

NUORTEN LIIKUNTAVAMMAISTEN AIKUISTEN KOKEMUKSIA ESTEETTÖMYYDESTÄ

Kati Nyssölä

Opinnäytetyö, kevät 2010

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Diak Etelä, Helsinki

Sosiaalialan koulutusohjelma

Sosionomi (AMK)

TIIVISTELMÄ

Nyysölä, Kati. Nuorten liikuntavammaisten aikuisten kokemuksia esteettömyydestä. Helsinki, kevät 2010, 80s., 3 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä Helsinki. Sosiaalialan koulutusohjelma. Sosionomi (AMK).

Työn tavoite oli tutkia mitä esteettömyys tarkoittaa liikuntavammaisten nuorten aikuisten elämässä. Keskiössä ovat heidän kokemuksensa esteettömyydestä. Työssä pohditaan, mitkä tekijät vaikuttavat arjen sujuvuuteen, ja miten näihin tekijöihin voi vaikuttaa. Työ toteutettiin Uudenmaan CP-yhdistyksen tilauksesta yhdistyksen käyttöön.

Työ oli laadullinen tutkimus. Kohderyhmä koostui neljästä nuoresta CP-vammaisesta aikuisesta, jotka käyttivät pyörätuolia liikkumiseen. Osallistujat valittiin satunnaisesti Uudenmaan CP-yhdistyksen jäsenistöstä. Heidän elämänsä ja kokemuksiaan kartoitettiin osallistuvalla havainnoinnilla ja teemahaastattelulla. Nauhoitetut haastattelut ja havaintopäiväkirja analysoitiin teemoittelemalla.

Teoriaosuudessa on tarkasteltu esteettömyyden merkityssisältöä ja sen osa-alueita. Esteettömyys perustuu kaikkien kansalaisten ihmisoikeuksiin, tasa-arvoon ja inklusioon. Tästä näkökulmasta esteettömyyttä pyritään toteuttamaan Suomen vammaispolitiikassa ja lainsäädännössä.

Esteettömyys toteutuu osittain tai huonosti usealla elämänalueella nuorten liikuntavammaisten aikuisten elämässä. Tutkimuksen tuloksena nousi kahdeksan esteettömyyden osa-alueita, jotka vaikuttivat merkittävästi osallistumiseen arjessa. Näitä olivat sosioekonominen, asuminen, liikkuminen, sosiaalinen, asenteellinen, palvelujen ja taloudellinen esteettömyys sekä avustajan saavutettavuus. Yleinen tietämättömyys liikuntavammaisen henkilön tarpeista ja varaukselliset asenteet häntä kohtaan näkyvät muun muassa rakennetun ympäristön esteinä ja huonoina koulutus- ja työskentelymahdollisuuksina. Muiden ihmisten tuki on erittäin tärkeää silloin, kun osallistumismahdollisuudet ovat muuten heikot. Esteettömyys toteutuu useimmiten erillisratkaisuin, vaikka tavoitteena on inklusiivinen yhteiskunta.

Asiasanat: esteettömyys, liikuntavammaiset, CP-vammaiset, osallisuus, yhdenvertaisuus, kvalitatiivinen tutkimus

ABSTRACT

Nyyssölä, Kati.

Accessibility in daily life: the experiences of young adults with physical disabilities. 80p., 3 appendices. Language: Finnish. Helsinki, Spring 2010

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services. Degree: Bachelor of Social Services.

The purpose of the thesis was to examine what significance accessibility has in lives of young adults with physical disabilities. The study focused on their experiences and explored what factors influence their accessibility in daily life. The thesis was carried out on request of Cerebral Palsy Association of Uusimaa for the association's use.

This thesis was qualitative. The target group of this thesis consisted of four young adults with cerebral palsy who were in a wheelchair. The participants were chosen randomly from the members of the Cerebral Palsy Association of Uusimaa. Their daily lives were studied by using participative observation and thematic interview. The recorded interviews and the observation diary were analyzed by thematic analysis.

The theoretic part of the thesis focused on definitions and fields of accessibility. Accessibility is based on human rights, equality and inclusion of every citizen. From this aspect accessibility is pursued in the Finnish Disability Action Plan and legislation.

In several areas of young physically disabled adults' lives accessibility is partly limited. There were eight fields of accessibility that significantly influenced participation in daily life, such as socio-economical status, housing, mobility, social network, prejudices, services, finances and access to assistance. General ignorance of the needs of a person with physical disabilities and prejudices are apparent, for instance, as far as structural hindrances and few possibilities of education and work are concerned. Therefore, support from other people is important, as possibilities to participate are poor. Still, accessibility is often actualised as separate solutions although the aim is an inclusive society.

Keywords: accessibility, physical impairment, cerebral palsy, inclusion, equality, qualitative research

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 KESKEISIÄ KÄSITTEITÄ.....	8
2.1 Liikuntavammaisuus	8
2.2 CP-vamma.....	8
2.3 Ikävaiheen kuvaus	9
2.4 Esteettömyys	10
3 ESTEETTÖMYYS POLITIIKASSA JA LAINSÄÄDÄNNÖSSÄ	13
3.1 Esteettömyys Suomen vammaispolitiikassa	13
3.2 Vammaisuuteen ja esteettömyyteen liittyvää lainsäädäntöä	15
4 UUDENMAAN CP-YHDISTYS.....	18
4.1 Suomen CP-liitto.....	18
4.2 Arvot	19
6 OPINNÄYTETYÖPROSESSIN KUVAUS.....	21
6.1 Perehtyminen aiheeseen	21
6.2 Tutkimuskysymykset	22
6.3 Tutkimusmenetelmät.....	23
6.3.1 Teemahaastattelu.....	24
6.3.2 Osallistuva havainnointi.....	24
6.4 Aineistonkeruu	25
6.5 Haastattelut.....	27
6.6 Aineiston analyysi.....	28
7 KOKEMUKSIA ESTEETTÖMYYDESTÄ - TUTKIMUSTULOKSET	31
7.1 Opiskelu ja koulutus.....	32
7.2 Työ	34
7.3 Asuminen	35
7.4 Liikkuminen ja toimintakyky.....	37
7.4.1 Rakennettu ympäristö	37
7.4.2 Apuvälineet	38

7.4.3 Kuljetuspalvelut	39
7.4.4 Julkinen liikenne	40
7.4.5 Toimintakyky	40
7.5 Ihmissuhteet	41
7.5.1 Perhe.....	41
7.5.2 Ystävät	43
7.5.3 Harrastukset.....	44
7.5.4 Avustaja	45
7.6 Psykkiset tekijät ja asenteet.....	47
7.7 Talous ja palvelut	49
7.8 Viestintä ja tiedonsaanti	51
8 ARJEN SUJUVUUTEEN VAIKUTTAVIA TEKIJÖITÄ – TULOSTEN ANALYSOINTI.....	53
8.1 Sosiaaliekonominen asema	53
8.2 Asuminen	55
8.3 Liikkuminen	57
8.4 Sosiaalinen esteettömyys	60
8.5 Avustaja	60
8.6 Asenteet.....	62
8.7 Palvelut.....	62
8.8 Taloudellinen.....	63
9 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTAA	65
9.1 Esteettömyys liikuntavammaisen nuoren aikuisen arjessa	65
9.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	68
9.3 Tutkimuksen toteuttaminen.....	70
9.4 Ammatillinen kasvu	71
LÄHTEET.....	74
LIITE 1: Osallistumiskysely	
LIITE 2: Teemahaastattelun runko	
LIITE 3: Hajatuksia esteettömyydestä	

1 JOHDANTO

Esteettömyys liitetään yleensä ympäristön suunnitteluun ja rakentamiseen ja fyysisiin esteisiin. Niillä onkin suuri vaikutus liikuntavammaisten henkilöiden päivittäisessä toiminnassa. Keskustelu esteettömyydestä ja saavutettavuudesta on saanut uusia ulottuvuuksia. Esteettömyys ei ole enää vain esteiden poistamista: laajemmin katsottuna se on fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ympäristön yhdenvertaisuutta kaikille ihmisille. (Nordlund 2005). Tutkimukset (ks. Haarni 2006; Ahponen 2008; Airaksinen 2006; Linnakangas, Suikkanen, Savtschenko, & Virta 2006) osoittavat, että yhdenvertaisuus ei täysin toteudu liikuntavammaisten ihmisten elämässä. Epäkohtia on muun muassa vammaisten henkilöiden koulutuksen toteutumisessa, työllistymisessä sekä mahdollisuuksissa liikkua itsenäisesti. Esteitä löytyy monilta elämän alueilta ja ne vaikuttavat yhteiskunnan eri tasoilla. Ylin on kulttuurin taso, joka sisältää kyseenalaistamattomia normeja, asenteita ja arvoja, jotka vaikuttavat yhteisön toimintaan taustalla. Kulttuurin taso määrittelee yhteisön yleiset toimilinjat, jotka ohjaavat arjen toimintaa. (Nordlund 2005.) Vammaisia henkilöitä syrjivät esteet ovat usein lähtöisin yleisistä asenteista tai ajattelutavoista. Ne tulevat näkyviksi kaavoihin kangistuneina toimintatapoina tai rakenteellisina esteinä, jotka haittaavat liikuntavammaisten henkilöiden toimimista omassa elämässään ja osallistumista yhteiskuntaan. Ketään ei kuitenkaan saa asettaa eriarvoiseen asemaan tai syrjiä esimerkiksi vamman takia (Yhdenvertaisuuslaki 2004/21). Ihmisoikeuksiin ja lainsäädäntöön vedoten voidaan vaatia, että esteet poistetaan.

Yhdenvertaisesta osallistumisesta ja sen haasteista vammaisten ihmisten elämässä on keskusteltu jo jonkin aikaa. Esteettömyyden vaatimus nousee heidän oikeudestaan olla yhdenvertaisia kansalaisia. Esteettömyyden ei kuitenkaan pitäisi olla vain vähemmistöön kuuluvan väestöosan, kuten liikuntavammaisten henkilöiden asia. Esteettömyys pitäisi ottaa suunnitteluun ja toimintaan niin, että se sisällyttää vammaiset kansalaiset ja muut kansalaiset (Nordlund 2005). Kun vammaisten henkilöiden tarpeet otetaan muiden kansalaisten kanssa huomioon, voidaan rakentaa, ei vain vammaisille henkilöille, vaan kaikille parempi mahdollisuus osallistua yhteiskuntaan. CP- ja muiden liikuntavammaisten ihmisten elämästä on viime tehty tutkimuksia, joissa esteettömyysnäkökulma on esillä. Edelleen maassamme on yleistä tietämättömyyttä siitä, millaista liikuntavam-

maisten ihmisten elämä on. Tarvitaan tutkittua tietoa, muutosta lainsäädäntöön ja kankeisiin toimintatapoihin ja tarvitaan katsausta asenteisiin.

Tässä opinnäytetyössä halusin tutkia mitä esteettömyys tarkoittaa nuorten liikuntavammaisten aikuisten elämässä. He kertovat itse, miten esteettömyys ja sen puute näkyvät heidän arkensa eri osa-alueilla. Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus. Opinnäytetyön tilaaja oli Uudenmaan CP-yhdistys ry. Opinnäytetyöni jäi yhdistyksen käyttöön materiaaliksi erilaisia projekteja varten ja Invalidiliiton ylläpitämään esteettömyyskirjastoon.

2 KESKEISIÄ KÄSITTEITÄ

2.1 Liikuntavammaisuus

Vammaisuuden muodoista liikuntavammaisuus on yleisin. Liikuntavammaiset henkilöt ovat heterogeeninen ryhmä: ainoa yhdistävä tekijä on liikkumista ja päivittäisiä toimintoja haittaava vamma. Liikkumista voivat rajoittaa monet erilaiset tekijät. Niitä ovat esimerkiksi lyhytaikainen ja tilapäinen vamman tai sairauden vioittuma tai jälkitila. Tapaturmat, synnynnäiset kehityshäiriöt ja -vauriot, lihaksiin ja hermoihin liittyvät sairaudet sekä vanhenemisesta johtuvat muutokset puolestaan aiheuttavat pitkäaikaisia haittoja liikkumiselle. Tällaisia ovat esimerkiksi erilaiset halvaantumiset, ylä- tai alaraajojen epämuodostumat, tuki- ja liikuntaelinten oireet ja vammat sekä kivut ja säryt. (Malm, Matero, Repo & Talvena 2004, 253.)

Liikuntavammaiseksi tai liikkumisesteiseksi voidaan määritellä henkilö, joka ei kykene liikkumaan ja toimimaan itsenäisesti tai ilman apuvälineitä synnynnäisen, tapaturman tai sairauden aiheuttaman vamman takia. (Malm ym. 2004, 253.) Viime aikoina liikuntavammaisuus-käsitteen sijasta on käytetty sanoja liikkumisesteisyys tai liikkumisrajoitteisuus (Airaksinen 2006, 21). Airaksisen mukaan syytä tähän ovat sanan vammaisuus voimistuva negatiivinen lisämerkitys sekä World Health Organizationin toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokituksen, ICF 2004, käsitteiden yleistymisen kielenkäytössä.

2.2 CP-vamma

CP-vamma eli cerebral palsy on sikiöaikana tai varhaislapsuudessa tapahtunut aivopeträinen halvaus. CP-vammaisella henkilöllä kehittyvien aivojen liikkeistä ja asennoista vastaavat keskukset sekä niiden yhteydet ovat vaurioituneet raskausajan ja hänen kahden ensimmäisen elinvuotensa aikana. Yleisimmät syyt ovat keskossuus, vastasyntyneen aivokalvon tulehdus, aivoverenvuoto, vaikea hapenpuute sekä äidin vakava infektio tai sairaus raskauden alkuvaiheessa. Vastasyntyneellä lapsella CP-vammaa ei voida tunnistaa. Liikehäiriö tulee esille vasta kun lapsi alkaa liikkua enemmän. CP-vamma ei ole

etenevä, vaan keskushermoston säätelykeskuksen kertavaurio. Oireet saattavat muuttua henkilön kasvaessa ja ikääntyessä, mutta vaurio itsessään ei parane tai pahene. CP-vamma on oireyhtymä, joka vaihtelee lievästä toimintahäiriöstä vaikeaan monivammaisuuteen. Oireyhtymä on hyvin yksilöllinen, mutta se on silti aina selkeästi liikuntavamma. (Malm ym. 2004, 278–280.)

Ilmenemismuotoja ovat spastiset oireyhtymät eli jäykkähalvaukset, pakkoliikkeet, sekamuoto-oireyhtymät sekä hypotonia eli vähäliikkeisyys ja lihasvelttaus. Hypotoniaan liittyy usein ataksia eli motorisen koordinaation häiriö. Ataksiassa lihasryhmien yhteistoiminta on häiriintynyt. Puhe-, aisti-, kuulo-, näkö- ja kehitysvammat, epilepsia, näön karsastus ja heikkeneminen sekä oppimisvaikeudet voivat olla CP-vammaisella henkilöllä lisävammoina. Puolella CP-vammaisista henkilöistä henkinen kehitys on normaalia, puolella se on joko lievästi tai vaikeasti hidastunut. (Malm ym. 2004, 279–281.)

Tässä opinnäytetyössä CP-vamma on liikuntavamman alakäsite. Käytän käsitteitä *vammainen*, *liikuntavammainen* ja *CP-vammainen henkilö* sen mukaan miten yleistettävästä asiasta on kyse. Katson käsitteiden joustavuuden tuovan myös vaihtelevuutta tekstiin.

2.3 Ikävaiheen kuvaus

Opinnäytetyössäni nuori aikuinen on 21–26-vuotias. Turusen mukaan varhaisaikuisuuden kausi on seitsenvuotinen käsittäen ikävuodet 20/21–27/28. Minuus ”puhkeaa kuorestaan” ja ihminen suuntaa kohti maailmaa kiinnittyen sosiaaliseen todellisuuteen. Hän rakentaa persoonallisuuttaan ollessaan vuorovaikutuksessa sosiaalisissa verkostoissa. (Turunen 2005, 145–146). Tähän ikävaiheeseen kuuluu maailmaan tutustuminen. Nuori aikuinen uskaltaa olla aito, riippumaton eikä hän tyydy epätyytyttäviin oloihin. Nuori aikuinen tekee eräänlaista elämysmatkailua mielenkiintoisten virikkeiden perässä. Toisaalta hän on altis uusille virtauksille ja vaikutteille, joten riippumattomuus voi olla vain näennäistä. Nuorelle aikuiselle on tyypillistä tietynlainen narsismi. Hän asettaa omat tuntosensa kaiken arvostelun perustaksi ja puolustaa omia ihanteitaan ja mielipiteitään vahvasti. (Turunen 2005, 147–151.)

CP-vamma vaikuttaa elämänkaareen ja elämänuran muotoutumiseen. Vammaisen nuoren elämänkaari ei ole yhtä selväpiirteinen kuin vammattomien nuorten. Tavanomaiset sosiaaliset aikataulut ovat vammaisilla nuorilla poikkeavia ja heidän psykologinen kehityksensä on hajanaista. Sisäinen itsetunto ja sosiaalinen arvonanto eivät kehity yhtä vaakaasti kuin vammattomien nuorten. Nuoruusiänkriisi ja varhaisaikaisuuteen siirtyminen voivat olla nuorelle vaikeita aikoja. Aikuistuminen saattaa viivästyä. Osa CP-vammaisista aikuisista elää sosiaalisessa deprivaatiossa eivätkä he osaa hoitaa asioitaan tai ole voineet hankkia samoja valmiuksia kuin vammattomat aikuiset. Vanhemmat ovat olleet aina paremmin perillä heidän asioistaan kuin he itse. (Palveluasumisen laatuohje i.a., 3.) Tässä opinnäytetyössä puhun nuorista aikuisista yksinkertaisemmin *nuorina*. Tämä parantaa mielestäni tekstin sujuvuutta. Kun asia koskee useampaa ikäryhmää nuorten aikuisten lisäksi, käytän sanaa *henkilö*.

2.4 Esteettömyys

Esteettömyys käsitteenä on sisällöltään monialainen ja tulkinnanvarainen. Siitä puhuttaessa ei pitäisi vain tyytyä sanomaan jonkin asian olevan esteetön, vaan myös määritellä mitä esteettömyydellä kyseisessä tilanteessa tarkoitetaan (Invalidiliitto 2006). Esteettömyyden tavoite on fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ympäristön yhdenvertaisuus kaikille ihmisille riippumatta heidän omista ominaisuuksistaan, kuten esimerkiksi fyysisestä vammasta tai oppimisvaikeudesta. (Laaksonen 2005, 12; Nordlund 2005.)

Esteettömyyden rinnalla puhutaan usein saavutettavuudesta (accessibility, tillgänglighet). Saavutettavuutta voi ajatella esteettömyyden synonyymina, kääntöpuolena tai laajempänä käsitteenä. Esteettömyys ja saavutettavuus ovat monen eri osa-alueen summa. Saavutettavuus voi olla asenteellista, fyysistä, tiedollista, taloudellista, sosiaalista tai kulttuurista saavutettavuutta, tiedottamiseen tai päätöksentekoon liittyvää sekä saavutettavuutta eri aistien avulla. (Taide tarjolle, kulttuuri kaikille 2004, 11–13.) Sen lisäksi, että joku palvelu on tarjolla, palvelun ääreen on myös päästävä, siitä on saatava tietoa, sen on oltava käyttökelpoinen ja sen on vastattava ihmisten erilaisiin tarpeisiin (Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006, 9). Laajimmillaan on kokonaisvaltaista erilaisten käyttäjien näkökulmien huomioimista sekä koko yhteiskunnan ja sen eri sektorien saavutettavuutta. (Haarni 2006, 30.)

Vammaiset ihmiset eivät ole yhtenäinen ryhmä, ja heidän tarpeensa ovat erilaisia elämäntilanteesta, elämänvaiheesta ja vamman tyypistä riippuen. Esteettömyyden kriteerit ja suunnittelu vaihtelevat näiden lähtökohtien mukaan. (Haarni 2006, 30; Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006, 9.) Yleensä esteettömyyden käsite on liitetty henkilöihin, joilla on liikuntavamma. Design for all -ajattelun kautta se ulottuu koskemaan kansalaisia. Kuinka moni meistä valitsee esimerkiksi portaiden sijasta hissini, jos sellainen vain on tarjolla?

Esteettömyyden toteutumiseen vaikuttavat ihmisten asenteet ja suhtautuminen. Vammaisten ihmisten kohdalla tämä tarkoittaa sitä, miten heidän tarpeensa muistetaan ja huomioidaan – ja ollaanko niitä yleensä valmiit huomioimaan. Asenteisiin pohjautuvat esteet tulevat näkyviksi vammaisten henkilöiden vaikeutena saada tietoa ja fyysisen ympäristön ominaisuuksina. Kommunikointiin liittyvä esteettömyys tarkoittaa toisaalta mahdollisuutta, toisaalta oikeutta tiedonsaantiin, tulkkaukseen ja kommunikaation apuvälineisiin. Liikkuminen on edellisten lisäksi perusedellytys päivittäiseen osallistumiseen ja oman elämänhallintaan. Liikkumisen esteettömyys pitää sisällään rakennetun ympäristön lisäksi kulkuvälineet ja matkustamisen. (Haarni 2006, 30–33; Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006, 9.)

Esteettömyyden arvopohja on vammaisten ihmisten inkluusiota kannustavassa ajattelussa ja ihmisoikeuksissa. Kaikilla kansalaisilla on yhtäläiset oikeudet osallistua yhteiskuntaan ja omasta elämästään päättämiseen. Jokainen ihminen on ainutlaatuisuudessaan arvokas ja korvaamaton. Ihmisoikeudet ovat universaaleja eli ne kuuluvat kaikille. Vammaisen henkilön elämässä saattaa kuitenkin olla erilaisia esteitä, esimerkiksi fyysisiä tai sosiaalisia, jotka rajoittavat hänen täysimääräistä osallistumistaan yhteiskuntaan. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 10.) Kysymys on siitä, millaisia asenteita ja käsityksiä liikuntavammaisuudesta yhteiskunnan eri tasoilla on. Tällainen näkökulma nostaa esiin kysymyksiä ihmisoikeuksista, syrjinnästä ja tasaveroisista mahdollisuuksista osallistua. Jotta esteettömyys ja saavutettavuus toteutuisivat, ne eivät voi jäädä käsitteiksi kirjoihin ja suunnitelmiin. Esteettömyydestä täytyy tulla tapa ajatella ja huomioida eri tavoin vammaisten henkilöiden tarpeita.

Olen hahmotellut esteettömyyteen liittyviä asioita ja tämän opinnäytetyön teoreettisia viitekehyksiä liitteessä 3. Kyseisen kuvan laadin jäsennykseksi niille ajatuksille, joiden perusteella aloin rakentaa opinnäytetyötä. Lähtökohtana ovat yksittäisen vammaisen ihmisen toiminnanrajoitukset hänen päivittäisessä elämässään. Esteettömyys ilmenee erilaisina osa-alueina, joita ovat esimerkiksi fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen esteettömyys. Tarkemmin jaoteltuna niihin kuuluvat muun muassa liikkuminen, asenteet, kommunikointi ja rakennettu ympäristö. Esteettömyyden arvopohja on ihmisarvossa ja ihmisoikeuksissa. Nämä näkyvät pyrkimyksenä vammaisten henkilöiden inklusioon ja Design for All -ajattelun tuomisena tuotteiden ja palvelujen suunnitteluun, tuottamiseen ja käyttöön. Design for All tarkoittaa sellaisia suunnittelun strategioita ja keinoja, joilla edistetään ympäristöjen, tuotteiden ja palveluiden käytettävyyttä, saavutettavuutta ja esteettömyyttä kaikille käyttäjille (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2008). Normatiivisia vaikuttajia ja toiminnan sääntelijöitä ovat Suomen lainsäädäntö ja vammaispolitiikka. Tavoitteena on kaikille saavutettava yhteiskunta.

3 ESTEETTÖMYYS POLITIIKASSA JA LAINSÄÄDÄNNÖSSÄ

3.1 Esteettömyys Suomen vammaispolitiikassa

Esteettömyys on kirjattu yhdeksi tasavertaisen elämän edellytyksistä Valtioneuvoston selonteossa vammaispolitiikasta (2006, 3). Sen mukaan vammaisten henkilöiden ongelmat syntyvät ensisijaisesti siitä, että heidän tarpeitaan ei ole otettu huomioon ympäristössä, suunnittelussa, rakentamisessa ja toiminnoissa. Näiden asioiden esteettömyys edistäisi sosiaalista oikeudenmukaisuutta, ennaltaehkäisi ongelmia ja vähentäisi syrjäytymistä.

Suomalainen vammaispolitiikka perustuu kolmeen keskeiseen periaatteeseen:

- 1) **Vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen.** Suomi on sitoutunut YK:n ja Euroopan unionin jäsenvaltiona edistämään yhteiskuntaa, joka on avoin kaikille. Suomessa vammaisten henkilöiden syrjimättömyys on kirjattu perustuslakiin.
- 2) **Vammaisten henkilöiden oikeus osallisuuteen.** Vammaisten henkilöiden osallisuuden toteutumisen edellytyksenä on myönteinen suhtautuminen, vammaisten ihmisten tarpeiden huomioon ottaminen, rajoittavien esteiden tunnistaminen, esteiden poistaminen sekä esteiden ennakointi.
- 3) **Vammaisten henkilöiden oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin.** Palvelut ja tukitoimet ovat positiivista erityiskohtelua, joilla turvataan yhdenvertaisuuden toteutuminen. (Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006, 3.)

