistymisen edellytyksiä. Koulutuksen merkitystä ei kuitenkaan pidä yliarvioida. Esimerkiksi ikääntyminen heikentää koulutusvalmiuksia ja työllistymismahdollisuuksia. Työllistymisen edellytykset eivät myöskään parane, jos työ ei tuota tekijälleen taloudellista hyötyä. (Soininvaara 2010, 159.)

Työstä saatavaa suhteellista hyötyä voidaan tietysti lisätä heikentämällä sosiaaliturvaetuksia, mutta sosiaaliturvan leikkauksilla ei ole järkevää ajaa vammaisia työmarkkinoille. Vaikka sosiaaliturvan leikkaukset ajaisivat vam-

maisiet henkilöt työmarkkinoille ja koulutukseen, olisi tilanne suuren osan kohdalla kohtuuton. Vammaiset henkilöt eroavat toisistaan synnynäisten ominaisuuksiensa ja elämäntilanteensa osalta, etenkin vaikeavammaisten työllistyminen olisi vaikeaa, eikä kaikkien tilanteisiin auta kuntoutus, koulutus tai varhainen puuttuminen (Soininvaara 2010, 158).

Mikäli vammaisten työn tuottavuus on heikompaa kuin muiden työntekijöiden, tulisi avoimesti pohtia, voitaisiinko kokoaikaisen työssäolon minimistandardeja ja ideaaleja arvioida uudestaan. Jos ideaaleissa voitaisiin joustaa alaspäin, tulisi parantaa myös mahdollisuuksia kompensoida alhaista palkkausta nykyistä paremmin tulonsiirroin.

Vähän tuottavan työvoiman työllistämisen tukemisesta sellaisin tulonsiirroin, jotka eivät välittömästi liity sosiaaliturvaan, ei ole kuitenkaan kovin vakuuttavia tuloksia. Esimerkkinä voidaan käyttää vuosina 2006–2010 toteutettua ikääntyvien työllistämiseen kohdennettua matalapalkkatukea. Kokeilu toteutettiin, vaikka tuen lähtökohdat aiheuttivat kiistan siitä, oliko sellaista mekanismeja pidettävä kestäväksi, jossa työnantaja saa julkisen sektorin tukea maksaessaan riittävän pientä palkkaa (Julkunen 2006, 183). Tuki rajattiin yhden riskiryhmän eli ikääntyvien (yli 54-vuotiaiden) työnantajille. Tukea saattoivat käyttää yritykset, järjestöt, kunnat ja kotitaloudet, mutta ei valtio. Matalapalkkatuella ei juuri ollut työllisyysvaikutuksia (Huttunen, Pirttilä & Uusitalo 2010, 58), ja kokeilu oli kallis. Matalapalkkatuki hyödynsi lähinnä julkisella sektorilla työskenteleviä naisia.

Tuen kokeilu ei liittynyt erityisesti vammaisiin, mutta voi olettaa, ettei vastaavan tukimuodon kohdentamisella ikääntyvien vammaisten ryhmään olisi saavutettu onnistuneempaa tulosta. Yleisesti ottaen työhallinnon käytössä olevaan keinovalikoimaan kuuluvaa palkkatukea on kuitenkin pidetty ainakin vajaakuntoisten työllisyyttä edistävänä toimenpiteenä (Holm & Laiho 2011).

Ikääntyvien matalapalkkatukikokeilun taustalla oli näkökanta, jonka mukaan suomalaisten työmarkkinoiden ongelmana nähtiin keskitetyn työehtosopimisen myötä tapahtunut matalan tuottavuuden töiden ja vähän tuottavan työvoiman syrjäytyminen työmarkkinoilta. Matalapalkkatuen ajateltiin olevan yksi ratkaisu vähän tuottavan työvoiman työllistämiseksi. Tarkoituksena oli luoda kysyntää vähän koulutetulle työvoimalle. Samalla pyrkimyksenä oli verokiilaan puuttuminen, jolloin työvaltaiseen ja matalapalkkaiseen

tuotantoon kohdistetun verotuen työllisyysvaikutuksen piti olla suurempi kuin yleisten veronkevennysten. (Julkunen 2006, 183.)

Huttunen ym. (2010, 59) toteavat, että mahdollisia ”pehmeitä” keinoja työllisyyden parantamiseen voisivat olla muun muassa pienituloisille itselleen suunnattu sosiaaliturvan tulosidonnaisuuden vähentäminen ja pienten palkkatulojen verotuksen keventäminen.

Lisäksi voisi olla suuri edistysaskel, jos työllistämistä tukevissa toimenpiteissä valtaisi ajattelutapa, jossa päämääränä olisi työllistämisinvestoinnin mahdollisimman hyvä tuotto (Soininvaara 2010, 159). Työllistäminen nähdään tällöin julkisena investointina, jonka tarkoituksena on vähentää tarvetta tulonsiirtoihin ja lisätä verotuloja. Tätä näkökulmaa on aiemmin tuotu esiin ennen kaikkea avoimille työmarkkinoille työllistymisen mielessä, mutta myös suojattujen työmarkkinoiden mahdollisuudet tulisi nähdä voimakkaammin tästä näkökulmasta. Pellervon taloustutkimuksen (PTT) arvion mukaan vajaakuntoisille kohdennettu työvoimapolitiittinen toimenpide rahoittaa julkisen talouden näkökulmasta 22 prosenttisesti itse itsensä. Jos laskelmaan otetaan mukaan toimenpiteen jälkeen avoimille työmarkkinoille työllistyneiden saama taloudellinen hyöty, toimenpiteet rahoittavat 52 prosenttisesti itse itsensä. (Holm & Laiho 2011.)

