

OPINNÄYTETYÖ

Kokemuksia psyykkisen ja sosiaalisen esteettömyyden toteutumisesta lihastautia sairastavan näkökulmasta

Case Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry

Kaisu Lähteenmäki

Yhteisöpedagogi ylempi AMK

(90 op)

1/2022

TIIVISTELMÄ

Humanistinen ammattikorkeakoulu
Yhteisöpedagogi YAMK

Tekijä: Kaisu Lähteenmäki

Opinnäytetyön nimi: Kokemuksia psyykkisen ja sosiaalisen esteettömyyden toteutumisesta lihastautia sairastavan näkökulmasta. Case Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry.

Sivumäärä: 70 ja 3 liitesivua

Työn ohjaaja: Tarja Nyman

Työn tilaaja: Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry

Esteettömyys mielletään monesti vain fyysisen ympäristön saavutettavuudeksi, mutta yhdenvertaisen osallisuuden kokemukseen vaikuttavat myös asenteet ja tahtotila. Millaisia asenteita vammaisuutta kohtaan on ja miten tämä näkyy käytännössä? Minkälaisia ajatuksia ja tunteita epätasa-arvoiset kohtaamiset aiheuttavat? Mitä yhdenvertaisuus ja eriarvoisuus ylipäänsä tarkoittavat? Miten vammaiset henkilöt kokevat mediassa näkyvän kuvan vammaisuudesta ja miten he toivoisivat sen muuttuvan?

Opinnäytetyössäni käsittelen sitä, miten psyykkinen ja sosiaalinen esteettömyys toteutuu ja on toteutunut käytännössä lihastautia sairastavien elämässä. Kirjallisuudessa avaan muun muassa yhdenvertaisuuden, eriarvoisuuden, osallisuuden ja asenteellisuuden teemoja ja pureudun siihen, miten vammaisuuteen on suhtauduttu ennen ja nyt.

Konkreettisia kokemuksia psyykkisen ja sosiaalisen esteettömyyden kokemuksia olen selvittänyt Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen jäsenille toteutetulla haastattelututkimuksella. Haastatteluissa lihastautia sairastavat jäsenet kertoivat kokemuksistaan eri toimintaympäristöissä sekä kertoivat mielipiteitään vammaisuudesta välittyvästä mediakuvasta. Teemoitettuja yksilöhaastatteluita toteutui yhteensä seitsemän kappaletta syksyllä 2021.

Opinnäytetyö tuo esiin, että yhdenvertaisuus ei näytä toteutuvan vielä tänäkään päivänä niin kuin sen pitäisi. Moni haastateltavista on kuitenkin sitä mieltä, että tilanne on mennyt vuosien saatossa parempaan suuntaan. Tuloksissa tulee esiin selkeästi fyysisen esteettömyyden merkitys myös sosiaaliselle ja psyykkiselle hyvinvoinnille. Opinnäytetyö sisältää esimerkkejä niin rakenteissa piilevästä eriarvoisuudesta kuin yksilöiden asenteiden näkymisestä kohtaamistilanteissa.

Opinnäytetyön keskiössä on hiljaisen tiedon esiin tuominen ihmisten kokemusten kautta. Kokemuksia esteettömyydestä ja kohtaamisista jaetaan usein pienissä porukoissa tai työntekijöille, mutta ne tulevat harvoin laajemmin näkyviksi. Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen jäsenten kokemuksia esiin tuomalla pyrin saattamaan tärkeää kokemustietoa laajempaan keskusteluun. Toimeksiantajalle opinnäytetyö antaa materiaalia, jota voi hyödyntää yhdistyksen kehittämistyössä tai osana viestintää.

Asiasanat: eriarvoisuus, yhdenvertaisuus, vammaisuus, esteettömyys, asenteet

ABSTRACT

Humak University of Applied Sciences
Master of Humanities, Community Educator

Author: Kaisu Lähteenmäki

Title: Experiences of Accessibility by Persons with Neuromuscular Diseases. Case Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry.

Number of Pages: 70 and 3 attachment pages

Supervisor: Tarja Nyman

Commissioned by: Uudemaan Lihastautiyhdistys ry

How do attitudes towards disability show in everyday life? How does it feel when you face prejudices in different environments? What do disabled persons think of the representations the media has to offer of disability?

The study has two sections. In the first one I present insights into themes of disability, equality and accessibility. The latter part consists of the material gathered in the interviews for seven members of Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry. All the persons interviewed have a neuromuscular disease that somehow affects their physical ability. In the interview, the persons were asked about encounters in different environments, such as school, health care, social services and working life.

The study shows that even though the society should offer equal possibilities for all, persons with neuromuscular diseases have to face prejudices and different social barriers every day. Inequality appears both in social structures and separate encounters. However, many interviewed shared the opinion, that there is positive development in people's attitudes.

The interviewed persons think that the media still offers a very one-sided and stereotypical picture of the disabled. The media lacks a presentation of the disabled as a diverse group of individuals with different abilities and characteristics.

The aim of the study was to articulate tacit knowledge of these experiences into explicit knowledge, for wider organizational use.

Keywords: disability, accessibility, equality, civil rights

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	6
	1.1 Yhdenvertaisuuden toteutuminen – tai toteutumattomuus	6
	1.2 Opinnäytetyön toimeksiantaja	7
	1.3 Opinnäytetyö hiljaisen tiedon näkyväksi tuojana	7
	1.4 Opinnäytetyön näkökulma	9
2	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	11
	2.1 Tapaustutkimus käsitteiden konkretisoijana	11
	2.2 Haastattelututkimus menetelmänä	12
3	ESTEETTÖMYYDESTÄ JA YHDENVERTAISUUDESTA.....	15
	3.1 Sosiaalinen ja psyykkinen esteettömyys.....	15
	3.2 Eriarvoisuuden ulottuvuudet.....	16
	3.3 Ulkopuolisuus ja ostrakismi.....	16
	3.4 Asenteellisuus ja ennakkoluuloisuus	18
	3.5 Näkökulmia vammaisuuteen.....	20
4	HAASTATTELujen SUUNNITTELU JA VALMISTELU	23
	4.1 Haastattelujen tavoite.....	23
	4.2 Eettinen pohdinta	23
	4.3 Haastattelun teemat.....	26
	4.4 Tutkimuksesta tiedottaminen	28
	4.5 Haastattelujen määrä ja toteutuspaikka.....	29

5	HAASTATTELUJEN TOTEUTUS JA AINEISTON ANALYSOINTI	30
5.1	Haastattelujen aikataulu ja kesto.....	30
5.2	Haastattelujen tallennus ja litterointi	30
5.3	Aineiston käsittely ja raportointi.....	31
6	TULOSTEN TARKASTELU	33
6.1	Haastateltujen henkilöiden profiili.....	33
6.2	Yhteiskunnan rakenteissa piilevä eriarvoisuus	33
6.3	Rekrytointi ja työelämä.....	43
6.4	Ajatuksia vammaisuudesta	47
6.5	Vammaisuuteen liitetyt stereotyyppit ja mediakuva	51
6.6	Hyvä ja kunnioittava kohtaaminen	54
6.7	Fyysisen ja psyykkisen sekä sosiaalisen esteettömyyden yhteys	57
7	YHTEENVETO JA POHDINTAA	59
8	TULOSTEN HYÖDYNTÄMINEN JATKOSSA	65
	LÄHTEET	67

1 JOHDANTO

1.1 Yhdenvertaisuuden toteutuminen – tai toteutumattomuus

Kiinnostukseni ihmisten väliseen tasa-arvoon liittyy vahvasti arvomaailmaani. Koen saaneeni yhdenvertaisuuden periaatteen ”jo äidinmaidossa”, perintönä äitini puoleiselta suvulta. Sekä sodissa mukana ollut ukkini, että pitkän opettajanuran tehnyt äitini näyttivät minulle esimerkkiä ihmisten luontevasta tasa-arvoisesta kohtelusta jo silloin, kun näistä asioista ei vielä paljoa puhuttu.

Toimiessani mielenterveys- ja vammaisalan työtehtävissä olen törmännyt usein kokemuksiin epätasa-arvoisesta kohtelusta. Olen kuullut sekä omin silmin myös nähnyt, miten näkyvä fyysinen vamma vaikuttaa ihmisten suhtautumiseen. Näitä kokemuksia on paljon ja monissa erilaisissa ympäristöissä aina terveydenhuollosta ja virastoista vapaamuotoisempiin palveluihin ja päivittäisiin kohtaamisiin sekä työelämään. Yhdenvertaisuuden teema on noussut esiin myös yhteisöpedagogi yamk-opinnoissa, jossa aihetta on käsitelty monesta eri näkökulmasta. Aihe on ajankohtainen ja koskettaa eri ihmisryhmiä ja yksilöitä monin eri tavoin.

Välillä eriarvoisuuden kokemukset nousevat myös median kiinnostuksen kohteeksi. Esimerkiksi 9.5.2019 julkaistussa Helsingin Sanomat Vantaan artikkelissa Duchennen lihasdystrofiaa sairastava Sampo Luumi kertoo uskovansa, että ei ole työllistynyt siksi, että istuu pyörätuolissa ja puhuu sairautensa vuoksi hitaammin kuin muut. Hänen mukaansa rekrytoijien asenteet vaikeuttavat työnhakua. (Ikola 2019.) Pyörätuolilla liikkuva Anni Kyröläinen puolestaan kertoo YLE:n tuottamassa Tilipäivä-podcastissa muun muassa, että hänen ollessaan lukiossa, oppilaanohjaaja ei ollut edes ehdottanut hänelle ammattivaihtoehtoja, koska tämän ajatus oli, että Anni jää automaattisesti työkyvyttömyyseläkkeelle (Vilkman 2020).

Suomessa on jo vuonna 2016 ratifioitu YK:n vammaisten ihmisoikeussopimus, joka kieltää kaikenlaisen vammaisiin henkilöihin kohdistuvan syrjinnän ja korostaa vammaisten henkilöiden subjektiivisia oikeuksia. Sopimus velvoittaa sen ratifioineet valtiot työskentelemään tasa-arvon puolesta. (Suomen YK-liitto 2016.) Sopimus on ollut tätä opinnäytetyötä kirjoitettaessa voimassa siis jo viisi vuotta, eikä yhdenvertaisuus vielääkään tunnu toteutuvan. Yhdenvertaisuusvaltuutettu toteutti vuonna 2016 kattavan selvityksen vammaisten syrjintäkokemuksista arjessa. Tutkimuksessa todetaan vammaisten ihmisten oikeuksien olevan Suomessa muodollisesti

hyvät. Ongelmana on sen sijaan oikeuksien toteutuminen arjessa, ”koska asenteet vammaisuutta ja vammaisia ihmisiä kohtaan ovat osin peräisin edellisiltä vuosikymmeniltä” (emt., 100).

Selvityksessä todetaan seuraavaa:

Asenneilmapiirin parantamiseksi tarvitaan ihmis- ja perusoikeuskasvatusta. Tähän on panostettu erityisesti Ihmisoikeuskeskuksen toiminnassa ja valtioneuvoston tulevassa perus- ja ihmisoikeustoimenpideohjelmassa, mutta tärkeässä osassa ovat myös koulut ja järjestöt. Esteettömyyden vaatimukset luodaan lainsäädännöllä, mutta toteutuksesta vastaavat julkisen sektorin ohella yksityiset toimijat. Fyysisen ympäristön ohella pitää huomioida myös viestintä ja palvelujen saavutettavuus. (Emt., 100.)

1.2 Opinnäytetyön toimeksiantaja

Opinnäytetyön tilaajana toimii Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry (ULY ry). ULY ry on Uudenmaan alueella toimiva yhdistys, joka tarjoaa tukea, tietoa ja toimintaa lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen. Yhdistys tukee lihastaudin kanssa elävien oikeutta tasa-arvoiseen ja itsenäiseen elämään ja tekee työtä heidän yhteiskunnallisten oikeuksiensa puolesta. Toiminnan tavoitteena on tukea kohderyhmän osallisuutta ja elämänlaatua. Yhdistys on perustettu vuonna 1982 ja jäseniä on noin 600 (Uudenmaan Lihastautiyhdistys 2021).