Valtakunnallinen vammaispoliittinen ohjelma Kohti yhteiskuntaa kaikille ilmestyi vuonna 1995. Se perustuu YK:n julkaisemiin vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamista koskeviin yleisohjeisiin. Vammaispoliittisen ohjelman mukaan vammaisten täysivaltaistuminen ja tasavertaisuus muiden kanssa edellyttää yhteiskunnan ja ympäristön muokkaamista mahdollisimman esteettömäksi. Yksi ohjelman ehdotuksista oli, että yhteiskunnasta on poistettava vammaisten kansalaisten täyttä osallistumista estävät fyysiset, toiminnalliset, sosiaaliset, asenteelliset ja kommunikaatioon liittyvät esteet. Kaikkien yksityisten ja julkisten palveluiden tulee olla vammaisten ihmisten saavutettavissa. (Kohti yhteiskuntaa kaikille 1995.)

Suomen vammaispolitiikan seuraavien vuosien keskeiset toimenpiteet linjataan hallituksen vammaispoliittisessa ohjelmassa, jota ollaan valmistelemaan. Sen tavoitteena on luoda vahva pohja ihmisoikeuksille, syrjimättömyydelle, yhdenvertaisuudelle ja osallisuudelle. Työskentelyn lähtökohtia ovat muun muassa valtioneuvoston vuonna 2006 eduskunnalle antama Vammaispoliittinen selonteko ja Suomen vuonna 2007 allekirjoittamat YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Työ on käynnistynyt syyskuussa 2008 ja päättyy maaliskuussa 2010. (Valtakunnallinen vammaisneuvosto 2007.)

Läänit ja kunnat laativat omat alueelliset vammaispoliittiset ohjelmansa omista lähtökohdistaan ja visioistaan kansallisten vammaispoliittisten ohjelmien mukaan. Paikallisissa ohjelmissa voidaan yksityiskohtaisemmin edistää alueen esteettömyyttä. Kunnan hallintokuntien sitoutuminen vammaispoliittisen ohjelman periaatteisiin, ohjelman toteutumisen seuranta ja sisällyttäminen talousbudjettiin mahdollistaisivat sen, että vammaiset henkilöt ja heidän tarpeensa otettaisiin huomioon paremmin kaikessa kunnallisessa päätöksen teossa. Helsingin kaupungilla ei toistaiseksi ole omaa vammaispoliittista ohjelmaa, vaan se odottaa hallituksen laatimaa uutta vammaispoliittista ohjelmaa selkeyttämään toimia, vastuita ja aikatauluja, joita 2000-luvun vammaispolitiikka tarvitsee. (Helsingin kaupunki i.a.) Espoon kaupungin vammaispoliittinen ohjelma uudistetaan. Sen halutaan elävän olevan arjessa läsnä, elävän käytännössä ja vaikuttavan päätöksen teossa. Ohjelman visio on toimiva arki kaikille ja se painottaa, että kyse on kaikkien asukkaiden tiedosta, tahdosta ja asenteesta miten vammaiset henkilöt voivat elää ja päättää asioistaan. Heidän tarpeensa halutaan tuoda kaupungin toimintojen ja palvelujen suunnitteluun. Toimintasuunnitelmilla seurataan miten vammaispoliittinen ohjelma toteutuu. (Espoon kaupunki 2006a.) Myös Etelä-Suomen läänillä on vammaispoliittinen toimintaohjelma vuosille 2007–2010. (ks. Penttilä 2006). Ohjelmassa vammaisuuden tarkastelun sijaan vammaispoliittinen keskustelu ja ajattelu painottavat vammaisten henkilöiden poliittista ihmisoikeuksien toteutumista. Kaikilla yhteiskunnallisilla toimijoilla ja hallinnonaloilla on vastuu vammaispolitiikasta. (Konttinen 2009.)

Käytännössä vammaispolitiikan kehitystä seuraa kunnan tai kaupungin vammaisneuvosto. Kaupungilla tai kunnalla voi olla vammaisasiamies. Hän toimii yhteistyössä kaupungin hallintokuntien sekä vammais- ja potilasjärjestöjen kanssa ja osallistuu vammaisneuvoston ja vammaistyöryhmien toimintaan. Hän myös kerää ja jakaa ajankohtaisista

vammaisasioista tietoa päättäjien ja vammaisjärjestöjen lisäksi myös asukkaille. (Espoon kaupunki 2006b.) Joskus vammaisasiamies toimii myös esteettömyysasiamiehenä.

3.2 Vammaisuuteen ja esteettömyyteen liittyvää lainsäädäntöä

Esteettömyyttä perustellaan kansalaisten yhdenvertaisuudella ja syrjinnän kieltämisellä. Suomen perustuslain (1999/731) 6§:n mukaan ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eriarvoiseen asemaan muun muassa vamman perusteella. Vammaisuus lisättiin kyseiseen pykälään vuoden 1995 perusoikeusuudistuksessa. Vammaisten henkilöiden kohdalla voidaan ajatella, että säädös mahdollistaa erityispalvelut positiivisena erityiskohteluna tosiasiallisen yhdenvertaisuuden saavuttamiseksi. (Konttinen 2007, 71–72.)

Suomen lainsäädäntö on pitkään ollut Pohjoismaille tyypillisesti palvelupainotteinen. Eri väestöryhmien välillä olevien erojen vähentämiseksi on pyritty luomaan mahdollisimman universaaleja palveluja ja tukitoimia. Esimerkiksi Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/380) velvoittaa julkisen vallan ryhtymään positiivisiin toimenpiteisiin vammaisten henkilöiden aseman parantamiseksi. (Konttinen 2007, 71.)

Sosiaalilautakunnan ja kunnan muiden viranomaisten on edistettävä ja seurattava vammaisten henkilöiden elinoloja sekä pyrittävä toiminnallaan ehkäisemään epäkohtien syntymistä ja poistamaan haittoja, jotka rajoittavat vammaisen henkilön toimintamahdollisuuksia ja osallistumista. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380.)

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

Lainsäädäntö voi olla syrjintäkieltopainotteinen, jolloin painopiste on syrjinnän kieltävässä lainsäädännössä. Sen avulla halutaan turvata vammaisten henkilöiden oikeuksien yhdenvertainen toteutuminen. Tällainen lainsäädäntö on vahvistunut Suomessa hiljal-

leen, mikä on myönteinen asia. (Konttinen 2007, 71.) Vuonna 2004 voimaan tullut yhdenvertaisuuslaki kieltää syrjinnän muun muassa vamman perusteella. Lain mukaan syrjintää on välitön ja välillinen syrjintä, häirintä ja käsky tai ohje syrjiä. Lain 5 §:n mukaan vammaisen henkilön työllistymis- ja kouluttautumisedellytysten parantamiseksi

työn teettäjän tai koulutuksen järjestäjän on tarvittaessa ryhdyttävä kohtuullisiin toimiin vammaisen henkilön työhön tai koulutukseen pääsemiseksi, työssä selviämiseksi ja työuralla etenemiseksi. (Yhdenvertaisuuslaki 2004/21.)

Konttinen (2007, 72) kritisoi yhdenvertaisuuslakia. Hänen mukaansa laki ei ole yhdenvertainen eri syrjintäperusteiden kesken. Laki painottuu monin paikoin vain etnisen syrjinnän kieltämiseen.

Suomen rikoslain (1995/578) mukaan henkilö voidaan tuomita muun muassa julkisessa tehtävässä, toiminnassa tai ammatin harjoittamisessa olevan henkilön syrjinnästä, jos hän ei palvele jotakuta yleisesti noudatettavilla ehdoilla, kieltäytyy päästä jostakin tilaisuuteen tai kokoukseen tai poistaa hänet sieltä taikka asettaa jonkun ilmeisen eriarvoiseen tai muita olennaisesti huonompaan asemaan esimerkiksi rodun tai vakaumuksen perusteella. Vammaisuutta ei ole mainittu erikseen. Konttisen mukaan (2007, 72) vammaisuus kyllä katsotaan perusteeksi oikeuskäytännössä, mutta sen puuttuminen lakitekstistä on selvä puute.

Henkilökohtaista avustajaa koskevat lakimuutokset tulivat voimaan 1.9.2009. Invalidiliiton lakimies Elina Akaan-Penttilä pohti uudistuksia Kansan Uutisissa joulukuussa 2008. Uudistus on ollut odotettu. Merkittävin muutos oli henkilökohtaisen avun muuttuminen subjektiiviseksi oikeudeksi vaikeavammaisille henkilöille. Laki tosin puhuu henkilökohtaisesta avusta eikä avustajasta, jota vammaisjärjestöt ovat vaatineet. Tämän takia palvelun järjestämistapa mietitytti Akaan-Penttilää, koska kunta saa itse määritellä, millaista apua se vammaiselle henkilölle myöntää. Vammaisen henkilön mielipidettä pitää kuitenkin kuunnella. Vaikeavammaisen henkilön omainen ei saa enää toimia avustajana. Akaan-Penttilä epäili kuntien rahoituksen riittämistä. (Kärki 2008; Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380.)

Maankäyttö- ja rakennuslaissa alueiden käytön suunnittelun tavoitteena on edistää turvallisen, terveellisen, viihtyisän, sosiaalisesti toimivan ja eri väestöryhmien tarpeet tyydyttävän elin- ja toimintaympäristön luomista (Maankäyttö- ja rakennuslaki 1999/132). Lain asetuksen mukaan muun muassa hallinto- ja palvelurakennuksen tai sellaisen liikkeen ja palvelutilan, johon tasa-arvon kannalta kaikilla on oltava mahdollisuus päästä, tulee soveltua myös liikkumis- ja toimintarajoitteisten henkilöiden käyttöön. Kyseisillä henkilöillä tulee olla riittävät mahdollisuudet työntekoon. Asuinrakennuksen ja asumiseen liittyvien tilojen täytyy olosuhteet huomioon ottaen täyttää liikkumisesteettömälle rakentamiselle asetetut vaatimukset. Liikkumisesteettömästä rakentamisesta annetaan tarkempia säännöksiä Suomen rakentamismääräyskokoelmassa. Sen määräykset ovat velvoittavia, mutta ohjeet eivät. (Maankäyttö- ja rakennusasetus 1999/895.)

Invalidiliiton esteettömyysasiantuntija arkkitehti Kirsti Pesola arvioi rakentamista ohjaavaa lainsäädäntöä ja määräyksiä. Kaikki määräykset pyrkivät selkeästi esteettömään ja kaikille soveltuvaan ympäristöön. Silti määräykset ja niihin liittyvä ohjeistus ovat suhteellisen niukkaa. Pesolan mukaan luovuudelle on haluttu jättää tilaa sekä luottaa suunnittelijoitten ja toteuttajien ammattitaitoon. Lopputulos ei kuitenkaan ole uusienkaan rakennuskohteitten kohdalla tyydyttävä. Niin sanottuja esteettömyysmääräyksiä on aiemmin ollut vain julkisille rakennuksille, mutta vähitellen määräyksiä on laadittu myös asuntosuunnitteluun ja työtiloja sisältäville rakennuksille. (Pesola 2006.)

4 UUDENMAAN CP-YHDISTYS

Opinnäytetyön tilaaja on Uudenmaan CP-yhdistys. Se on Suomen CP-liitto ry:n alueellinen jäsenyhdistys. Yhdistys on perustettu vuonna 1957, ja jäseniä sillä on noin 670. Yhdistys toimii pääasiassa CP-, MMC- ja hydrokefalia -vammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa tukiyhdistyksenä. Yhdistyksen toiminta-alue on Uusimaa ja Itä-Uusimaa. Yhdistys on yhteistyössä Suomen CP-liitto ry:n kanssa kehittämässä koulunsa päättäneille nuorille mahdollisuuksia sosiaalisiin kontakteihin, työhön ja muuhun toimintaan pääkaupunkiseudulla. Kuntien sosiaalitoimien kanssa yhdistys etsii erilaisia palvelu- ja tuetun asumisen vaihtoehtoja. (Uudenmaan CP-yhdistys 2007.)

Yhdistys järjestää jäsenilleen paljon vapaa-ajan toimintaa. Kesäisin tanssi-, musiikki- ja telttaleirit ovat olleet lasten ja nuorten suosiossa. Erilaista kerhotoimintaa ovat uintiryhmät, tanssikerho, boccia- ja jalkapalloharjoitukset sekä aikuisten teatteriryhmä. Yhdistys osallistuu ja järjestää luentoja ja seminaareja, teemapäiviä sekä erilaisia retkiä ja virkistysmatkoja muutaman kerran vuodessa. Merkittäviä yhteistyökumppaneita ovat Suomen CP-liitto ry ja Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY. Yhteistyötä tehdään Espoon, Helsingin ja Vantaan kaupunkien sekä vammaisneuvostojen kanssa. (Uudenmaan CP-yhdistys 2007.)

4.1 Suomen CP-liitto

Suomen CP-liitto ry on valtakunnallinen vammais- ja liikuntajärjestö. Se perustettiin 1965. Liitto palvelee CP-vammaisia, MMC-vammaisia ja hydrokefalia-vammaisia lapsia, nuoria ja aikuisia sekä heidän omaisiaan. Se toimii heidän yhdenvertaisten mahdollisuuksiensa kehittämiseksi yhteiskunnassa. Liiton perustavoitteina ovat tasa-arvo ja täysi osallistuminen yhteiskunnassa, jotka ovat vammaispolitiikassa yleisesti hyväksytyjä periaatteita. Raha-automaattiyhdistys rahoittaa liiton toimintaa. (Suomen CP-liitto 2008.)

Liitto tarjoaa monia palveluita jäsenilleen ja tiettyjä palveluita myös jäsenistöönsä kuulumattomille henkilöille. Aluesihteerit huolehtivat alueellisesta toiminnasta ja toimivat

yhteistyössä alueyhdistysten kanssa. Aikuistoiminta on palveluita ja tukimuotoja, joilla halutaan auttaa vammaisten aikuisten sosiaalisten tukiverkkojen ja suhteiden muodostumista ja ylläpitoa. Liitto tarjoaa apua asumispalvelujen järjestämisessä, tuottaa itse niitä ja järjestää asumisharjoitteluja ja koulutuksia. Liitolla on jäsenilleen tarkoitettu avustajapalvelu. Erityisliikuntajärjestönä liitto kehittää soveltavaa liikuntaa ja pyrkii aktivoimaan jäsenistöään liikkumaan. Vapaa-ajan viettoa edistääkseen liitto järjestää lomatoimintaa ja lomittajatoimintaa perheille, joissa on vammaisen perheenjäsen. Nuorisotoiminta haluaa rohkaista liiton toimintapiiriin kuuluvia alle 29-vuotiaita nuoria vaikuttamaan liiton toimintaan. Liitolla on yksi päivätoimintakeskus Helsingissä sekä kursikeskus Moijala Hattulan kunnassa. Liitto järjestää sopeutumisvalmennuskursseja nuorille, aikuisille, lapsiperheille sekä isovanhemmille. Lisäksi liitto antaa ohjausta ja neuvontaa sekä tekee yhteistyötä kansallisten ja kansainvälisten järjestöjen, organisaatioiden ja sidosryhmien kanssa. (Suomen CP-liitto 2008.)

4.2 Arvot

Uudenmaan CP-yhdistys on sitoutunut Suomen CP-liiton arvoihin. **Asiakaslähtöisyys** on luottamista ihmisten omiin voimavaroihin ja heidän käsityksiin omasta elämästään. Toiminnan lähtökohtana ovat osallisuus ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen.

Yhdenvertaisuus. Suomen CP-liitto pyrkii turvaamaan kaikille yhtäläiset mahdollisuudet osallistua ja toimia yhteiskunnassa ottamalla huomioon ihmisten tosiasialliset tarpeet, ominaisuudet ja vaatimukset.

Monialainen asiantuntijuus. Suomen CP-liitto kehittää toimintojaan vammaisten oikeuksien valvojana yhteiskunnallisessa päätöksenteossa. Se kokoaa asiantuntemusta vammaisuuteen liittyvistä yksilöllisistä, yhteisöllisistä ja yhteiskunnallisista ilmiöistä.

Yhteenkuuluvuus. Liitto haluaa toiminnallaan varmistaa sen, että jäsenet kokevat liiton turvalliseksi toimintayhteisöksi ja edistää heidän vuorovaikutustaan ja haluaa toimia yhdessä.

Yhteiskunnallisella vaikuttavuudella tarkoitetaan vaikuttamista suunnitteluun ja päätöksentekoon jotta saavutettaisiin yhteiskunta, jossa kaikilla ihmisillä on yhdenvertaiset elämisen ja osallistumisen mahdollisuudet. Tähän pyritään kehittämällä elinympäristöä, palveluita ja asenteita. (Suomen CP-liitto 2008.)

5 AIEMPIÄ TUTKIMUKSIA

Aloittaessani opinnäytetyöprosessia vastaan tuli paljon esteettömään rakentamiseen liittyvää materiaalia. Se ei kuitenkaan ollut opinnäytetyöni ainoa teema. Liikuntavammaisten henkilöiden elämässä esteettömyys liittyy heidän mahdollisuuksiinsa osallistua. Tämän näkökulman kautta materiaalia löytyi jo paljon enemmän. Esteettömyys on yleisesti kiinnostava aihe, koska kolmen vuoden aikana aihetta seurattessani on julkaistu useita uusia alueellisia ja kansallisia tutkimuksia ja käynnistetty projekteja. Käyttämästäni aineistosta valitsin tähän osioon kaksi tärkeintä tutkimusta, jotka ovat muokanneet opinnäytetyöni suuntaa.

Ilka Haarni (2006) on tutkinut Stakesille tekemässään katsauksessa vammaisten henkilöiden olosuhteita Suomessa jo olemassa olevan tutkimustiedon valossa. Lähtökohtana oli vammaisten ihmisten yhdenvertaisuus kansalaisina. Haarni totesi, että tutkimuksellinen tieto vammaisten henkilöiden olosuhteista ja asemasta Suomessa on pirstaleista. Vammaiset kansalaiset eivät selvityksen mukaan olleet yhdenvertaisessa asemassa muiden kansalaisten kanssa. Yhdenvertaisuuden edellytyksinä voi pitää myönteisiä asenteita, palveluita, yhteiskunnan avoimuutta, saavutettavuutta, esteettömyyttä ja kuntoutusta. Vammaisten henkilöiden asemasta syntyy kuva, että yhteiskunnan esteettömyys on edistynyt, mutta yhdenvertaisuus ei toteudu kaikilla elämän alueilla tai kaikkien vammaisen henkilöiden kohdalla riittävästi. Esteellisyyttä löytyy tiedonvälityksestä, rakennetusta ympäristöstä ja liikenteestä. Yhdenvertaisuuden puutteita on koulutuksessa, työllistymisessä ja toimeentulossa. Vammaispalvelulain soveltamiskäytännöt vaihtelevat ja asuinpaikasta riippuen vammaiset henkilöt ovat eriarvoisessa asemassa.

Helena Ahponen (2008) on tutkinut väitöskirjassaan vaikeavammaisten nuorten aikuisumista. Lähtökohtana oli käsitys, että ihmiset tekevät itse tulkintansa elämästään ja asettavat päämääränsä. Tutkimukseen osallistui yhdeksän vaikeavammaista nuorta, joita Ahponen haastatteli 8 vuoden aikana useamman kerran. Tutkimustuloksia havainnollistamaan käytettiin kertomuksia esimerkiksi ihmissuhteista, koulusta ja minäkuvaan liittyvistä asioista. Tutkimuksen mukaan vaikeavammaisuus vaikuttaa vaihtelevasti nuorten mahdollisuuksiin ja tulevaisuuden suunnitelmiin. Toiset tavoitteet saavutetaan, josain jäädään ulkopuoliseksi.

6 OPINNÄYTETYÖPROSESSIN KUVAUS

6.1 Perehtyminen aiheeseen

Aloitin opinnäytetyöprosessin osallistumalla Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyötorille tammikuussa 2007. Kiinnostuin siellä Uudenmaan CP-yhdistyksen tarjoamasta opinnäytetyöaiheesta, joka käsitteli esteettömyyttä. Hirsjärven ja Hurmeen (2004, 13) mukaan tutkimuksen alkuvaiheessa on olemassa jokin kiinnostuksen aihe, joka on nousut kokemuksista, kirjallisuudesta tai asiantuntijoiden vihjeiden perusteella. Esteettömyys ja liikuntavammaisuus olivat aiheita, joista minulla ei ollut käytännön kokemusta ja teoreettisia opintojakin vain jonkin verran. Tunsin todella tarttuvani haasteeseen.

Kevään ajan pohdiskelin aiheen rajausta. Etsin kirjallisuutta ja osallistuin Invalidiliiton järjestämään seminaariin. Perehtyminen kirjallisuuteen ja aiheeseen liittyviin tutkimuksiin on tutkimuksen lopputuloksen kannalta erittäin tärkeää, ja aineistoa ei pidä lähteä keräämään epämääräisten ajatusten pohjalta (Hirsjärvi & Hurme 2004, 13). Aluksi löysin vain rakentamiseen ja ympäristöön liittyvää materiaalia. Se tuntui turhautavalta, koska tunsin uppoavani senttimetreihin ja pohjapiirustuksiin, joista en osannut päätellä paljoakaan. Keskustelut opinnäytetyötä ohjaavien opettajieni Risto Sirénin ja Sanna-Maija Kohosen ja Uudenmaan CP-yhdistyksen toiminnanjohtajan Gun Ainamon kanssa kuljettivat ajatteluni vähitellen rakennuksista ihmisläheiseen näkökulmaan. Opinnäytetyön reunaehtojen rajaaminen ja oman näkökulman säilyttäminen on ollut haastava prosessi. Alasuutarin (1999, 257) mukaan harha-askelet ja epäonnistuminen tutkimusprosessin alkuvaiheessa eivät välttämättä ole umpikujia. Vaikka jokin asia ei toiminutkaan niin kuin on oletettu, on silti löytänyt jotain uutta, jota ei tiennyt sitä ennen. Se on jotavallaan yksi tulos ja auttaa parantamaan strategiaa seuraavien tulosten saavuttamiseksi.

Erään työharjoitteluni aikana minulla oli mahdollisuus päästä tutustumaan erilaisiin yhdistyksiin ja projekteihin, joissa työskennellään esteettömyysasioiden kanssa. Jokainen vierailu antoi uudenlaista näkökulmaa opinnäytetyölleni. Helsingin kaupunki aloitti vuonna 2002 Helsinki kaikille –yhteistyöprojektin, joka jatkuu vuoteen 2011. Hankkeen tavoite on kaupunki, jonka kadut ja puistot, rakennukset ja julkisen liikenteen ratkaisut

ovat helppokulkuisia ja toimivat saumattomasti yhteen, ja jonka julkiset palvelut ovat kaikkien saavutettavissa. (Helsingin kaupunki 2009.) Olin mukana yhdessä projektin seminaareista. Invalidiliitossa pääsin tutustumaan miten rakentaa ympäristöltään hyvin saavutettavat ja esteettömät toimitilat. Olin tutustumassa Suomen CP-liiton Malmilla toimivaan päivätoimintayksikköön. Minulla oli hyvä keskustelu yksikön vastaavan ohjaajan Sari Laihon kanssa liikuntavammaisille henkilöille tarkoitetusta päivätoiminnasta sekä kuljetuspalveluista. Vierailin Kynnys ry:ssä, joka ajaa aktiivisesti vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia. Siellä pääsin juttelemaan henkilökohtaisesta avustajajärjestelmästä, erityiskouluista sekä vammaisille nuorille suunnatusta nuorisotoiminnasta.

Esteettömyys näkyy sekä yksittäisen ihmisen arjessa toiminnan esteinä että yhteiskunnallisella tasolla esimerkiksi rakentamiseen ja ihmisoikeuksiin liittyvinä kysymyksinä. Halusin tarkastella esteettömyyttä yksilöllisestä näkökulmasta. Tästä poiki ajatus tutkia, mitä esteettömyys on liikuntavammaisen henkilön arjessa. Millaisissa asioissa esteettömyys tai toisaalta saavutettavuus näkyvät jokapäiväisessä elämässä? Arjen sujumisesta toivoin löytyvän virikkeitä ja sytykkeitä uusien ratkaisujen löytämiseksi.

6.2 Tutkimuskysymykset

Tavoitteeni oli kuvata esteettömyyttä liikuntavammaisten nuorten aikuisten arjessa. Keskiössä on heidän näkökulmansa ja kokemuksensa. Opinnäytetyötä tehdessäni pyrin etsimään jo olemassa olevia, paikallisia, toimivia ja käytännönläheisiä ratkaisuja esteettömyyden edistämiseksi. Halusin siis epäkohtien lisäksi esitellä tilanteita, joissa esteettömyyttä on selkeästi edistetty. Tämän tarkastelun kautta toin esiin epäkohtia sekä hyviä saavutuksia. En kuitenkaan aikonut suunnitella esimerkiksi uusia luiskia tai pohtia, minkä korkuinen kynnyks saisi korkeintaan olla, koska se ei kuulu ammattiosaamiseeni.

Päätutkimuskysymys

- Mitä esteettömyys tarkoittaa liikuntavammaisen nuoren aikuisen arjessa?

Alakysymyksiä

- Minkälaisia kokemuksia liikuntavammaisella nuorella aikuisella on esteettömyydestä tai sen puuttumisesta arjessaan?
- Mitkä tekijät vaikuttavat arjen sujuvuuteen?

- Miten arjen sujuvuutta voitaisiin edistää näihin tekijöihin vaikuttamalla?