Edellä mainittu näkökulma huomioiden voidaan lopuksi kysyä, onko avoimille työmarkkinoille työllistymisen näkökulma ollut tarpeettoman korostunut. Esimerkiksi Victor Savtschenko (2003, 94) arvioi vuosituhannen ensimmäisen vuosikymmenen puolivälissä suojattujen työmarkkinoiden voilyymin niin niukaksi, että vammaisten henkilöiden laajamittaisempi työllistäminen on toteutettavissa vain avoimilla työmarkkinoilla. Tällöin myös kilpailu työtilaisuuksista on kovempaa.

Lähteet

- Esitys vaikeavammaisten työllisyystilanteen selvittämiseksi. Aloite. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Valtakunnallinen vammaisneuvosto. 11.9.2007. Viitattu 11.9.2012. http://www.vane.to/images/stories/ALOITE_110907-_vaikeavammaisten_tyollisyystilanteen_selvitys.doc.
- Holm, Pasi & Hopponen, Anneli 2007. Vammaisten työkyky vuonna 2007. Vertailua työttömiin. Pellervon taloudellisen tutkimuslaitoksen raportteja nro 202. Helsinki: Pellervon taloudellinen tutkimuslaitos. Viitattu 20.11.2012. http://www.ptt.fi/dokumentit/pttrap202_2607071249.pdf.
- Holm, Pasi & Laiho, Veera 2011. Vammaisten työllistymisen tukitoimien vaikuttavuus ja taloudellinen merkitys. Raportti 15.6. Helsinki: Pellervon taloustutkimus. Viitattu 7.12.2012. <http://www.vates.fi/service.cntum?serviceType=serviceDocumentSection&documentId=50153&forceDownload=true>.
- Huttunen, Kristiina; Pirttilä, Jukka & Uusitalo, Roope 2010. Matalapalkkatuki: hyvä idea, mutta ei toimi käytännössä. Työpoliittinen Aikakauskirja 1, 53–59. Viitattu 26.11.2012. <http://www.tem.fi/files/26240/huttunenpirttilausitalo.pdf>.
- Julkunen, Raija 2002. Työtä vastaan. Yhteiskuntapolitiikka 67 (4), 315–323. Viitattu 21.11.2012. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/101555/024julkunen.pdf?sequence=1>.
- Julkunen, Raija 2006. Kätkeyty hyvinvointivaltio vai pohjoismainen malli. Yhteiskuntapolitiikka 71 (2), 179–185. Viitattu 26.11.2012. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/101080/062julkunen.pdf?sequence=1>.
- Kervinen, Elina 2012. VATT-johtaja: Työnteko tehtävä kannattavammaksi ja työttömyys inhottavammaksi. Helsingin Sanomat, Verkkolehti, 19.7. Viitattu 21.11.2012. <http://www.hs.fi/talous/VATT-johtaja+Ty%C3%B6nteko+teht%C3%A4v%C3%A4+kannattavammaksi+ja+ty%C3%B6tt%C3%B6myys+inhottavammaksi/a1305584646890>.
- Kiander, Jaakko 1998. Työmarkkinainstituutiot ja joustavuus: Suomi verrattuna muihin OECD-maihin. VATT-keskusteluallotteita 162. Helsinki: Valtion taloudellinen tutkimuskeskus. Viitattu 18.11.2012. http://www.vatt.fi/file/vatt_publication_pdf/k162.pdf.
- Linnakangas Ritva; Suikkanen, Asko; Savtschenko, Victor & Virta, Lauri 2006. Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Viitattu 11.9.2012. http://www.tsr.fi/tsarchive/files/TietokantaTutkittu/2004/104347_stakes_raportteja15_2006.pdf
- Oliver, Michael & Barnes, Colin 1998. Disabled People and Social Policy. From Exclusion to Inclusion. London and New York: Longman.
- Piirainen, Keijo 2001. Vajaakuntoisten työllistymisedellytykset. Teoksessa Markku Väätäinen (toim.) Haaveita, verkostoja, elämää. Näkökulmia vammaisten nuorten itsenäistymiseen. Vammaistutkimuskeskuksen tutkimuksia ja selvityksiä 2. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston vammaistutkimuskeskus, 66–84.
- Savtschenko, Victor 2003. Vammaisten työllisyyskysymyksen monet ulottuvuudet. Yhteiskuntapolitiikka 68 (1), 90–97. Viitattu 12.11.2012. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/100187/031savtschenko.pdf?sequence=1>.
- Savtschenko, Victor & Tepora, Suvi-Maaria 2005. Vammaiset ja pitkäaikaissairaat ansio-työssä. Invalidivähennystä ansioistaan vuonna 2002 saaneet henkilöt. Alustavaa tarkastelua. Työpapereita 6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.

- Soininvaara, Osmo 2010. Sata-komitea. Miksi asioista päättäminen on niin vaikeaa. Helsinki: Teos.
- Varanka, Marjatta; Jäppinen, Tiina; Rautjärvi, Teppo & Kaunismäki, Marianne 2011. Kansallinen raportti vammaisten työllisyydestä ja työllistämisestä. VATES Foundation. Viitattu 20.11.2012.
[http://www.adam-europe.eu/prj/6863/prd/1/3/National%20Report%20-%20Finland%20\(FI\).pdf](http://www.adam-europe.eu/prj/6863/prd/1/3/National%20Report%20-%20Finland%20(FI).pdf).
- Vuorela, Mika 2008. Työtä haluaville uusia mahdollisuuksia työhön. Loppuraportti. Helsinki: Työ- ja elinkeinoministeriö. Viitattu 20.11.2012.
http://www.tem.fi/files/18750/Vuorela_loppuraportti.pdf.