Lihastaudit ovat harvinaisia neurologisia sairauksia, jotka aiheuttavat edetessään tahdonalaisen lihaksiston ja täten liikuntakyvyn, puheen ja hengityksen heikkenemistä. Lihastautidiagnoseja on useita ja ne ovat kaikki harvinaissairauksia. Yhteen diagnoosiryhmään kuuluu Suomessa muutamasta kymmenestä muutamaan sataan henkilöä. Lihastauti voi puhjeta vaihtelevasti eri-ikäisillä ihmisillä: se voi ilmetä jo vastasyntyneellä tai vasta myöhemmin joko lapsuudessa, nuoruudessa tai aikuisiällä. Lihastaudin aiheuttama toimintarajoitteisuus vaihtelee vaikeusasteeltaan diagnoseittain ja jopa diagnoosin sisällä. Lihastautiliiton mukaan Suomessa oli vuonna 2020 n. 15 000 lihastautia sairastavaa henkilöä. Lihastaudeista useimmat ovat perinnöllisiä. (Lihastautiliitto 2020.)

1.3 Opinnäytetyö hiljaisen tiedon näkyväksi tuojana

Uudenmaan Lihastautiyhdistyksessä on jo pitkään tiedetty, että esteettömyys ei aina toteudu käytännössä, vaikka näin pitäisi olla. Yhdistyksessä on paljon hiljaista tietoa ja työntekijät kuulevat asiakastarinoita, joissa eriarvoinen kohtelu näkyy kohtaamisissa ammattilaisten kanssa ja

lihastautia sairastavien jokapäiväisessä elämässä. Näitä kokemuksia ei kuitenkaan ole kirjattu ylös mihinkään, vaan ne liikkuvat suusanallisena tietona.

Kun aloin miettiä opinnäytetyön aihetta, minulle nousi mieleen se, että näitä kokemuksia olisi tärkeää dokumentoida ja tuoda esiin, jotta ne eivät jäisi vain puheeksi, jota voi olla vaikeaa jäsentää ja josta on haastavaa viestiä yhdistyksen ulkopuolelle. Ihmisten, jotka eivät ole tekemisissä fyysisesti vammaisten henkilöiden kanssa, voi olla vaikeaa ymmärtää, minkälaisia asioita tämä ryhmä päivittäin kohtaa. Haluan opinnäytetyön avulla auttaa rakentamaan ymmärrystä ja tuoda esiin tietoa, jota hyödyntämällä voidaan kehittää käytännön työkaluja ja uusia toimintamalleja yhdistyksen ja muidenkin vammaiskentän toimijoiden käyttöön. Ajatuksena on, että opinnäytetyön esiin nostamat konkreettiset esimerkit voisivat auttaa rakentamaan ymmärrystä vammaisuudesta suurelle yleisölle, yrityksille ja yhteiskunnan toimijoille.

Ikujiro Nonaka ja Hirotaka Takeuchi esittelivät 1990-luvulla nk. tiedon luomisen prosessimallin (Theory of Organizational Knowledge Creation (Nonaka & Takeuchi 1995, 56 - 72). Teoriassa on mallinnettu sitä, miten hiljainen tieto (tacit knowledge) voi muuttua organisaatiossa eksplisiittiseksi tiedoksi (explicit knowledge). Hiljainen tieto on Nonakan ja Takeuchin mukaan subjektiivista, kokemukseen ja käytäntöön perustuvaa, ja se liittyy tiettyihin tilanteisiin, kun taas eksplisiittinen tieto on objektiivista ja tarkkaan määriteltyä, ei sidottua aikaan ja paikkaan ja se tähtää yleistettävyyteen. (Emt. 60 - 61.) Eksplisiittinen tieto on näkyvää ja helpommin sekä laajemmin hyödynnettävissä. Uutta, innovatiivista tietoa syntyy parhaiten hiljaisen tiedon ja eksplisiittisen tiedon välisessä jatkuvassa vuorovaikutuksessa.

Alla oleva mallinnus kuvaa tiedon spiraalia. Hiljainen tieto liikkuu organisaatiossa yksilöiden välillä sosiaalisissa tilanteissa (sosialisaatio). Tätä varten tarvitaan tila vuorovaikutukselle. Seuraava askel on dialogi ja kollektiivinen reflektointi, jossa autetaan henkilöitä havainnollistamaan muutoin ehkä vaikeasti kommunikoitavia kokemuksia (hiljaista tietoa) vertailujen ja kielikuvien avulla. Kolmannessa vaiheessa tätä yhteisesti tuotettua tietoa keskustelutetaan jo olemassa olevan (muualta tulevan) tiedon kanssa. Lopulta tieto sisäistetään käytännössä tekemisen kautta. (Emt. 70 - 71.)



Kuvio 1: Tiedon spiraali, mukaeltu (Nonaka & Takeuchi 1995, 71).

Tässä opinnäytetyössä keskityn hiljaisen tiedon sanoittamiseen dialogin (haastattelujen) kautta sekä haastattelututkimuksessa esiin nousseen tiedon keskusteluttamiseen olemassa olevan tiedon kanssa. Käytännössä saatan toisin sanoen yhdistyksessä olevaa hiljaista tietoa käsitteellistämisen ja yhdistyksen ulkopuolelta tulevaan tietoon yhdistämisen kautta eksplisiittiseksi tiedoksi. Tuon hiljaista tietoa näkyväksi ja julkiseksi, niin että se siirtyy yhdistyksen jäsenten ja työntekijöiden välisistä yksittäisistä keskusteluista osaksi laajempaa keskustelua.

Prosessin seuraava vaihe on suunnitella ja käynnistää käytännön toimia, joiden avulla saatua tietoa voidaan hyödyntää. Tätä työtä lähdetään tekemään opinnäytetyön julkistamisen jälkeen eli käytännön toimien suunnittelu ei enää sisälly tähän opinnäytetyöhön. Työn lopussa on kuitenkin alustavia ajatuksia siitä, miten opinnäytetyön tulokset tullaan julkistamaan sekä pohdintaa jatkotoimenpiteistä.

1.4 Opinnäytetyön näkökulma

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuoda esiin lihastautia sairastavien Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry:n jäsenten kokemuksia kohtaamisista jokapäiväisessä elämässä ja tätä kautta selvittää, toteutuuko yhdenvertaisuus ja esteettömyys käytännössä. Opinnäytetyössä avataan myös, millaisia tuntemuksia esteellisyyden ja eriarvoisuuden kokemukset voivat aiheuttaa ja miten ne kytkeytyvät vammaisten henkilöiden elämään laajemmin. Kokemuksia tuodaan esiin haastattelututkimuksessa haastateltujen kertomien konkreettisten esimerkkien kautta. Yksi haastattelujen teemoista on, miten vammaiset henkilöt näkyvät mediassa ja miten haastateltavat toivoisivat mediakuvan muuttuvan.

Aiheen käsittelyssä paneudutaan ihmisten asenteisiin ja ennakkokäsityksiin ja siihen, miten ne näkyvät käytännössä, siis lähtökohtaisesti muuhun kuin fyysiseen ympäristöön ja sen esteellisyteen/esteettömyyteen. Vammaisten, pitkäaikaissairaiden ja osatyökykyisten henkilöiden yhdenvertaista työllistymistä edistävä Vates käyttää tästä käsitteitä sosiaalinen ja psyykkinen esteettömyys. Tässä ympäristön ilmapiiri tarkoittaa sosiaalista esteettömyyttä ja psyykkinen esteettömyys henkilön kykyjen ja valmiuksien huomioimista. (Vates 2020.) Invalidiliitto käyttää puolestaan termiä sosiaalinen saavutettavuus tai esteettömyys, joka määritetään liittyväksi asenteisiin, yhdenvertaisuuteen ja syrjimättömyyteen. Sosiaalista esteettömyyttä ilmenee yhdenvertaisina mahdollisuuksia osallistua ja toimia yhteiskunnan eri alueilla. (Invalidiliitto 2020a.) Avaan lisää sosiaalisen ja psyykkisen esteettömyyden käsitteitä luvussa 2.

Kirjallisuudessa kartoitan sitä, mitä eriarvoisuus ylipäänsä tarkoittaa ja miten se voi kytkeytyä yhteiskunnan rakenteisiin. Tuon lisäksi esiin näkökulmia vammaisuuteen: miten siihen on suhtauduttu ennen ja nyt. Opinnäytetyössä lähdetään liikkeelle siitä, että oikeus yhdenvertaiseen kohteluun on ihmisoikeus. Ei siis ajatella, että ihmiset tai yhteiskunta tulisivat jotenkin vastaan mahdollistaessaan tasa-arvoiset kohtaamiset. Tämä lähestymistapa siirtää vastuun yksilöltä ympäristölle – toteutumattomat oikeudet eivät ole palvelujen käyttäjän vastuulla, vaan palvelujen tarjoajan tulee huolehtia siitä, että ympäristö on yhdenvertainen kaikille. Tästä lähestymistavasta kerron lisää luvussa 3.

2 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

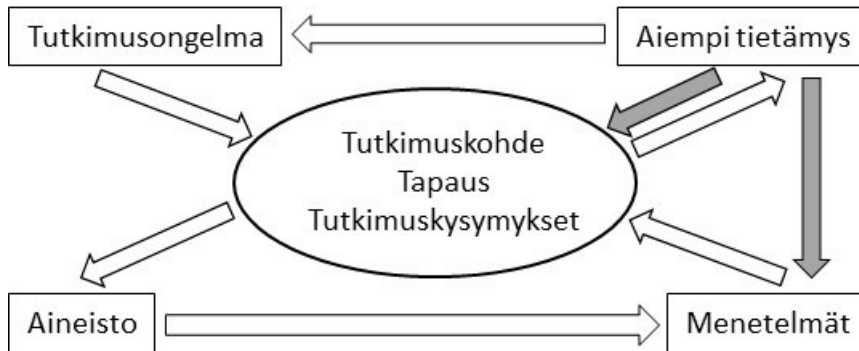
2.1 Tapaustutkimus käsitteiden konkretisoijana

Opinnäytetyötä voidaan pitää tapaustutkimuksena. Vilkan, Saarelan ja Eskolan (2018) mukaan tapaustutkimuksella voidaan tutkia hyvin erityyppisiä asioita: tapaus voi olla esimerkiksi toiminnallinen prosessi, ekologinen alue, tapahtuma tai reaali maailman osien välinen suhde. Tutkimuskohteena voi olla makrotason ilmiö, jota edustaa tutkimuksessa mikrotasolla pienempi yksikkö. Voidaan käsitellä reaalisia tai käsitteellisiä tapauksia. Olennaista tapaustutkimuksessa on määritellä, mitä tapauksella tutkitaan ja mitä halutaan selittää, kuvata tai ymmärtää. (Emt. 2018, 192 – 193.) Tapaustutkimuksella voidaan tehdä aiempaa teoreettista keskustelua täydentäviä havaintoja tai tuoda esiin marginaalisten ryhmien tilannetta. Tällöin aiemmasta tutkimuksesta ja kirjallisuudesta voidaan hakea tukea ja toisaalta luoda uutta tietämystä. (Laine et al. 2007, 19 - 20.)

Tässä opinnäytetyössä tavoitteena on avata eriarvoisuuden teemaa konkreettisten kokemusten kautta kirjallisuuteen peilaten. Selvännän myös sitä, mitä psyykinen ja sosiaalinen esteettömyys käytännössä ylipäänsä tarkoittaa ja miten se kytkeytyy fyysiseen esteettömyyteen. Lihastautia sairastavat ovat marginaalinen ryhmä, mutta heiltä nouseviin kokemuksiin on mahdollista samaistua laajemminkin. Paitsi yleisellä tasolla fyysisesti vammaiset henkilöt, myös muiden vähemmistöjen edustajat voivat törmätä asenteisiin ja samaistua tuntemuksiin, jotka nousevat esiin tässä opinnäytetyössä.

Käytän opinnäytetyössä aineistotriangulaatiota. Aineistotriangulaatiossa kerätään tietoa erilaisista lähteistä (Laine et al. 2007, 24) ja sen avulla pyritään saamaan käsiteltävästä aiheesta kokonaisvaltainen ja monipuolinen kuva (Vilka et al. 2018, 198). Tässä työssä kerään haastattelulla käytännön esimerkkejä tasa-arvon sekä psyykkisen ja sosiaalisen esteettömyyden toteutumisesta eri ympäristöissä ja palveluissa. Peilaan esiin nousseita kokemuksia kirjallisuuteen, aiempiin tutkimuksiin ja ajankohtaisiin artikkeleihin. Haastattelujen suunnitteluvaiheessa tutustuin käsitteisiin, jotka liittyvät valitsemaani teemaan. Aiheeseen liittyvien käsitteiden avulla voidaan jäsentää, arvioida ja tulkita empiirisestä aineistosta nousevia havaintoja (Peltola 2007, 119).