6.3 Tutkimusmenetelmät

Laadullisessa tutkimuksessa keskitytään usein pieneen määrään tapauksia, mutta niitä pyritään analysoimaan perusteellisesti. Tutkimuskohde pitää sijoittaa yhteiskunnallisiin kehyksiinsä ja siitä pitää antaa tarkka kuva. (Eskola & Suoranta 2003, 18.) Olen pyrkinyt tähän kertomalla vammaispoliittisista ohjelmista sekä lainsäädännöstä. Tästä näkökulmasta olen vähitellen siirtynyt yksittäisten ihmisten kokemuksiin. Halusin tehdä laadullisen tutkimuksen, koska tavoitteeni oli tuoda esille kokemuksia ja merkityksiä esimerkkien kautta. Laadullinen tutkimus lähtee todellisen elämän kuvaamisesta. Todellisuus on moninainen ja tapahtumat muokkaavat toinen toisiaan monimuotoisessa vuorovaikutuksessa. Siksi todellisuutta ei saa pilkkoa osiin mielivaltaisesti, vaan pyrkimys on kokonaisvaltaisuuteen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157.)

Eräs laadullisen tutkimuksen piirre on harkinnanvarainen otanta. Siinä tutkimusryhmää ei muodosteta sattumanvaraisesti, vaan etsitään tutkittavia, jotka täyttävät vaaditut tunnusmerkit. Sitä varten käsitteet täytyy olla määritelty. (Eskola & Suoranta 2003, 18.) Kohderyhmäkseni rajasin CP-vammaiset nuoret aikuiset, jotka käyttävät pyörätuolia. He ovat sellaisessa elämänvaiheessa, jossa pitäisi itsenäistyä ja alkaa rakentaa omaa kotia. Halusin saada ryhmääni aktiivisia nuoria aikuisia, jotka liikkuvat erilaisissa paikoissa ja tekevät erilaisia asioita. Toivoin löytäväni heistä luovuutta ja innovatiivisuutta esteiden voittamiseen. Mikä näiden nuorten aikuisten kohdalla saa arjen sujumaan heidän omista tai ympäristön tuottamista toiminnanrajoitteista huolimatta? Heidän tarpeitensa pitäisi olla ammatti-ihmisten työn lähtökohta ja heidän kokemuksensa ja ideansa pitäisi ottaa huomioon toimintaa tai palveluita suunniteltaessa. Tutkimukseeni osallistuneet nuoret asuivat ja liikkuvat Helsingissä ja Espoossa.

Päädyn käyttämään kahta menetelmää aineiston keruussa. Ne ovat teemahaastattelu ja osallistuva havainnointi. Ajatus kulkea muutaman nuoren liikuntavammaisen aikuisen kanssa tuli Ainamolta. Pohdimme, että olisi minun tärkeää päästä näkemään ja kokemaan heidän kanssaan. En uskaltanut rakentaa opinnäytetyötä aineistonkeruuta pelkäämään havainnoinnin varaan, joten päätin myös haastatella osallistujat. Katsoin olevani

liian kokematon käyttämään ainoastaan osallistuvaa havainnointia tutkimusmenetelmänä.

6.3.1 Teemahaastattelu

Teemahaastattelulle eli puolistrukturoidulle haastattelulle ei ole olemassa tiukkaraamista määritelmää. Teemahaastattelulle on ominaista, että haastattelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin, joiden mukaan keskustelu etenee. Tutkija ei ole sidottu kysymysten tarkkaan muotoon ja järjestykseen. Tämä erottaa teemahaastattelun lomakehaastatteluista. Se ei silti ole täysin vapaa, kuten esimerkiksi syvähaastattelu, koska haastattelun teemat ovat kaikille haastateltaville samat. Teemahaastattelulla halutaan tuoda esiin tutkittavien ääni. Haastateltavien asioille antamat merkitykset ja tulkinnat asioista ovat keskeisiä. Tämä vapauttaa haastattelun pääosin tutkijan näkökulmasta, mutta ottaa huomioon myös sen, että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 47–48.)

Laadullisessa tutkimuksessa haastateltavia ei katsota ”tasalaatuisina” yksilöinä. He ovat eri puhujan asemia edustavia informanteja, tiedonantajia, jotka valottavat tutkittavaa kokonaisuutta eri puolilta. (Alasuutari 1999, 49.)

6.3.2 Osallistuva havainnointi

Osallistuva havainnointi on menetelmä, jossa tutkija osallistuu tutkimansa yhteisön toimintaan kerätäkseen aineistoa. Tutkijan rooli vaihtelee passiivisesta havainnoijasta aktiiviseen osallistujaan. Paras tilanne olisi, jos tutkija ei vaikuttaisi havainnoimaansa tilanteeseen ja yhteisöön lainkaan, mutta se on usein mahdotonta. Havainnointi on väkisininkin subjektiivista ja inhimillistä toimintaa. Tutkijan aikaisemmat elämäkokemukset ja ennako-odotukset ohjaavat havainnointia ja havainnoija vaikuttaa itse tutkittavaan ilmiöön ja sen toimintaan. Tutkija on valikoiva havaintojensa suhteen haluamattaankin eikä kaikkea edes välttämättä nähdä. Silti subjektiivisuudella voidaan tuoda arkielämän monivivahteisuutta ja tulkintojen runsautta esille. (Eskola & Suoranta 1999,

99–104.) Havainnot eivät itsessään ole tutkimustuloksia, vaan niitä pidetään johtolankoina, joilla pyritään pääsemään havaintojen ”taakse” (Alasuutari 1999, 78).

6.4 Aineistonkeruu

Aineiston keräsin työharjoittelussa Uudenmaan CP-yhdistyksessä keväällä 2008. Minulla oli mahdollisuus ihmetellä ja hämmästellä tilanteita, jotka pyörätuolia koko elämänsä käyttäneelle henkilölle ovat arkea. Koko opinnäytetyöprosessini ajan keskusteluni Ainamon kanssa ovat vieneet opinnäytetyötäni eteenpäin. Hänellä ja muilla tapaamillani yhdistyksen työntekijöillä on laaja ammatillinen tietämys kentästä sekä paljon henkilökohtaisia kokemuksia. Keskustelut heidän kanssaan antoivat arvokasta materiaalia opinnäytetyötäni varten. Näitä olen kirjannut osaksi havaintopäiväkirjaani.

Aluksi minusta tuntui, että aineistonkeruu tulee olemaan haastavaa, koska aihepiirini oli niin laaja. Tarkkoja havainnointisuunnitelmia oli tavallaan vaikea tehdä, koska haluni oli olla avoin kaikille tilanteille. Mietin miten voisin huomata opinnäytetyölle olennaiset asiat niin laajassa tutkimusympäristössä ja tuoda ne kirjoittamalla pätevästi näkyväksi. Jo aineistoa kootessaan tutkija joutuu pohtimaan aineiston määrän lisäksi sen statusta eli mikä on sen teoreettinen merkitys tutkimusongelmalle (Eskola & Suoranta 1999, 60). Aineistoa kerätessäni huomasin kuitenkin tehneeni oikeita päätöksiä tutkimusympäristön valinnassa. Kokonaiskuvan kartoittaminen tuli minulle tärkeäksi, koska huomasin miten osa omista ennako-oletuksistani nuorten ja ympäristön suhteen romuttui. Jouduin miettimään uudelleen, mikä tai kuka on este ja miten jostain asiasta tulee este. En ollut aikaisemmin liikkunut pyörätuolia käyttävän henkilön kanssa niin tiiviisti.

Työharjoittelussa laadin osallistumiskyselyn (liite 1), joka laitettiin jakeluun Uudenmaan CP-yhdistyksen sähköpostituslistan kautta noin 50 nuorelle aikuiselle. Pyysin heitä ottamaan minuun yhteyttä puhelimitse tai sähköpostin välityksellä. Olin yllättynyt, kun ainuttakaan yhteydenottoa ei tullut. Innokkaita osallistujia löytyi vasta kun harjoittelunohjaajani Ainamo keskusteli muutamien nuorten kanssa. Tällä tavalla sain kolme ensimmäistä nuorta aikuista osallistumaan opinnäytetyöhöni. Olin aikaisemmin keskustellut ohjaavien opettajieni kanssa osallistujien lukumäärästä ja asettanut tavoitteeksi saada neljä henkilöä. Pohdin Ainamon kanssa syitä sille, että kukaan ei reagoanut sähkö-

köiseen osallistumiskyselyyn. Ehkä nämä nuoret aikuiset tarvitsivat houkuttelua ennen kuin saivat kipinän. Voi myös olla, että kynnyks suostua oli matalampi, kun pyytäjänä oli henkilö, joka tuttu ja luotettava. Kyseisellä sähköpostituslistalla jaetaan viikossa useita tiedotteita. Ehkä osallistumiskyselyni ei ollut tarpeeksi huomiota herättävä ja näin ollen vain hukkui massaan. Halusin kuitenkin vielä neljännen osallistujan, jotta saisin laajemman ja monipuolisemman edustuksen opinnäytetyöhöni, ja harjoittelun kuluessa yksi nuori mies osallistui.

Työharjoittelussa pääsin täysin keskittymään opinnäytetyöhön. Olin yhdistyksen toimistolla tutustumassa järjestötoimintaan niinä arkipäivinä, kun minulla ei ollut sovittuna ”kenttäkeikkaa”, eli kun en viettänyt aikaa nuorten kanssa. Havainnointiin käytettävää aikaa vaihtelee. Käynnit voivat olla lyhyitä tai kenttätyötä voidaan tehdä vuosia. (Eskola & Suoranta 1999, 104.) Tapasin jokaista nuorta aikuista kahden kuukauden ajan keskimäärin kerran viikossa noin 4–6 tuntia kerrallaan. Harjoittelun alussa olin ajatellut, että ensin viettäisin yhden osallistujan kanssa kokonaisen viikon ja sitten toisen osallistujan kanssa seuraavan viikon. Pian minulle kävi selväksi, että käytännössä tämä järjestely ei olisi toiminut. Halusin kunnioittaa osallistujien toiveita ja yksityisyyttä. Kaikki eivät kokeneet mieluisaksi ottaa opiskelijaa mukaan esimerkiksi töihin tai heidän tavatessaan perheenjäseniään ja ystäviään, mikä on täysin luonnollista ja ymmärrettävää.

Liikkuessani osallistujien kanssa roolini oli hyvin lähellä avustajan roolia. Ensin mietin, miten se vaikuttaa tutkimukseni objektiivisuuteen. Lopulta tulin siihen tulokseen, että minä itse hyödyn kaikkein eniten kun pääsen sisälle osallistujien elämään ja kokemukseen. Kyselin ja ihmettelin paljon kulkiessani heidän kanssaan. Sain siitä myönteistä palautetta, koska kummasteluni pakotti heidätkin ajoittain miettimään sellaisia asioita, joille he olivat tulleet tavallaan sokeiksi. Ne olivat niin kiinteä osa heidän arkeaan. Kävimme muun muassa elokuvissa, ostoksilla, kävelyllä, syömässä ja matkustimme kuljetuspalvelun autoilla ja julkisilla liikennevälineillä. Jokaisen tapaamisen jälkeen pyrin kirjoittamaan ajatukseni kokonaan auki tai merkitsemään muistiin merkittävimmät asiat. Osallistuva havainnointi on subjektiivista toimintaa. Sen lisäksi että havainnointi on eri tavoin valikoivaa siihen vaikuttavat havainnoitsijan mieliala ja aktiivitaso (Eskola & Suoranta 1999, 103). Havaintopäiväkirjani ei ole jokaisen tapaamisen osalta tasapuolinen.

6.5 Haastattelut

Kaikki neljä haastattelua tein havainnointijakson päätyttyä työharjoitteluni lopulla huhtikuussa 2008. Teemat ja niitä tarkentavat haastattelukysymykset laadin noin kuukautta aikaisemmin. En tehnyt koehaastattelua, mutta keskustelin niistä ohjaavien opettajieni ja seminaariryhmäni muiden opiskelijoiden ja Ainamon kanssa. Teemojen valitseminen ja muotoileminen oli vaikeaa. Arkeen mahtuu niin monenlaisia asioita, joita voi ryhmitellä loputtomiin. Apuna käytin Opetusministeriön Kulttuuria kaikille -esityksen (2002, 16) listaa saavutettavuuden osa-alueista. Muuttelin listaa hieman järjestelemällä uudelleen ja jättämällä pois osa-alueita, jotka eivät mielestäni olleet oleellisia opinnäytetyölleni. Teemojen hahmottumisen jälkeen tarkentavat kysymykset nousivat niistä kokemuksista, joita olin saanut osallistujien kanssa kulkiessani. Keräsin teemojen alle kysymyksiä sellaisista osa-alueista, joista halusin erityisesti tietää lisää.

Haastattelin osallistujat nauhuria käyttäen heidän kotonaan. Pyrin käyttämään sanoja ”miten” ja ”millainen” kysymyksissä, jotta saisin mahdollisimman paljon kuvailevia vastauksia. En myöskään halunnut johdatella liikaa omien oletuksieni perusteella vastauksia. Jokaisen haastattelun jälkeen juttelimme vielä hetken haastattelutapahtumasta ja sen herättämistä ajatuksista. Keskusteluista sain arvokasta palautetta itsestäni tutkijana ja kuuntelijana. Osallistujien mukaan olin saanut ”tyhjennettyä” heidät haastattelun aikana. Kenelläkään ei sillä hetkellä ollut mitään lisättävää tai korjattavaa niihin asioihin, joista olimme keskustelleet. Heistä muutamia kysymyksiä oli ollut vaikeaa ymmärtää tai niihin oli vaikea antaa vastausta. Joitain näistä kysymyksistä tuli selkeästi näkyviin litteroinnissa. Kysymys osallistujien kokemuksista erilaisista asenteista vammaisia henkilöitä kohtaan oli minulle vaikea muotoilla ja siksi varmasti osallistujille vaikea vastata. Ensimmäisen haastattelun jälkeen muutin tarkentavaa kysymystä hieman ja lähestyin aihetta pyytämällä osallistujia kertomaan esimerkkejä elämästään yleisen pohtimisen sijaan. En masentunut siitä, että joihinkin kysymyksiin oli vaikea vastata. Tällainen kysymys pysäyttää miettimään ja antamaan merkityksiä sellaisille arjen asioille, joille on ollut ”sokea”, ja siksi se on minusta arvokasta tietoa.

Litteroidessani, eli kirjoittaessani haastatteluja puhtaaksi, kirjoitin ylös ajatuksia ja kysymyksiä, joita haastattelut minussa herättivät. Koko aineistonkeruuprosessin ajan mietin, miten osasin huomata tutkimukseni kannalta oleelliset asiat. Oikeastaan vasta vii-

meisellä harjoittelujakson viikolla keskustellessani Ainamon kanssa minulle kirkastui, millaisen näkökulman haluan ottaa tutkimukselleni. Viettäessäni aikaa nuorten kanssa olin keskittynyt heidän toimintakykyynsä, ja arvioin ympäristöä suhteessa siihen. Ajatteluni avautui vasta myöhemmin tarkastelemaan niitä asioita, jotka CP-vammaisen nuoren aikuisen elämässä eivät toimi kuten ”kävelevien” nuorten aikuisten. Näitä asioita ei välttämättä aina osata huomioida jos suunnitellaan vaikkapa harrastustoimintaa.

6.6 Aineiston analyysi

Aloitin aineiston analyysin syyskuussa 2008 lukemalla haastattelut uudelleen. Analyysin tarkoitus on tehdä aineistosta selkeämpi ja luoda uutta tietoa tutkittavasta asiasta (Eskola & Suoranta 1999, 138). Alasuutarin (1999, 39) mukaan laadullisen aineiston analyysi koostuu kahdesta vaiheesta, havaintojen pelkistämisestä, johon kuuluu havaintojen karsiminen ja yhdistäminen, sekä arvoituksen ratkaisemisesta, joka tarkoittaa tulosten tulkintaa. Käytännössä nämä vaiheet nivoutuvat yhteen. Aloitin karsimalla tärkeitä asioita tekstimassasta. Tässä analyysin vaiheessa aineistoa katsotaan siitä näkökulmasta, mikä on teoreettisen viitekehyksen ja kulloisenkin kysymyksen asettelun kannalta olennaista (Alasuutari 1999, 40). Pidin mielessäni tutkimuskysymykset ja koetin etsiä niille vastauksia. Annoin jokaiselle temalle oman päävärin ja laajoille osa-alueille teeman väriin liittyvän heikomman värin. Luin haastattelut yhden kerrallaan alleviivaten ja ympyröiden tekstiä erivärisillä tusseilla. Keskityin yhteen teemaan ja osa-alueeseen kerrallaan. Tein saman havaintopäiväkirjalleni.

Teemahaastattelun teemat ovat aineiston ensimmäinen karkea jäsenitys, josta voi lähteä liikkeelle (Eskola & Suoranta 1999, 152). Aineiston ”värittäminen” jälkeen kiinnitin paperit haastattelu kerrallaan riemunkirjavaksi tapetiksi huoneeni seinälle ja tein tietokoneelle teemakohtaiset, omasanaiset tiivistelmät haastatteluista ja havaintopäiväkirjasta. Tämä oli minun versioni teemakortistoksi nimitetystä menetelmästä, jossa aineisto kirjaimellisesti pilkotaan jatkossa tehtäviä tulkintoja varten (Eskola & Suoranta 1999, 154). Kirjoitin havaintopäiväkirjaan merkintöjä osallistujakohtaisesti. Haastattelujen rinnalla analysoin myös havaintopäiväkirjaani nostoen sieltä ajatuksia ja kokemuksia. Näin havaintopäiväkirjastani tuli osa aineistoa analyysin edetessä.

Aineiston luokittelu luo pohjan, jonka varassa aineistoa voidaan myöhemmin tulkita ja tiivistää (Hirsjärvi & Hurme 2001, 145). Havainnoista halutaan saada yksi tai ainakin pienempi havaintojen joukko. Havaintoja voidaan yhdistää etsimällä niiden yhteinen piirre tai muotoilemalla sääntö, joka pätee poikkeuksetta koko aineistoon. Aineistossa ajatellaan olevan näytteitä samasta ilmiöstä. Tarkoitus ei kuitenkaan ole määrittellä tyyppitapauksia tai keskivertoyksilöitä. (Alasuutari 1999, 40–41). Suunnittelin käyttäväni teemoittelua aineistoni analysoimiseksi eteenpäin. Teemoittelu vaatii teoria ja empiirian vuorovaikutusta onnistuakseen. Pelkkä sitaattikokoelma ei välttämättä osoita pitkälle vietyä analysointia ja tulkintaa. (Eskola & Suoranta 1999, 176.) Teemoittelu tarkoittaa sitä, että analyysivaiheessa tarkastellaan sellaisia piirteitä, jotka ovat haastateltaville yhteisiä. Ne voivat pohjautua teemahaastattelun teemoihin, mutta myös uusia teemoja voi nousta esiin. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 173.)

Kun olin purkanut aineiston eli kirjoittanut tiivistelmät, tuskailin miten lähteä tekemään jatkoanalyysiä. Löysin apua Jari Eskolan (2007, 167–179) esimerkeistä analyysin kirjoittamisen vaiheista, joita seurasin mukailen. Järjestin kirjoittamani tiivistelmät teemoittain antaen jokaiselle teemalle oman värikoodin. Tein jokaisesta teemasta tiivistelmän perusteella miellekartan ja poimin sen avulla mielenkiintoisimmat aiheet. Tämän jälkeen etsin haastatteluista suoria lainauksia pääteemojen alle. Käytin tiivistelmiä raakatekstinä. Kirjoitin väliotsikoita miellekarttojen aiheiden mukaan ja järjestin tiivistelmiä ja lainauksia näiden aiheiden ympärille. Sidoin irrallista tekstiä yhteen kirjoittamalla lisää omaa ajatteluani tuodakseni esiin aiheen jatkuvuutta. Aineiston purkua ja analyysiä kirjoitin pitkin vuotta 2009.

Aineistosta tulisi poimia tärkeimmät kohdat tutkimustuloksiin. Työn tarkoituksesta riippuu, mitä halutaan painottaa: nostetaanko esiin mielenkiintoisimmat kohdat vai kuvataanko aineistoa tasapuolisesti. Laadullisessa tutkimuksessa kyse on yleensä ensiksi mainitusta. (Eskola 2007, 147.) Saatuani analyysin valmiiksi aloin muokata tiedostoa näyttämään tutkimustuloksilta. Minun oli hankalaa päättää, miten esittäisin vastaukset tutkimuskysymyksiin. Halusin säilyttää kirjoittamani pitkän analyysin, koska mielestäni jo sen antama kuva nuorten arjesta ja elämästä oli mielenkiintoinen. Järjestin analyysin vastaamaan ensimmäiseen alakysymykseen siitä, millaisia kokemuksia nuorilla oli esteettömyydestä. Tämän johtotähden avulla muokkasin analyysiä edelleen vastaamaan paremmin alakysymykseen. Näistä teemoista ja niiden alateemoista kirjoitin paperille

sanoja ja lauseita, joiden avulla halusin etsiä vastauksia toiseen alakysymykseen, eli mitkä tekijät vaikuttavat arjen sujuvuuteen. Tähän kysymykseen vastatessani liikuin alkuperäisten teemojen välillä etsiessäni linkkejä ja kirjoitin vastaukset uudella jäsennyksellä vaikuttavien tekijöiden mukaan. Tuloksena syntyi esteettömyyden osaluokkia nuorten kokemuksista. Päätin yhdistää tähän osioon viimeisen alakysymyksen, joka näkyy ammatillisena pohdintana. Päättökysymys sisältää työn johtopäätökset.

7 KOKEMUKSIA ESTEETTÖMYYDESTÄ - TUTKIMUSTULOKSET

Tässä osiossa esittelen millaisia kokemuksia haastattelemillani nuorilla on esteettömyydestä tai sen puuttumisesta. Puhun opinnäytetyöhön osallistuneista henkilöistä nuorina, vaikka he olivat yli 20-vuotiaita nuoria aikuisia. Vastaukset noudattavat pääasiassa haastattelujen teemarunkoa. Halusin antaa tälle osiolle kasvot puhumalla nuorista nimimerkeillä. Kirjoitin jokaisesta lyhyen esittelyn. Opinnäytetyön kannalta tärkeitä yhdistäviä tekijöitä nuorten väillä olivat diagnosoitu CP-vamma ja tarve käyttää pyörätuolia. Esittelyllä haluan tuoda esiin tutkimuskohteiden erilaisuutta.

Jutta, 21 vuotta.

- Asuminen ja perhe: vanhempien luona. Perheeseen kuuluvat vanhemmat ja kaksoisveli.
- Apuvälineitä: manuaalipyörätuoli, sähkömopo, kävelykepit, tukikahvoja asunnossa.
- Toimintakyky: pystyy kävelemään lyhyitä matkoja ja portaita tuettuna. Ei tarvitse avustusta henkilökohtaisessa hygieniassa tai pukeutumisessa, mutta kotitaloustöitä on vaikea tehdä itse. Hahmotushäiriö.
- Vammaispalvelut: kuljetuspalvelut ja henkilökohtainen avustaja, noin 20 tuntia kuukaudessa. Avustajakoira Invalidiliitolta.
- Koulutus: peruskoulu oli Ruskeasuon koulussa yleisopetuksessa, vuoden valmentava koulutus ja kolmen vuoden ammatilliset opinnot erityisammattiopistossa.
- Työllisyys: työharjoittelussa.

Sami, 26 vuotta.

- Asuminen ja perhe: oma huone pienryhmäkodissa. Varttui lastenkodissa, mutta yhteys vanhempiin säilynyt. Ei sisaruksia.
- Apuvälineitä: sähköpyörätuoli, manuaalipyörätuoli, seisomateline, apuvälineitä tietokoneelle.
- Toimintakyky: tarvitsee avustusta lähes kaikessa päivittäisissä toiminnoissa ja liikkumisessa. Hahmotushäiriö.
- Vammaispalvelut: palveluasumispäätös, kuljetuspalvelut.
- Koulutus: peruskoulu Ruskeasuon koulussa mukautetussa opetuksessa, työhön ja itsenäiseen elämään valmentavia kursseja.
- Työllisyys: pari kertaa viikossa päivätoiminnassa.

Ville, 26 vuotta.

- Asuminen ja perhe: oma vuokra-asunto palveluasumisyksikössä. Perheeseen kuuluvat vanhemmat ja veli.
- Apuvälineitä: manuaalipyörätuoli, sähköpyörätuoli, auto

- Toimintakyky: tarvitsee paljon apua päivittäisissä toiminnoissa, pystyy kuitenkin esimerkiksi kirjoittamaan.
- Vammaispalvelut: palveluasumispäätös, kuljetuspalvelut (vakiotaksioikeus), kaksi henkilökohtaista avustajaa opiskeluun ja vapaa-aikaan, 15 tuntia päivässä.
- Koulutus: Peruskoulu Ruskeasuon koulussa mukautetussa opetuksessa, ammatillinen valmentava koulutus ja tietotekniikan käyttäjäkoulutus erityisammattiopistossa, lukio-opinnot kesken.
- Työllisyys: ollut erilaisissa työtehtävissä, haastattelun hetkellä ei töissä.

Pekka, 25 vuotta.