Seija Eskelinen ja Antti Tuononen

9. OSALLISUUTTA ETSIMÄSSÄ JA EDISTÄMÄSSÄ – SAVON VAMMAISPALVELUJEN KASTE-HANKE KUMPPANINA ALUEEN VERKOSTOISSA

Sosiaali- ja terveysministeriön rahoittamien vammaispalvelujen valtakunnallisten kehittämishankkeiden 2010–2013 tavoitteina (kuvio 1) on selkeyttää ja kehittää vammaispalvelujen rakenteita ja palvelukokonaisuuksia. Vammaisten perus- ja erityispalvelujen saatavuus ja osaaminen halutaan turvata. Muutosta vammaispalvelujen saatavuuteen sekä henkilöstön osaa- mistarpeisiin tuo myös laitosten purkaminen. Vaalijalan hallinnoima Savon Kaste-hanke pyrkii edistämään näitä tavoitteita.

Kehittämishankkeella edistetään (kuvio 1) muun muassa valtakunnallisen vammaispalvelujen kehittämisstrategian toteutumista. Kehittämisstrategialla tavoitellaan asiakkaan itsemääräämisoikeuksien ja osallistumisen toteutumista. Kehittämisen toimintatavoissa pyritään läpinäkyvyyteen ja avoimuuteen sekä asiakkaan ja palvelujen tarjoajien välillä että palvelujen tarjoajien kesken. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007; 2010.)

Savo-hankkeessa kehittämistyötä tehtiin verkottuneesti, yhteiskehittämisen keinoin, yhteistyössä alueella toimivien tahojen kanssa. Verkostotyön hyödyntämistä edisti osahanketta hallinnoivan organisaation, Vaalijalan kuntayhtymän, konkreettinen tuki. Tärkeitä kehittämisalustoja olivat jo aiemmin vammaisalalle luodut verkostot, hankehenkilöstön aiemmat yhteistyöverkostot, yhteinen tahtotila ja näkemys tarvittavista kehittämistoimenpiteistä sekä vammaisalan hanketyöntekijöiden aktiivisuus. Verkostotyön toimivuuteen vaikuttivat myös jo olemassa olevat yhteistoiminta-alueiden kehittämiseen perustetut työryhmät ja seutufoorumit. ISOn Vammaisfoo-

rumi on ollut keskeinen yhteistoiminnan kanavoija ja vertaista tukea tarjoava verkosto. Se on toiminut myös Kaste-toimijoiden henkisenä kotipe-
sänä tarvittaessa.

Eri puolilla hankealuetta on nähty Kaste-hankkeen tarjoaman tuen arvokkuus kuntien ja kuntayhtymien palvelujen kehittämistyölle. Savon alueella on toimijoita, joilla on vahva rooli alueiden kehittämistyössä. Näiden toimijoiden ja henkilöiden tuki ja osaaminen edistivät vahvasti hankkeen tavoitteisiin pyrkimistä. (Ruuskanen 2012.)

Palvelu- ja kuntarakenteen muutokset vievät kunnissa aikaa ja voimia, mikä on hankaloittanut esimiesten ja työntekijöiden osallistumista työryhmiin. Asiakkaiden hyvinvointia edistävien yhteisten toimintatapojen ja käytänteiden luominen ja juurruttaminen vaatii erityisponnisteluja, koska toimintaympäristö on sirpaleinen. Myös kuntatoimijoiden tahtotilat ja strategiat palveluiden tuottamisessa vaihtelevat.

Savon alueen kunta- ja palvelurakennemuutosten myötä kehittämiselle on avautunut uusia mahdollisuuksia. Kaste-hankkeen tehtävä on näissä muuttuvissa rakenteissa olla varmistamassa vammaispalvelujen säilymistä ja edistymistä sekä parantaa asiakaslähtöisyyttä. On nähty tärkeäksi turvata erityispalvelujen laatu sekä sujuvoittaa palvelupolkuja selkeyttämällä vastuita ja kehittämällä prosessimalleja.



KUVIO 1. Valtakunnallisen vammaispalveluhankkeen strategiakartta

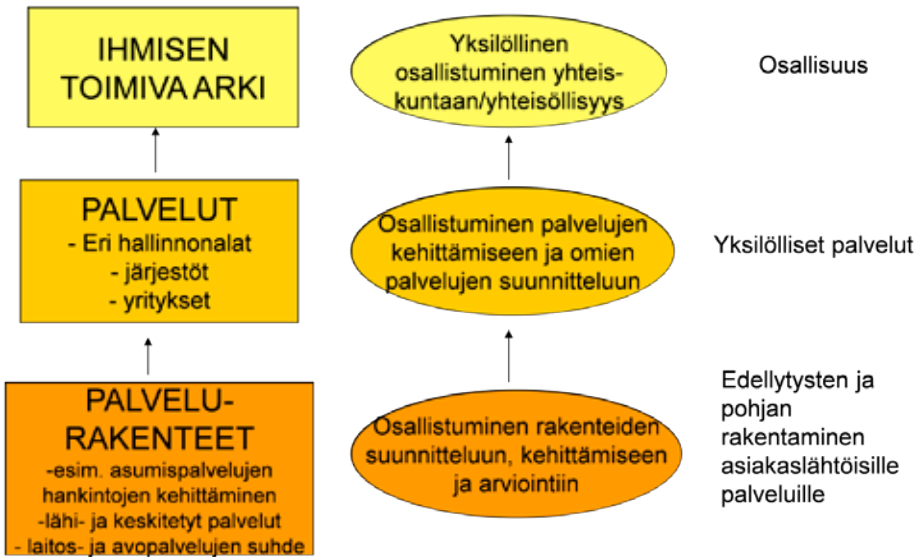
Osallisuus – palvelujen turvaamisesta palvelujen kehittämiseen