Opinnäytetyössä toteutunutta prosessia voidaan hyvin havainnollistaa triangulaation sykleistä alun perin Hailan (2006) tekemän mallinnuksen kautta, jota ovat soveltaneet Laine, Bamberg & Jokinen artikkelissa Tapaustutkimuksen käytäntö ja teoria (2007).



Kuvio 2: Triangulaation syklit. (Laine, Bamberg & Jokinen 2007, 27.). Kuviota muokattu lisäämällä siihen kaksi harmaata nuolta.

Lähtökohtana opinnäytetyölleni on ollut oma, työkokemukseni kautta saamani tieto eriarvoisuuden kokemuksista (kuviossa Aiempi tietämys), jonka pohjalta on muotoutunut tutkimusongelma: hiljaisena tietona liikkuvien eriarvoisuuden ja asenteellisuuden kokemusten näkyväksi tekeminen konkreettisten kokemusten kautta.

Omassa prosessissani aiempi tietämys (työskentely lihastautiyhdistyksessä) ohjasi minut suoraan tutkimuskohteen ja tapauksen äärelle. Siksi olen lisännyt itse kuvioon harmaan nuolen aiemmasta tietämyksestä tutkimuskohteeseen, tapaukseen ja tutkimuskysymykseen. Tutkimuskysymyksen tarkentuminen ”Miten psyykkinen ja sosiaalinen esteettömyys toteutuu yhdistyksen jäsenten arjessa” ohjasi minut lukemaan kirjallisuutta esteettömyyteen, eriarvoisuuteen ja vammaisuuteen liittyvistä teemoista.

Koen, että aiempi tietämykseni vaikutti suoraan myös menetelmien valintaan ja siksi olen lisännyt kuvioon harmaan nuolen osoittamaan omasta tietämyksestä menetelmiin. Oman kokemukseni kautta kohderyhmästä ja aiheesta arvioin, että haastattelututkimus olisi paras keino saada haluttua tietoa. Haastattelututkimusta menetelmänä avaava kirjallisuus tuki tätä näkemystäni.

2.2 Haastattelututkimus menetelmänä

Minulle oli alusta asti selvää, että haluaisin kerätä kokemuksia yksilohaastatteluilla. Tämä tuntui sopivalta sekä omasta persoonastani että kohderyhmäkohtaisista syistä. Valintaan vaikutti

myös aiheen sensitiivisyys. Ojasalon, Moilasan ja Ritalahden (2020) mukaan haastattelu on hyvä aineistonkeräämismenetelmä tutkimuksissa, joissa yksilön on tärkeää tuoda itseään koskevia asioita esille mahdollisimman vapaasti. Haastattelu on laadullinen menetelmä ja sen tarkoituksena on hankkia suppeasta kohteesta paljon tietoa ja sitä kautta ymmärtää ilmiötä paremmin. Lähtökohtana on todellisen elämän kuvaus. Haastattelu sopii hyvin tilanteisiin, joissa on kyse vaikeista tai arkaluonteisista asioista. (Emt., 105—106.)

Omasta sairaudesta ja elämässä kohdatuista haasteista puhuminen ei ole lähtökohtaisesti helppoa. En halunnut tai olisi pystynytkään rajaamaan, minkälaiset tilanteet tai millaisen käytöksen haastateltavat henkilöt ovat elämässään kokeneet psyykkisesti tai sosiaalisesti esteelliseksi, syrjiväksi tai muuten loukkaavaksi. Oli tärkeää, että tutkimuksessa mukana olevat henkilöt saivat tuoda esiin kokemuksiaan liikaa rajaamatta. Ojasalon, Moilasan ja Ritalahden mukaan syvähaastattelu sopii tilanteisiin, jossa haastateltavaa rohkaistaan kertomaan mahdollisimman avoimesti kaikki aiheeseen liittyvät asiat. Jotta haastattelut pysyisivät kuitenkin annetussa aihealueessa, päädyin käyttämään haastattelun tukena ennalta valmisteltua teemalistaa, joka Ojasalon, Moilasan ja Ritalahden mukaan toimiikin yleensä haastattelijan apuna (Ojasalo, Moilanen ja Ritalahti 2020, 109.) Teemarungossa on laajempia aihealueita ja niiden alla voi olla tarkentavia kohtia (=teemaluettelo) (emt., 42).

Haastattelututkimus on edellä mainituin perusteluin toteutettu teemahaastatteluna. Haastattelun teemat on johdettu kirjallisuudesta tarkastelemalla eriarvoisuuden ja sen lähikäsitteiden määrittelyä. Lisäksi teemoittelussa on hyödynnetty aiempia tutkimuksia sekä työkokemustani vammaisten ihmisten parissa. Eskolan, Lätin ja Vastamäen (2018) mukaan teemahaastatteluissa voi hyödyntää sekä omaa intuitiota että kirjallisuutta. Tukena voi käyttää myös teorioita, jolloin käsitteitä pyritään muuttamaan mitattavaan muotoon. (Emt. 2018, 41.)

Vaikka teemahaastattelussa käsiteltävät aihepiirit on määrätty ennalta, strukturoidusta haastattelusta poiketen kysymyksillä ei ole tarkkaa muotoilua tai järjestystä. (Eskola, Lätti ja Vastamäki 2018, 30.) Tämä tuki mielestäni haastattelun toteutumista mahdollisimman rentona ja vapaamuotoisena tilanteena, jossa haastateltava pystyi liikkumaan vapaasti käsiteltävien teemojen välillä ja palaamaan halutessaan myös jo käsiteltyyn teemaan.

Koska haastatteluissa käsiteltiin asioita, jotka olivat hyvin henkilökohtaisia, oli tärkeää pystyä luomaan luottamuksellinen ilmapiiri. Ojasalon, Moilasan ja Ritalahden mukaan tätä auttavat orientoivat kysymykset ja vapaamuotoinen keskustelu ennen varsinaisen haastattelun alkua

(emt. 37). Haastattelijan on valmistauduttava haastatteluun huolellisesti ja tunnettava haastattelutavan taustat (esimerkiksi kulttuurillinen tausta) (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2020, 106).

Koen, että pitkään vammaisjärjestöissä ja yli kaksi vuotta lihatautia sairastavien parissa työskennelleenä minulla oli tarvittava osaaminen ja taito haastattelututkimuksen tekoon. Uskon, että näiden haastattelujen tekeminen olisi ollut huomattavan paljon vaikeampaa ilman tätä työkokemustani. Avuksi oli myös se, että olen opiskellut esimerkiksi kriisityötä sekä työskennellyt erilaisissa haastavissa tilanteissa olevien ihmisten parissa.

Haastattelut nauhoitettiin anonyyminä ja litteroitiin sanantarkasti. Aineiston käsittelyssä olen käyttänyt sisällönanalyysiä. Aineiston analyysin kulkua avaan tarkemmin luvussa 4.9. Aineistosta nousevia teemoja on syvennetty peilaamalla niitä kirjallisuuteen ja ajankohtaisiin, aihetta koskeviin artikkeleihin mediassa.

3 ESTEETTÖMYYDESTÄ JA YHDENVERTAISUUDESTA

3.1 Sosiaalinen ja psyykinen esteettömyys

Sosiaalinen esteettömyys voidaan Invalidiliiton mukaan määrittää yhdenvertaisina mahdollisuuksia osallistua ja toimia yhteiskunnan eri alueilla. Tähän liittyvät asenteet, yhdenvertaisuus ja syrjimättömyys. (Invalidiliitto 2020a.)

Muun kuin fyysisen ympäristön esteettömyyden voi jakaa myös tarkemmin psyykkiseen ja sosiaaliseen esteettömyyteen. Psyykkisellä esteettömyydellä voidaan tässä jaossa ymmärtää henkilön kykyjen ja valmiuksien huomioimista (Vates 2020). Liisa Suni puolestaan määrittää vammaisten, kuurojen, erilaisten oppijien sekä pitkäaikaissairausten opiskelijoiden kokemuksia kansalaisopistojen esteettömyydestä kartoittavassa pro gradu -tutkielmasaan (2012) esteettömän psyykkisen ympäristön tarkoittavan monenlaisuuden huomioimista ja arvostamista. Sosiaaliseen ympäristöön taas kuuluvat Sunin mukaan asenteet (emt. 2012, 140 – 141). Vates liittää sosiaalisen esteettömyyden laajemmin ympäristön ilmapiiriin (Vates 2020).

Rajan piirtäminen sen välille, mikä on sosiaalista ja mikä psyykkistä esteettömyyttä, tuntuu käytännössä hankalalta. Tässä opinnäytetyössä käytän siksi näitä käsitteitä rinnakkain ja määrittelen sosiaalisen ja psyykkisen esteettömyyden tarkoittavan tasa-arvoista kohtaamista, jossa ihminen nähdään ainutkertaisena ja yhdenvertaisena yksilönä antamatta omien ennakoasenteiden vaikuttaa suhtautumiseen. Psyykkisesti ja sosiaalisesti esteettömässä ympäristössä arvostetaan moninaisuutta ja huomioidaan yksilöiden kyvyt ja valmiudet. Ilmapiiri on avoin ja toiset huomioivalla suhtautumisella mahdollistetaan jokaisen ihmisoikeuksiin kuuluva aito osallisuus ja oikeus tulla kohdelluksi yhdenvertaisesti. Tämä on kaikkien toimijoiden sekä kanssaihminen vastuulla.

Psyykkisen ja sosiaalisen esteettömyyden määritelmien kautta tämän opinnäytetyön keskiöön nousevat näin ollen yhdenvertaisuuden ja tasa-arvoisuuden käsitteet sekä ihmisen näkeminen ainutkertaisena omana itsenään. Lähestyn opinnäytetyössä yhdenvertaisuuden käsitettä sen vastaparin, eriarvoisuuden käsitteen kautta. Tarkastelen luvussa ruotsalaisen sosiologi Göran Thernbornin määrittelemää kolmea eriarvoisuuden ulottuvuutta. Avaan myös eriarvoisuuden lähikäsitteitä: ulkopuolisuutta ja ennakkoluuloisuutta, jotka molemmat liittyvät asenteellisuuteen. Käsitellen lisäksi asenteisiin sitoutuvaa stereotyyppistä ajattelua sekä sivuan sitä, miten yhteiskunnan rakenteet voivat itse pitää yllä me ja muut -ajattelua.

3.2 Eriarvoisuuden ulottuvuudet

Ruotsalainen sosiologi Göran Therborn tarkastelee eriarvoisuutta kolmen ulottuvuuden kautta. Ulottuvuuksien lähtökohtana on kysymys siitä, mitä ihmisarvoinen elämä edellyttää. Therbornin mukaan ihmiset ovat 1) organismeja, jotka tuntevat tuskaa, kärsivät ja kuolevat; 2) henkilöitä, minuuksia, jotka elävät merkitysten ja tunteiden kyllästämissä sosiaalisissa konteksteissa ja 3) toimijoita, jotka tavoittelevat erilaisia päämääriä. Tästä johtaen, eriarvoisuuden kolme ulottuvuutta ovat 1) elämänehtojen eriarvoisuus, 2) eksistentiaalinen eriarvoisuus ja 3) resurssien eriarvoisuus.

- 1) Elämänehtojen eriarvoisuus tarkoittaa sosiaalisesti rakentunutta eriarvoisuutta. Tämän ulottuvuuden tunnuslukuja ovat muun muassa kuolleisuus, elinajanodotteet, toimintakykyisten elinvuosien määrä sekä ja erilaiset lasten terveyden mittarit. Myös nälkää ja aliravitsemusta koskevat selvitykset liittyvät tähän ulottuvuuteen.
- 2) Eksistentiaalinen eriarvoisuus liittyy ihmisarvoon ja koskee esimerkiksi riippumattomuutta, identiteetin tunnustamista, arvokkuutta, vapauden asteita sekä oikeutta tulla kunnioitetuksi ja kehittää itseään.
- 3) Resurssien eriarvoisuus tarkoittaa nimensä mukaisesti, että toimijoilla on käytettävissään eriarvoisia resursseja. Tämä voi tarkoittaa esimerkiksi palkkaeroja. Therborn viittaa kuitenkin tässä myös aineettomiin resursseihin, kuten vanhemmilta saatuun tietoon ja tukeen. (Therborn 2014, 41 - 42.)