- Asuminen ja perhe: oma asunto palveluasumisyksikössä. Perheeseen kuuluvat äiti ja yksi sisarus.
- Apuvälineitä: manuaalipyörätuoli, sähkömopo
- Toimintakyky: ei tarvitse avustusta itsestään huolehtimisessa, mutta tarvitsee tukea kotitaloustöissä.
- Vammaispalvelut: palveluasumispäätös, kuljetuspalvelut
- Koulutus: peruskoulu Ruskeasuon koulussa yleisopetuksessa, tietotekniikan käyttäjäkoulutus, muita kursseja ja kolmen vuoden ammatilliset opinnot erityisammattiopistossa.
- Työllisyys: työtoiminta ja monenlaisia osa-aikatöitä

7.1 Opiskelu ja koulutus

Nuorten asenne opiskeluun oli pääasiassa myönteinen. Opiskelu oli haastavuudestaan huolimatta mielenkiintoista, kun sen osasi ottaa mahdollisuutena eikä stressannut liikaa. Nuorilla oli tarve löytää opiskelulle vastapaino. Opiskelussa piti oppia tietynlainen ryhti ja hallita ajankäyttöä, mitä koko kouluelämä vaati. Aamulla piti lähteä ajoissa ja hoiata tehtävät ja tentit ajallaan. Opitut päivärutiinit olivat vahvuus, jotka veivät nuorta eteenpäin. Opiskelu toi järjestystä myös elämään yleensä. Opiskelun katkeamista kuvattiin sanoilla ”jäädä vaan kotiin roikkumaan” tai ”oli ihan täysin tyhjää”. Toimettomuutta ja joutilaana oloa ei katsottu hyväksi, oli sitten kyseessä opiskelu tai työskentely.

Liikuntavammaisen nuoren opintopolku on usein kivikkoinen. Käytän Villen opintopolkua havainnollistamaan tätä. Ville on käynyt peruskoulun Ruskeasuon liikuntavammaisten koulussa mukautetulla opintosuunnitelmalla. Sen jälkeen hän on ollut useissa paikoissa opiskelemassa. Peruskoulun jälkeen hän suoritti kolmen vuoden atk-käyttäjäkoulutuksen erityisammattiopistossa. Pettymyksekseen hän sai tietää vasta myöhemmin, että se ei ollutkaan ammatillinen tutkinto. Hän pääsi opiskelemaan toiseen ammatilliseen oppilaitokseen puolen vuoden pituiseen ammatilliseen valmentavaan ja

kouluttavaan ohjelmaan. Hän olisi halunnut jatkaa ja suorittaa liikuntaohjaajan perustutkinnon, mutta mahdollisuudet eivät antaneet myöten.

Katsottiin että tämä avustajan saanti tälle kolmelle vuodelle voisi olla ongelmallista koska tämä näytti jo hyvin ongelmalliselta jo tälle puolelle vuodellekin mutta, minulla kävin hyvä tuuri että, siihen tuli yksin hyvin hyvin halukas ihminen ja semmoinen joka katsoi myös että on hyvin tärkeää että mä saan olla tämän puoli vuotta mutta suurin, suurin ongelma oli että katsottiin että ei löydet- löydettäisiin avust- avustajaa joka pystyisi sitoutumaan näin pitkäksi aikaa kuin kolmeksi vuodeksi.

Ville lähti opistosta takaisin kotipaikkakunnalleen ja päätti mennä lukioon kesken lukukauden, koska ei halunnut jäädä ”roikkumaan” kotiin. Hän pääsi iltalukioon, koska päiväopetuksen otettiin uusia opiskelijoita vain syksyllä. Iltiopiskelu sekoitti hänen päivärhythmissä kokonaan, mutta hän pääsi siirtymään päiväopetukseen vasta seuraavana syksynä. Monet asiat viivästyttivät Villen opintoja.

tässä aikavälillä suurin tämmöinen ongelmakohta oli että syksyllä 2006 en, en saanut ollenkaan koko syyskaudelle itselleni henkilökohtaista avustajaa, joka olisi pitänyt olla että olisin päässyt kouluun.

Tämän lisäksi Villellä oli oppimisongelmia. Lopulta hänen opiskeluoikeutensa loppui ja hänen piti lähteä koulusta. Muutettuaan Helsinkiin Ville halusi viedä lukio-opintonsa loppuun. Opiskelupaikkaa ei ollut kuitenkaan helppo saada. Syynä olivat Villen oppimisvaikeudet ja mukautettu opetussuunnitelma peruskoulussa. Mukautetussa opetuksessa olleita oppilaita ei mielellään oteta lukioon opiskelemaan, koska kouluilla on ollut ongelmia sellaisten oppilaiden kanssa. Ville oli eräässä lukiossa opinnohjaajan puheilla. Opinnohjaaja ei aluksi lämmennyt ajatukselle, mutta Villelle laadittiin lopulta henkilökohtainen opintosuunnitelma, joka hänen piti hyväksyä päästäkseen kouluun. Opinnohjaajan mielestä Villen entisessä lukiossa tämän oppimisvaikeuksia oli katsottu läpi sormien. Hänen oli annettu edetä opinnoissaan, vaikka ei oikeastaan ollut oppinut vaadittuja asioita. Ville ei kieltänyt oppimisvaikeuksiaan ja hän oli hyvillään opinnohjaajan realistisuudesta. Aikoinaan ei ehkä aavistettu, että mukautettu opetussuunnitelma peruskoulussa sulkisi ovia tulevaisuudessa. Haastattelussa ei tullut ilmi, millaista tukea Ville sai peruskoulussa ja lukiossa. Ollessaan nuorempi hän olisi kuitenkin kaivannut jonkun kertovan mihin asioihin kannattaa painottaa.

Kuinka tärkeitä se opiskelu on ja sitten että, että että.. Ton niinkun että ei, ei kannata vaikka onkin kivempaa päästä helpommalla niin sitä ei ois kannattanut tehdä. Ois kannattanut haastaa itseään enemmän. (Ville)

Nuoret arvostivat koulutusta. Koulutuksella pitää olla selvä tehtävä ja siitä pitää olla hyötyä. Nuoret näkivät koulutuksen väylänä työelämään. Oli hätkähdyttävää kuulla, että heidän suorittamiaan tutkintoja ja hankkimiaan taitoja ei arvostettu työelämässä. Eräs tietotekniikan käyttäjäkoulutus ei antanut kahdelle nuorelle minkäänlaista pätevyyttä atk-alalla tai auttanut työllistymistä, koska se ei ollut perustutkinto. He luulivat toisin. Yksi nuori ei ollut varma riittäisivätkö hänen oppimansa taidot työelämässä, ja jännitti sitä.

7.2 Työ

Nuorille työllistyminen oli vaikeaa. Nuorten mukaan monet työpaikat ja työnantajat eivät olleet valmiita ottamaan vammaista henkilöä töihin. Kysymys oli asenteista ja kokemuksista. Työnantajan olisi helpompi palkata vammaisen henkilö, jos hänellä olisi kokemusta vammaisuudesta. Vammaisille henkilöille pitäisi antaa mahdollisuus näyttää taitonsa ja uskaltaa ottaa töihin aluksi vaikka koeajalla tai määräaikaisella työsuhteella. Jutta oli hyvin iloinen päästessään työharjoitteluun.

No tää työjuttu. Ett' tota. Mä sain töitä, mut palkattiin oikeesti. Niinku... siis mun mielestä se on hyvä osoitus siitä että me ollaan valmiita oikeesti yrittämään palkata sut tai annetaan mahdollisuus sulle. (Jutta)

Toimintakyky ja koulutustausta rajoittavat mahdollisuutta hakea töitä. Työelämässä arvostetaan ehkä enemmän työnhakijan papereita ja ansioluetteloja kuin tämän persoonallisuutta ja oppimispotentiaalia. Vammaisella henkilöllä ei välttämättä ole monipuolista ansioluetteloja, joten työhön pääseminen ja työkokemuksen kartuttaminen voi olla vaikeaa. Valmentavasta koulutuksesta huolimatta sopivaa työtä oli vaikea löytää. Alalla saattoi olla liian vähän töitä tarjolla.

Mun mielestä mun on vaikea hakea sellaista töitä mitä mä pystyisin tekemään. Kun ei oo mitään tollasii ATK-hommia on aika vähän, niin on hirveen vaikee hakee sellasta mitä mä pystyisin tekemään. (Sami)

Vammaisella henkilöllä on perustoimeentulo, vaikka hänellä ei olisi työtä ja ammattia. Työ oli silti tärkeää sosiaaliselle elämälle.

Työn jatkuvuus

Nuorten työpaikat olivat määräaikaista sopimuksia, työharjoitteluja, kesätöitä, keikkatöitä ja osa-aikaisia töitä. Pekka sai pienestä yrityksestä osa-aikatöitä Manpower Inclusive kautta, joka on vajaakuntoisille henkilöille suunnattu työnvälityspalvelu. Työtä ei kuitenkaan riittänyt niin paljon kuin hän olisi toivonut.

nyt vuoden alusta mä en oo ollut siellä koska ne on kokenu että niillä ei oo niin kiire että ne tarvii mua. Mutta se on kuitenkin ollut työkokemusta, mutt' harmittaa hirveästi kun sitä ei oo ollu niinkun mä oisiin ehkä toivonu. Mä periaatteessa haen lisää töitä koko ajan että.. Aikaa ja resursseja varmaan olis. (Pekka)

Työn tai työtoiminnan pitäisi olla jatkuvaa ja turvattua. Nuorten mukaan oli hyvä tuuri, jos työ- tai päivätoiminnassa sai käydä pari kertaa viikossa. Kunnilla on vammaispuolustajain mukaan velvollisuus järjestää vaikeavammaisille henkilöille päivätoimintaa mahdollisuuksien mukaan viitenä päivänä viikossa tai harvemmin (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380).

7.3 Asuminen

Asumisharjoittelu oli nuorille yleensä ensimmäinen kosketus elämään ilman vanhempia. Siitä nuorilla oli myönteisiä kokemuksia. Päästiin kokeilemaan itsenäistä asumista, kasvamaan ihmisenä ja oppimaan tuntemaan omia rajojaan paremmin. Kaikki nuoret tarvitsivat kotonaan jonkinlaista tukea. Avustusta tarvittiin vaihtelevasti päivittäisissä tarpeissa, siirtymisissä ja kotitaloustöissä, lähinnä siivoamisessa ja ruuanlaitossa. Vilellä ja Pekalla oli oma yksiö palveluasumisyksikössä, Sami asui soluhuoneessa asuntolassa ja Jutalla oli oma ”yksiö” vanhempien rivitaloasunnossa. Nuoret halusivat asua kodissa, joka tuntui ja näytti kodilta.

Että tykkään itse sellaisesta asumismuodosta että öö, otan rajoitteeni huomioon ja että saan tarvittavan avun, mutta haluan että koti missä asun tuntuu myös kodilta. ... että tuntuu että asuu niin kun tavallisessa kämpässä eikä missään hoitolaitoksessa. (Ville)

Yksityisyys ei aina välttämättä toteudu. Palveluasumisyksiköt ovat kirjavia: asunto saattaa tarkoittaa yksiötä, omaa huonetta solussa tai jopa toisen henkilön kanssa jaettua huonetta. Henkilöstön toimivuudessa on eroja ja työvoimasta on välillä pulaa. Palveluasumisyksiköissä on kirjoittamattomia sääntöjä ja talon sisällä sovittuja menettelytapoja. Niitä oli joskus vaikea oppia.

Enimmäkseen nuorilla ei ollut valittamista asunnostaan. Villen asunto oli suunniteltu pyörätuolia käyttävälle henkilölle, mutta Villen toimintakykyä se ei täysin tukenut. Keittiössä ei ollut riittävästi kaappitilaa hänen ulottuvillaan ja keittiötaso oli liian korkealla. Asunnossa oli mikroaaltouuni, mutta ei paistouunia. Parvekkeen ovi oli hankala avata ja siinä oli korkea kynnyks. Asuminen on rakentamisesta lähtien haaste vammaisille ihmisille. Rakennuksen suunnittelussa ja toteutuksessa pienillä yksityiskohdilla saattoi olla yllättäviä seurauksia.

Se on hirveen duuni saada se [sähkömopo] pois täältä [asunnosta] sisältä ja sitten silleen vähän huono kun meillä ei varastossa ole pistorasiaa, miss' oikeesti varmaan pitäis olla pistorasia, mutta jollain perusteella sitä siellä ei oo, niin se rajoittaa hiukan sitä käyttöä. Jos se ois siellä alhaalla niin sitä tulis käytettyä enemmän. (Pekka)

Asumisen mielekkyyteen ja viihtyvyyteen vaikutti lähiympäristön rakenne. Päivittäisen liikkumisen piti olla vaivatonta, liikenneyhteyksien hyvät ja palvelut lähellä.

Tää on rauhallinen paikka, kaupat ja posti ja muut on lähellä ja silleen tosi hyvä mutta ainut negatiivinen puoli on se että junalla ei pääse kulkemaan että ei mee matalalattiajunaa, mutta bussi tulee aika lähelle, ett' sillä pääsee tarvittaessa kulkemaan jos joku on mukana. (Pekka)

Viihtymiseen vaikuttavia sosiaalisia tekijöitä olivat hyvä yhteistyö avustajien ja henkilökunnan kanssa ja tärkeimpänä kaikista ystävät. Vaikka asunto olisi rakenteellisesti kunnossa, sosiaalisten syiden takia viihtyvyys voi kärsiä.

...aika huonosti sen takia kun mulla ei oo ketään kavereita asuntolan puolesta ei oo oikeen ketään kavereita. Ja musta tuntuu että porukka on tullut niin tutuksi että mä tykkään.. tykkään kinatakin välillä ja ärsyttää! (Sami)

Muuttaminen ei ollut yksinkertaista. Vammaiselle henkilölle se voi olla suuri projekti jo ennen muuttoauton hankkimista. Sami kertoi, että pitää tehdä paljon paperitöitä ja perustella hyvin tarkasti miksi haluaa vaihtaa asuinpaikkaa ja miksi ei viihdy nykyisessä. Sami toivoi voivansa muuttaa, mutta asia oli jäissä, koska hän ei saanut sosiaalityöntekijältään tukea.

Etä joistain asioista mun kanssa eri mieltä kun minä. Meillä on ollut sellaisia... Se vähän epäilee, etten mä vielä oikein pärjää, pärjää jos pitäis esimerkiksi muuttaa [toisiin] palveluasuntoihin. Niin se epäilee että mä en siellä oikeen vielä tuu pärjäämään kun siellä pitää pyytää kaikki itse. (Sami)

Muuttamisessa vaikeuksia tuottivat myös sopivan asumismuodon löytäminen ja uuden asunnon etsiminen. Sopivaa asuntoa saattoi joutua etsimään pisimmillään viisi vuotta. Pekan palveluasumisyksikössä oli pitkään ollut asuntoja tyhjillään, vaikka niille olisi hänen mukaansa varmasti ollut tarvetta ja hakijoita. Jostain syystä tarjonta ja kysyntä eivät kohdanneet.

7.4 Liikkuminen ja toimintakyky

7.4.1 Rakennettu ympäristö

Rakennettu ympäristö haasteineen ei estänyt nuoria kulkemasta, mutta hidasti vauhtia jonkin verran. Nuorten mielestä rakennetun ympäristön epäkohdista tuli esteitä, jos otti sellaisen asenteen. Omat rajoitteensa tuli tuntea. Jos nuoret eivät yrityksistä huolimatta päässeet johonkin paikkaan, niin sinne ei sitten menty. Kaikki nuoret liikkuiivat pyörätuolilla, mutta mainittakoon, että Jutta ja Pekka pystyivät kävelemään tuettuna lyhyitä matkoja ja portaita. Nuoret pärjäsivät esteellisessä ympäristössä, jos oli omaaloitteisuutta ja kekseliäisyyttä eikä ollut liian ujo pyytämään apua. Joskus he saattoivat joutua yllättäviin ja hämmentäviin tilanteisiin saadakseen asian hoidettua.

Äkkiä usein täytyy istua jossain automaatilla tai jossain jossa on hirveän korkealla ett' sit täytyy oikeasti kiivetä fyysisesti istumaan sinne tiskille tai jotain muuta, hedelmää tai jotain muuta kurkkua ottamaan tonne he-

delmävaakalle että saa nappia painettua, että kyllä se kaikenlaisia juttuja on kokeiltu. (Pekka)

Pekan nosti esille turvallisuusasioita. Eräässä kahvilassa istuessamme mietimme, miten nopeasti pyörätuolia käyttävä henkilö pääsisi poistumaan niin ahtaista paikoista onnettomuuden tai tulipalon sattuessa. Liikuntavammaisten henkilöiden tarpeiden ottaminen huomioon ei tarkoita vain sitä, että rakennukseen pääsee sisälle. Pyörätuolia käyttävien henkilöiden pitäisi näkyä muun muassa tilojen turvallisuussuunnitelmassa. Työpaikallaan Pekka oli huomannut tällaisen huolenaiheen.

Ja työpaikka on sellanen että siellä tehdään paljon kokoonpanotyötä, että tulee paljon tavaraa ja muuta niin siellä aika usein on käytävät suljettu että pitää nostaa iso haloo että pääsee kulkemaan, ett' siinä mielessä se ei oo kauheen turvallista touhua tuolla työtoiminnassa. (Pekka)

7.4.2 Apuvälineet

Päästäkseen liikkumaan nuoret tarvitsivat erilaisia apuvälineitä. Näitä olivat sähkö- ja manuaalipyörätuolin lisäksi sähkömopo, dallari-kävelyteline ja auto. Apuvälineen valintaan vaikuttivat keli, matkan pituus ja tarkoitus ja se, oliko mukana avustaja. Talvella ja huonolla säällä käytettiin mieluummin kuljetuspalveluita kuin kuljettiin ulkona sähköpyörätuolilla. Ostoksille lähdettiin avustajan ja manuaalipyörätuolin kanssa. Avustaja oli melkein kaikilla nuorilla edellytys sille, että he pystyivät kulkemaan manuaalipyörätuolilla. Tämä yhdistelmä oli nuorista helpompi ja toimivampi kuin se, että he olisivat liikkuneet yksin sähköpyörätuolilla.

Hyvä puoli siinä, että on niin paljon vammattomia kavereita, on että pääsee niin paljon helpommin kaikkiin paikkoihin. Ei tarvi miettii että kun sulla on se sähkökäri niin sä et pääse sinne. (Jutta)

Ihan ammatti-ihmiset ovat sanoneet että minun pitäisi käyttää enemmän sähkökäriä että minä olisin itsenäisempi, mutta minä olen huomannut että.. Ehkä olisin itsenäisempi mutta liikkuminen olisi hankalampaa kuin se että minulla on avustaja palkollisena ja avustajan kanssa mennään paikkoihin niin homma toimii paljon paremmin. (Ville)

Joustavuus ja vapaus olivat nuorille tärkeitä liikkumisen suunnittelussa. Vilelle oma auto oli merkittävä apuväline ja se tarkoitti mahdollisuutta omatoimisuuteen.

sillä on hyvin vapauttava merkitys, koska näen että pystyn huomattavasti itsenäisemmin hoitamaan asioita ja pystyn tekemään asioita ennalta suunnittelematta. Että vaikka puoliksi suunniteltu on puoliksi tehty niin pitää muistaa että koska on nuoresta kaverista kysymys niin valitettavasti se ei aina mene niin. (Ville)

7.4.3 Kuljetuspalvelut

Kuljetuspalvelut ovat tärkeä osa liikuntarajoitteisten ihmisten elämää. Ne vaikuttavat siihen miten nuoret pystyvät suorittamaan ja toimittamaan asioitaan. Monelle vammaiselle henkilölle kuljetuspalvelut ovat välttämättömyys ja edellytys, että tämä voi opiskella tai käydä töissä. Silti niistä piti taistella ja byrokratia oli vaikeaa. Liikkuminen ilman kuljetuspalveluita esimerkiksi julkisella liikenteellä onnistui yleensä vain, jos mukana oli avustaja. Jutalla oli monia ongelmia kuljetuspalveluiden kanssa ja ongelmat haittasivat selkeästi hänen elämäänsä.

Siis ku taksit ei ollut ajallaan, ne ei jopa tullut ollenkaan, kukaan ei tiennyt mistään mitään, kukaan ei ottanut vastuuta mistään... sä myöhästyit koulusta, sä myöhästyit töistä. Kyllähän työnantajakin rupeaa ajattelemaan että aha, onkohan se taksi oikeesti myöhässä. Kauheita myöhästymisiä ja tämmösiä oli ihan hirvittävästi. (Jutta)

Jutan mielestä kuljetuspalveluilla ei ole niin paljon vapautta ja yksityisyyden suojaa kuin aikaisemmin. Jo etukäteen täytyy tietää aikataulu ja minne on menossa ja mistä tulossa. Olisi paljon yksinkertaisempaa jos voisi vain soittaa taksin noutamaan tai ottaa sellaisen tolpalta (niin sanottu tolppalupa). Sami käytti kuljetuspalveluita muutaman kerran viikossa. Hänellä ei ollut ongelmia aikataulujen kanssa, mutta palvelun laatu ei miellyttänyt. Sami sai irrotuksen yhteiskyydityksestä ja oikeuden vakiotaksiin.

mua pelottaa aina niitten kyydissä ja sitten yksi perustelu oli kanssa se, että ettei tuolia kunnolla kiinni, kunnolla kiinni ja ajaa, ajaa kuin pakettia ois vieny, ei arvosta asiakasta ja vielä se, että mulla on niin paljon tuttuja kaveriteita ajamassa taksii niin tota, ois turvallisempaa käyttää niitä. Ois turvallisempi olo. Että tietää, että se homma toimii. (Sami)

7.4.4 Julkinen liikenne

Nuoret käyttivät tilaisuuden tullen julkisia kulkuvälineitä, lähinnä busseja. Metroa ja raitiovaunuja ei juuri käytetty, koska ne eivät olleet nuorten käyttämillä reiteillä tai niihin oli vaikea päästä. Bussien kuskit ja monenkirjavat luiskat saivat kritiikkiä. Luiskat olivat usein epäkunnossa tai täysin jumissa. Jos luiska ei toiminut, oli pyörätuolilla hyvin vaikea päästä kyytiin. Jutta sai tällaisen kokemuksen päälle kuskilta vielä kommentin ”no tuuttekste vielä kyytiin?”. Eräs toinen kuski oli avuliaampi: hän nosti Jutan pyörätuolissaan korkealattiabussiin kyytiin ja kyydistä pois. Matkaan päästiin, mutta tuollaisessa tempauksessa olisi voinut käydä huonosti. Bussissa matkustaminen manuaalipyörätuolilla oli raskasta selälle ja käsille. Keskisillan kaiteesta kiinnittäminen selkä kyyryssä näytti rasittavalta ja epäergonomiselta. Uusi reitti piti opetella etukäteen ja pysäkkejä piti pystyä seuraamaan.

Nuoret toivoivat, että matalalattiajunia olisi enemmän, ja että niiden reiteistä saisi paremmin tietoa. Pääkaupunkiseudulla kulkevat vanhat lähijunat ovat pyörätuolia käyttävälle henkilölle täysin esteellisiä. Pekka asui lähellä juna-asemaa. Hän ei kuitenkaan voinut käyttää juna-a, koska matalalattiajunat eivät kulkeneet hänen asemalleen. Juna olisi ollut hänelle kätevä tapa matkustaa kaupunkiin tai lähimpiin ostoskeskuksiin. Pekan talossa asui paljon liikuntavammaisia henkilöitä, joita matalalattiajuna olisi hyödyttänyt. Matalalattiajunaankaan ei pääse pyörätuolilla noin vain. Erikseen merkittyjen ovien luota löytyy siirrettävä luiska, jonka avulla pyörätuolia käyttävä henkilö junaan pääsee sisään. Luiskan käyttöä varten täytyi ensin ottaa yhteyttä konduktööriin kyytiin noustaessa ja pois jätäessä. Juna tai asema saattoi mennä ohi, jos konduktööri tai joku muu ei ollut avustamassa. Pekka ei ollut päästä Intercity-junan kyydistä pois, koska junan ”invaovi” oli jumiutunut.

7.4.5 Toimintakyky

Vaikka kaikki nuoret käyttivät pyörätuolia liikkumiseen, jokaisen toimintakyky oli erilainen. Vaikka vamman laatu vaikutti toimintakykyyn, nuoret elivät silti mielestään aktiivista elämää. CP-vammaisella nuorella toimintakyvyn rajoitteet eivät johdu pelkästään esimerkiksi spastisesta kehosta. CP-vammaan voi liittyä hahmotushäiriö, joka vai-

keuttaa liikkumista ja suunnistamista. Sen haitta-aste vaihtelee. Kolmella nuorella oli hahmotushäiriö, joka vaikeutti heidän liikkumistaan. Kahdella heistä hahmotushäiriöön tuli helpotusta ja toimintakyky parani kun elämä muuttui aktiivisemmaksi. Jutta sai avustajakoiran Invalidiliiton kautta. Koira tarvitsi säännöllistä ulkoiluttamista, mikä Jutan piti hoitaa. Jutta sai rohkeutta ja uskallusta liikkua kauempana kotoa koira tuke-
naan, ja hän lähti mielellään. Koiran hoitaminen, kouluttaminen ja sen kanssa tekemi-
nen on vaikuttanut myönteisesti Jutan koko toimintakykyyn.

Kyl se ulkoilun määrä on lisääntynyt. Ja sit se on auttanut myös tähän hahmottamiskykyyn niin ku, että uskaltaa tosiaan lähteä pidemmälle. Eli liikkumisympäristöä myös leventänyt. Ja sit kaikki nää tekemisnopeudet ja nää on niin ku nopeutunut. Et enää mun ei niin ku tarvii vaivautua ehkä menee kotia hakeen jotain vaan mä voin sanoa koiralle, että ”ota se”. (Jutta)

Pekalla oli lievä hahmotushäiriö ja hankaluuksia käsiensä kanssa. Omaan asuntoon muuttaminen, matkustaminen ja sosiaalinen elämä aiheuttivat hänen elämässään monin tavoin hyödyllistä liikettä.