”Osallisuus yhteiskunnassa tarkoittaa jokaisen mahdollisuutta terveyteen, koulutukseen, työhön, toimeentuloon, asuntoon ja sosiaalisiin suhteisiin. Yhteiskuntamme tulee varmistaa kaikille hyvinvointia ja terveyttä tukevat yksilölliset, yhteisölliset ja yhteiskunnalliset ratkaisut” (Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012–2015). Syvälistintä osallistuminen on silloin, kun kuntalaisille ja palvelujen käyttäjille mahdollistetaan osallistuminen palvelurakenteiden ja palveluiden kehittämiseen (kuvio 2).

Hankkeessa on kehitetty palveluita entistä asiakaslähtöisemmiksi yhdessä osallisten kanssa. Hankkeen osallisiksi on nähty kansalaiset tai kuntalaiset, vammaispalvelujen käyttäjät, julkisen sektorin viranhaltijat ja päättäjät, kolmannen sektorin toimijat kuten järjestöt ja yhdistykset sekä yksityisen sektorin toimijat kuten asumispalveluiden tuottajat. Myös hankkeen koolle kutsuma neuvottelukunta, johtoryhmä ja henkilöstö ovat osallisia. Hankkeen toimijoille on mahdollistettu aito osallistuminen ja vaikuttamismahdollisuus tavoitteiden täsmentämiseen ja konkreettisten toimenpiteiden ehdottamiseen ja valitsemiseen.

Foorumien, työpajojen ja neuvottelukunnan osallistujat ovat tuoneet esille ajankohtaisia kehittämistarpeita ja ottaneet kantaa hankkeen tavoitteisiin ja toimenpiteisiin. Osallisten vuorovaikutusta hankkeen kanssa on pidetty yllä muokkaamalla hankkeen toimintasuunnitelmaa saatujen ideoiden ja palautteen perusteella. Ehdotukset on viety käytäntöön järjestämällä koulutuksia ja seminaareja muun muassa Kiuruvedellä (Ruuskanen & Karttunen 2011). Seminaareissa on kerätty erilaisin luovien menetelmin ideoita, tarpeita ja palautetta. Palautteet on koostettu ja viety jalostettavaksi aloitteen tehneille työryhmille sekä eri aihepiirien työpajojen osallistujille rikastamaan hankkeen toimintaa. Toisaalta hankkeen suunnittelijat ovat ottaneet muutokset huomioon päivittäessään toimintasuunnitelmaa. Merkittävimpiä muutoksia toimintaympäristöön ovat tuoneet Savon kuntien ja kuntayhtymien järjestämät palveluiden kilpailutukset.

OSALLISTUMALLA HYVÄ ELÄMÄ



Kuvio 2. ”Osallisuus tulee osallistumisen kautta” – hankkeen malli osallisuuden ja yhteisöllisyyden edistämiseksi (Ruuskanen & Karttunen 2012).

Hanke perusti määräaikaisen neuvottelukunnan, johon kutsuttiin jäseniä sekä edustuksellisuuden että kiinnostuksen perusteella. Kaikki kiinnostuksensa osoittaneet yksityishenkilöt on kutsuttu jäseniksi. Neuvottelukunnan kokouksia pidettiin eri puolilla Savoia. Osa neuvottelukunnan kokouksista on toteutettu laajennettuina – mukaan on kutsuttu muun muassa kuntien vammaisneuvostoja. Jäseninä ja kokouskohtaisina osallistujina on kuntalaisia, päättäjiä, vammaisjärjestöjen, -yhdistysten ja -neuvostojen edustajia, johtavia sosiaali- ja terveyspalveluiden viranhaltijoita, vammaisalan työntekijöitä ja yksityisiä palveluntuottajia.

ISON Vammaisfoorumi on mukana neuvottelukunnassa. Neuvottelukunnan kokouksissa on osallisuuden varmistamiseksi käytetty perinteisten kokouskäytäntöjen lisäksi toiminnallisia menetelmiä, kuten kuvakäsikirjoitus ja learning café. Neuvottelukunnan esittämät näkemykset ovat muokanneet ajantasaisesti hankkeen toimenpiteitä ja siten vaikuttaneet hankkeessa tehtyyn kehittämistyöhön.

Vakiintuneet verkostot vammaisalan vaikuttamistyössä

Savon osahankkeen projektisuunnittelijat ovat havainneet, että projektin tavoitteita ja toimenpiteitä päästään parhaiten edistämään, mikäli syntyy luontevaa yhteistyötä valmiiden verkostojen kanssa. (Karttunen & Ruuskanen 2012, 5, 9–15 ja 23.)