Tässä opinnäytetyössä huomio kiinnittyy erityisesti eksistentiaaliseen eriarvoisuuteen, jossa yksilöiltä kielletään heidän eksistentiaalinen yhdenvertaisuutensa. Esimerkkinä Therborn mainitsee eksistentiaalisen eriarvoisuuden näkyvän vähemmistöryhmien, kuten etnisten vähemmistöjen ja vammaisten, siirtolaisten ja seksuaalisten vähemmistöjen kohdalla. Eksistentiaalista eriarvoisuutta voidaan mitata tarkastelemalla institutionaalisia normeja, järjestyksiä ja puhetaapoja, sosiaalisen kanssakäymisen malleja sekä vallanpitäjien ja lääkäreiden kaltaisten asiantuntijoiden toimintaa sekä toisaalta tekemällä kyselytutkimuksia ja laadullisia haastattelututkimuksia ihmisten kokemuksista. (Emt. 2014, 42 - 43.)

3.3 Ulkopuolisuus ja ostrakismi

Lapin yliopiston sosiaalityön professori Sanna Hautalan mukaan eriarvoisuus ei ole yksiselitteistä, vaan moniulotteinen ilmiö, joka kuitenkin liittyy aina ihmisten välisiin vuorovaikutussuhteisiin ja sosiaaliseen järjestykseen. Hän puhuu myös kokemuksellisesta eriarvoisuudesta

kiinnittäen sen leimaaviin eriarvostaviin asenteisiin, jotka rajaavat osallisuuden, toimijuuden ja yhteisöllisyyden mahdollisuuksia ja rakentavat ns. leimattuja identiteettejä. Hautalan mukaan ulkopuolisuus on yksi eriarvoisuuden lähikäsitteistä. (Hautala, 2018.)

Australialainen psykologian professori William Kipling on tutkinut ilmiötä nimeltä ostrakismi. Englanninkielisen sanan ”ostracize” merkitys (vapaasti käännettynä) on sulkea joku ulkopuolelle. Kipling toteaa kirjassaan *Ostracism, the Power of Silence* (2001) huomanneensa, että monien sosiaalisten ilmiöiden taustalla oli oletus, että ihmiset pelkäävät kaikkein eniten juuri ulkopuolelle jättämistä ja torjumista, tunnetta, ettei kuulu yhteisöön/porukkaan ja että kukaan ei ehkä edes huomaa. (Emt., 3.)

Kipling listaa yhtenä ostrakismin muotona välinpitämättömyyden tai sen, että ostrakismia harjoittava henkilö ei huomaa toista (joka näin ollen ollen ostrakismin kohteena) (”oblivious ostracism”). Tällainen ostrakismin muoto, toisin kuin esimerkiksi riidan jälkeinen puhumattomuus, ei liity toisen rankaisemiseen, vaan ennemmin se antaa viestin, että kohde on yhdentekevä tai ei ansaitse toisen huomiota. Toinen, ihmisten satunnaisissa tilanteissakin joskus harjoittama ostrakismin muoto on täydellinen ostrakismi (”complete ostracism”). Tässä tapauksessa ostrakismia harjoittava henkilö ei esimerkiksi vastaa kohteen kysymyksiin tai keskustelunaloitukseen, ei katso silmiin vaan ohi tai läpi. (Kipling 2001, 54, 56.)

Ostrakismi aiheuttaa kaikissa muodoissaan vahinkoa ja sotii vastaan ihmisen perustarpeita kuulumiseen, itsetuntoon, vaikuttamisen mahdollisuuksiin ja tarkoitukselliseen olemassaoloon. (Kipling 2001, 59.) Ostrakismi liittyy tätä kautta kiinteästi eriarvoisuuteen ja osallisuuteen. Pie-neltäkin tuntuvilla teoilla tai tekemättä jättämisillä arkielämän kohtaamistilanteissa voi olla arvaamattoman suuri merkitys kohteena oleville ihmisille.

Kun tarkastellaan ulkopuolisuutta sosiaalipedagogisesti, sitä ei lähdetä selittämään yksilön haasteena vaan laajemmin yhteiskunnallisena ilmiönä. Ulkopuolisuutta voi hahmottaa sen vastakohtana, yhteiskunnallisen osallisuuden kautta. Osallisuus nähdään sosiaalipedagogiikassa yhteiskunnallisena toimijuutena. (Nivala & Ryyänen 2019, 170 - 171.) Osallisuuden toteutumiseen tarvitaan osallistumista ja kuulumisen tunnetta. Kuulumisen tunteen ja sen pohjalta osallisuuden kehittyminen edellyttää yhteisöltä yhteisesti tietynlaisen tilan luomista. (Emt. 141.) Nivalan ja Ryyänen mukaan Sosiaalipedagogiikan dialoginen ideaali on, että ”toinen

ihminen tulee nähdä ainutkertaisena ja erityislaatuisena yksilönä sen sijaan, että häntä katsotaisiin jonkin määrittelevän kategorian ja sen mukanaan tuomien valmiiden määreiden kautta” (emt., 143).

Sosiaalipedagogisessa keskustelussa on nostettu esiin ulkopuolelta asetettujen määrittelyjen dilemma. Tämä koskee esimerkiksi erityisesti syrjäytymisen käsitettä.

Sitä käytetään yhteiskunnallisessa keskustelussa nimeämään (aina vaan suurempia joukkoja) ihmisiä syrjäytyneiksi, ja määritelmillä oikeutetaan osallisuutta edistävien toimenpiteiden kohdistaminen syrjäytyneiksi määriteltyihin tai syrjäytymisvaarassa oleviin ihmisiin. ... Käsitettä myös ohjaa erilainen normaaliuden logiikka: se piirtää rajoja sisä- ja ulkopuolisuuden, normaalin ja poikkeavuuden välille. (Niivala & Ryyänen 2019, 172.)

Syrjäytymisen käsitteen kaltaisilla yksinkertaistuksilla ei rakenneta aitoa yhdenvertaisuutta, vaan ne voivat voimistaa erilaisiin ryhmiin liittyviä yleistyksiä ja lisätä erilaisuuden kokemusta ihmisten välillä. Syrjäytymisen sijaan onkin rakentavampaa puhua ulkopuolelle jäämisestä, johon yhteiskunnalliset rakenteet vaikuttavat. Yksinkertaistaen, yhteiskunta pitää yllä rakenteita, jotka aiheuttavat sen, että osa ihmisistä kokee ulkopuolisuutta. Rakenteisiin sisältyvät erilaiset vastakkainasetteluja ja yleistyksiä tarjoavat käsitteet. Voidaan puhua myös inklusiosta ja eksklusiosta, eksklusiivisesta yhteiskunnasta, jossa ”me” sijaitsee keskiössä ja muut ryhmät tämän ulkopuolella (Helne 2002, 171). Seuraavassa luvussa avataan tarkemmin asenteellisuuden taustaa.

3.4 Asenteellisuus ja ennakkoluuloisuus

Gordon Allport kirjoittaa teoksessaan *The Nature of Prejudice*, että ihmisellä on luontainen taipumus ennakkoasenteisiin ja -käsityksiin. Tämä liittyy tapaamme hahmottaa maailmaa yksinkertaistavien kategorisointien kautta. Nämä luokittelut ja kategorisoinnit voivat perustua omiin kokemuksiin, mutta yhtä lailla kuulopuheisiin, tunteiden projisointiin tai mielikuvitukseen. (Emt. 1979, 27).

Kun puhutaan ihmisryhmiin liittyvistä ennakkoluuloista, sisä- ja ulkoryhmän käsite on usein keskeinen. Henri Teifelin alun perin jo 1970-luvulla esittelemän ja Teifelin sekä Turnerin jatkokehittämän mallin ajatus on, että jokainen yksilö arvioi, mihin ryhmään hän kuuluu (sisäryhmä) ja mihin ei kuulu (ulkoryhmä). (Esim. Trepte ja Loy 2017, 1.) Ihminen arvioi jatkuvasti sisä- ja ulkoryhmiä ja hänen sosiaalinen identiteettinsä muodostuu ryhmäjäsennyksistä sekä

siitä arvosta/tunneperäisestä merkityksestä, jonka/jotka hän liittää omiin sisäryhmiinsä (Helkama et al. 2020, 182). Sisäryhmien tutut tavat luovat turvaa yksilölle ja (ulkoryhmäläisten) erilaisuus aiheuttaa uhan tunnetta (Allport 1979, 46). Ennakkoluulon käsite rinnastuu usein kielteisenä asenteena ulkoryhmää (itsestä poikkeavaa ryhmää) kohtaan. (Helkama et al. 2020, 292.) Ennakkoluulot tiettyä ryhmää kohtaan voivat olla kuitenkin myös myönteisiä. Lähtökohta on, että ne ovat kuitenkin aina yleistäviä ja siksi loukkaavia ja rajoittavia.

Voidaan puhua myös ryhmien välisistä tunteista, joita koetaan oman sisäryhmänsä puolesta toisia ryhmiä kohtaan. Tällaisia tunteita ovat esimerkiksi kateus, sääli, pelko, viha, ivailu, vahingonilo ja häpeä. Koetut tunteet toista ryhmää kohtaan voivat vaihdella voimakkuudeltaan sekä sen osalta, miten niitä ilmaistaan vuorovaikutuksessa. Ennakkoluuloinen käytös voi vaihdella välttelystä tai vitsailusta fyysiseen tai sanalliseen hyökkäykseen tai syrjintään. (Helkama et al. 2020, 293 – 295.)

Ennakkoluulojen ymmärretäänkin koostuvan kognitiivisista, emotionaalisista sekä käyttäytymisessä ilmenevistä tekijöistä. Kognitiivisena tekijänä tarkoitetaan kohteena olevaan ryhmään liitettyjä arvioita ja stereotypioita. (Helkama et al. 2020, 292.)

Susan T. Fiske, Amy J. C. Cuddy ja Peter Glick ovat tutkineet ulkoryhmiin kohdistettavien stereotyyppien sisältämiä ominaisuuksia ja kehittäneet tästä mallin, joka on englanninkieliseltä nimeltään Stereotype Content Model (Fiske et al. 2002). Mallissa esitetään, että ihminen arvioi luontaisesti kohtaamastaan ihmisestä tämän aikeita - ovatko ne positiivisia vai negatiivisia - sekä kyvykkyyttä. Kyseiset ominaisuudet voidaan liittää havaintoihin ihmisen/ihmisryhmän lämpimyydestä (warmth) ja pätevydestä/kyvykkyydestä (competence). (Emt. 2002, 879.) Nämä kaksi muuttujaa voidaan asettaa kuvaajaan, jossa x-akseli edustaa kyvykkyyttä ja y-akseli lämpimyyttä. Fisksen, Cuddyn ja Glickin tutkimuksessa selvitettiin, miten ihmiset arvioivat erilaisia ulkoryhmiä näiden ominaisuuksien osalta. Ulkoryhmiä määrittivät esimerkiksi etnisyys, ikä, rotu, sukupuoli-identiteetti ja vammaisuus (emt., 878).

Fisksen, Cuddyn ja Glickin tutkimuksessa selvisi, että monet stereotyyppisoidut ryhmät asettuvat toisen muuttujan osalta matalalle tasolle ja toisen muuttujan osalta korkealle. Tässä tutkimuksessa vammaiset henkilöt nousivat esiin yhtenä ulkoryhmänä, joka asettui lämpimyyden osalta korkealle, mutta pätevyys/kyvykkyyden osalta matalalle. Toisin sanoen vammaisia henkilöitä pidettiin yleisesti ottaen ystävällisinä, mutta ei niinkään osaavina tai kyvykkäinä. Tutki-

muksen mukaan asetettuja stereotypioita (erityisesti kyvykkyyden osalta) rikkovat ulkoryhmäläiset saattavat aiheuttaa helposti esimerkiksi kateutta. Erityisesti tällainen ulkoryhmäläinen voi aiheuttaa uhan tunteen. (Emt. 881.)

Mallin pohjalta voi siis ajatella, että esimerkiksi menestyvä vammainen henkilö saattaa herättää ristiriitaisia tunteita, koska ei mahdu yksilönä ryhmäänsä liitettyyn stereotypiaan. Stereotypian olemassaolo ja vahvistuminen (tai vahvistaminen) ei tue tasa-arvoisia kohtaamisia. Stereotyyppien rikkominen ja yksilöiden esiintuominen esimerkiksi mediassa ja muussa viestinnässä voisi auttaa luomaan realistisempaa kuvaa siitä, että vammaisten henkilöiden muodostama ryhmä ei ole homogeeninen, vaan kuten kaikkien ihmisten kohdalla, on paljon yksilöllisiä eroja. Tällä tavalla voisi pidemmällä aikavälillä vaikuttaa asenteisiin ja tukea tasa-arvoisten kohtaamisten toteutumista.