Nyt ku periaatteessa käytännön tekemistä on enemmän, omaa kotia pyörittää, niin huomaa ja sitten kun liikkuu paljon pyörätuolin kanssa, ja tarvittaessa kepeillä, niin tota liikkuu pyörätuolilla vähän pitempiä matkoja ku matkustaa aika usein verkostomarkkinoinnin ja muun seuraelämän takia niin sit tavallaan käsien toimintakyky on lisääntynyt sitä kautta kun tekee enemmän. (Pekka)

7.5 Ihmissuhteet

7.5.1 Perhe

Nuoret olivat irtautumassa tai irtautuneet jo lapsuuden kodistaan. He olivat itsenäistymässä ja rakentamassa omaa elämää. Perheellä ja läheisillä ihmisillä oli syvä merkitys nuorten elämässä. He muodostivat perustan sille, mistä ja miten nuoret lähtivät eteenpäin.

perhe on mun mielestä yks tärkeimpiä peruspilareita mitä elämässä on et siitä lähdetään rakentaa sitä omaa korttitaloansa et se saadaan se peruspohja sieltä omasta perheestä. (Ville)

Nuorten perhetarinat olivat erilaisia. Ahponen (2008) puhuu tutkimuksessaan myös vammaisten nuorten perhetarinoista. Jutta ja Ville varttuivat vanhempiensa ja veljen kanssa. Pekan perheeseen kuului vain äiti, jonka luota hän muutti pois joitain vuosia sitten. Samilla oli vanhemmat, mutta hän asui lapsuudestaan asti lastenkodissa. He pohivat miten perhe ja läheiset ihmiset vaikuttivat heidän omatoimisuuteensa, ja miten he ovat tukeneet.

Ville, Sami ja Pekka eivät saaneet perheeltään käytännön apua päivittäin, koska he olivat muuttaneet jo pois kotoa. He turvautuivat palveluasumisyksikkönsä henkilökuntaan, avustajiin ja ystäviin. Jutta asui vanhempiensa kanssa samassa taloudessa, ja sai heiltä tukea kotitöissä ja liikkumisessa. Hän toivoi saavansa näihin tehtäviin henkilökohtaisen avustajan, jotta vanhempien ei enää tarvitsisi autella hänen ”yksiössään”. Hän oli hyvillään, että vanhempiin voi tarvittaessa turvautua, ja että he olivat lähellä antamassa neuvoja esimerkiksi raha-asioissa ja siinä, miten jokin asia kannattaisi tehdä. Hänestä pidettiin huolta, niin että hän pärjäisi elämässä itsekkin. Neuvomisesta ja tukemisesta huolimatta vanhemmat kannustivat tytärtään aloittamaan omaa elämää. He tiesivät Jutan pärjäävän itsekkin, joten he eivät aina auttaneet.

Perhe oli tärkeä paikka, jossa nuori sai opetella rajojaan. Perheen tehtävä oli toisaalta kannustaa, toisaalta olla asettamassa rajoja. Rajoitteet tulee ottaa huomioon hidastamatta kuitenkaan vauhtia liikaa. Näitä opittiin perheessä tai muussa yhteisössä, jossa nuori kasvoi. Tärkeitä olivat turvalliset aikuiset, joilta sai myönteistä palautetta. Nuori toivoi, että häneen ja hänen kykyihinsä luotetaan ja että hänen annetaan yrittää.

jotkut ihmiset ... on sitten luottanut myös sellaisissa pisteissä missä ei oo itse välttämättä tiennyt miten pitää tehdä, mutta tavallaan se on antanut sellasen mallin että niinku... Vaikka vanhemmat tai kukaan muu ei usko niin niin rupee ite uskomaan että selviää ja aina vaan selviää. (Pekka)

Lämpimät ja myönteiset ihmissuhteet antoivat nuorten elämään mahdollisuuksia, olivat ne suhteet perheessä tai perheen ulkopuolella. Jos perhe ei pysty olemaan vammaisen nuoren tukena, on tärkeää, että hänellä on muita tärkeitä ihmisiä elämässään. Nuorten

perheistä löytyi myös vaikeita asioita, kuten mielenterveysongelmia ja väkivaltaisuutta. Pekan kertoo elämän perheessä olleen ”värikästä touhua”. Se ei osannut tukea Pekkaa, ja hän joutui ottamaan vastuuta itsestään melko nuorena. Pekalle ei annettu mallia tai pohjaa, miten asioita kannattaisi tehdä. Hän työskenteli tavoitteisiinsa ilman perheen apua. Muut läheiset ihmissuhteet ja muiden ihmisten tuki auttoivat kääntämään vaikeuksia ja esteitä mahdollisuuksiksi. Samin perheessä on pitkään ollut väkivaltaa. Sami ei hyväksynyt tilannetta kotonaan, ja tilanne ahdisti häntä välillä. Hänellä oli silti hyvät välit vanhempiinsa, vaikka ei käynyt heidän luonaan usein. Vaikka Sami on kasvanut aikuiseksi lastenkodissa ja perheessä on ollut ongelmia, hänen suhteensa vanhempiin on säilynyt läheisenä. Sami sanoi voivansa luottaa heihin.

Jutalla ja Vilellä oli veli, joka on vammaton. Pekalla oli sisarus, mutta he eivät olleet yhteydessä. Sami oli ainoa lapsi. Sisarusuhteet tulivat esiin myönteisessä valossa. Ne eivät välttämättä aina ole olleet sitä, mutta tästä ei puhuttu. Vile ja Jutta arvostivat sisarustaan. Nuorempana oli ollut jonkin verran kateutta ja katkeruutta siitä, että toinen pysyi kävelemään. Vile ja sekä veli ovat sittemmin molemmat kasvaneet itsenäisiksi ja heidän suhteensa tuli tasapainoiseksi. He pitivät tiivistä yhteyttä, mutta elävät kuitenkin omaa elämäänsä. Jutta on varttunut tiiviisti veljensä kanssa. Veli on ollut kannustamassa Juttua ja rakentamassa tämän itsetuntoa.

7.5.2 Ystävät

Jokaisella nuorella oli ystäviä ja he viettivät aikaa yhdessä käymällä ulkona, elokuvissa, laivalla ja harrastuksissa. Se, miten usein ja missä ystäviä tavattiin, riippui monesta asiasta. Osapuolilla saattoi olla kiirettä, jolloin yhteistä aikaa ei löytynyt. Este saattoi olla taloudellisessa tilanteessa, jolloin matkustaminen oli liian kallista. Joskus ei vain huvittanut. Liikkumisen tai matkustamisen vaikeus eivät estäneet nuoria tapaamasta ystäviään.

Ystävät olivat nuorille henkireikä, joka auttoi jaksamaan elämässä eteenpäin. Ystäväistä ja vapaa-ajan mielekkästä tekemisestä haettiin vastapainoa opiskelulle ja työlle. He antoivat voimaa vaikeiden aikojen yli ja heille voi jakaa sellaiset huolet, joista perheen kanssa ei haluttu puhua. Osa nuorista kertoi ystäviensä olevan jopa perhettä tärkeämpiä.

Nuoret olivat erilaisia ystäväystymään. Nuorilla oli ystävinä sekä vammaisia että ei-vammaisia, ”käveleviä” nuoria. Ulospäin suuntautunut henkilö tapasi jatkuvasti uusia ihmisiä. Erilaiset ystävät toivat vaihtelua persoonillaan. Ystäviä olivat esimerkiksi peruskouluajoilta ja päivätoiminnasta. Samin mielestä pitkäaikaisia ystävyys-suhteita oli kuitenkin välillä vaikea saada.

vaikeeta kun moni kattoo sitä että miks toi pyörätuoli.. miks se ei kävele ja se voi haittaa sekin. Ja sitten tuota mä oon huomannut vaan elämäni varrella että näin on aina kun on tuolla, tuolla ulkonakin liikkuu niin kyllä ihmiset väillä tuijottaa. (Sami)

Nuoret menivät ja tekivät ystävien kanssa mielellään myös siksi, että se helpotti liikkumista. Jutan mielestä hyvä puoli on se, että ”pääsee niin paljon helpommin kaikkiin paikkoihin”, ja että ”vammaton pystyy aina sen verran jeesaamaan”. Ystävien läheisyys vaikutti siihen, nuoret viihtyivät asumisyksikössään. Villellä ja Pekalla oli ystäviä ja tuttavuuksia asuinrakennuksessaan. Heidän luonaan vieraileminen oli helppoa, koska välimatkaa oli vain pari kerrosta.

Mulla asuu ystäviä tässä samassa talossa, jotka mä oon tuntenut 20 vuotta, ollu samaan aikaan peruskoulussa. Sekin tukee tätä viihtymistä, toimintaa, liikkumista ja elämää hirveän paljon. (Pekka)

7.5.3 Harrastukset

Kaikilla haastatelluilla nuorilla oli harrastuksia. Useimmin heillä oli jokin liikunnallinen harrastus joko osana kuntoutusta tai vapaaehtoisena liikkumisena. Näitä olivat muun muassa uiminen, lenkkeily, keilaaminen ja punttisali. Muut harrastukset liittyivät kulttuuriin ja viihteeseen, kuten elokuvissa ja teatterissa käyminen. Lisäksi mainittiin esimerkiksi musiikin kuuntelu ja ostoksilla käynti. Ainoa selkeästi liikuntavammaisille henkilöille suunnattu harrastus oli pyörätuolitanssi. Suurin syy harrastaa olivat sosiaaliset suhteet ja mahdollisuus olla ihmisten kanssa. Muita syitä olivat omasta kunnosta huolehtiminen ja rentoutuminen. Kiinnostavan harrastuksen löytäminen saattoi olla vaikeaa. Sami kertoi käyneensä joskus nuortentoiminnassa, mutta ei ole enää pitkään ai-

kaan ollut mukana, koska vastaan tuli yläikäraja. Hänellä oli halu aloittaa jokin uusi harrastus, mutta ei ollut aktiivinen sen suhteen.

Harrastamisen mahdollistajia ovat ystävät tai avustaja, apuvälineet ja soveltuvat tilat. Apuvälineet ja muiden tuki kompensoivat puutteellisia tiloja tai maastoa liikkumisessa yleensä. Ympäristön esteet voi ylittää, jos saatavilla oli apua. Avustaja oli harrastuksissa yhtä tärkeä kuin missä tahansa muualla. Hän avusti liikkumisessa ja siirtymisessä. Ville ei tarvinnut avustajaa punttisalilla, mutta ilman tämän apua hän ei olisi päässyt autoonsa ajaakseen salille. Kun ympäristö oli esteellinen ja osallistumismahdollisuudet ulkoisesti huonot, muiden ihmisten tuki on tärkeää. Se voi tehdä mukana olemisen mahdolliseksi. Pekka kertoi miten hänen osallistumisensa on ollut mahdollista myös ”valtaväestön” tapahtumissa.

mun ei oo koskaan tarvinnut jäädä pois mielestäni selkeesti, tavallaan ne ihmiset mun ympärillä tai ne tahot mihin mä olen mennyt on halunneet mut mukaan ja tehnyt kaiken mahdollisen sitten sillä tavalla että on ydinryhmä ja sitten on erilaisia tukitoimia. (Pekka)

7.5.4 Avustaja

Kokemukset henkilökohtaisesta avustajasta jakautuivat. Pekalla ei ollut avustajaa eikä hän ajatellut varsinaisesti tarvitsevänsä. Jutalla oli osa-aikaisena henkilökohtaisena avustajana ystävä. Samin mielestä henkilökohtaista avustajaa oli todella vaikea saada ja avustajan palkkaamiseen liittyvät asiat olivat hänelle hankalia. Ville käytti henkilökohtaista avustajaa eniten. Hänen oli myös ollut vaikea saada ketään töihin. Hän tarvitsi toimintakykynsä takia henkilökohtaisen avustajan koko opiskeluajaksi. Hän mainitsi kaksi tapausta, jolloin henkilökohtaisen avustajan puuttuminen hankaloitti ja jopa keskeytti opiskelun. Ville olisi halunnut jatkaa valmentavaa koulutusta tutkinnoksi asti, mutta ei voinut. Toisella kerralla avustajan puuttuminen alkoi viivästyttää hänen lukio-opintojaan.

Katsottiin että tämä avustajan saanti tälle kolmelle vuodelle voisi olla ongelmallista koska tämä näytti jo hyvin ongelmalliselta jo tälle puolelle vuodellekin mutta, minulla kävi hyvä tuuri että, siihen tuli yksin hyvin hy-

vin halukas ihminen ja semmoinen joka katsoi myös että on hyvin tärkeää että mä saan olla tämän puoli vuotta. (Ville)

Ja tässä aikavälillä suurin tällöinen ongelmakohta oli että syksyllä 2006 en, en saanut ollenkaan koko syyskaudelle itselleni henkilökohtaista avustajaa, joka olisi pitänyt olla että olisin päässyt kouluun. Minulla oli kaikki työhakemukset ja vastaavat oli työkkärissä, ja porukkaa kävi hakemassa mutta eivät sitten halunneet tulla töihin. (Ville)

Avustajan puuttuminen pani Villen suunnitelmat sekaisin. Hänen mukaansa henkilökohtaisen avustajan saamisessa oli paljon vaihtuvuutta, ja koko ajan täytyi tarkkailla tilannetta ja pitää rekrytointia päällä. Hänen mielestään palkkaukseen liittyvä paperibyrokratia oli epäselvää. Kuntien tapa järjestää ja myöntää avustajapalveluita oli mielivaltaista ja paikkakuntaakohtaista. Hän toivoi, että henkilökohtaisen avustajan palkkaamista varten rakennettaisiin peruskonsepti, jota kaikki vammaiset henkilöt voisivat hyödyntää. Silloin olisi johdonmukainen malli miten toimia, jos tulee työpoliittisia epäselvyyksiä tai riitoja. Tätä tarvitaan, koska vammaisen henkilön katsotaan olevan täysivaltainen ja velvollinen työnantaja. Paikkakuntaa vaihdettuaan Villelle oli epäselvää miten henkilökohtaisen avustajan palkanmaksu hoidettaisiin, koska hän oli kuitenkin kirjoilla kotipaikkakunnallaan. Neuvoja oli vaikea saada.

Villen mukaan henkilökohtainen avustaminen on ammattina hieman tuntematon ihmiselle. Henkilökohtaisen avustajan saaminen on parantunut viimeisen 10 vuoden aikana, mutta vieläkin ei ole yleisesti nähty miten tärkeää työtä avustaminen on. Villen mielestä avustaminen työllistäisi ihmisiä. Avustamista voitaisiin tehdä tunnetummaksi koulutuksen kautta. Palkkausta ja avustamiseen myönnettäviä tuntimääriä pitäisi edelleen tarkistaa. Ville ajatteli, että kukaan ei välttämättä hae töihin, jos työ aika on vain muutama tunti päivässä. Avustajapalveluiden pitäisi olla yhtä kuntien vammaispalveluissa yhtä itsestäänselvyys kuin kuljetuspalveluiden. Töihin ja kouluun avustajapäätöksen saa helpommin kuin vapaa-ajalle, mutta sosiaalinen elämä on tärkeää sekä fyysiselle että psyykkiselle hyvinvoinnille. Siksi avustajia pitäisi myöntää myös vapaa-ajalle.

Kyllä pyörätuolilainen voi työpäivän jälkeen jäädä kotia katsomaan tv:tä, pelaamaan pelejä, lukemaan kirjoja, että pyörätuolilaisen ei välttämättä tarvitse mennä ulos kavereittensa kanssa tai tapaamaan ihmisiä. (Ville)

Avustajakoira

Jutan kautta tutustuin ensimmäinen kerran avustajakoiraan. Avustajakoira on haltijansa kanssa yhdessä. Jutan tuli huolehtia Aputassun hoidosta. Jutta itse liikkui melko sutjakasti, mutta koiran kanssa kulkeminen hidasti matkan tekoa. Koira oli vielä nuori ja avustajakoiruutensa alkutaipaleella, joten oppimista ja opettamista riitti. Jutta sanoikin koirankoulutuksen olevan kuin kokopäivätyö, vaikka koiralla oli peruskoulutus Jutan saadessa sen. Hänen tehtävänsä oli opettaa se itselleen kuuliaisiksi.

Liikkuessaan Jutan kanssa Aputassu oli ”töissä”. Sen tarkoitus oli tehdä Jutan elämä helpommaksi, mutta alussa Jutan täytyi miettiä ja suunnitella paljon menemisiään myös koiran kannalta. Liikkuminen julkisilla oli haastavaa, jos bussissa oli vähän tilaa tai kyydissä oli toinen koira. Koiran luonnolliset tarpeet täytyi huomioida. Kaupungin keskustassa se oli hankalaa, koska ruohopaikkoja oli harvassa ja ne ovat usein aidattuja. Lisäksi koira usein söi maasta roskia, mikä oli ehdottomasi kielletty ja haitallista koiran koulutukselle. Jutta oli käynyt Aputassun kanssa kaksi kertaa elokuvissa. Ensimmäisellä kerralla oli ollut ongelmia. Henkilökunta suhtautui koiraan kriittisesti ja ajatteli, että se häiritsisi muita asiakkaita. Toisella kerralla henkilökunta ei huomauttanut koiran läsnäolosta, ja asiat sujuivat hyvin. Aivan kaikkiin paikkoihin koira ei voinut ottaa mukaan, kuten esimerkiksi konsertteihin ja yöelämään. Välillä Jutta tunsu tarvitsevänsä taukoa koirasta, joten se oli mukava jättää joskus kotiin.

7.6 Psykkiset tekijät ja asenteet

Psykkisen esteettömyyden osa-alueiksi valitsin nuorten oman suhtautumisen toimintakykyynsä ja vammaansa, pelot ja ahdistukset sekä sisäiset voimavarat. Esteettömyyden näkökulmasta sisäisiä voimavaroja voi ajatella kaasuna ja pelkoja ja ahdistuksia jarruna. Nuorten omasta suhtautumisesta kulki selvä yhteys asenteisiin, joten päätin yhdistää nämä kaksi teemaa. Psykkiseen esteettömyyteen liittyvät kysymykset eivät olleet helppoja ymmärtää. Jouduin haastatteluissa selventämään mitä tarkoitin kysymyksillä. Niitä olisi siis voinut hioa vielä enemmän. Toisaalta voi olla, että hakemaani itseanalyysia oli vaikea esittää, jos asiaa ei ole miettinyt. Sain joka tapauksessa heräteltyä vähän tätä itseanalyysia ja hyviäkin vastauksia tuli.

Sisäiset voimavarat

Omiin voimavaroihin lähes kaikki lukivat sosiaaliset suhteet, kuten ystävät ja muut tärkeät ihmiset. Heistä saadaan voimaa ja heihin voi luottaa. Muiden ihmisten suhtautuminen nuoriin vaikutti siihen, miten he osallistuvat ja rakentavat elämäänsä. Sosiaalisuus ja ulospäin suuntautuneisuus antoivat voimaa ja ”laittoivat liikkeelle” esimerkiksi tapaamaan muita ihmisiä. Nuorille oli tärkeää tulla hyväksytyksi omana itsenään. Oli myös välttämätöntä voida luottaa saavansa apua tarvittaessa ja tietää, että ei jätetä yksin. Pekan ystävät ovat vaikuttaneet korvaamattomasti tämän mielenterveyteen. Pekalle muiden ihmisten luottamus oli voimavara.

Etä jotkut ihmiset on luottanut ja mahdollistanut tavallaan mun tän hetken elämän koska ne on todennut että tää oikeasti pystyy ja tän toimintaan voi luottaa. (Pekka)

Myönteinen asenne elämästä ja myönteinen visio tulevasta auttoivat jatkamaan eteenpäin. Vaikka aina ei olisi helppoa, niin aina kuitenkin löytyi halu katsoa seuraavaan päivään. Piti olla luottamus siihen, että elämässä tapahtuu kuitenkin enemmän hyvää kuin pahaa.

Pelot ja ahdistukset

Pelon aiheita tai itsestä nousevia toiminnan rajoitteita oli vaikea nimetä. Tulevaisuus huoletti nuoria jonkin verran, koska oli epävarmaa miten asiat järjestyisivät esimerkiksi työpaikan suhteen. Kaikkeen kun ei voi vaikuttaa itse. Läheisten ihmisten menettäminen ja yksinäisyys sekä työpaikan saaminen huolettivat nuoria.

Ville kertoi olleensa nuorempana ujo ja epävarma. Hänen sosiaalinen elämä tuli myöhemmin aktiivisemmaksi ja hän sai kokemusta uloslähtemisestä ja omista rajoistaan. Ville ei mielestään välillä luota taitoihinsa tarpeeksi, vaikka ne ehkä riittäisivätkin.

Etä kun tuli vaan kotia niin ehkä ei ollut nuorena niin varma omasta, omista rajoistaan että mitä pystyy tekemään ja mitä ei niin ei uskaltanut edes lähteä kotiovesta ulos. (Ville)

Pekan mielenterveysongelmat ovat pelkotilojen ja ahdistuksen kautta ajoittain rajoittaneet paljon hänen toimintakykyään. Näiden kokemusten kautta hän oppi kuitenkin pe-

lonhallintaa. Hän kertoi ottavansa rauhallisesti ja huolehtivansa vähemmän asioista, joille ei itse voi mitään. Pelot voi voittaa tiedolla, taidolla ja mahdollisuuksilla.

Asenteet

Nuorten mielestä vammaisuus on ”korvien välissä”, ajattelutavassa. Esteettömyyteen vaikuttavat asenteet olivat nuorten mukaan heissä itsessään. Jos siis ajatteli olevansa kovin vammaisen ja toimi sen mukaan, oli toiminnanrajoitteita myös enemmän. Oman toimintakyvyn kanssa piti vain tulla toimeen.

Yksittäisten ihmisten kielteiset asenteet eivät olleet nuorille ylitsepääsemättömiä. Kanssaihmiset olivat suurimmaksi osaksi heille mukavia ja avuliaita. Sen sijaan yleiset asenteet ja ajattelutavat aiheuttivat nuorissa närää. Jutan mielestä joskus esteenä portaiden sijaan olivat muut ihmiset. Kävelevät ihmiset arvioivat pyörätuolia käyttävän henkilön puolesta, mihin tämä voi mennä ja mihin ei. Kuitenkin juuri kyseinen henkilö tietää itse parhaiten omat toimintarajoitteensa. Jutta sanoi, ettei kävelevä voi tulla liikuntavammaiselle henkilölle silmiksi. Häntä ärsytti, jos muut kertoivat hänelle mihin hän voi mennä ja minne ei. Samanlainen asenne näkyi työelämässä. Vammaisille ihmisille pitäisi antaa mahdollisuus näyttää osaamisensa eikä toimia valtaväestön oletusten mukaan. Toivottiin, että ihmiset olisivat tietoisempia siitä, millaista liikuntavammaisten ihmisten elämä on.

vielä ilmeisesti on aika paljon, että ihmiset luulee että tää istuu kotona ja kaikki tulee valmiiks’ liukuhihnalta ja rahat ja muutkin tulee, että meidän mitään tarvi tehdä. (Pekka)

Todellisuudessa kaiken eteen piti nähdä vaivaa, että sai kaiken ”läpi”. Esimerkiksi kulkuspalvelut ja henkilökohtainen avustaja ovat monelle vammaiselle henkilölle välttämättömyys. Eivät vammaiset henkilöt aja taksilla siksi, että on ”hienoa” ajella taksilla.

7.7 Talous ja palvelut

Vammaisella henkilöllä toimeentulo muodostuu usein monista etuuksista, kuten työkyvyttömyyseläkkeestä ja asumistuesta, ja mahdollisesta työtoiminnasta tai osa-aikatyöstä.

Etuuksia ja palveluita täytyy hakea ja tähän liittyy paperien täyttämistä. Nuoret kertoivat omista kuvioistaan ja kuinka he hallitsevat niitä.

Talous

Ville ja Pekka hoitivat talouttaan itsenäisesti, Jutta sai avustusta vanhemmiltaan ja Samilla oli apuna edunvalvoja. Sami päätti itse, mihin rahaansa käyttää. Etukäteen piti osata arvioida rahantarve, ja edunvalvoja halusi kuitit kaikista ostoksista. Ollessani keran ostoksilla Samin kanssa hän sanoi, että olisi parempi olla käyttämättä koko rahasummaa, jotta edunvalvoja ”ei pahastuisi”. Sami ei valittanut yhteistyöstään edunvalvojan kanssa, koska hän ei hoitanut raha-asioitaan yksin.

Perustoimeentulo oli nuorilla kunnossa, eikä elämän perusasioista ei ollut puutetta. Vaikka he kuvasivat talouttaan tiukaksi, rahanpuute oli vain joskus este osallistumiselle. Rahankäyttöä piti miettiä ja suunnitella. Villeä päivittäinen selviytyminen ei ahdistanut kunhan muisti ”elää ihmisiksi” niin, että autossa oli bensaa ja kaapissa ruokaa. Hän ei odottanut eläkkeensä huimaa korotusta, mutta toivoi mahdollisuutta tehdä töitä. Yhdessä haastattelussa nousi esiin luottotietojen tärkeys: niitä ei haluttu menettää, koska se voisi hankaloittaa perheen perustamista.