Verkostoyhteistyön palvelujenkäyttäjien kanssa on mahdollistanut ennen kaikkea ISON Vammaisfoorumi. Vammaisfoorumi on avannut hankkeelle ovia yhteistyöhön alueen toimijoiden, muun muassa yhdistysten kanssa. Samalla se on avannut vuoropuhelua myös hankkeen, kuntien ja palveluntuottajien välillä. Vammaisfoorumiin kuuluvilla organisaatioilla ja jäsenillä on pitkäjänteinen yhteistyö ja keskeinen rooli vammaisten aseman ja palvelujen edistäjinä.

ISON Vammaisfoorumi ja Savon osahanke ovat sopineet, että yhteistyötä tehdään ennen kaikkea Vammaisfoorumin tavoitteen ”Ennakointi ja vaikuttaminen” saavuttamiseksi. Keskeisenä yhteistyön päämääränä on ollut laajentaa ISON Vammaisfoorumi koko Itä-Suomen yhteiseksi vaikuttamiskanavaksi ja sille perustan luominen. Vammaishanke on koonnut tietoa itäsuomalaisen vaikuttamiskanavan tarpeellisuudesta ja kehittänyt sitä eteenpäin Vammaisfoorumin kanssa, analysoinut kertynyttä aineistoa ja esitellyt Itä-Suomen sosiaalialan osaamiskeskukselle vaihtoehtoista malleja koko Itä-Suomen kattavan vaikuttamismallin rakentamisen vaihtoehtoiksi.

On esitetty, että Itä-Suomen vaikuttamiskanavasta, vaikuttamisfoorumista, muodostuisi kolmitasoinen rakenne esimerkiksi seuraavasti:

1. Paikallinen taso – kunnat, perustyö, ihmisten osallistuminen, paikallisia kokoontumisia ja monipuolista kuntalaisten ja palvelunkäyttäjien äänen kuulemista
2. Maakunnallinen taso – maakunnalliset foorumit
3. Itä-Suomen alue – valtakunnan tasolle vaikuttaminen

Edelleen on oltu sitä mieltä, että vaikuttamisfoorumin edustajiksi tarvitaan henkilöitä, jotka kykenevät tuomaan paikallisen tason viestin maakunnalliselle tasolle ja sieltä edelleen Itä-Suomen foorumille ja toisinpäin. Osallistujakunnan tulee olla monipuolinen ja poikkihallinnollinen. Vaikuttamistyötä ehdotetaan tehtäväksi yhteistyössä sosiaaliasiamiesten kanssa. Jäseniä olisivat palvelujen käyttäjät sekä järjestöjen, yhdistysten, kuntien, yksityisten

palveluntuottajien, Itä-Suomen yliopiston, muiden oppilaitosten ja asiantuntijaorganisaatioiden edustajat.

Vammaisfoorumi on katsonut, että parhaiten Itä-Suomen vaikuttamiskanavan veto- ja koordinoituvastuu sopisi Itä-Suomen sosiaalialan osaamiskeskukseen. Vaikuttamiskanava olisi itäsuomalainen vammaisalan asiantuntijaryhmä, jossa palvelujen käyttäjät ja järjestöt edustaisivat kokemusasiantuntijuutta, vammaistyötä tekevät ja asiantuntijaorganisaatiot puolestaan edustaisivat ammattilais- ja kehittämisasiantuntijuutta.

Kehittäminen ajan hermolla

Vammaispalvelujen Kaste-kehittämistyölle on ollut leimallista prosessinomaisuus ja tarttuminen ajantasaisesti palvelunkäyttäjien ja sidosryhmien esittämiin kehittämistarpeisiin. Vammaishanke on mukana keskeisissä vammaisalan muutosprosesseissa innovatiivisten toimintatapojen löytämiseksi, tarvelähtöisyyden varmistamiseksi sekä vaikuttavuuden ja juurtumisen parantamiseksi.

Vammaispalvelut ovat niin Savossa kuin muuallakin Suomessa muutoksessa. ”Ajan hermolle” paneutuva, jatkuvan kehittämisen toimintatapa, pysyy vastaamaan kentän tarpeisiin. Kaste-hanke on nähnyt tärkeänä syntyvien yhteistoiminta-alueiden ja yhdistyvien kuntien palvelurakenteiden ja palvelujen kehittämisen tukemisen. Hanke on tehnyt kiinteää yhteistyötä erityisesti Mikkelin seudun sosiaali- ja terveystoimen vammaispalvelujen ja psykososiaalisten palvelujen työryhmien kanssa.

Savon osahanke on tuonut palveluntilajia ja -tuottajia yhteisen pöydän ääreen ja tarjonnut mahdollisuuksia yhteiskehittämiselle. Näin on syntynyt esimerkiksi muutto- ja päivystystilanteiden prosessikuvaukset ja laatu-kriteeristö eli asiakaslähtöinen toimintamalli ja periaatteet tilaajien ja tuottajien yhteistyössä tuottamille palveluprosesseille. (Ruuskanen 2012, 3–10). Lisäksi osahanke on ollut edistämässä palvelunkäyttäjien mukaan ottamista kuntien palvelujen saavutettavuuden edistämiseksi.