3.5 Näkökulmia vammaisuuteen

Suomessa vuonna 2016 ratifioitu, YK:n kansainvälinen vammaisten ihmisoikeussopimus määrittää vammaisiksi ne henkilöt, ”joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.” (Finlex.fi 2016)

Vammaisuutta on tarkasteltu eri näkökulmista eri aikakausina. THL:n (2018) vammaispalvelujen käsikirjan mukaan lääketieteellisestä, henkilön diagnoosia, vammaa ja sen kuntouttamista korostavasta ajattelutavasta on vähitellen siirrytty sosiaaliseen malliin vammaisuuden kuvaamisessa. Vammaispalvelujen käsikirjassa tästä käytetään myös nimitystä oikeusperustainen ajattelutapa. Oikeusperustainen ajattelutapa korostaa sitä, että vammaisilla henkilöillä on samat oikeudet kuin muillakin ja heidän tulee täten pystyä osallistumaan yhteiskunnan toimintaan yhdenvertaisesti. Yhteiskunnan vastuulla on poistaa tasavertaisen elämisen ja osallistumisen esteitä. Tällaisen ajattelutavan kautta vammaisuudessa on kyse ihmisoikeuksista. (THL 2018).

Yksi ensimmäisiä tästä näkökulmasta vammaisuutta tarkastelleista on Greenwichin yliopiston vammaistutkimuksen professori Michael Oliver, jonka teoria tunnetaan nimellä ”The social model of disability”. Oliverin mukaan vammaisuus on nähty ja nähdään edelleen ensisijaisesti terveysongelmana ja inhimillisenä tragediana. Tällainen politiikkojen, eri instanssien ja tutki-

joiden valtavirran asettama määrittely vammaisuudelle asettaa vammaiset ihmiset ammattilaisten kuntoutuksen ja hoidon kohteiksi. (The New Politics of Disablement 2012, 11). Vammaisuus nähdään henkilökohtaisena ongelmana, joka tulee korjata tai hoitaa – eräänlaisena viallisuutena (Emt., 20).

Oliverin luoma malli herättelee suhtautumaan kriittisesti siihen, millainen mielikuva ei-vammaisilla on vammaisista henkilöistä ja miten yhteiskunta pitää erilaisin määrittelyin ja toimenpitein tätä mielikuvaa yllä. Suomessa Oliverin mallia on hyödyntänyt tutkimuksessa muun muassa Marjo-Marjo-Riitta Reinikainen (2007), jonka väitöskirja käsitteli vammaisuuden diskursseja eli tapoja puhua ja ajatella vammaisista ihmisistä sekä vammaisuuden diskurssien sukupuolittuneisuutta.

Reinikaisen mukaan malli peräänkuuluttaa sekä niin vammaisten kuin ei-vammaisten yksilöiden vastuuta kuin kollektiivistakin vastuuta vammaisten syrjinnän ja ulossulkemisen poistamiseksi. Hänen mukaansa mallissa painottuu ammattikuntien ja eksperttien sijasta vammaisten ihmisten asiantuntijuus, keskinäinen tuki ja vahvistaminen sekä kollektiivisen (poliittisen) identiteetin merkitys. (Emt., 30).

Myös esteettömyyskeskustelu on siirtynyt vain fyysisen esteettömyyden käsitteestä ymmärtämään esteettömyyttä laajemmin kokonaisvaltaisena tasa-arvoisuutena, joka käsittää paitsi fyysisten tilojen esteettömyyden, myös asenneilmapiirin ja henkilön henkilökohtaisten tarpeiden huomioimisen. Esimerkiksi Invalidiliitto, yksi vammaisalan pioneerijärjestöistä nosti 2010-luvulla toimintansa keskiöön esteettömyyden laaja-alaisen edistämisen, käsittäen rakennetun ympäristön sekä liikkumisen ja kommunikaation esteiden lisäksi myös asenteisiin vaikuttamisen (Invalidiliitto 2020b).

Marjaana Hakala (2018) on tutkinut kandidaatintutkielmassaan vammaisuuden mediarepresentaatioita. Hänen mukaansa suurin osa mediaesityksistä uusintaa vammaisuuden negatiivisia stereotyyppioita. Hakala kirjoittaa, että vammaiset henkilöt esitetään edelleen 2000-luvulla usein esimerkiksi säälin ja hyväntekeväisyyden kohteina, uhreina, avuntarvitsijoina, taakkoina, huolehdittavina, sankareina, kuriositeetteina tai uhkina (Hakala 2018, 24.) Hakalan mukaan stereotyyppioiden esittämisen sijaan mediassa tulisi pyrkiä luomaan realistisia ja informatiivisia representaatioita vammaisuudesta ja tuoda enemmän näkyviin ihmisten omaa kokemusta.

Myös Jaegerin ja Bowmanin (2005) mukaan vammaisuutta koskeva uutisointi on usein negatiivista ja ongelmakeskeistä. Uutisissa keskitytään monesti lääketieteellisiin tai psykologisiin

näkökulmiin tai esitetään vammaisen kohtaamat haasteet epäreiluina tilanteina sen sijaan, että puhuttaisiin toteutumattomista ihmisoikeuksista. Uutisoinnissa näkyy tiedon puute ja ymmärtämättömyys. Tilannetta voitaisiin parantaa ottamalla uutisointiin enemmän vammaisyhdistyksiä sekä konsultoimalla vammaisia. (Emt., 107.)

Jaeger ja Bowman nostavat esiin monta tärkeää huomioitavaa asiaa vammaisuudesta viestiessä. On muun muassa tärkeää tuoda esiin henkilöt yksilöinä, joilla on monia eri puolia, niin kuin kaikilla ihmisillä. Vammaisuus on osa henkilöä, ei hänen määräävä ominaisuutensa. On vältettävä huomiohakuisuutta ja oltava hienotunteinen, jotta ei vahvisteta stereotyyppistä näkemystä vammaisesta uhrina tai sankarina. Vahvuuden tai selviytymisen korostaminen johtaa helposti ajatukseen siitä, että vammaisen henkilö pärjää, kun on tarpeeksi sisukas. Jaegerin ja Bowmanin mukaan julkisuudessa nähdään edelleen liian vähän kuvauksia vammaisista aktiivisina ja tuottavina yhteiskunnan jäseninä. On myös huomionarvoista, miten vähän vammaisia nähdään populaarikulttuurin kentällä. (Emt., 116-117.)

Vammaisten ihmisten omaa ääntä kuulemalla ja heidän tarinoitaan jakamalla voidaan rakentaa realistista ja nykyaikaista käsitystä vammaisuudesta ja vammaisten ihmisten monimuotoisuudesta ja myös päästä irti ”me ja muut” -ajattelusta.

4 HAASTATTELUJEN SUUNNITTELU JA VALMISTELU

4.1 Haastattelujen tavoite

Halusin kerätä haastatteluilla vastauksia seuraaviin kysymyksiin: Millaisia kokemuksia Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry:n jäsenillä on psyykkisen ja sosiaalisen esteettömyyden toteutumisesta eri toimintaympäristöissä? Miten haastateltavat kokevat tämän hetken asenneilmapiirin? Miten haastateltavat kokevat median luoman kuvan vammaisista henkilöistä ja millaisia viestejä ja viestejä he toivoisivat vammaisuudesta välitettävän?

Koin tärkeänä, että en hae haastatteluilla tietoisesti pelkästään negatiivisia kokemuksia, vaan haastateltavilta kysyttiin myös tilanteista, joissa he olivat kokeneet yhdenvertaisuuden toteutuneen esimerkillisellä tavalla. Tämä oli tärkeää, jotta haastattelu toimi myös voimaannuttavana kokemuksena ja toisaalta myös, jotta en rajaa mahdollisuutta siltä, että tutkimuksen tulos osoittaisikin muuta, kuin mitä aiemmissa tutkimuksissa on noussut esiin. Olisihan ollut mahdollista, että lihastautia sairastavien näkökulmasta yhdenvertaisuus näyttäisikin toteutuvan positiivisella tavalla.

4.2 Eettinen pohdinta

Haastattelututkimuksessa, jossa käsitellään haastateltaville mahdollisesti arkaluonteisia ja ehkä vaikeitakin asioita, luottamus haastateltavien ja haastattelijan välillä on erittäin tärkeää (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2020, 108). Näin ollen on kiinnitettävä erityistä huomiota siihen, että kaikista olennaisista asioista sovitaan tutkittavien kanssa etukäteen ja haastateltavia informoidaan tutkimukseen liittyvistä asioista.

Tutkimuksesta kertovalla informoinnilla määritetään tutkimuksessa kerättävän aineiston käytömahdollisuudet ja elinikä. Lisäksi on pystyttävä vastaamaan seuraaviin kysymyksiin: 1) Onko analyysin kannalta tarpeen säilyttää suorat tunnisteet aineistossa? 2) Onko aineisto anonymisoitavissa? 3) Ketkä saavat käsitellä ja analysoida aineistoa? 4) Miten tietoturvakysymykset kannattaa ratkaista? (Kuula 2011, 71.) Yksityisyyden kunnioittaminen tarkoittaa sitä, että tutkimustekstejä ei kirjoiteta niin, että ihmiset olisivat niistä tunnistettavissa (Kuula 2011, 45).

Tutkimuksesta kertovaan ja haastateltaville annettavaan saatekirjeeseen sisällytettiin edellä mainittujen selvitysten lisäksi vastuullisen tutkijan nimi ja yhteystiedot, tutkimuksen tavoite, tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ja aineistonkeruun toteutustapa, luottamuksella

annettujen tietojen suojaaminen sekä tutkittavilta kerättävien tietojen käyttötarkoitus. Tutkittaville kerrottiin, mitä kautta he olivat valikoituneita tutkimukseen. (Kuula 2011, 71–72.)

Oli tärkeää varmistua siitä, että tutkimukseen osallistuvat ihmiset ymmärsivät informoinnin osa-alueiden sisällöt: miksi ja mihin tarkoitukseen tutkimusaineisto kerätään, miten sitä muokataan ja säilytetään ja keillä on aineiston käyttöoikeus. Tämä varmistettiin tietoon perustuvalla suostumuksella (informed consent). (Kuula 2011, 71–72.)

Tässä haastattelututkimuksessa henkilötietoja ei kerätty ja vastaukset anonymisoitiin. Tietosuojavaltuutetun toimiston mukaan anonymisointi tarkoittaa henkilötietojen käsittelyä niin, että henkilön tunnistaminen ei enää ole mahdollista. On huomioitava, että henkilöt voivat olla tunnistettavissa muutenkin, kuin vain esimerkiksi nimen perusteella. Nimen ja muiden yksilöintitietojen poistaminen ei välttämättä tarkoita, että tiedot muuttuvat anonyymiksi. Mikäli kerättävä aineisto sisältää henkilöstä yksityiskohtaista tietoa kuten harvinainen sairaus tai tarpeeksi tietotyyppejä, hän voi olla välillisesti tunnistettavissa. (Tietosuojavaltuutetun toimisto 2021b.) Anonymisointi voi tapahtua esimerkiksi karkeistamalla yleiselle tasolle (aggregointi) tai muuttamalla tiedot tilastolliseen muotoon siten, että yksittäistä henkilöä koskevat tiedot eivät enää ole tunnistettavassa muodossa. On olennaista, että tunnistaminen estyy peruuttamattomasti ja siten, että rekisterinpitäjä tai muu ulkopuolinen taho ei voi enää hallussaan olevilla tiedoilla muuttaa tietoja takaisin tunnistettaviksi. Anonymisoituja tietoja ei enää katsota henkilötiedoiksi, eikä niihin täten sovelleta tietosuojasäännöksiä. (Tietosuojavaltuutetun toimisto 2021b.)

Tulosten analysoinnin kannalta voi olla tärkeää pystyä yhdistämään vastaukset joihinkin haastateltavien taustatietoihin, esimerkiksi ikään ja siihen, miten haastateltavan vammaisuus näkyy suurpiirteisesti ulkopuolisen silmin. Päädyin tästä syystä kysymään haastattelussa haastateltavien ikää asettaen se ikähaarukkaan sekä toimintakyvyn rajoitetta hyvin yleisellä tasolla. Vaikka esimerkiksi diagnoosia ei kysytty, toimintakyvyn rajoitteen kuvaus on terveyteen liittyvä tieto, joka luokitellaan kuuluvaksi erityisiin henkilötietoryhmiin (Tietosuojavaltuutetun toimisto 2021a). Tällaisia tietoja saa käsitellä ainoastaan silloin, kun haastateltava on antanut nimenomaisen suostumuksen kyseisen tiedon käsittelyyn. Nimenomaisuuden vaatimus tarkoittaa tapaa, jolla suostumus on ilmaistu. Tällaisen suostumuksen voi antaa esimerkiksi allekirjoittamalla kirjallisen lausuman, kuten tässä haastattelututkimuksessa tehtiin. (Tietosuojavaltuutetun toimisto 2021a.)