Palvelut

Nuorten arvioivat, että heillä oli kaikki tarvitsemansa palvelut ja osasivat hakea palveluja ja etuuksia. Silti hakumenettely, erityisesti Kelalta, koettiin hankalaksi ja aikaa vieväksi. Hakumenettely voisi olla tehokkaampi ja taloudellisempi, jos Kelalla olisi järjestelmä, jossa olisi pysyvät tiedot. Kysyttiin miksi vuosittain täytyy täyttää samat hakemukset, kun kyseessä on pysyvä liikuntavamma eikä heidän toimintakykynsäkään tule oleellisesti muuttumaan. Hakemuksia tehdessä piti osata painottaa oikeita asioita ja tietää millä muodolla palvelua, esimerkiksi fysioterapiaa, haetaan. Pekka oli hakenut Kelalta yksilöllistä kuntoutusta, mutta sitä ei myönnetty, koska siitä ”siitä ei olisi hänelle hyötyä”. Pekka toivoi, että kuntoutuksen fyysisen hyödyn lisäksi ajateltaisiin myös sosiaalista puolta.

Palveluiden järjestäminen oli välillä kiemuraista. Pekka oli kirjoilla kotipaikkakunnallaan, mutta asui vakituisesti pääkaupunkiseudulla. Lähes kaikki palvelut järjestettiin hänen omasta toiveestaan kotipaikkakunnalla. Hänellä oli oikeus kuljetuspalveluihin ja

vakiotaksiin. Asumisjärjestelyiden takia hänen omavastuuhintansa matkoista oli korkea, mutta Pekka ei halunnut yhteiskuljetukseen. Järjestely ei tuottanut hänelle ongelmia, kunhan itse tiesi, mitä oli sovittu ja asiat olivat kunnossa.

Nuorten mukaan heidän tuli itse tietää palvelukokonaisuudestaan ja olla siitä vastuussa. Jonkin palvelun puuttuminen johtui siitä, että sitä ei itse ollut osannut hakea. Sami kertoi palvelusuunnitelmastaan. Hänestä se oli hyvä ja tarpeellinen, koska siitä voi katsoa olivatko suunnitelmat toteutuneet. Sami sanoi, että häntä kuunnellaan palvelusuunnitelmaa laadittaessa, mutta hänelle oli hieman epäselvää kuka lopulta päättää sisällöstä.

7.8 Viestintä ja tiedonsaanti

Puheen tuottaminen

Nuorilla oli puheentuottamisessa lieviä vaikeuksia tai ei vaikeuksia lainkaan. CP-vamma aiheutti Jutalla ja Samilla hitautta puheessa. Sanat takeltelivat heidän mieltiesseen, miten asian esittäisi muille ymmärrettävästi. He selvisivät tilanteesta usein pyytämällä kärsivällisyyttä. Ville ja Pekka olivat toisesta päästä. He kertoivat puhuvansa paljon, nopeasti ja joskus myös ajattelematta. He saattoivat välillä änkyttää tai puhua ”ihan päin mäntyä”. Osaltaan vamma vaikutti kaikkeen toimintaan, mutta omalla luonteella oli myös tekemistä puheentuottamisen kanssa. Nuoret eivät kokeneet puheentuottamisensa olevan ongelma elämässään, vaikka muut ihmiset eivät välillä ymmärtäisi.

Viestinnän väylät

Nuorilla oli pääsy päivittäisiin uutisiin ja viihteeseen ja he voivat käyttää tietoa siitä, mitä heidän ympärillään tapahtuu. He käyttivät tottuneesti matkapuhelinta, tietokonetta, internetiä, sähköpostia, lehtiä ja katsoivat televisiota. Puhelin ja tietokone osa heidän arkeaan, vaikka naputtelemisen oli välillä hidasta ja kömpelöä ja osa nuorista tarvitsi apuvälineitä. Samille oli tärkeää, että hän pystyy surffaamaan internetissä ja käyttämään puhelinta itsenäisesti. Pekka kävi kirjastossa ja luki mielellään. Jutta ei pitänyt sanomalehdistä, koska niitä oli hankala lukea: ne ovat isoja, leviävät pitkin pöytää ja puolet niistä on lopulta lattialla. Ville kirjoitti tietokoneella harjoittaakseen spastista oikeaa kättään.

Vammaisuuteen liittyvistä asioista tietoa haettiin Kelasta, [Invalidi- ja CP-] liitosta sekä niiden kotisivuilta, alan lehdistä ja ammatti-ihmisiltä. Jutta, Ville ja Pekka käyttivät sähköpostia ja puhelinta asioiden hoitamiseen. Sami jutteli ryhmäkodin ohjaajien ja sosiaalityöntekijänsä kanssa. Omasta mielestään nuoret tiesivät itseensä liittyvistä asioista, palveluista ja etuuksista ainakin riittävästi, vaikka aina voisi tietää enemmän.

Tiedonsaanti

Nuorten mukaan tiedonsaanti on omasta aktiivisuudesta kiinni, koska mitään ei tulla tarjoamaan ja odottamaan jäävä saa odottaa. Nuoret saivat mielestään riittävästi tietoa, mutta siinä on haasteita. Pekan mielestä kaikki virastot eivät anna tietoa, jos ei itse osannut kysyä. Jutan kokemuksen mukaan kysymykseen ei aina saanut sellaista vastausta kuin odotti tai halusi. Tiedon paljous saattoi myös lannistaa. Ville huomasi, että joi-tain hänen tuttaviaan asiat alkoivat ahdistaa liikaa. Pekan mukaan kaikilla vammaisilla ihmisillä ei ole kiinnostusta tietää asioista mitään, vaikka ne ovat heidän arkipäiväänsä. He toivovat, että joku muu tekisi sen.

Tiedonsaantia ja käsittelyä helpotti, jos oli olemassa pohjatietoa. Jos oli itse riittävän ”syvällä” vammaisuuteen liittyvissä asioissa, niin uutta tietoa sai jatkuvasti esimerkiksi projektien kautta ja pysyi ajan tasalla muutoksista. Pekka mietti, miten vammaisuuteen liittyviä tietoa ja kokemuksia voisi siirtää eteenpäin. Pitääkö jokaisen vammaisen henkilön oppia kantapään kysymään oikeat kysymykset ja kirjoittamaan taitavasti hakemukset? Vammaisilla henkilöillä ja heidän kanssaan työskentelevillä ihmisillä on hiljaista tietoa ja tietotaitoa.

Toisaalta, järjestötoiminta tuo sit sitä tietoa ja taitoa ja mulla on käynyt hyvä tuuri niinku jos ihmisiä järjestössä ollu mukana ja sitten, he ovat tulleet mun henkilökohtaiseenkin elämään auttamaan. (Pekka)

8 ARJEN SUJUVUUTEEN VAIKUTTAVIA TEKIJÖITÄ – TULOSTEN ANALYSOINTI

Tähän osioon olen nostanut nuorten kokemusten pohjalta tekijöitä, jotka vaikuttivat heidän arkensa sujumuuteen. Nimesin analyysin kautta tulleet teemat esteettömyyden osa-alueiksi. Päätin yhdistää kaksi alakysymystä yhdeksi luvuksi. Esittelen tässä myös näkökulmia ja keinoja miten arjen sujumuutta voidaan edistää. Analyysin kohteena on aineisto, joka kertyi haastatteluista ja havaintopäiväkirjasta. Olen tuonut tekstiin laajasti myös muita keskusteluja ja ajatuksia, joita olen jakanut ammatti-ihmisten kanssa opinäytetyötä tehdessäni. Tämä osio ei ole palveluopas tai kaiken kattava toimenpideohjelma.

8.1 Sosiaaliekonominen asema

Liikuntavammaisten nuorten koulutus- ja työurat ovat paljon riippuvaisia toisistaan. Esimerkiksi puutteet peruskoulun oppimäärässä heijastuvat jatko-opintoihin ja sitä kautta mahdollisuuteen työllistyä.

Oppimisvaikeudet, opinto-ohjauksen riittämättömyys ja avustajan puute koulussa saattavat aiheuttaa sen, että opiskelu vaikeutuu merkittävästi tai jopa keskeytyy. Selvitysten mukaan toisen asteen koulutuksessa opiskelevien erityisoppilaiden palveluntarve on suurempi kuin tarjonta. Tarvetta oli muun muassa avustajista, tukiopetuksesta ja apuvälineistä. Lukiossa opiskelevat vammaiset henkilöt eivät saa tasavertaisesti tukea opiskelussaan: vain 27 % lukioista on ollut erityisopettaja käytössään. Myös korkeakouluopetuksessa suurin este on opinto-ohjauksen puute. (Haarni 2006, 17–18.) Opinto-ohjauksen voidaan katsoa olevan puutteellista, koska tukea opinnoissa menestymiseen tai ylipäättään opiskelupaikassa pysymiseen ei saatu. Henkilökohtaisen avustajan puute vaikeutti tai jopa esti opiskelun.

Oppimisen tukeminen ja ohjaus on tärkeää, että nuori pärjäisi koulussa. Tavoitteet ja suunnitelmat on tehtävä henkilökohtaisesti ja antaa opetusta sen mukaan. HOJKS on peruskoulussa tällainen työkalu, ja sen käyttöön ja toteutukseen pitää panostaa. Tällainen ajatus esitetään Etelä-Suomen läänin vammaispoliittisessa toimintaohjelmassa. Sen

mukaan kuntien tulisi tarjota vammaisille ja erityistä tukea tarvitseville nuorille parempaa hyvinvointia ja enemmän mahdollisuuksia ehjään arkeen. Tarvitaan moniammatillista yhteistyötä, jota hallintokuntien (opetus, terveydenhuolto ja sosiaalitoimi) rajat eivät saa vaikeuttaa. (Penttilä 2006, 24). Niin vammaisen kuin vammautonkin nuori tarvitsee ohjausta miettiessään tulevaisuuden haaveitaan ja kiinnostuksen kohteitaan. Täytyy olla myös realistinen: mitkä ovat nuoren voimavarat ja millaisia mahdollisuuksia hänelle on tarjolla? Yksilöllistä opintojen ohjausta ja urasuunnittelua tarvitaan syrjäytymisen ehkäisemiseksi (Penttilä 2006, 24). Huomattava osa vammaisista nuorista aikuisista on vailla peruskoulun jälkeistä tutkintoa, vaikka he toivoisivat jatko-opintoja. Vammaisia henkilöitä ei kuitenkaan kannusteta opiskelemaan, vaan heidät ohjataan helposti suoraan työkyvyttömyyseläkkeelle. (Linnakangas ym. 2006, 39.) Millainen visio vammaisella nuorella ja hänen ympärillään olevilla ihmisillä on tämän tulevaisuudesta? Ovatko koulu ja opiskelu vain päivätoimintaa, josta vammaisen nuori siirtyy varsinaiseen päivätoimintaan?

Koulutukselta halutaan pätevyudet työelämään. Opintopolku ei välttämättä vastaa työelämän vaatimukseen. Vammaisten henkilöiden koulutus taso on keskimääräistä alempi kuin muun väestön (Haarni 2006, 19). Tämä osaltaan vaikuttaa vammaisten henkilöiden työllistymiseen. Pelkällä perusasteen koulutuksella ei saa töitä, ja työpaikkakilpailussa voi pärjätä, kun on ajanmukainen koulutus taso (Linnakangas ym. 2006, 41.) Oli melkoinen pettymys huomata, ettei 120 opintoviikon atk-käyttäjäkoulutus ollutkaan ”kunnan” tutkinto. Ammatillista peruskoulutusta tukemaan vammaisille opiskelijoille on tarjolla valmentavaa ja kuntouttavaa opetusta ja ohjausta. Toiminta on laajentunut ja monipuolistunut, mutta sen tarjonnassa on alueellista eriarvoisuutta, ja opintopolkujen muodostuminen riippuu osittain koulutuksen järjestäjästä. (Haarni 2006, 18.) Vammaiselle nuorelle täytyy olla selvää, mikä koulutus johtaa ammatilliseen tutkintoon, ja mikä kurssi vain ”parantaa työllistymisen edellytyksiä”.

Oman paikan löytäminen työelämästä on vaikeaa. Työkokemus on tärkeää sekä vammaiselle nuorelle että työyhteisölle. Se antaisi työnantajalle uskallusta palkata vammaisen henkilö. Työkokemus auttaa vammaista kehittämään ammatillisuuttaan. Yleensä työsopimukset ja työharjoittelut ovat lyhyitä eikä työtoimintaa riitä joka päivälle. Kunnolliset työharjoittelupaikat ja onnistuneet työllistymiskokemukset ovat avainasemassa vammaisten ja pitkäaikaissairaiden työllisyyden edistämässä. (Lihastautiliitto 2009,

4.) Ammatillisesta tutkinnosta huolimatta työllistyminen on vaikeaa. Vammaiset nuoret itse arvostivat enemmän työkokemusta ja ammattitaitoa, ja toivoivat niiden avaavan ovia. Vammaisen henkilön työllistymisen pitäisi silti tapahtua kunnolla eikä jäädä vain työharjoitteluiksi. Liian lupaukset varmasta työstä eivät anna realistista kuvaa vammaiselle henkilölle, jolle oma työpaikka voi olla tärkeä henkilökohtainen saavutus.

Vammaisten nuorten koulutuksen ja työn välistä kuilua pitää kuroa umpeen. Pääkaupunkiseudulla toteutetaan projekteja, joiden tarkoitus on auttaa vammaisia nuoria työllistymään. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö toteuttaa vuosina 2008–2011 Työllistämisen polku-projektia, jossa vaikeavammaisille nuorille aikuisille rakennetaan yksilöllisiä polkuja työelämään. Projektissa laaditaan Työllistymisen polku -malli asiakaskokemuksia pohjalta. Mallissa kuvataan polun prosesseja ja erilaisia ongelmakohtia pyrkimyksenä tuottaa uutta tietoa. Näin mallia voidaan hyödyntää työllistymisessä. (Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö 2009.) Sisäänheitto työelämään on työnantaja-palvelu, joka alkoi yhteistyöhankkeena vuonna 2006. Sen tarkoitus on tuoda yhteen työvoimaa tarvitsevia yrityksiä ja ammattitaitoisia vammaisia ja pitkäaikaissairaita työnhakijoita. (Lihastautiliitto 2009, 4.) Työllistämiprojektit voivat olla hyviä sillanrakentajia vammaisten nuorten koulutuksen ja työllistymisen välillä. On kuitenkin huolehdittava työn jatkuvuudesta ja seurannasta. Projektien aloittama työ hyödyttää kenties vain muutamia, jos toiminta loppuu kokonaan projektin loppuessa. Tulisi myös seurata, miten työllistyneet nuoret pysyvät työelämässä. ”Kerran töissä, aina töissä” ei päde tämän päivän työelämässä kenenkään kohdalla.

Opiskelussa ja työssä opitaan ajanhallintaa monella tasolla. Ne tuovat päivärutiineja ja järjestystä elämään. Työ ja opiskelu asettavat vaatimuksen vapaa-ajalle: sen pitää tarjota virkistymistä. Ystävät ja harrastukset tarjoavat sitä. Ulos siis tulee lähdettyä.

8.2 Asuminen

Asumista oli vaikea laittaa vain yhden teeman alle, joten tein siitä esteettömyyden osa-alueen. Vastausten perusteella sen olisi voinut sijoittaa sekä sosiaalisen että liikkumisen teemoihin.

Asunnon tai kodin pitää ympäristöineen ja ihmisineen olla toimiva ja viihtyisä. Asuintalon täytyy toimia kokonaisuutena. Esteettömäksi rakennusta ei tee se, että sieltä löytyy nippu toteutuneita rakennusmääräyksiä. Tavallisessa asuntopuunnittelussa esteettömyys on vaivatonta sisäänkäyntiä, väljyyttä, joustavuutta ja varautumista mahdollisiin muutoksiin (Pesola 2006). Liikuntavammaisen henkilön kodissa täytyy olla riittävästi tilaa, mutta tilan lisääminen ei ole sama asia kuin toimivuuden paraneminen (Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö 2003, 22). Koti on toimiva, kun sieltä löytyy oikeanlaisia apuvälineitä ja avustaja, jos liikuntavammaisen henkilön toimintakyky niitä edellyttää. Toimiva ympäristö mahdollistaa liikkumisen turvallisesti ja asioiden hoitamisen vaivattomasti. Säilytystilaa pitää olla riittävästi kun asukkaalla on paljon apuvälineitä ja avustavaa henkilökuntaa (Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö 2003, 22). Nämä asiat pitää osata ottaa huomioon, kun suunnitellaan liikuntavammaisille henkilöille tarkoitettuja tiloja. Tulee silti muistaa, että viihtyisä koti ei ole laitospäinen vaikka siellä olisikin apuvälineitä. Esteetön ei tarkoita, että asunto on täynnä tukikaiteita ja että pihalla on pitkiä luiskia (Pesola 2006). Suunnitteluun tulisi kutsua mukaan tuleva asukasryhmä tai sellaisia ihmisiä, joilla on käsitystä käyttäjäryhmän tarpeista (Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö 2003, 22).

Omaa koti on paikka, jossa vammaisen henkilö saa itse päättää asioistaan ja elämästään. Toisaalta ympäristön ja olosuhteiden muutos ei kovin nopeasti saa aikaan vaikeavammaisen ihmisen oman elämänsä subjektina olemista, vaan tämä vaihe vaatii aikaa (Palveluasumisen laatuohje i.a., 4). Itsenäisen asumisen ei tarkoita asumista ilman tukea ja avustusta, jos toimintakyky sitä vaatii. Haastavaa on löytää sellainen asumispaikka ja -muoto, jossa voidaan vastata vammaisen nuoren tuentarpeeseen – tai paremminkin itsenäisyyden tarpeeseen. Sopivan asumisvaihtoehdon löytyminen ei vielä sellaisenaan takaa elämässä selviytymistä. Itsenäisen elämän aloittaminen vaatii paljon opettelua. Asioiden pitää nähdä olevan kausaalisuhde ja tärkeysjärjestys. (Palveluasumisen laatuohje i.a., 4.) Muita haasteita löytää sopiva asunto vammaiselle henkilölle ovat asuntokannan sopimattomuus, ympäristön esteet, palveluiden järjestämishäiriöt sekä taloudelliset syyt (Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö 2003, 21). Vammais- palvelulain mukainen vaikeavammaisten palveluasuminen on avopalvelua, jota kunnan on järjestettävä, mikäli hän sitä välttämättä vammansa vuoksi tarvitsee suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista eikä henkilö ole jatkuvan laitoshoidon tarpeessa (Palveluasumisen laatuohje i.a., 4). Asuntomuodon etsimisessä ensisijaisena yhteistyö-

kumppanina on oma sosiaalityöntekijä, jonka kanssa voidaan suunnitella palveluasumispäätöksen hakemista. Apua asunnon etsintään voi saada myös vammaisjärjestöistä ja -liitoista.

Muuttaminen voi olla vammaiselle nuorelle suuri prosessi. Muutto pois vanhempien luota saattaa pitkittyä, koska vammaisen nuoren fyysinen riippuvuus lisää helposti hänen henkistä riippuvuuttaan. Muuton voi tehdä vähitellen, mutta silti riittävän ajoissa. Näin elämäntyö ei ehdi ankkuroitua liiaksi lapsuudenkotiin, koska elämäntyön muuttaminen aikuisiällä on vaikeaa. (Palveluasumisen laatuohje i.a., 4.) Nuoren toimintakykyä ei ehkä tunneta tai ei olla varmoja, miten nuori pärjäisi. Vaikka muuttamisesta olisikin paljon vaivaa, vammaisella ihmisellä tulee olla oikeus halutessaan vaihtaa asuntoa ja asuinpaikkakuntaansa muiden ihmisten tavoin. (Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö 2003, 21.)

Viihtyisässä asuinpaikassa sosiaaliset verkostot ovat lähistöllä. Palveluasumisyksikössä työskentelevien ihmisten kanssa yhteistyö sujuu. Tämä on ideaali, mutta palapelistä usein puuttuu pala tai pala on väärällä paikalla. Tilanne on muutettavissa, jos pala on väärällä paikalla: varastoon saa vedettyä sähköpiuhan. Puuttuvaa palaa, taloa ilman ystäviä, on vaikea korvata muilla paloilla.

8.3 Liikkuminen

Arjen sujuvuuteen vaikuttaa se, miten liikuntavammainen henkilö pääsee liikkumaan. Tässä opinnäytetyössä rakennettu ympäristö oli pikemminkin hidaste kuin este. Kekseliäisyydellä, luovuudella ja kanssaihminen avulla pärjäsi. Toimintarajoitteisten ihmisten omatoimisuuden kannalta rakennetussa ympäristön haasteita ovat muun muassa tilamitoitus, portaat ja tasoerot (Pesola 2006). Uudisrakentaminen ja korjausrakentaminen eli saneeraus ovat esteettömän rakentamisen kannalta tärkeitä. Olemassa olevaa rakennuskantaa ja ympäristöjä voidaan saneerata ja muuttaa esteettömäksi erillISRatkaisuilla. Jälkeenpäin tehdyt muutokset ovat yleensä kalliita. Esteettömyyden näkökulman pitäisi kuulua suunnitteluun jo sen varhaisimmassa vaiheessa. Esteettömyys olisi tavanomaista toimintaa rakentamisessa, eikä joukko erillISRatkaisuja. Alusta alkaen hyvin suunniteltu

ja toteutettu ympäristö ei sulje ketään ulkopuolelle. (Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö 2003, 18–19.)

Vammaisen henkilön toimintakyky on rajoittunut, mutta ei täysin muuttumaton. Elämän yleinen aktivoituminen vaikuttaa monialaisesti: fyysinen kunto paranee ja elämän reviiiri laajenee. Vammainen nuori ei välttämättä tunne rajojaan eikä uskalla lähteä ulos tai hänellä ei ole ketään jonka kanssa lähteä ulos. Jos halutaan saada toimintaa, siihen pitää investoida toimintaa. Tässä on tärkeää, että vammaisen omia voimavaroja herätellään. Toimintakyvyn lisääminen ja ylläpitäminen edellyttääkin aina toimintaa. Liikkumiseen liittyy riskejä, mutta ne ovat osa jokapäiväistä elämää. (Palveluasumisen laatuohje i.a., 10.) Rajojen oppiminen on tärkeää, jotta vammainen henkilö voi realistisesti arvioida voimavarojaan ja avuntarvettaan. Ei ole tarkoitus, että nuoren täytyy aina todistaa osavansa tehdä jotain, vaikka siihen menisi kohtuuttoman paljon aikaa.

Liikkuminen edellyttää erilaisia apuvälineitä, kuten manuaali- tai sähköpyörätuolia. Apuvälineiden valinnassa ei pitäisi ajatella yhden toimivan joka tilanteessa. Apuvälineen valinta riippuu monen tekijän yhteisvaikutuksesta. Perinteisten apuvälineiden lisäksi sellaiset apuvälineet kuten avustajakoira tai oma auto voivat tuoda merkittävän avun päivittäiseen toimintaan. Avustajakoiria on koulutettu Suomessa vuodesta 1994, ja ne ovat osa Invalidiliiton kuntoutuspalveluita. Avustajakoira on liikuntarajoitteiselle henkilölle yksilöllisesti koulutettu koira. Sen tehtävään kuuluu avustaa liikuntarajoitteista henkilöä tämän päivittäisessä elämässä esimerkiksi avaamalla ovia, noutamalla ja nostamalla esineitä ja olemalla kävelytuki. Avustustehtävien lisäksi avustajakoira voi lisätä käyttäjänsä sosiaalisia kontakteja ja luoda itsenäisyyden ja turvallisuuden tunnetta, vähentää henkilökohtaisen avustajan tarvetta ja vaikuttaa myönteisesti käyttäjänsä psyykkiseen hyvinvointiin. Tutkimusten mukaan avustajankoira käyttävät vammaiset henkilöt liikkuvat ja ulkoilevat enemmän kuin ilmaa koiraan olevat liikuntavammaiset henkilöt. (Invalidiliitto i.a.) Eduistaan huolimatta avustajakoiran käyttäminen ei ole ongelmatonta, kuten ei minkään lemmikin. Avustajakoiran pitäminen lisää tarvetta siivota ja kasvattaa ruoka- ja eläinlääkärikuluja. Avustajakoiran kouluttaminen ja ohjaaminen voi olla hankalaa etenkin, jos koira on itsepäinen. Muiden ihmisten tietämättömyys avustajakoiran merkityksestä ja liika tuttavuudenteko koiran kanssa hankaloittavat työskentelyä. Avustajakoiran läsnäoloa joutuu joskus selittelemään esimerkiksi ravintolassa tai elokuvissa. Muiden ihmisten kohtaaminen voi olla vaikeaa allergiamahdollisuuden

takia. Avustajakoira saattaa olla myös este saada töitä. (Haltunen & Holmberg 2000, 36). Kuvaus sopii suurimmalta osin myös Jutan elämään Aputassun kanssa. Haasteista ja väsymisestä huolimatta avustajakoiran kautta tulleet myönteiset asiat merkitsivät Juttalle paljon, eikä antaisi koiraansa pois.

Itsenäinen liikkuminen ei tarkoita liikkumista yksin, vaan että vammaisella henkilöllä on mahdollisuus vaikuttaa siihen, missä ja miten kulkee. Tämän turvaamiseksi voidaan tarvita kuljetuspalveluja, saattajapalveluja, henkilökohtaista avustajaa tai tukea oman auton tai apuvälineiden hankintaan. (Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö 2003, 34). Loppuasiakkaina vammaisten henkilöiden tulee saada itse valita ja päättää millaista palvelua ja mitä palveluita he haluavat.