Osallistuva asiakkuus ja yhteisölliset verkostot

Sosiaali- ja terveystalvissa asiakkaan merkitys tunnustetaan laajasti. Päämääränä on yhteisymmärrys asiakkaan yksilöllisistä tarpeista ja palveluiden

mahdollisuuksista tyydyttää näitä tarpeita kummankin osapuolen näkökulmasta parhaalla mahdollisella tavalla. Osallistuva asiakkuus merkitsee itsemääräämisoikeuden, yhdenvertaisuuden ja toimijuuden toteutumista. Asiakkaan osallistuminen palvelutapahtumaan vuorovaikutuksessa palveluntarjoajan kanssa mahdollistaa prosessien muuttumisen, ja siksi myös asenteiden ja palvelukulttuurin muutokset ovat tärkeitä. (Virtanen, Suoheimo, Lamminmäki, Ahonen & Suokas 2011, 11–22).

Osallistuvalla asiakkaalla näyttäisi olevan kaksi tapaa vaikuttaa – henkilökohtaisesti tai kollektiivisesti. Kuvaukset ISON Vammaisfoorumien ja Savon Vammaispalveluhankkeen toiminnasta liittyvät lähinnä kollektiiviseen vaikuttamiseen, jonka kohteena ovat palvelurakenteet. Kollektiivisina toimijoina ne ovat eräänlaisia yhteisöllisiä verkostoja – tai pikemmin verkon solmuja.

Toiminta on yhteisöllistä, kun vuorovaikutukseen osallistuu yksilöistä muodostuva ryhmä, johon sen ulkopuoliset yksilöt tai muut ryhmät voivat olla vuorovaikutuksessa. Yhteisöllisesti toimivalla ryhmällä pitää olla epävirallisen tai virallisen toimijan status, mikä tarkoittaa sitä, että vähintään muut vuorovaikutuskentän toimijat tunnistavat sen. Jos muut lisäksi tunnustavat sen toimijaksi, sen status alkaa lähestyä vuorovaikutuksellista täysivaltaisuutta ja lopulta jopa oikeudellista toimintakykyä. (Lehtonen 1990, 24–26).

Savon Vammaispalveluhankkeen verkostomaisesta yhteisöllisyydestä voi toki tehdä myös toisenlaisia tulkintoja, mutta sen tunnistamisesta ja tunnustamisesta ei liene epäselvyyttä. Aikalaisanalyysia odotellessa kriittinen kysymys voisi tosiaankin olla, miten yksilön ääni välittyy paikallisten yhteisöjen kautta alueellisille ja valtakunnallisille foorumeille.

Lähteet

- Karttunen, Seija & Ruuskanen, Maria 2012. Loppuraportti. Valtakunnallinen vammaispalveluhanke, Savon osahanke. Pieksämäki: Vaalijalan kuntayhtymä.
- Lehtonen, Heikki 1990. Yhteisö. Jyväskylä: Vastapaino.
- Ruuskanen, Maria 2012: Vammaisten henkilöiden muutos- ja kriisitilanteiden palveluprosessien kuvaaminen ja laatukriteerien luominen tilaajatuottajayhteistyöllä. Valtakunnallinen vammaispalveluhanke, Savon osahanke. Vaalijalan kuntayhtymä: Pieksämäki.
- Ruuskanen, Maria & Karttunen Seija 2012. Osallistuminen, yksilöllisyys, osallisuus. Esitys Vammaisfoorumin juhlaseminaarissa 30.8.2012.
- Ruuskanen, Maria & Karttunen, Seija 2011. Palvelujen käyttäjiä ja kuulevia korvia oli paikalla Vammaispalvelujen kehittämishankkeen Savon osahankkeen seminaarissa Kiuruvedellä 26.2. Tiedote. Viitattu 21.4.2013
http://files.kotisivukone.com/kastetesti.kotisivukone.com/tarina_kiuruvesi.pdf.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 1:2012. Sosiaali- ja terveysministeriö: Helsinki.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2007. Vammaisia tulee kohdella samalla tavalla kuin muita ihmisiä. Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleis-sopimus. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2007:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2010:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Virtanen, Petri; Suoheimo, Maria; Lamminmäki, Sara; Ahonen, Päivi & Suokas, Markku 2011. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveystalveluiden kehittämiseen. Tekes. Helsinki.

Tarja Kauppila ja Mali Soininen

10. VAIKUTTAVUUDEN JA JATKUVUUDEN TURVAA YHTEINEN TYÖ

ISOn perustyötä on ollut rakentaa kestäviä yhteistyö- ja kehittämisen rakenteita sosiaalialalle. Näin syntyi myös Vammaisfoorumi, vammaisalan verkosto ja verkostomainen Savon alue.

On aika kiittää Vammaisfoorumia. *Yksilöllisesti vaan ei yksin* -julkaisu on Vammaisfoorumin yhteinen kehittämistuote. Iloa tuotti kokemus siitä, että olemme aidosti oppiva verkosto, joka jakaa keskinäistä arvostusta ja kannustusta sekä arvon yhteisestä hyvästä.



Mandala – kuva maailmasta (Koulutuskeskus Agricola)

ISON Vammaisfoorumissa jokainen toimija ymmärtää oman työnsä merkityksen laajasti. Oma työ on keino edistää myös yhteistä verkostotavoitetta. Verkostotyössä tehtäviin kuuluu paitsi kokemusten ja ajatusten jakaminen, myös erilaisten mallien, menetelmien ja hyvien käytäntöjen maastouttaminen seudullisiin ja paikallisiin olosuhteisiin.

Olemme tuoneet Vammaisfoorumille tietoa, ajattelua ja kokemusta. Siellä on ollut mahdollisuus käsitellä tärkeitä kysymyksiä vapaasti ja luovasti. Se on suodattanut, jalostanut ja välittänyt liikkuvaa tietoa ja osaamista ja koonnut sen tähän julkaisuun.