Varmistaakseni toimintani liittyen erityisiin henkilötietoryhmiin olin puhelimitse yhteydessä Tietosuojavaltuutetun toimistoon kesäkuussa, kun laadin haastattelututkimuksen informointikirjettä ja muita haastateltaville lähetettäviä dokumentteja.

Haastateltavien yhteystietoja ei tallennettu missään vaiheessa, vaan niiden säilytyksestä vastasi Uudenmaan Lihastautiyhdistys jäsenrekisterinsä kautta. Haastateltavien nimiä ei nauhoitettu haastattelujen yhteydessä, vaan haastattelut yksilöitiin kirjaimesta ja numerosta koostuvalla tunnisteella. Tutkimustekstejä laadittaessa huolehdin, että julkaistusta tekstistä ei voi tunnistaa haastatteluun osallistunutta henkilöä edes välillisesti. Koska tutkimuksessa käsiteltiin henkilökohtaisia asioita, materiaali on käsitelty kertaluonteisena ja aineisto hävitetään tutkimuksen päätyttyä. Vastasin yksin opinnäytetyöstä eikä haastatteluaineistoa jaettu muille.

Tutkimuksessa käytettiin siis anonymisoinnin menetelmissä kaikkia keskeisiä keinoja: muuttamista (haastateltavaa koskeva tunnistetieto = haastateltavan nimi sekä mahdollisesti esiin nousevat paikkojen tai henkilöiden nimet muutetaan toiseksi), poistamista (tallenteet hävitetään tutkimuksen päätyttyä) ja kategorisointia eli karkeistetaan tunnistetietoja (esimerkiksi ikä ja toimintakyky). (Ranta ja Kuula-Lumi 2017, 419). Pienissä aineistoissa valmiiden ikäryhmien käyttö on perusteltua vastaajien tunnistamattomuuden takaamiseksi (KvantiMOTV). Tutkimuksessa käytetty ikäryhmäjako pohjautuu kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirjaan.

Tuloksia raportoidessa en kertonut haastattelujen koodeja lainauksia esittäessä, koska tällöin lukijan olisi ollut mahdollista rakentaa haastateltujen henkilökuvia ja kenties sitä kautta tunnistaa tuntemiaan henkilöitä. Päädyin raportoinnissa käsittelemään vastauksia kysymys kerrallaan eli koodasin vastaukset kysymyskohtaisesti uudelleen.

Haastattelun eettisiä kysymyksiä pohtiessa on huomioitava myös haastateltavan ryhmän erityisyys. Luomasen ja Nikanderin (2017) mukaan vammaiset henkilöt luokitellaan ihmistieteellisessä tutkimuskirjallisuudessa ryhmäksi, jota haastateltaessa on kiinnitettävä erityistä huomiota sensitiivisyyteen (emt. 2017, 288). Myös käsiteltävää aihetta (henkilökohtaiset kokemukset, poikkeavuus) voidaan pitää sensitiivisenä. Kohtaaminen, kuunteleminen ja turvallisen puheympäristön luominen ovat keskeisessä roolissa. Haastattelijan on hyvä olla tietoinen omista mahdollisista ennakkokäsityksistään, olla valmistautunut kohtaamaan emotionaalisesti latautuneita tilanteita sekä osata säädellä omia tunnereaktioitaan. Näistä syistä haastattelun huolellinen suunnittelu oli erittäin tärkeää. (Emt. 2017, 289, 293.) Avaan siksi tässä opinnäytetyössä tarkasti myös tätä vaihetta.

4.3 Haastattelun teemat

Haastattelun rungon laadinnassa tuntui alusta asti loogisemmalta lähteä teemoittelemaan haastattelua muiden kuin eriarvoisuutta tai sosiaalista ja psyykkistä esteettömyyttä määrittelevien teemojen kautta. En halunnut lähtökohtaisesti lähteä vaikuttamaan siihen, miten haastateltavat määrittelisivät tai luokittelisivat kokemuksiaan, jotta tutkimuksessa olisi mahdollista saada myös ehkä yllättävääkin tietoa siitä, miten psyykinen ja sosiaalinen esteettömyys voi näyttäytyä vammaisille henkilöille. Rakentamalla jonkin valmiin lokeroinnin näille kokemuksille voisin poissulkea jotain tärkeää tietoa tulevasta näkyväksi haastattelutilanteissa. Asettuisin toisin sanoen ulkopuolisena määrittelemään jotain, josta itselläni ei ole kokemusta.

Koin kuitenkin tärkeäksi hyödyntää aiempia tutkimuksia teemoittelun tukena. Omien kokemusteni pohjalta sekä kirjallisuuden pohjalta tuntui luontevalta hyödyntää teemoittelun runkona kokemuksia eri toimintaympäristöistä.

Yhdenvertaisuusvaltuutetun vuonna 2016 toteuttamassa tutkimuksessa ”Vammaisena olen toisen luokan kansalainen” selvitettiin vammaisten syrjintäkokemuksia arjessa. Aineistoa kerättiin kvantitatiivisesti verkkokyselyllä sekä kvalitatiivisesti puolistrukturoidulla haastattelulla. Verkkokyselyn tema-alueet olivat: oikeustietoisuus, näkemykset ja kokemukset syrjinnästä, syrjintä tavaroiden ja palveluiden tarjonnassa, syrjintä työelämässä sekä sähköisten palveluiden saavutettavuus. Haastatteluun osallistuneilta kysyttiin tarkentavia kysymyksiä verkkokyselyssä esiin nousseista syrjintäkokemuksista. (Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2016, 12.)

Tutkimuksesta kerättiin palaute ja monen palautetta antaneen mielestä tutkimuksessa olisi pitänyt kartoittaa erityisesti vammaisten kokemaa syrjintää julkisissa palveluissa, kuten sosiaali- ja terveydenhuollossa. (Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2016, 21.) Negatiiviset kokemukset julkisista palveluista nousevat esiin myös Mari Kivistön (2014) väitöskirjassa Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Väitöskirjaan sisältyneissä vaikeavammaisten haastatteluissa osallisuuden kannalta merkityksellisiksi esteiksi nousivat muun muassa rakenteellinen ja asenteellinen esteellisyys, palvelupuutteet sekä ongelmat viranomaisten ja vaikeavammaisten ihmisten välisissä kohtaamisissa (Kivistö 2014, 241 - 242). Tältä pohjalta, kuten myös omiin kokemuksiini peilaten, tuntui perustellulta valita haastattelun yhdeksi teemaksi psyykkisen ja fyysisen esteettömyyden toteutumisen sosiaali- ja terveystalvaltuissa.

Luontevalta tuntui myös keskittyminen yhtenä teemana opiskelu- ja työelämään. Vuonna 2015 Etelä-Suomen aluehallintoviraston työsuojelun vastuualueen tilastoissa terveydentila oli yleisin syrjintäperuste työsyrintäepäilyiksi kirjatuissa yhteydenotoissa (Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2016, 39). Kuten tässä opinnäytetyössä on tullut aiemmin esiin, myös mediassa nousee valitettavan usein esiin vammaisten kokemuksia epätasa-arvoisesta kohtelusta opinnoissa tai työmarkkinoilla joko työpaikkaa hakiessa tai itse työpaikalla. Vammaisten lasten ja nuorten säätiö Vamlasin Esteetön rekrytointi -sivuston mukaan peräti jopa 80% vammaisista ihmisistä on työelämän ulkopuolella. Tämä ei johdu siitä, että vammaiset olisivat muita ihmisiä vähemmän koulutettuja. (Esteetonrekrytointi.fi 2021).

Yhdenvertaisuusvaltuutetun tutkimukseen liittyvässä palautteessa oli tuotu esiin myös tiedotusvälineissä esiintyvät asenteet, joita tarkastelen tässä opinnäytetyössä luvussa 3. Vaikka kyseinen teema tuntui aluksi hiukan ulkopuoliselta sisällytettäväksi haastatteluun, päätin sisällyttää tämän haastatteluissa yhdeksi teemaksi. Tätä tukivat myös se, että monet vammaistutkimukseen keskittyvät teokset nostavat median puhuttaessa vammaisiin kohdistuvissa asenteissa.

Jotta en valitsemillani teemoilla sulkisi mitään näiden toimintaympäristöjen ulkopuolelle jäävää, merkityksellistä kokemusta, päätin sisällyttää haastatteluun yhdeksi teemaksi avoimet kokemukset muista, kuin mainituista toimintaympäristöistä. Päätin selvittää avoimella kysymyksellä myös vielä erityisen hyvinä kohtaamisina mieleen jääneitä kokemuksia.

Kaikkiin näihin teemoihin sisältyy paitsi palvelujentarjoajien ja toimijoiden toiminta, myös kanssaihminen toiminta. Tasa-arvoista yhteiskuntaa rakentavat kaikki, eivät vain viranomaiset tai yritykset. Nostan tämän ajatuksen esiin vielä haastattelutilanteessa, jotta haastateltavat eivät keskittyisi vain ammattilaisten kanssa tapahtuneisiin kohtaamisiin.

Haastatteluteemoiksi nousivat näin ollen:

- Kokemukset koulu- ja opiskelumaailmasta
- Kokemukset rekrytoinnista ja työelämästä
- Kokemukset sosiaali- ja terveystalviteista
- Muihin toimintaympäristöihin liittyvät, mieleen painuneet kokemukset
- Kokemuksia positiivisesta erityiskohtelusta tai erityisen hyvistä kohtaamisista
- Ajatukset mediassa näkyvästä kuvastosta liittyen vammaisuuteen – minkä pitäisi muuttua?

Esittelin valitsemani teemat yhdistyksen puheenjohtajalle sekä järjestökoordinaattorille. Halusin varmistua, että he kokivat esiin nostetut aiheet relevanteiksi ja teemat riittävän laajoiksi, jotta kokemukset voisivat tulla esiin mahdollisimman monipuolisesti.

Lisäsin teemojen alle tarkentavia kysymyksiä, joiden avulla voin tukea haastattelun etenemistä luontevasti. Tarkentavia kysymyksiä ei ole sisällytetty liitteenä olevaan teemalistaan.

4.4 Tutkimuksesta tiedottaminen

Haastattelut toteutettiin Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen niille jäsenille ja toiminnassa mukana oleville lihastautia sairastaville henkilöille, jotka olivat ilmoittautuneet mukaan haastatteluihin vapaaehtoisesti. Mahdollisuudesta osallistua haastatteluihin tiedotettiin yhdistyksen jäsenviestinnässä sekä sosiaalisessa mediassa. Olin ennakkoon jännittänyt sitä, herättäisikö tutkimukseni kiinnostusta ja saisinko mukaan tarpeeksi haastateltavia, mutta toivottu määrä kiinnostuneita ilmoittautui mukaan jo kahden ensimmäisen päivän sisällä tiedottamisen aloituksen jälkeen. Tämä antoi minulle rohkaisua tutkimuksen tekoon, sillä kohderyhmä piti selvästi tutkimuksen aihetta tärkeänä ja mielenkiintoisena.

Haastattelut ajoittuvat elo-syyskuulle 2021. Informoin tutkimuksesta yhdistyksen jäseniä alustavasti jo ennen kesälomia, jolloin jäsenille lähetettiin lyhyt tiedote mahdollisuudesta osallistua tutkimukseen. Sähköpostiviestiin oli sisällytetty yhteystietoni haastattelujen sopimista ja mahdollisia lisätietokysymyksiä varten. Kerroin sähköpostissa, että ottamalla minuun yhteyttä, kerroin tarkemmin haastattelututkimuksen sisällöstä ja toteutuksesta. Ajatuksena tässä oli, että tutkittavan varsinainen informointi tehtäisiin vasta sitten, kun kiinnostunut osallistuja ottaa minuun yhteyttä.

Lähetin kiinnostuneille heinä-elokuun vaihteessa sähköpostitse nähtäväksi ja tutustuttavaksi tutkittavan informointikirjeen sekä tutkimusluvan. Näin heille jäi hyvin aikaa tutustua materiaaleihin ennen haastatteluja sekä kysyä vielä mahdollisia lisäkysymyksiä. Haastateltavia informoitiin myös selkeästi, että heidän oli mahdollista missä tahansa vaiheessa vetäytyä tutkimuksesta ilman erillistä syytä ilmoittamalla tästä minulle.