Kuljetuspalveluilla on tärkeä osa siinä, miten vammaiset henkilöt voivat toimittaa asioitaan. Niiden varassa käydään töissä ja koulussa. Palvelun kangertelu näkyy heti, jos taksi on myöhässä tai se ei tule lainkaan. Omien menojen aikatauluttaminen etukäteen kuljetuspalveluita varten miellettiin osin hankalaksi ja epämurkavaksi. Vakiotaksioikeuden saaneet henkilöt saavat itse valita minkä taksin tilaavat, jolloin ei tarvitse käyttää yhteiskuljetusta.

Kuljetuspalveluiden lisäksi käytetään valikoiden julkista liikennettä. Pääkaupunkiseudulta löytyy matalalattiajunia, -busseja ja -raitiovaunuja, mutta niiden reiteissä on alueellista epätasa-arvoa. Matalalattia ei yksinään takaa, että kulkuneuvo olisi liikuntavammaiselle henkilölle esteetön. Tähän vaikuttavat esimerkiksi kulkuneuvon ja pysäkin välinen korkeusero, luiskan toimivuus ja jyrkkyys, tila kulkuneuvon keskisillalla, pysäkin kunto, pyörätuoli ja vammaisen henkilön toimintakyky. Kulkuneuvo on siis vain osittain esteetön, jos pyörätuolia käyttävä henkilö tarvitsee kulkuneuvosta johtuen avustajaa. Helsingissä ja Espoossa esteettömään liikkumiseen julkisissa kulkuneuvoissa on kiinnitetty huomiota. Suunta on oikea, mutta esteettömyys ei vielä täysin toimi erilliskäytöksistä huolimatta.

8.4 Sosiaalinen esteettömyys

Myönteiset ihmissuhteet ovat suuri voimavara, oli sitten kyseessä perheen jäsen tai joku muu läheinen ihminen. Itsenäistymisprosessissa olevalle vammaiselle nuorelle perheenjäsenten ja läheisten ihmisten tuki on tärkeä. Itsenäistymistä ei selitä vammaisuuden aste vaan se, kykeneekö vammaisen nuori luottamaan vanhempien lisäksi muihin ihmisiin ja toisaalta annetaanko hänelle riittävästi tukea ja vastuuta omissa valinnoissaan ja mielipiteidensä kertomisessa. (Palveluasumisen laatuohje i.a., 6.) Kun lähimmäiset osoittavat luottamusta ja uskoa vammaiseen nuoreen, tämä itsekkin saa luottamusta ja uskoa omiin kykyihinsä.

Tuki on henkistä, taloudellista, neuvoja ja apua käytännön asioissa. Toisaalta tuen voidaan ajatella olevan sellaisia kiinnekohtia yksilön, ympäristön ja muiden ihmisten välillä, jotka tukevat ihmistä oman identiteetin muodostamisessa antamalla realistista palautetta käyttäytymisestä sekä auttamalla selviytymään eri elämäntilanteista tai vaikeista elämäntapahtumista. (Palveluasumisen laatuohje i.a., 5.) Vammaiselle nuorelle on tärkeää, että muut ihmiset hyväksyvät hänet itsenään, ja että hän voi luottaa saavansa apua sitä tarvitessaan.

Ystävät ovat erityisen tärkeitä. Heidän kanssaan jaetaan sydäntä ja he edistävät henkistä hyvinvointia ja jaksamista. Ystävät antavat motivaatiota ja rohkeutta lähteä liikkeelle. Toisen ihmisen kanssa kokeiltiin herkemmin jotain uutta. Ystävät vaikuttivat asuinpaikan viihtyvyyteen – parasta oli, jos samasta talosta löytyi kavereita. Sosiaaliset taidot vaikuttavat ystävyys-suhteiden solmimiseen. Vamma voi olla haitta ystävien saamiselle, joten vammaisella nuorella sosiaalisten taitojen tarve korostuu.

8.5 Avustaja

Nostin avustajan yhdeksi osa-alueeksi, koska avustajan tarpeellisuus tuli esille useissa eri teemoissa. Tämä korostaa avustajan merkitystä liikuntavammaisen henkilön elämässä. Avustajalla tarkoitan tässä avustajan tehtäväkuvaa ja palvelua. Avustajan tehtävän voi ottaa joku läheinen ihminen, todennäköisimmin ystävä, henkilökohtainen avustaja tai palveluasumisyksikön työntekijä. Äkilliseen avuntarpeeseen voi vastata myös tunte-

maton henkilö tai ohikulkija. Tällainen spontaaninen avustaminen voi olla vammaiselle henkilölle hyvinkin tärkeää esimerkiksi kadulla tai kaupassa.

Päivittäisessä elämässä avustaja on tärkeä. Esteettömään osallistumiseen tarvitaan muiden ihmisten tukea apuvälineiden lisäksi. Avustamisen ei pitäisi olla vain perustarpeiden tyydyttämistä. Sen on mahdollistettava vammaisen henkilön elämänsisällön todellisen laajentumisen ja hänen entistä paremman elämänhallinnan. (Palveluasumisen laatuohje i.a., 10.) Avustajan tarve näkyy useilla elämän osa-alueilla: mahdollisuutena harrastaa, liikkua, käydä töissä, opiskella, asua ja tehdä päivittäisiä toimia. Avustaja on lähes ainoa vaihtoehto liikuntavammaisella henkilölle harrastaa tai viettää vapaa-aikaa, jos hänellä ei vanhempien lisäksi ole ystäviä tai muita läheisiä, jotka voisivat häntä avustaa.

Henkilökohtaisen avustajan saaminen ei ole helppoa, hakupapereiden laatimisesta lähtien. Vammaisen henkilö tarvitsee usein ohjausta ja avustusta tässä, koska oma avuntarve pitää kartoittaa. Kielteinen päätös ei välttämättä rohkaise hakemaan uudestaan. Avustajapäätöksen saaminen vapaa-ajalle on vaikeaa, ja eri kunnilla oli monenkirjavia linjauksia tästä. Vaikka päätöksen olisikin saanut, sopivan avustajan löytäminen on haasteellista, koska avustajanpaikalle ei välttämättä ole halukkaita hakijoita. Vammaisen henkilön voi olla vaikea toimia työnjohtajana henkilökohtaiselle avustajalle.

Moni paljon apua tarvitseva aikuinen CP-vammaisen ei välttämättä ole selvillä omaan avustamiseensa liittyvistä käytännön seikoista, koska vanhemmat ovat aina osanneet avustaa ilman, että hänen on itse tarvinnut opastaa (Palveluasumisen laatuohje i.a., 3.) Avustajan palkkaaminen ja hänen kanssaan työskentely voi olla yksi askel irrottautua vanhempien avusta. Työnantajana oleminen vaatii tiettyä jämäkkyyttä ja kykyä tehdä itsenäisiä päätöksiä. Jos avustajasta tulee ”varaäiti”, työsuhde vääristyy. Avustajan käyttäminen vapauttaa vanhemmat avustajan tehtävästä, ja antaa vammaiselle nuorelle omaan asuntoon oman rauhan ja yksityisyyden.

Sekä vammaiset henkilöt että vammaisjärjestöt ovat pitkään halunneet henkilökohtaisen avustajan palveluista vammaisille niin sanottua subjektiivista oikeutta. 1.9.2010 voimaantullut lakiuudistus vei tätä työtä eteenpäin, vaikka kunnilla on edelleen vapaus määrittää, miten ne haluavat palvelua tarjota. Kynnys ry järjestää Pomo-kursseja, jossa

opetellaan henkilökohtaisen avustajan työnjohtajuutta (Kynnys 2009b). Assistentti-info on eri toimijoista koottu avoin henkilökohtainen apu-verkosto. Se tarjoaa muun muassa neuvontapalvelua, ja on myös käynnistänyt avustajien ammattikoulutuspilotin pääkaupunkiseudulla. (Kynnys 2009a). CP-liitto tarjoaa jäsenilleen myös avustajapalveluita.

8.6 Asenteet

Ajattelin, että nuorten suhtautumisella vammaansa ja toimintakykyynsä olisi merkitystä heidän päivittäisessä toiminnassaan. Mietin missä määrin heidän näkemyksensä itsettään ja mahdollisuuksistaan ohjaa heidän toimintaansa. Se, miten itseen ja vammaisuuteen suhtaudutaan voi toisaalta estää ja toisaalta mahdollistaa vammaisen henkilön toimintaa ja osallistumista. Kärjistetysti sanottuna vammaisuudessa rypevä henkilö ei usko voivansa tehdä mitään tai pääsevänsä minnekään. Toiminnanrajoitteita on hiukan vähemmän, kun vammaisen henkilön oma asenne on myönteinen, ja hän on sinut toimintakykynsä kanssa. Esteettömyyteen eivät siis vaikuta vain muiden asenteet, vaan myös vammaisen henkilön asenne itseensä.

Yleiset asenteet ja yleinen tietämättömyys liikuntavammaisten ihmisten elämästä luovat esteellisyyttä. Valtaväestöllä ja ammatti-ihmisillä katsottiin olevan omia oletuksia siitä, mitä liikuntavammaisen henkilö tarvitsee ja mitä hän pystyy tekemään. Liikuntavammaisista henkilöistä saattoi syntyä oletuksien kautta vääränlainen kuva ilman todellista tietoa. Esimerkiksi työelämässä tällaisista oletuksista voi tulla esteitä. Erilaisuus ja varsinkin vammaisuus herättävät monenlaisia tunteita. Pelko, ahdistus, arastelu ja vetäytyminen ovat yhteistyön esteitä. Vammaisten todellinen työkykyisyys määräytyy työyhteisössä vuorovaikutuksen tuloksena. (Pysytään työssä 2008, 17.)

8.7 Palvelut

Palvelujen esteettömyyteen kuuluvat seuraavat alueet: miten palveluista ja etuuksista saadaan tietoa, miten niitä voi hakea ja käyttää sekä miten yhteistyö ammatti-ihmisten kanssa sujuu. Tieto ja palvelut ovat usein heidän takanaan. Tiedonsaanti vammaisuuteen liittyvistä asioista ja palvelujen hakeminen ja käyttäminen riippuu omasta aktiivisuudes-

ta ja motivaatiosta. Jos motivaatio puuttuu eikä tiedetä, mitä tehdä seuraavaksi, asiat eivät etene. Palvelujen hakeminen on usein monimutkaista, hankalaa ja aikaa vievää. Ammatti-ihmisiltä ja viranomaisilta saa tietoa ja apua kysyttäessä. Palveluita tuottaville työntekijöille asiakkaiden erilainen toimintakyky ja yksilölliset tarpeet ovat haaste. Useimmiten palvelujen saavutettavuus kärsii, koska palvelujen käyttäjien toimintakyvyn erilaisuutta ei tiedetä tai ymmärretä. (Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö 2003, 26.)

Itsenäinen asioiden hoitaminen ja järjestäminen on hyvä taito. Sanotaan, että vammaisen henkilö on itse oman elämänsä asiantuntija. Tältä pohjalta laaditaan esimerkiksi palvelusuunnitelma, joka on myös ammatti-ihmisten ohjenuora. Palvelukokonaisuuden toimimiseksi tarvitaan yhteistyötä. Jos vammaisen nuori joutuu huolehtimaan kaikesta, niin silloin pitää katsoa miten palvelusuunnitelma on tehty ja onko sen merkitys ymmärretty.

Tietynlainen haaste on myös vammaisuuteen liittyvän tiedon ja taidon siirtäminen eteenpäin muille vammaisille, ”uusille tulokkaille”. Palvelujen ja tiedottamisen saavutettavuutta voitaisiin parantaa käyttämällä paikallisia palveluoppaita ja vammaisjärjestöjen tiedotusta. (Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö 2003, 26.) Palveluoppaita löytyy melko vaivattomasti internetistä. Ne ovat informatiivisia, mutta niitä voi olla myös vaikea tulkita. Uudenmaan CP-yhdistys tiedottaa säännöllisesti sähköpostin välityksellä nuorille jäsenilleen tapahtumista ja mielenkiintoisista asioista. Kerätessäni aineistoa huomasin kuitenkin, että sähköinen tai painettu tiedote ei välttämättä kiinnittänyt nuorten huomiota. Henkilökohtainen kontakti ja tuttu työntekijä olivat selkeästi tehokkaita keinoja saavuttaa nuori. Toisaalta ei ole realistista ajatella, että jokaiseen jäseneseen voitaisiin olla tiiviisti yhteydessä henkilökohtaisesti.

8.8 Taloudellinen

Useat liikuntavammaiset nuoret saavat toimentulonsa työkyvyttömyyseläkkeestä, jolla juuri ja juuri pärjää. Vuonna 2002 työvoiman ulkopuolella olevien 25–64-vuotiaiden vammaisten henkilöiden tulotaso oli matalampi kuin työvoimassa olevien vammaisten henkilöiden. Heidän tulotasonsa ei taas yltänyt muun samanikäisen työvoiman tulotasol-

la. (Linnakangas ym. 2006, 77.) Vammaiselle henkilölle palkka on suurempi kuin eläketulo ja yhteiskunnan huoltosuhteen kannalta työssä pysyvä ja veroja maksava kansalainen on taloudellisesti kevyempi kuin eläkeläinen. (Pysytään työssä 2008, 13.) Raha-asioiden hallinta on osa itsenäistä elämistä. Yhteiskunnallinen arvostus on yhteydessä siihen, miten henkilö osaa hoitaa talouttaan. Vammaiselle nuorelle nämä voivat olla vaikeita asioita.

9 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTAA

9.1 Esteettömyys liikuntavammaisen nuoren aikuisen arjessa

Opinnäytetyössäni tarkastelin liikuntavammaisten nuorten aikuisten kokemuksia esteettömyydestä ja sen puuttumisesta heidän päivittäisessä elämässään. Kokemuksista etsin tekijöitä, jotka vaikuttavat heidän arkensa sujumiseen. Analyysin tuloksena johdin tekijöistä kahdeksan osa-alueita, joiden avulla voidaan tarkastella, miten esteettömyys tai sen puute näkyvät nuoren arjessa. Opinnäytetyössä on paljon kuvausta CP-vammaisten nuorten aikuisten elämästä. Tämä on mielestäni tärkeää, että nähtäisiin millaisia haasteita heidän arjessaan todella on ja mitä he ajattelevat niistä.

Esteettömyys liikuntavammaisen nuoren arjessa ei toteudu täydellisesti, paikoin ei edes riittävästi. Esteettömyydestä on erotettavissa sosiaalinen, fyysinen ja psyykinen ulottuvuus, jotka vaikuttavat toisiinsa yksilöllisesti liikuntavammaisen nuoren elämässä. Myönteiset tapahtumat esimerkiksi sosiaalisissa tekijöissä vaikuttavat edistävästi myös fyysiseen ja psyykkiseen ulottuvuuteen. Psyykkiset ja sosiaaliset tekijät taas puolestaan pystyvät kompensoimaan puutteita fyysisessä ulottuvuudessa. Esteettömyyden toteutumisessa on myös taustavaikuttajia, joita ovat muun muassa lainsäädäntö, politiikka ja vammaisten henkilöiden oikeuksia ajavat ja edunvalvontaa harjoittavat vammaisjärjestöt, -yhdistykset ja -liitot.

Tässä opinnäytetyössä nuorten liikuntavammaisten aikuisten osallistumiseen vaikuttavat hyvin paljon sosiaaliset suhteet ja muut ihmiset. Ihmissuhteiden merkitys on selkeä opinnäytetyöhön osallistuneiden vammaisten nuorten elämässä. Ihmissuhteet ovat tärkeitä psyykkiselle hyvinvoinnille, vartumiselle ja minäkuvan muodostumiselle, jotka puolestaan edesauttavat vammaisen nuoren omatoimisuutta. Ne antavat vammaiselle nuorelle tukea ja synnyttää luottamusta ja uskoa omiin kykyihin. Tämä mahdollistaa myönteisen, mutta myös realistisen minäkuvan muodostumisen ja auttaa nuorta suuntautumaan ulospäin, muihin ihmisiin. Epävarmuus omista voimavaroista ja rajoista saattaa rajoittaa vammaisen nuoren osallistumista. Esteettömyyden psyykkiseen ulottuvuuteen kuuluvat aikuistumiseen liittyvät asiat ja se, miten CP-vammaisen nuori suhteutuu itseensä ja millaista palautetta hän saa itsestään. CP-vammaisen nuori aikuinen käy läpi

ikävaiheeseen kuuluvaa kriisiä ja muutoksia, jolloin sosiaalisten suhteiden merkitys korostuu. Toisaalta hänellä on halu itsenäistyä, mutta toisaalta vamma aiheuttaa avuntarvetta. Perheellä on tärkeä rooli silloinkin kun vammaisen nuori on muuttamassa pois tai asuu jo erossa lapsuuden perheestään. Itsenäistymistä harjoitellaan päätöksien tekemisessä, asumisessa, oman kodin hoitamisessa ja asioiden järjestämisessä. Itsenäistymisen toteutuminen riippuu vammaisesta nuoresta itsestään, mutta myös hänen kanssaan toimivista ihmisistä. Voi olla masentavaa ja turhauttavaa, jos yhteistyö ammatti-ihmisten ja viranomaisten kanssa ei toimi. Heillä saattaa olla liian vähän tietoa, omia käsityksiä tai vääränlainen ymmärrys vammaisen nuoren tilanteesta ja tarpeista.

Ystävät ja avustajat ovat erittäin tärkeitä tämän opinnäytetyön vammaisille nuorille. Ystävät mahdollistavat monin eri tavoin heidän osallistumistaan ja ovat itsessään tärkeitä. Liikkumisen suhteen ystävä kompensoi usein avustajaa. Avustajan saavutettavuus mahdollistaa monia asioita arkielämässä, koska pääasiassa avustajaa tarvitaan liikkumisen tueksi. Tärkeää avustajaa on kuitenkin vaikea saada ja avustajatoiminnan menetelmissä on edelleen epäselkeyttä ja alueellista epätasa-arvoa. Mielenkiintoista on seurata, mihin suuntaan lakiuudistus kehittää henkilökohtaista avustamista kunnissa.

Koulutus ja työllistyminen vaikuttavat liikuntavammaisen nuoren sosioekonominen asemaan ja tulevaisuuteen. Lapsen tai nuoren vammautumisen ja sairauden vaikutus kouluttautumiseen ja työllistymiseen vaikuttaa koko elämän toimeentulon tasoon. Silti nykytilaa ei pidä ajatella vahvistukseksi liikkumisesteisten henkilöiden huonommista kyvyistä edetä yhteiskunnassa. Ympäristötekijät vaikuttavat osallistumisen mahdollisuuksiin. Yhteiskunnan muuttuessa säännönmukaisuudet muuttuvat ja niihin pystytään vaikuttamaan. (Airaksinen 2006, 83-85.) Vammaisen nuoren opinto- ja työpolulla on monenlaisia kiviä ja kuoppia, ja polut ovat usein kapeita. Esteitä ovat muun muassa riittämätön opinto-ohjaus, avustajan puute ja nuoren oppimisvaikeudet. Polun tekee kapeaksi se, että nuoren voi olla vaikea löytää itselleen sopivaa opiskelu- tai työpaikkaa. Toimintakyvyn arviointi ei ole yksinkertaista. Vammaisten ihmisten työllistymiseen liittyy yhä ennakkoluuloja, mutta toisaalta myös pinttyneitä käsityksiä siitä, mikä heidän uransa tulisi olla. Vaikeudet työllistyä vaikuttavat vammaisen henkilön talouteen. Suomessa liikuntavammaisten henkilöt ovat usein pienituloisia (Airaksinen 2006; Linna-kangas ym 2006).

Esteettömyyden fyysinen puoli sisältää sekä rakennetun ympäristön ja suunnittelun että liikuntavammaisen nuoren toimintakyvyn. Liikkumisen esteettömyys on yhteydessä siihen, miten vammaisen henkilö voi opiskella tai harrastaa, yleensä osallistua yhteiskuntaan. Ympäristön esteellisyys tunnustetaan ja siihen puututaan, vaikka kaikkia käyttäjiä ei osata vielä ottaa huomioon ja osa ratkaisuista on puutteellisia. Suunta joka tapauksessa on oikea ja paljon hyvää työtä on jo nähtävissä. Liikkuminen edistää fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia. Muiden ihmisten tuki, apu ja toimivat palvelut ovat tärkeitä liikuntavammaisen nuoren mahdollisuuksille liikkua. Apuvälineistä huolimatta vammaisen henkilö usein tarvitsee avustajaa liikkumisensa tueksi. Tuella ja apuvälineillä voidaan kompensoida vammaisen henkilön toimintakyvyn rajoitteita, mutta hänellä täytyy olla myös omaa aktiivisuutta. Aktivoituminen vaatii nuorelta itseltään rohkeutta ja muiden ihmisten tukea ja kannustusta.

CP- ja muiden liikuntavammaisten nuorten elämässä esteitä aiheuttavat edelleen yhteiskunnan yleiset asenteet ja toimintalinjat, vaikka vammaispolitiikka ja lainsäädäntö peräänkuuluttavat heidän yhdenvertaisuuttaan muiden kansalaisten kanssa. Kulttuuriset käsitykset muuttuvat hallinto- ja palvelujärjestelmiä hitaammin. Kaikkein nopeimmin muuttuu elinkeinoelämä, joka määrittää työntekijöiltä vaadittavia ominaisuuksia, työkykyä ja ihmisten mahdollisuuksia osallistua. (Airaksinen 2006, 85.)

Liikuntavammaisen nuoren asumisen järjestäminen vaatii huolellista suunnittelua, koska asuntoon ja ympäristöön liittyviä esteettömyystekijöitä on useita. Niiden tulee toimia mahdollisimman hyvin yhdessä. Sopivan asumuksen ja paikan löytäminen ei välttämättä ole yksinkertaista. Haasteita on asutokannan sopivuudessa, palvelujen ja liikkumisen järjestämisessä sekä nuoren kyvyissä hoitaa talouttaan toimintakykynsä puitteissa. On selkeä etu, jos vammaisella nuorella on sosiaalinen verkosto lähettyvillään. Palveluasumisyksikköjen henkilökunta vaikuttaa toiminnallaan nuoren elämään. Viihtymistä ei takaa se, että nuori saisi tarvitsemansa päivittäisen avun ja kykenisi toimimaan asunnossaan. Jos liikuntavammaisen nuori haluaa muuttaa, täytyy muistaa, että hänellä on siihen oikeus. Liikuntavammaisen nuori toivoo yleensä mahdollisimman itsenäistä elämää. Muuttamisessa ja sopivan asumisvaihtoehdon löytämisessä pitää ottaa huomioon nuoren valmiudet elää itsenäistä elämää toimintakykynsä puitteissa, ja järjestää riittävä avustus.

Tämän opinnäytetyön nuorilla oli mielestään kaikki tarvitsemansa palvelut, vaikka niiden toimivuus ei aina tyydyttänyt. Palvelu saattaa olla monimutkainen, kuten nuorten mainitsema henkilökohtaisen avustajan hakeminen. Vuorovaikutus asiakkaan ja työntekijän välillä on tärkeää kun palvelun ymmärtäminen ja käyttöön ottaminen ovat vaikeita. Henkilökohtainen ohjaus ja neuvominen ovat vammaisille nuorille tärkeää. Vaikka tietoa haetaan painettuna ja sähköisenä, keskustelu työntekijän tai ammattilaisen kanssa voi olla ratkaiseva. Painoarvoa annetaan sosiaaliselle tilanteelle. Tämä on vaatimus ammatti-ihmiselle, koska tietomäärän kasvaessa tiedonhallinnan taidot korostuvat sekä työntekijällä että asiakkaalla.

9.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Laatu on osa tutkimuksen luotettavuutta. Jo tutkimusta suunnitellessa ja haastatteluihin valmistauduttaessa on hyvä pohtia laatuun vaikuttavia seikkoja. Haastattelurunko pitää valmistella hyvin, ja miettiä pääteemoihin liittyviä lisäkysymyksiä. Haastattelurunkoa pitää harjoitella ja kiinnittää huomiota tutkijoiden haastattelukoulutukseen. Litterointi olisi hyvä tehdä pikimmiten haastattelun jälkeen. (Hirsjärvi & Hurme 2001.) Haastattelurungon teemat laadin erilaisten esteettömyyden osa-alueiden pohjalta. Nämä osa-alueet olivat yhteneviä elämän alueiden kanssa, joiden voidaan ajatella olevan osa arkea, kuten koulutus ja työ. Ennen haastatteluja keskustelin haastattelurungostani opinnäytetyön ohjausryhmäni, ohjaavien opettajieni ja opinnäytetyön tilaajan kanssa. Sain neljä liikuntavammaista nuorta aikuista osallistumaan. Osallistuvasta havainnoinnista tullutta materiaalia tallensin havaintopäiväkirjaan, joka oli noin 13 sivun pituinen. Haastatteluista kertyi nauhaa noin viisi tuntia ja litteroituna noin 60 sivua tekstiä. Litteroinnin sain tehtyä vasta joitain viikkoja haastattelujen jälkeen. Huomasin, että se olisi kannattanut tehdä mahdollisimman pian. Lisäksi yhdestä haastattelusta katosi puolen tunnin pituinen osa, mutta se oli pääosin keskustelua varsinaisen haastattelun jälkeen.