Julkaisua lukiessa oivalsi, että kirjoittaneiden asiantuntijoiden tiedon arvo ja keskeinen kysymys ei ole se, onko tieto teoriaa vai käytäntöä, vaan se, miten arvokasta olikaan löytää sekä käytännön että tutkimuksellisen tiedon erilaisten lähestymistapojen rikkaus. Arvokas anti sisältää kaikki nämä: tietoa, taitoa, tunnetta, tahtoa ja toimintaa.

Olemme havainneet, että verkostotoimijoilla on usein erityisiä verkostomaisia ominaisuuksia ja valmiuksia. Vammaisfoorumin väellä on erityisen oivaltava kyky ymmärtää verkoston rakennetta, halu oppia uutta toinen toiseltaan sekä hämmästyttävä motivaatio, se tulenpalava sisäinen yrittäjäys, jolla innostava vuorovaikutus syntyy ja pysyy vahvasti elossa.

Ihmisille karttuu elämän ja työvuosien myötä yhä monipuolisempi kokemusten ja tiedon varasto. Pitkään toiminut verkosto vahvistaa oppimisen valmiuksia ja kykyä kiinnittyä yhteisiin kehittämistehtäviin. Vammaisfoorumissa jaettu asiantuntijuus toimii runsaana oppimisen resurssina.

Vammaisuus on foorumissamme määritelty sosiaalisesti ilmiöksi. Vammaisuus ei ole vain yksilöllinen ominaisuus. Se on sosiaalisessa ja kulttuurisessa ympäristössä syntyvä ja muuttuva ilmiö. Me teemme yhteistä työtä lisätäksemme vammaisuuden moniulotteisuuden ja arjen elämän merkitysten ymmärrystä. Vammaisfoorumin ehtymätön kiinnostus suuntautuu esteettömyyteen, täysivaltaisuuteen ja osallisuuteen.

Näiden kokemusten systemaattiselle jakamiselle toivotamme vaikuttavuutta, jatkuvuutta ja pitkää ikää!

Tarja Kauppila, johtaja

Mali Soininen, yksikön johtaja

Itä-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus ISO

Kirjoittajat ja toimittajat:

Helena Ahonen, KT, LTO, rehtori, Kirkkopalvelut ry, Koulutuskeskus Agricola

Seija Eskelinen, THM, vastaava kehittämissuunnittelija, Savon Vammaispalvelujen Kaste-hanke, Vaalijalan ky

Riitta-Leena Karlsson, Funktionshinderombudsman (FO), Socialförvaltningen

Tarja Kauppila, YTT, johtaja, Itä-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus, ISO

Sari Kokkonen, YTM, palvelujohtaja, Savon Vammaisasuntosäätiö, SAVAS

Saila Korhonen, KL, lehtori, Diakonia-ammattikorkeakoulu (toim.)

Seija Korhonen, KteO, KM, erityisopettaja, Kirkkopalvelut ry, Koulutuskeskus Agricola

Anja Manninen, TtL

Kirsi Manninen, YTM, palveluyksiköiden johtaja, Savon Vammaisasuntosäätiö, SAVAS

Anna-Riikka Moilanen, erityisopettaja, Kirkkopalvelut ry, koulutuskeskus Agricola

Keijo Piirainen, YTT, dosentti, lehtori, Diakonia-ammattikorkeakoulu

Jyrki Pinomaa, ekonomi, puheenjohtaja, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Merja Reunanen, ThM, erityisopettaja, Kirkkopalvelut ry, Koulutuskeskus Agricola

Outi Rauhala, LTO, opettaja, Kirkkopalvelut ry, Koulutuskeskus Agricola

Mali Soininen, KM, yksikönjohtaja, ISO Etelä-Savon yksikkö (toim.)

Antti Tuononen, YTM, aluesihtööri, Kynnys ry.

Kauko Väisänen, puheenjohtaja, ESTERY ry; puheenjohtaja, Mikkelin Vammaisneuvosto; puheenjohtaja, ISON Vammaisfoorumi

Merja Ylönen, KT, lehtori, Diakonia-ammattikorkeakoulu

Valokuvat

Anna-Riikka Moilanen ja Seija Korhonen

Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja C Katsauksia ja aineistoja

Julkaisusarjassa julkaistaan Diakonia-ammattikorkeakoulun toimintaa kuvaavia julkaisuja tai toiminnan tuloksena syntyneitä julkaisuja, kuten oppimateriaaleja, ohjeistuksia, seminaariraportteja, projektiraportteja ja pienimuotoisia tutkimuksia.

1. Gothóni, Raili & Pesonen, Marja 1998.
Tietopaketti harjoittelusta ja työelämäyhteistyöstä.
2. Gothóni, Raili & Pesonen, Marja 1998.
Tutkiva ammattikäytäntö.
3. Gothóni, Raili & Pesonen, Marja 1999.
Diakin harjoittelukäytännöt ja työelämäyhteistyö.
4. Tolppi, Reijo 1999.
Laadun lähteet verkossa Kokonaisarviointiraportti 1.
5. Kinttula, Outi 2001.
Laadun lähteet verkossa. Kokonaisarviointiraportti 2.
6. Kalmari, Arja & Wallenius, Tuula (toim.) 2002.
Tuutorin tuki. Opintojen ohjaus ja tuutorointi Diakissa.
7. Kainulainen, Sakari & Gothóni, Raili & Pesonen, Marja 2002.
Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten.
8. Meretmaa, Anne 2002.
Supervisor's Handbook.
9. Kuokkanen, Ritva; Kivirinta, Mervi; Määttänen, Jukka & Ockenström, Leena 2005. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten.