4.5 Haastattelujen määrä ja toteutuspaikka

Ojasalon, Moilasen ja Ritalahden (2020) mukaan haastattelujen määrää ei tarvitse määritellä etukäteen, vaan haastatteluja tehdessä analysoidaan aineiston kylläntymistä eli saturaatiopisteen saavuttamista. Haastattelujen määrä on riittävä, kun uudet haastattelut eivät tuota kehittämistehtävän kannalta oleellista uutta tietoa. (Emt., 111.) Hyvärisen (2017) mukaan saturaatiopisteen määrittely on kuitenkin käytännössä haastavaa ja on mietittävä myös käytännöllisiä asioita, kuten resursseja. Muistelu- tai elämäkertahaastattelut voivat olla kestoiltaan useiden tuntien pituisia, jolloin niitä on hankalaa tehdä paljon. Suullinen historia ja elämäkertatutkimus voivat äärimmillään tukeutua harvoin haastatteluihin. Lisäksi määrään vaikuttaa olennaisesti se, miten homogeenista ryhmää tutkitaan. (Emt. 2017, 34 – 36).

Koska kehittämistehtävä oli saatava vietyä läpi ennalta suunnitellussa aikataulussa, oli asetettava jokin määrällinen raja haastatteluille. Tähän vaikutti myös se, että arvelin aineiston analyysiin kuluvan paljon aikaa ja minulle oli tärkeää tehdä tämä vaihe huolella. Nämä reunaehdot huomioiden, asetin tavoitteekseni saada tehtyä ainakin viisi haastattelua. Onnistuin tässä, sillä haastatteluja toteutui lopulta seitsemän.

Eskolan, Lätin ja Vastamäen mukaan haastattelupaikka ei ole olennainen haastattelun onnistumisen kannalta. On kuitenkin tärkeää, että haastattelun järjestelyt tehdään haastateltaville mahdollisimman vaivattomiksi. (Emt. 2018, 33.) Tästä syystä haastateltavilta kysyttiin, missä he toivoivat haastattelut toteutettavan. Vaihtoehtoina ovat Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen esteetön toimitila sekä haastateltavien kodit. Koti on hyvä paikka haastattelun kannalta siksi, että tila on haastateltavalle tuttu ja hänen oma valtakuntansa (emt. 2018, 34). Suurin osa haastateltavista toivoikin haastattelun toteutuvan kodissaan.

Haastateltaville tarjottiin myös mahdollisuutta haastattelun toteutumiseen etänä, jotta osallistuminen olisi mahdollista myös niille henkilöille, joille liikkuminen ja kotoa poistuminen aiheuttaa haasteita. Mahdollisen puhevaikeuden vuoksi haastattelukysymyksiin oli mahdollista vastata myös kirjoittaen puhumisen sijasta.

5 HAASTATTELUJEN TOTEUTUS JA AINEISTON ANALYSOINTI

5.1 Haastattelujen aikataulu ja kesto

Koska lähdekirjallisuudessa korostetaan hyvää ja huolellista valmistautumista, päätin toteuttaa testihaastattelun ennen varsinaisia haastattelukertoja. Kirjallisuuden mukaan kysymyksiä ja omaa toimintaa haastattelijana voi olla hyödyllistä testata koehaastattelulla (Hyvärinen 2017, 37). Päätin toteuttaa testihaastattelu, joka jäi muunmuassa kesälomien vuoksi toteutettavaksi heinäkuun lopussa suhteellisen lähellä tutkimushaastatteluja. Pystyin kuitenkin siinä testaamaan käytännön asiat sekä hiomaan vielä, miten asetan teemoja koskevat kysymykset.

Haastattelut toteutuivat suunnitellusti elo-syyskuussa 2021. Koska uskoin haastatteluissa tulevan esiin raskaitakin asioita, en halunnut tehdä niitä liian nopealla tahdilla. Ennakoin, että tulisin tarvitsemaan myös haastattelijana aikaa käsitellä mahdolliset esiin nousevat tunnereaktioni, jotta pystyisin säilyttämään oman ammatillisuuteni, eikä tutkimuksen teko kävisi liian raskaaksi. Tavoitteenani oli, että toteuttaisin haastatteluja maksimissaan kaksi viikossa, mutta joidenkin haastatteluajkojen muutosten vuoksi parille viikolle osui kolme haastattelua. Koska halusin litteroida haastattelut yksityisyydensuojaa varmistaakseni heti ne tehtyäni, tämä osoittautui hiukan liian tiukaksi tahdiksi. Sain kuitenkin vietyä haastattelut läpi suunnitellussa aikataulussa.

Koska haastatteluissa oli tarkoitus käydä läpi yksityiskohtaisiakin henkilökohtaisia kokemuksia ja ne perustuivat muisteleminen, halusin varata yksittäisiin haastatteluihin riittävästi aikaa. Oli kuitenkin tärkeää huomioida, etteivät haastattelut kävisi toisaalta haastateltaville fyysisesti tai henkisesti liian raskaiksi. Päädyin rajaamaan haastatteluihin varatun ajan maksimissaan kahden tuntiin. Tämä rajaus osoittautui sopivaksi. Haastattelujen kestot vaihtelivat tunnin ja kahden tunnin välillä. Se, että olin jo ennalta rajannut keston johonkin, oli hyvä ratkaisu, sillä se tuki minua haastattelijana pitämään keskustelun jäntevänä.

5.2 Haastattelujen tallennus ja litterointi

Haastatteluaineisto tallennettiin nauhoittamalla. Nauhoituksen alussa totesin haastattelun ajankohdan ja haastattelutunnuksen. Kertasin aineistosuunnitelman ja pyysin vielä kertaalleen haastateltavan suostumuksen, niin että se tallentui litteroitavaan aineistoon (Ranta & Kuula-Luumi

2017, 425). Pyysin haastateltavaa kertomaan sukupuolensa (ei pakollinen tieto), ikänsä sijoittaen sen antamaani ikähaarukkaan sekä kuvailemaan oman toimintarajoitteen yleisellä tasolla diagnoosia mainitsematta. Kävin myös vielä lyhyesti läpi haastattelun tarkoituksen.

Litteroinnilla tarkoitetaan nauhoitetun aineiston puhtaaksi kirjoittamista eli tekstiksi muuttamista (Ojasalo et al. 2020, 110 sekä Ruusuvuori & Nikander 2017, 427). Litteroin haastatteluaineistot ja hävitin äänitteet aina mahdollisimman pian toteutumisen jälkeen, ennen seuraavaa haastattelua. Tämä siksi, että en halunnut säilyttää pidempään osin arkaluontoista ja henkilökohtaista materiaalia ja halusin saattaa sen nopeasti mahdollisimman tunnistamattomaan muotoon.

Päädyin käyttämään litteroinnissa sisällönanalyysiä ja kirjoitin puhutun sanantarkasti tilkesanoineen sisällyttäen litteraattiin myös oman puheeni. Sisällönanalyysissä analysoidaan haastattelujen puhuttuja sisältöjä (Ruusuvuori & Nikander 2017, 430). Ojasalon, Moilasen ja Ritalahden mukaan teksti voi olla yleiskielistä, jos haastattelijaa kiinnostavat vain esiin tulleet asiat (emt. 2020, 10). Sisällönanalyysissä litteroidaan kuitenkin usein sanantarkasti, mitä on puhuttu, myös tilkesanat. Minimipalautteet (kuten esim. huokailut), äänensävyt ja päällekkäispuhunnat voidaan jättää merkitsemättä. (Ruusuvuori & Nikander 2017, 430.)

5.3 Aineiston käsittely ja raportointi

Haastatteluaineistosta tuli lopulta yli 100 arkillista litteroitua tekstiä. Eskolan (2018) mukaan analyysivaiheelle ei ole valmista tai helppoa kaavaa, vaan tutkijan on aktiivisesti työstettävä aineistosta analyysi ja tulkinta. Analyysivaiheessa on tärkeää miettiä, mikä suhde empiirisellä aineistolla on teoriaan. (Eskola 2018, 183).

Koska tässä tutkimuksessa analyysissä oli tarkoitus peilata tuloksia teoriaan, tässä tapauksessa kirjallisuuteen ja muuhun relevanttiin lähdeaineistoon, voidaan puhua teoriasidonnaisesta analyysistä. Opinnäytetyössä ei ole yhtä tiettyä teoriaa tai mallia, jota tarkasteltaisiin tulosten valossa, vaan olen tutustunut työn alussa kirjallisuuteen löytääkseni erilaisia näkökulmia psykiseen ja sosiaaliseen esteettömyyteen määritelmänä ja ilmiönä. Teoriasidonnaisessa analyysissä on teoreettisia kytkentöjä, mutta analyysi ei suoraan nouse tietystä teoriasta tai pohjaudu siihen. (Emt. 185.)

Haastattelututkimuksen prosessi seurasi melkolailla selkeästi Eskolan mallinnusta, jossa tutkija tutustuu ensin teoriaan, joka ohjaa aineistonhankintaa ja analyysivaiheessa tutustutaan aineistoon käyttäen teoriaa hyväksi ja synnyttäen vuoropuhelua teorian ja aineiston välille. (Eskola 2018, 187.)

Työskennellessäni aineiston kanssa kävin läpi litteroituja haastatteluja tarkasti kerätäkseni tekstit teemojen alle. Tekstiä luokitellessani tein siihen merkintöjä sekä alleviivauksia. Merkitsin esimerkiksi ylös kohdat, jotka eivät suoraan sopineet mihinkään teemaan, mutta olivat silti mielenkiintoisia. Omassa työssäni analyysivaihe lähti siis tässä kohtaa jo sekoittumaan teemoitteluvaiheeseen, jotka Eskola erittelee omiksi osuuksikseen (Eskola 2018, 192).

Käsitellessäni aineistoa, kävi jo hyvin pian selväksi, että haastattelurungon mukainen teemoittelu ei ollut riittävä kattamaan aineiston sisältöä. Haastatteluissa puhuttiin vapaamuotoisesti ja hyvin laajasti eriarvoisuudesta ja esteettömyydestä ja jos olisin pitäytynyt puhtaasti alkuperäisessä teemoittelussa, olisin joutunut jättämään pois paljon mielenkiintoista aineistoa. Monet kokemukset olisi lisäksi pitänyt sisällyttää useamman haastatteluteeman alle ja se olisi tuonut raportointiin turhaa toistoa ja päällekkäisyyttä.

Käsitellessäni ja läpikäydessäni aineistoa, haasteellisimmaksi osoittautuikin sellaisen luokittelun/teemoittelun luominen, jolla pystyisin esittelemään aineiston kattavasti, mutta kuitenkin selkeästi. Prosessin aikana palasin monta kertaa kysymyksiin, joista olin lähtenyt liikkeelle. Lähtökohdani oli selvittää ja sanoittaa eriarvoisuuden kokemuksia ja niiden kytkeytymistä yhteiskunnan rakenteisiin. Halusin vastata kysymyksiin: miten eriarvoisuus (asenteet, psyykkinen ja sosiaalinen esteellisyys) näkyvät käytännössä? Erinäisten välivaiheiden kautta sain lopulta muodostettua luokat, joihin aineisto sopi mielestäni kaikkein loogisimmalla tavalla ja sain tuottaa tulokset esiin mahdollisimman kattavasti.

Kuten aiemmin mainitsin, yksityisyydensuojan vuoksi haastattelujen lainauksia ei ole raportoitu niin, että niissä olisi mukana henkilötunnisteet. Se, että tunnisteet on jätetty pois, ei vaikuta mielestäni sisällön merkittävytyteen. Lukijan kannalta ei ole olennaista pystyä rakentamaan vastaajista erillisiä profiileja tai henkilöhahmoja, vaan keskiössä ovat esiin nousseet yksittäiset kokemukset. Haastatteluaineistoa on peilattu ajankohtaisiin lehtiartikkeleihin sekä kirjallisuuteen. Pyrin tällä löytämään yhtymäkohtia laajempiin kokonaisuuksiin kyseisissä teemoissa.