Laadullisessa tutkimuksessa on otettava huomioon ihmisluonnon moninaisuus. Ihminen rakentaa todellisuutensa sosiaalisista konstruktioista. Se on subjektiivinen maailma, ja näin ollen kukaan ei pysty täydellisesti kartoittamaan jonkun toisen konstruoimaa todellisuutta. (Hirsjärvi & Hurme 2001.) Osallistuvaa havainnointia tehdessäni huomasin, että omat havaintoni olivat toisia kuin opinnäytetyöhön osallistuneiden nuorten. Tämä

tuli ilmi siitä, että he yllättyivät muutamista kysymyksistäni ja siitä, että he itse eivät olleet ajatelleet asiaa. Koko tutkimuksen ajan olen taistellut saadakseni pidettyä esillä nuorten näkökulmaa. Joskus tutkijan ja tutkittavan samalle asialle antamat merkitykset voivat olla erilaiset, ja se aiheuttaa väärinkäsityksiä. Voimme kuitenkin olettaa miten toinen on ymmärtänyt asian. Lisäksi on muistettava, ettei ihmistä voida tutkia irrallaan tämän ympäristöstä ja historiasta. Ihminen muuttuu ja muuttaa mielipiteitään jo lyhyessäkin ajassa. (Hirsjärvi & Hurme 2001.) Tämä näkyi aineistonkeruun aikana. Haastattelutilanteessa nuoret muuttivat jotain sanomaansa siitä mitä olimme keskustelleet ”kenttäkeikalla”. Näissä tilanteissa päätin käyttää haastattelumateriaalia, koska se oli nauhoitettua ja litteroitua ja näin ollen mielestäni luotettavampi tiedonlähde.

Reliaabelius tarkoittaa, että samalta henkilöltä saadaan sama tulos eri tutkimuskerroilla. Validius on perinteisesti jaettu erilaisiin kategorioihin, mutta viime kädessä sillä tarkoitetaan tutkimuksen pätevyyttä. Esimerkiksi rakennevalidiuden avulla tutkitaan, miten hyvin tutkimuksen käsitteet ja todellisuus vastaavat toisiaan. Laadullisessa tutkimuksessa nämä käsitteet eivät ole täysin sovellettavissa ihmisluonnon moninaisuuden takia. (Hirsjärvi & Hurme 2001.) Vammaisuutta ei voida määrittää kaikenkattavasti. Siitä kertovat jo määritysmallit, joita on useampi. Oikeastaan ei voida puhua edes malleista vaan näkökulmista tai lähestymistavoista. Yksi nuorista totesi, että ”CP-vammaa on niin monenlaista, ettei ole kahta samanlaista”. Aikuistuminen ja esteettömyys ovat myös moninaisia ja tulkinnanvaraisia käsitteitä. Vaikka käsitteet olisi määritelty hyvin, käytännössä ne kietoutuvat yhteen.

Tutkijan on hyväksyttävä, että ehdotonta objektiivista totuutta ei tulla tavoittamaan. Hirsjärven mukaan ”tutkimuksen on edelleen pyrittävä siihen, että se paljastaa tutkittavien käsityksiä ja heidän maailmaansa niin hyvin kuin mahdollista.” Koska analysointivaiheessa kysymyksessä ovat tutkijan tulkinnat, hänen on voitava perustella ja kuvailla, miten hän on tullut kyseisiin tuloksiin. (Hirsjärvi & Hurme 2001.) Analysointi oli koko opinnäytetyön haastavin vaihe. Minun oli välillä vaikea muodostaa tulkintoja nuorten sanomasta. Saatoin huomaamattani vääntää heidän ajatuksiaan vastaamaan niitä, jotka olin itse omaksunut. Eettisyyden kannalta se ei ole hyvä, koska tavoitteiden täytyy olla moraalisesti oikein. Vastauksia voi pohtia ja kritisoida, mutta niitä ei saa vääristää. Tätä välttääkseni pyrin analyysin alkuvaiheissa tekemään sananmukaisia referointeja siitä, mitä nuoret olivat puhuneet. Myöhemmin onnistuin jo tuomaan enemmän

omaa ajattelua tekstiin. Laaduntarkkailu nousee tärkeään asemaan tässä vaiheessa. Puhutaan myös tutkimuksen uskottavuudesta eli siitä, miten tutkijan ja tutkittavan tulkinat vastaavat toisiaan. Uskottavuuteen liittyvät myös tutkimuksen totuusarvon, sovellettavuuden, pysyvyyden ja neutraaliuden ongelmat. Haastatelluilta saatava jälkipalaute, tietyssä määrin kirjallisuuteen tukeutuminen ja triangulaatio eli erilaisten aineistojen, teorioiden, analyysien, metodien tai tieteenalojen yhdistäminen edesauttavat myös tutkimuksen onnistumista. (Hirsjärvi & Hurme 2001.) En tavannut nuoria opinnäytetyöhön liittyen haastattelujen jälkeen, mutta lähetin jokaiselle oman haastattelun litteroituna. Haastatteluista oli tässä vaiheessa kulunut jo jonkin aikaa, joten ajattelin, että ehkä he haluaisivat antaa kommentteja tai täydentää jotain. Palautetta ei tullut.

9.3 Tutkimuksen toteuttaminen

Minulla oli pienestä jännittämisestä ja epäluuloista huolimatta innostunut olo alkaessani opinnäytetyöprosessin. Seminaarityöskentely ja ryhmänohjaus olivat minulle avuksi prosessin ajan. Ne auttoivat tekemään aikatauluja. Arvostin ohjaajiltani saamaa palautetta.

Kirkkaan näkökulman säilyttäminen oli vaikeaa, vaikka olin laatinut tutkimussuunnitelman ja -kysymykset, määritellyt tutkimusympäristön ja minulla oli teoreettinen viitekehys opinnäytetyölle. Joiltain osin esteettömyyden käsite ei päässyt jäsentymään. Huomasin sen, koska välillä lähdin harhapoluille tutkimaan vammaisten nuorten aikuisumista tai uppouduin lukemaan vammaisuuden määritelmistä käytyä keskustelua. Nämä kaikki liittyvät opinnäytetyöhöni, mutta jossain vaiheessa kaikki tuntui leviävän käsiin. Silloin oli hyvä palata tutkimuskysymyksiin tai keskustella ohjaajien kanssa. Jälkeenpäin ajattelin, että opinnäytetyön olisi voinut rajata yhteen osa-alueeseen. Tällä olisi saatu syvempää tietoa. Koin haastavaksi pitää näin monta teemaa kasassa esteettömyyden avulla. Sinänsä tällaisen tutkimuksen toteuttaminen valitsemillani tutkimusmenetelmillä on täysin mahdollinen (ks. Ahponen 2008).

Opinnäytetyön kirjoittaminen seilasi melkoisessa aallokossa. Välillä olin ylhäällä ja näin jo sataman. Syvimmät pohjat olivat ahdistavia ja epätoivoisia. Tyvenet olivat silti kaikkein haitallisimpia, koska niistä oli vaikea päästä pois. Minulla oli tavoitteena oppia

kirjoittamaan työtä pitkäjänteisesti ja säännöllisesti. Tämä tavoite ei täysin toteutunut, ja urakan lopussa tuli kiire. Kiinnostukseni aiheeseen säilyi pitkän prosessin läpi, vaikka eteneminen tuntui hitaalta ja välillä takkuiselta.

Opinnäytetyöprosessin aikana löysin mielenkiintoisia aiheita jatkotutkimukselle. Opinnäytetyöni painottuu vahvasti pääkaupunkiseudulle, jossa esimerkiksi julkinen liikenne on hyvin kehittynyt, tarjolla on ostoskeskuksia ja enemmän resursseja järjestää harrastustoimintaa. Olisiko maaseudulla pienellä paikkakunnalla asuvan liikuntavammaisen nuoren elämä toisenlaista? Alueellinen vertailu olisi siis paikallaan. Vammaispalvelujen toteutumisessa tiedetään olevan alueellisia eroja. Opinnäytetyöhöni osallistuneet nuoret olivat melko aktiivisia ja toimintakyvyltään myös omatoimisia. Oletan, että vaikeavammaisemman henkilön kohdalla tuloksissa olisi eroja, koska hänen avuntarpeensa on suurempi. Tähän liittyvät myös puheentuottamisen ongelmat ja muut CP-vammaisuuteen liittyvät lisävammat. Lisätutkimusta voisi suunnata myös terveydenhuoltoon ja kuntoutukseen. Tässä opinnäytetyössä ne eivät näy juuri ollenkaan. Liikuntavammaiset nuoret tapaavat kuitenkin melko usein esimerkiksi fysioterapeutteja. Miten nuori hakeutuu akuuttitapauksessa hoitoon, jos hän on muuttanut toiselle paikkakunnalle? Miten hän osaa kertoa vaivastaan ja millaista hoitoa hän saa? Kielikysymykset ja CP-vammaiset maahanmuuttajat herättivät mielenkiintoni. Miten huonosti suomea puhuva vammaisen nuori saa tukea opiskeluun ja onko mahdollisuutta jatko-opiskeluun tai työllistymiseen, ja mikä on ruotsin kielen asema? Maahanmuuttajataustaisen vammaisen nuoren elämässä ehkä on mielenkiintoisia kulttuurisia taustavaikuttajia.

9.4 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyöprosessi oli opettavainen kokemus. Sosionomin (AMK) ydinosaamisen alueet ovat konkretisoituneet opinnäytetyön eri vaiheiden ja siihen liittyneiden ihmisten ja toimijoiden kautta. Yhteiskunnallinen päätöksenteko vaikuttaa vammaisten ihmisten elämään lainsäädännön kautta, kuten esimerkiksi vammaispalvelulain muutosten, jotka tulivat voimaan syyskuussa 2009. Muutokset syntyivät vammaisjärjestöjen ja muiden toimijoiden pitkäjänteisen työn ja aktiivisuuden tuloksena. Sosionomi sitoutuu tarkastelemaan yhteiskunnallisia muutoksia heikompiensaisten näkökulmasta. Vaikka poliittiset tai yleiset intressit eivät kohdistu heikompiensaisiin, sosionomi asettuu heidän puolelleen

ja etsii ratkaisuja heidän kanssaan. (Borgman, Dal Maso, Hakonen, Honkakoski & Lyhty 2001, 12.)

Vammaisen henkilön elämänhallinta ja hänen asemansa itsenäisenä subjektina riippuvat toisaalta hänen omista voimavaroistaan ja toisaalta siitä vallasta, jota ammatti-ihmiset käyttävät suhteessa häneen. Taloudelliset, kulttuuriset ja sosiaaliset voimavarat kasautuvat epätasaisesti kansalaisten elämäkulussa. (Borgman ym. 2001, 13.) Liikuntavammaisen nuoren kasvaminen aikuiseksi ja itsenäiseksi saattaa olla vaikeaa vammaisuuden tuomien erityispiirteiden takia. Nuorta tulee voimavaraistaa kuitenkin muistaen, että hän tarvitsee toisten ihmisten tukea. Sosionomille on tärkeää, että hän näkee asiakkaansa tämän elämäntilanteesta käsin. Omien käsitysten ja ratkaisumallien tuominen asiakkaan elämään ei välttämättä auta tilannetta. Työn tavoite ei ole yksittäisten toimintojen tai toimintamallien muuttaminen, vaan toimiva arjen kokonaisuus. Vaikeudet hallita arkea muodostavat esteen elämän sujuvuudelle. (Borgman ym. 2001, 13–14).

Sosiaalialan työtä tehdään usein moniammatillisena yhteistyönä. Erityisesti järjestötoiminnassa huomasin miten monipuolista työntekijän verkostoituminen voi olla sosiaalialan eri sektoreilla ja niiden ulkopuolella. Mistä esimerkiksi saadaan mönkijä liikuntavammaiselle nuorelle? Keneen voi ottaa yhteyttä?

Jotta esteettömyys liikuntavammaisten henkilöiden elämässä paranisi, sosiaalialan työssä tarvitaan tutkivaa, arvioivaa ja kehittävää työtä. Puutteita löytyy sekä palvelutarjonnasta että asiakaspalvelusta. Ammatillaiset vaikuttavat itse keskeisesti sosiaalialan työn kehittämiseen. (Borgman ym 2001, 20.) Tutkiva työote täytyy omaksua osaksi ammattitaitoa ja sen toteuttamiseen pitää harjaantua. Tämä on tärkeää ammatillisuuden kehittämiseksi, ettei jämähdetä opittuun vaan olisi halu muuttaa asioita ja vaikuttaa.

Palvelujärjestelmän tuntemisen lisäksi pitää olla myös ymmärrystä elämän perusasioista. Nuori aikuisuus on ikävaihe, johon kuuluu tiettyjä kehitysprosesseja ja kriisejä, jotka tulevat myös vammaiselle nuorelle. Osaanko nähdä sellaisia tarpeita, joita nuori ei ehkä itse osaa ilmaista selkeästi ja miten vastaan näihin tarpeisiin ammatillisesti? Vammaisen nuori kaipaa samoja asioita kuin vammaton nuori. Tämä pitäisi muistaa kun suunnitellaan tukitoimia, ettei vammaisen nuoren elämä olisi vain täynnä ”erityisjärjestelyitä”.

Itseään ja omaa työtään on hyvä reflektoida. Minun asenteeni, tietämättömyyteni ja ymmärtämättömyyteni voivat tulla asiakkaalle esteeksi, vaikka tavoitteeni sosiaalialan ammattilaisena on päinvastainen. Refleктоimalla ja uudelleen arvioimalla tilanteita ja kokemuksia saadaan uusia näkökulmia, joiden pohjalta toimintaa voidaan kehittää (Borgman ym 2001, 19). Reflektointi ja työn laadunhallinta voisivat olla työkaluja ”Sosiaalialan työntekijän esteettömyyskartoituksessa”.

Esteettömyyteen liittyvä asiantuntijuus vaatii aikaa, kokemusta ja perehtyneisyyttä muodostuakseen. Esteettömyyteen kuuluu monia osa-alueita, jotka jakautuvat yhä yksityiskohtaisempiin alueisiin. Kun syvennyttään yhteen osa-alueeseen, voidaan saada siinä olevat haasteet näkyviksi. Tämän pohjalta voidaan tehdä laatusuositus, esimerkiksi Suomen CP-liiton laatima palveluasumisen laatuohje. Tämä vaatii yhteistyötä ja kokemuksia vammaisten ihmisten kanssa. Laatuohje kertoo kokemusten perusteella mitä tarvitaan esteettömään elämään. Osana tavoitteisiin pääsemistä on yhteiskunnallinen vaikuttaminen. Sosiaalialan ammattilaisen pitää ymmärtää miten olemassa oleva lainsäädäntö ja politiikka toimivat ja miten niiden kautta voidaan saada aikaan muutos.

LÄHTEET

- Ahponen, Helena 2008 Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Sosiaali- ja terveysturvian tutkimuksia 94. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Airaksinen, Tiina 2006. Syrjäyttäminen eriarvoistaa. Vertaileva tutkimus liikkumiseasteisten ihmisten asemasta. Pro gradu -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 28.11.2007 <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00970.pdf>
- Alasuutari, Pertti 1999. Laadullinen tutkimus. 3. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.
- Borgman, Merja; Dal Maso, Riitta; Hakonen, Sinikka; Honkakoski, Arja & Lyhty, Timo 2001. Sosionomi (AMK) ydinosaaminen. Sosiaalialan ammattikorkeakoulutuksen verkoston raportti.
- Eskola, Jari. 2007. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 2. korjattu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 159–183.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1999. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 3. painos. Tampere: Vastapaino.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 6. painos. Tampere: Vastapaino.
- Espoon kaupunki 2006a. Vammaispoliittinen ohjelma. Viitattu 21.2.2010.
<http://www.espoo.fi/hankkeet/?Path=1;28;29;1047;1098;47897;68864>
- Espoon kaupunki 2006b. Vammaisasiamies. Viitattu 21.2.2010.
<http://www.espoo.fi/default.asp?path=1;28;11884;37771;8752>
- Haarni, Ilka 2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Raportteja 6/2006. Helsinki: Stakes
- Helsingin kaupunki 2009. Helsinki kaikille 2002-2011. Viitattu 30.1.2010.
<http://www.hel.fi/wps/portal/Rakennusvirasto>
- Helsingin kaupunki i.a. Vammaispoliittinen ohjelma. Viitattu 21.2.2010
<http://www.hel2.fi/vammaisneuvosto/>
- Hirsjärvi, Sirkka. & Hurme, Helena 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena. 2004. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula. 2007. Tutki ja kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Haltunen, Terhi & Holmberg, Lotta 2000. Nauravat silmät ja heiluva häntä – Liikuntavammaisten henkilöiden kokemuksia avustajakoirista. Diak Etelä, Helsinki. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Invalidiliitto 2006. Esteettömyys. Viitattu 15.12.2007. Tieto-osio > Esteettömyysprojektit <http://www.invalidiliitto.fi/portal/esteeton.fi/fi/>
- Invalidiliitto i.a. Avustajakoira. Esite. Viitattu 23.2.2010.
<http://kotisivukone.fi/files/avustajakoira.auttaa.fi/tiedostot/avustajakoiraesite.pdf>
- Kärki, Tuula 2008 Henkilökohtainen avustaja muuttui henkilökohtaiseksi avuksi. Kansan Uutiset verkkolehti 3.12.2008. Viitattu 24.10.2009
<http://www.kansanuutiset.fi/uutiset/kotimaa/1718391/henkilokohtainen-avustaja-muuttui-henkilokohtaiseksi-avuksi>
- Kohti yhteiskuntaa kaikille – Vammaispoliittinen ohjelma. 1995. Sosiaali- ja terveystieteiden julkaisuja 1995:10 Viitattu 31.1.2010
http://www.vane.to/kirjasto_kohtiyhteiskuntaa.html
- Konttinen, Juha-Pekka 2007. Vammaisten syrjintä. Teoksessa Outi Lepola & Susan Villa. Syrjintä Suomessa 2006. Helsinki: Ihmisoikeusliitto, 66–108.
- Konttinen, Juha-Pekka 2009. Etelä-Suomen läänin vammaispoliittinen ohjelma julkaistu. Kynnys. Viitattu 21.2.2010.
<http://www.kynnys.fi/content/view/191/185/>
- Kulttuuria kaikille 2002. Esitys vammaiskulttuurin ja kulttuurin saavutettavuuden edistämiseksi. Opetusministeriön työryhmien muistioita 30:2002. Helsinki: Opetusministeriö.
- Kumpuvuori, Jukka & Högbacka, Marika. 2003. Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa. Ihmisoikeusinstituutti. Turku: Åbo Akademi. Viitattu 9.9.2008 <http://web.abo.fi/instut/imr/norfa/vammais.pdf>
- Kynnys 2009a. Assistentti-info. Viitattu 31.1.2010.
<http://www.kynnys.fi/assistentti.html>
- Kynnys 2009b. Pomo-koulutus. Viitattu 31.1.2010.
<http://www.kynnys.fi/content/view/663/642/>

- Laaksonen, Elina 2005. Esteetön opiskelu yliopistoissa. Opetusministeriön julkaisuja 2005:6. Helsinki. Viitattu 9.9.2008
http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2005/liitteet/opm_297_opm06.pdf?lang=fi
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380, Lihastautiliitto 2009. Sisäänheiton kautta töihin. Sisäänheitto työelämään -loppuraportti. Etusivu. Ajankohtaista Viitattu 30.1.2010 <http://www.sisaanheitto.fi/?>
- Linnakangas, Ritva; Suikkanen, Asko; Savtschenko, Victor & Virta, Lauri. 2006. Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Stakesin raportteja 17/2006. Helsinki: Stakes. Viitattu 29.1.2010
- Maankäyttö- ja rakennusasetus 1999/895, 10.9.1999.
- Maankäyttö- ja rakennuslaki 1999/132, 5.2.1999.
- Malm, Marita; Matero, Marja; Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyönperusteet. Helsinki: WSOY
- Norlund, Marika 2005. Erilainen opiskelija ammattikorkeakoulussa. KeVer – ammattikorkeakoulututkimuksen verkkolehti 2/2005. Arkisto. Viitattu 17.12.2007. <http://ojs.seamk.fi/index.php/kever/index>
- Palveluasumisen laatuohje. i.a. Suomen CP-Liitto ry. Viitattu 28.1.2010 <http://www.cp-liitto.fi/> Liiton toiminta > asuminen > palveluasuminen
- Penttilä, Jaana 2006. Enemmän kuin tavallinen. Etelä-Suomen läänin vammaispoliittinen ohjelma 2007–2010. Etelä-Suomen lääninhallituksen julkaisuja 110. Helsinki: Etelä-Suomen lääninhallitus.
- Pesola, Kirsti 2006. Elämänkaaren kestäväää asumista – vanhuksille ja vammaisille henkilöille suunniteltu on toimivaa kaikille. Viitattu 30.1.2009
<http://www.invalidiliitto.fi/portal/esteeton.fi/fi/> Ajankohtaista > Artikkelit ja puheenvuorot.
- Pysytään työssä 2008. Vaikeavammaisten henkilöiden työssä pysymisen tukeminen. 2008. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008:13. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Rikoslaki 1995/578, 21.4.1995.
- Suomen CP-liitto 2008. Viitattu 8.8.2008 <http://www.cp-liitto.fi/> Suomen CP-Liitto ry; Liiton toiminta.
- Suomen perustuslaki 1999/731, 11.6.1999.

- Taide tarjolle, kulttuuri kaikille. Vammaiset- ja kulttuuritoimikunnan ehdotustoimenpide ohjelmaksi. 2004. Opetusministeriön julkaisuja 2004:29. Helsinki: Opetusministeriö.
- Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2008. Design for All. Viitattu 25.2.2010.
<http://dfasuomi.stakes.fi/FI/index.htm> DfA-tieto.
- Turunen, Kari E. 2005. Ikävaiheiden kriisit. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy.
- Uudenmaan CP-yhdistys. Tietoa yhdistyksestä. Viitattu 24.11.2007.
<http://www.kolumbus.fi/uudenmaan.cp-yhdistys/>
- Valtakunnallinen vammaisneuvosto 2007. VAMPO – Vammaispoliittisen ohjelman valmistelutyö. Viitattu 21.2.2010 <http://www.vane.to/index.html>
- Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö 2009. Projektiesittely. Viitattu 30.1.2010.
<http://www.vamlas.fi/tyollistymisenpolku/>
- Yhdenvertaisuuslaki 2004/21, 20.1.2004.
- Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö 2003. Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2003:4. Helsinki: Suomen sosiaali- ja terveysministeriö

LIITE 1: Osallistumiskysely

Hei!

15.2.2008

Olen Kati Nyyssölä, viimeisen vuoden sosionomiopiskelija Diakonia-ammattikorkeakoulussa. Olen tällä hetkellä työharjoittelussa Uudenmaan CP-yhdistyksellä tekemässä opinnäyteytäni. Aiheeni on esteettömyys liikuntavammaisten nuorten aikuisten arjessa. Työtäni varten tarvitsisin nyt kokemuksesta tietoa siitä, millaisia haasteita liikuntavammaisella nuorella aikuisella on arjessaan.

Toivon, että voisin joidenkin päivien ajan osallistua arkeesi ja kulkea kanssasi. Mitään erityisiä järjestelyjä ei tarvitse tehdä – kyse on sinun jokapäiväisestä elämästäsi. Havainnoinnin lisäksi haluaisin myös haastatella sinua myöhemmin.

Opinnäytetyöni jää Uudenmaan CP-yhdistyksen ja sen yhteistyötahojen käyttöön. Työn avulla halutaan luoda kokonaiskuva ja lisätä tietoisuutta niistä asioista, jotka vaikuttavat liikuntavammaisen henkilön arjen esteettömyyteen.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja ehdottoman luottamuksellista. Gun Ainamo lupasi välittää tämän kirjeen teille. Ottakaa yhteyttä minuun tulevana maanantaina 18.2. mikäli haluat olla mukana. Kysymyksiä ja lisätietoja saa vapaasti kysyä.

Kiittäen ja mukavaa viikonloppua toivottaen,

Kati Nyyssölä

kati.nyyssola(at)student.diak.fi

p. xxx-xxxxxxx

LIITE 2: Teemahaastattelun runko

1. TAUSTATIEDOT & ELÄMÄNTILANNE
ikä, sukupuoli, ammatti & koulutus, (siviilisääty), asumismuoto, toimintakyky

2. FYYSINEN ESTEETTÖMYYS / LIIKKUMINEN
apuvälineet, liikkuminen kotona / kaduilla / kulkuneuvoilla / julkisissa tiloissa / töissä
rakennettu ympäristö

3. SOSIAALINEN ESTEETTÖMYYS
perhe, ystävät, mahd. avustajat, asenneympäristö, harrastukset

4. PSYKKINEN ESTEETTÖMYYS
oma suhtautuminen (toimintakykyyn / vammaan / esteettömyyteen)
pelot & ahdistukset ("jarru")
sisäiset voimavarat ("kaasu")

5. TALOUDELLINEN ESTEETTÖMYYS
ovatko taloudelliset kysymykset esteenä?
palvelut & etuudet, miten toimii?

6. VIESTINNÄN ESTEETTÖMYYS
puheen tuottamisen vaikeudet, fyysisestä ympäristöstä johtuvat vaikeudet
yleinen tiedonsaanti (esim. vammaan liittyvistä asioista, esteettömyydestä)

LIITE 3: Hajatuksia esteettömyydestä

Hajatuksia esteettömyydestä on hahmotelma, jonka laadin aiheeseen perehtymisen aikana. Pyrin hahmottamaan työni reunaehdoja ja sisältöä.