10. Kuokkanen, Ritva; Kivirinta, Mervi; Määttänen, Jukka & Ockenström, Leena 2007. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. 4.uud. laitos.

11. Weissenfelt , Kerttu; Läksy, Marja-Liisa; Ruotsalainen, Kari ja Haapalainen, Paula 2008.
Verkosto arjen työtä tekevien voimavaraksi.

12. Marttila, Marjaana ja Häkkinen, Johanna 2008.
POLULLA-projekti – Erityistä tukea ammattikorkeakouluopinnoissaan haasteita kohdanneille.

13. Vähäkangas, Auli 2008.
Aimojen kokemuksia ohjauksesta. Aikuisten monimuoto-opiskelijoiden kokemuksia ohjauksesta kevään 2007 Monikulttuurisuus-opintokokonaisuudessa Diakonia-ammattikorkeakoulun Järvenpään toimipaikassa.

14. Pesonen, Helena 2008.
Omalle yrittäjäuralle maahanmuuttajanainen.
Omalle yrittäjäuralle, maahanmuuttajataustaisten naisten yrittäjävalmiuksien kehittämisprojekti 1.8.2006 – 40.4.2008 loppuraportti.

15. Ammattikorkeakoulut kansalaistoiminnassa 2008.

16. Eriksson, Markkanen, Tast 2009.
Hankkeet hoitotyön korkeakoulutuksen ja työelämän yhteisenä muutosvoimana.

17. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä
Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten.

17. Towards Research-Orientation in Professional Practice
A Guide to Thesis Work at Diaconia University of Applied Sciences.

18. Eitakari, Liisa 2010. Monimuotoistuva työelämä Työyhteisöjen monimuotoistumis-prosessi TyöMMe-hankkeen kokemusten perusteella.
19. Pesonen & Vihonen 2010. Maahanmuuttajayrittäjien mentoroinnin käsikirja.
20. Heusala Maarit, Kokko Taina ja Marttila Marjaana 2011. Yhdessä tein –hanke 2009-2011. Opiskelijahyvinvoinnin kehittäminen Uudenmaan alueen ammattikorkeakouluissa.
21. Ruotsalainen Kari & Kantele Liisa 2011. Sairaanhoidosta velkaneuvontaan. Pieksämäellä vuosina 1949 – 1995 valmistuneiden diakonissojen kertomuksia opiskelusta ja työstä.
22. Meretmaa Anne 2012. Adventurous decade and more – Diak’s partnership in Asia.
23. Mäkelä Sanni & Peltonen Elina 2012. Nuorten vapaaehtoistoiminnan käsikirja.
24. Juoppila-Kupiainen Elina ym. 2012. Voisimmeko yhdessä olla enemmän? : gerontologinen erityisosaaaja mukana ikääntyvien ihmisten arjessa.
25. Marja Katisko 2013. Maahanmuuttajataustaiset perheet lastensuojelun asiakkaina.
26. Virpi Kuvaja-Köllner, Marina Steffansson ja Aija Kettunen 2013. Tieto- ja viestintätekniiikan käyttö, mahdollisuudet ja haasteet terveyden etäseurannassa ja sairauksien ennaltaehkäisyssä. Tuloksia eKylä-hankkeesta Pieksämäellä 2009-2012 vuorovaikutuksessa.
27. Virpi Kuvaja-Köllner, Marina Steffansson ja Aija Kettunen 2013. The use, possibilities, and challenges of information and communication technology in remote health monitoring and prevention of illnesses Results from the EmotionAAL project in Pieksämäki, Finland in 2009-2012.

Sarjojen kriteerit

A Tutkimuksia

Sarjassa julkaistaan uutta ja innovatiivista tietoa tuottavia tieteellisiä tutkimuksia Diakonia-ammattikorkeakoulun opetus-, tutkimus- ja kehittämistoiminnan alueilta. Julkaisut ovat lähinnä väitöskirjoja, korkeatasoisia artikkelikokoelmia sekä lisensiaatintutkimuksia.

B Raportteja

Sarjassa julkaistaan henkilökunnan tutkimuksia (lisansiaatintöitä, pro graduja), ansioituneita Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä sekä niiden Diakin kehittämisprojektien raportteja, jotka ovat tuottaneet innovatiivisia ja merkittäviä työelämää kehittäviä tuloksia.

C Katsauksia ja aineistoja

Sarjassa julkaistaan Diakonia-ammattikorkeakoulun tutkimus-, kehittämis- ja opetustoiminnan tuloksena syntyneitä julkaisuja, esim. työelämän oppimisympäristöistä ja muista projekteista nousevia opinnäytetöitä, oppimateriaaleja, ohjeistuksia sekä seminaari- ja projektiraportteja.

D Työpapereita

Sarjassa julkaistaan asiantuntijapuheenvuoroja ja kannanottoja ajankohtaisiin asioihin, erilaisia suunnittelutyön tarpeisiin tehtyjä selvityksiä (esim. laaja projektisuunnitelma) ja projektien väliraportteja. Sarja mahdollistaa kokemusten ja asiantuntijatiedon nopean eteenpäin viemisen.