6 TULOSTEN TARKASTELU

6.1 Haastateltujen henkilöiden profiili

Tutkimukseen osallistui yhteensä seitsemän henkilöä. Yksityisyydensuojaan liittyvistä syistä avaan taustatietoja tässä hyvin yleisellä tasolla. Haastateltavista osalla lihastauti oli aiheuttanut muutoksia toimintakykyyn jo lapsena/nuorena, osalla vasta aikuisiällä. Iältään haastateltavat sijoittuivat tasaisesti eri ikähaarukoihin, iän vaihdellen alle 30 vuodesta yli 65 vuoteen. Valtaosa haastatelluista ilmoitti sukupuolekseen naisen. Haastateltujen toimintakyky vaihteli, kaikilla haastatelluilla lihastauti oli kuitenkin jo vaikuttanut toimintakykyyn niin, että se näkyi arjessa jollain tavalla. Sähköpyörätuolia käyttävät henkilöt kertoivat tarvitsevänsä arjessa toimiessaan henkilökohtaisen avustajan tai muiden ihmisten tukea.

6.2 Yhteiskunnan rakenteissa piilevä eriarvoisuus

Koulu ja opiskelu

Kaikilla haastateltavilla ei ollut erityisiä kokemuksia perus- tai kansakoulusta, koska heillä sairaus ei ollut vielä näkynyt tässä vaiheessa. Koska haastateltavat olivat kaikki syntyneet vähintään 20 vuotta sitten, kokemukset ajoittuvat aikaan ennen 2000-lukua. Taustoitukseksi avaan siksi tässä hiukan erityisopetuksen tilannetta aiemmin ja nyt.

Peruskoulussa erityisopetus on Suomessa ollut selkeästi erillään yleisopinnoista 1960-luvulle asti. Taustalla on ollut näkemys erityisoppilaiden erillaisuuden korostamisesta. Sosiaalinen vammaistutkimus on puoltanut kaikille yhteistä koulua korostaen erillaisuuden kunnioitusta, tasa-arvoa, sosiaalista oikeudenmukaisuutta ja yhteisöllisyyttä. (Moberg 2015, 58.) Näihin arvoihin pohjaten Pohjoismaissa on pyritty 1970-luvulta lähtien pyrittä toteuttamaan erityiskasvatus yleisten kasvatuspalvelujen yhteydessä ja niihin sulautettuna. Puhutaan integraatiosta, jossa kaikki oppilaan tarvitsemat tukipalvelut on integroitu tarjottaviksi normaalissa opetusryhmässä. (Emt. 59, 61.) Toimiva integraatio pitää sisällään kolme näkökulmaa: fyysisen, toiminnallisen sekä psykologisen ja sosiaalisen integraation. Fyysinen integraatio tarkoittaa sitä, että kaikki oppilaat ovat samassa luokassa, toiminnallinen integraatio sisältää toimivien opetusjärjestelmien takaamisen kaikille ja psykologinen ja sosiaalinen integraatio tarkoittaa osallistujien

kehittymistä, hyväksymistä ja myönteisten sosiaalisten suhteiden, osallisuuden ja yhteisöllisyyden syntymistä. Tällainen kokonaisvaltainen integraatio luo pohjaa yhteiskunnalliselle integraatiolle, joka tarkoittaa koulun jälkeistä yhteiskunnallista tasa-arvoisuutta.

Integraation rinnalle on noussut inklusiivisen opetuksen käsite, jossa lähdetään siitä, että kaikki oppilaat käyvät alusta asti tavallista lähikoulua, jossa he saavat edellytystensä mukaisen yksilöllisen opetuksen. (Emt. 60 – 61.) Koulutuksessa tapahtunut muutos peilaa luvussa 3.5. kuvatua yhteiskunnallista muutosta erilaisuutta korostavasta ajattelusta ymmärrykseen siitä, että aidosti yhdenvertaisessa yhteiskunnassa toimijoiden on pystyttävä toteuttamaan toimintaympäristöt, jotka ovat aidosti esteettömiä kaikille.

Haastatteluissa nousi esiin, että integraatio (tai inklusio) ei aina kuitenkaan toimi saumattomasti – tai ei ole ainakaan toiminut vielä silloin, kun haastateltavat ovat käyneet koulua. Haastatteluaineistosta tulee myös käsitys, että yksittäisten opettajien ennakoluulot, osaaminen tai asenteet olisivat vaikuttaneet päätöksiin siitä, integroidaanko oppilas vai opiskeleeko hän erityisluokalla. Vastauksissa nousee esiin myös fyysisen sekä psyykkisen ja sosiaalisen esteettömyyden yhteys.

Menin eka luokalle 1980-luvulla, jolloin ei ollut vielä niin paljon puhetta integraatiosta ja sitten kun siellä paikkakunnalla oli erityiskoulu vammaisille lapsille, ni mut laitettiin sinne. Ihan niinku esteettömyyden takia, koska siinä lähikoulussa oli monta kerrosta portaita ja erityiskoulussa ei ollut - ja tota siinä vaiheessa se opettajakaan ei ollut valmis ottamaan mua siihen ryhmään, vaikka mulle olis tullu oma avustaja siihen ryhmään ja kaikki, mut hän sanoi ihan suoraan, et hän ei tiedä, miten toimia. Ja sit mut laitettiin sinne erityiskouluun, mikä oli sinänsä virhe, koska mulla ei ollut oppimisvaikeuksia ja sit kun siellä mentiin aina ryhmän heikoimman mukaan.

Yläasteella sitten henkilökunta päätti, että kun minä olin porukan ainut, jolla oli avustaja, kun en pystynyt ite kirjottamaan muistiinpanoja, ni mut laitettiin sitten erityisluokalle. [...] Et siinä vaiheessa, jos mun ainut apu, mitä mä tartteen on se, et joku avaa mulle oven, et se luokka on sellanen, et mä pääsen sinne pyörätuolilla ja avustaja kirjottaa mun muistiinpanot. Se on aivan eri asia, kuin se, et sen avustajan täytyy tulla selittämään jollekin kädest pitäen, et tämä on vitonen ja tästä lähdetään. Ja sit vielä se ero, et onks sulla niinku kielellinen ongelma, se että suomi ei oo äidinkieli vai se, et sul on niinku keskittymishäiriö. [...] Et kun nää menee nää kaikki, niinku ainakin täällä meillä mun asuinkunnassa, niin iloisesti sekaisin tämä touhu – et ei niinku ymmärretä, mikä sen lapsen haaste on, vaan se et no, okei, sil on erityisoppilas-status, se lyödään sinne johonkin ja sit ei yhtään niinku mietitä, et mikä sitä auttais.

Haastateltavat kokivat, että peruskoulussa erityisluokalla opiskelu antoi heille erilaiset lähtökohdat jatko-opintoihin, kuin heille, jotka olivat opiskelleet normaaliluokilla.

Sit kun siellä (erityisluokalla) mentiin aina ryhmän heikoimman mukaan, niin se peruskouluhan oli mulle helppoa ja sit kun siirryin lukioon, niin se ei ollutkaan ihan niin helppoa. Koska mä en ollut esimerkiksi oppinut kaikkia vieraiden kielten kieloppijuttuja ja... kaikenmaailman... tai verbien taivutusmuotojen koe oli esimerkiksi lukion eka luokalla ruotsissa ja englannissa aivan hepreaa, mä en ymmärtänyt niistä yhtään mitään, koska mulle ei ollut opetettu niitä. Ja se oli aikamoinen tota järkytys eli mä olin koko peruskouluajan ollu kympin oppilas ja sit yhtäkkiä mä sain ruotsin kokeesta nelosen.

Mut lukio ois ollu helpompi ehkä jos meil ois ollu (yläasteella) vähän erilainen... tää tatsi. [...] Huomasin yhtäkkiä äidinkielen tunnilla, että mullahan on samat tiedot, mitä mulla oli ala-asteella, koska yläasteella mä en oppinu äikässä yhtään mitään. [...] ...Et kun yheksännän luokan lopussa äidinkielen viimesessä kokeessa, kaverit kysy [...], et mikä on verbi, ja meil oli päättötodistukses kummallakin kymppi äidinkielest – ni mä jäin sit miettimään, et minkä arvonon mun kymppi on. Jos se toinen kympin omaava ei edes tiedä, mikä on verbi. Ja se ainut selitys, et miks mä olin siinä erityisryhmässä oli se, et mulla oli se avustaja.

Haastatellut kokivat, että erityisluokilla saadun heikomman opetuksen vuoksi he joutuivat tekemään lukiossa huomattavasti enemmän töitä kuin muut. Tämä koettiin erittäin kuormittavana.

Selvää on kuitenkin, että koulutuksen osalta on menty kohti yhdenvertaisempaa yhteiskuntaa. Vuosia aiemmin, kun integraatiosta ei ollut vielä puhuttakaan, liikkumisen haaste ja harvinaisen sairaus saattoivat jopa olla este koulunkäynnille tai ainakin vaikeuttaa koulutuksen saamista yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Haastatteluissa nousi esiin myös rankkoja kokemuksia paitsi muiden oppilaiden, myös opettajien suhtautumisesta liikuntavammaisuuteen. Erään haastatellun kohdalla opettaja korosti omalla toiminnallaan oppilaan erilaisuutta asettamalla pyörätuolia käyttävän henkilön istumaan erilleen muista oppilaista. Opettaja saattoi myös huomautella asioista, jotka liittyivät oppilaan apuvälineisiin.

Mua niinku pelotti sen takia, et mitä se opettaja nyt tänään tekee tai mistä mua nyt sit taas huomautetaan asiasta, jolle mä en yksinkertaisesti voi mitään. --- En tiä sit, näkikö he (aikuiset, opettajat, henkilökunta), vai ajatteliko he... Täl oli ainaki täl opettajalla ihan se niinku ajatus et ”vastoinkäymiset kasvattaa”. [...] Se oli niinku ihan tälle niinku että ”Ku oot erilainen, niin pitää vaan oppii sietää”.

Oppilaat saattoivat tehdä eräälle liikuntavammaiselle henkilölle kiusaa vaikeuttamalla pyörätuolilla liikkumista (esimerkiksi laittamalla esteitä pyörätuolin tielle) tai estämällä pyörätuolia käyttävää henkilöä tulemaan mukaan keskustelurinkiin. Tässä nousee esiin luvussa 3.3. käsiteltyä ulossulkemista ja ostrakismia monella tapaa. Voidaan ajatella, että koulu on tässä kohtaa

yksikkönä epäonnistunut – opettaja ja oppilaat eivät ole pystyneet luomaan tilaa, johon sisältyisi kaikkien näkökulmasta kuulumisen tunnetta ja tätä kautta osallisuuden kehittymistä. Herää kysymys, onko koulussa käytetty tarpeeksi resursseja yhdenvertaisen ja yhteisöllisen ilmapiirin luomiseen ja mikä merkitys opettajan asenteellisella käyttäytymisellä on ollut oppilaiden toimintaan.

Haastatteluissa nousi kuitenkin esiin myös hyviä kokemuksia muiden oppilaiden suhtautumisesta:

Kouluikäisenä mä kävelin ilman apuvälineitä. Mulla oli kuitenkin paljon liikunta-vaikeuksia [...] Ala-asteikäisenä koin olevani ihan tasavertainen kavereiden kanssa muutamia hyvin pieniä poikkeuksia lukuunottamatta. Et kaverit oli todella ennakkoluulottomia ehkä osittain johtuen siitä, että koulu oli aika pieni [...] Yläasteella oli sama tilanne sinänsä vaikka siirryinkin hyvin isoon kouluun, mutta kavereiden kanssa oli tosi kivaa ja tämmöstä avointa, mutta aina niinkun uusien tuttavuuksien kanssa sai vähän jännittää sitä, että miten sitten suhtaudutaan, jos yllättäen huomataan, että mä en pysykään perässä vaikka tai pääse portaita tulemaan perässä.

Lukio ja myöhemmät opinnot koettiin helpommiksi niin fyysisen kuin psyykkisen ja sosiaalisenkin esteettömyyden näkökulmasta. Koulujen puolesta fyysistä esteellisyttä aiheuttaviin asioihin puututtiin ilman sen kummempia ja asioita järjesteltiin, jotta osallistuminen opintoihin sujuisi mahdollisimman tasavertaisesti. Myöskin opiskelukavereiden kanssa toimiminen sujui helpommin. Haastateltavat pohtivat, että tämä saattoi johtua siitä, että iän karttuessa ihmiset osaavat suhtautua luontevammin erilaisuuteen ja erityisyyteen.

Et vaikka sitten oli(n) se ainoa siinä ryhmässä niinku eri näköinen ja eri lailla liikkuva ni sitte otettiin jo enemmän sillee tasavertaisesti vastaan. Se ehkä johtu myös siitä, et sit oli ikäkin sit jo vähän enemmän. [...] Et niinku... koska ihmiset osaa olla aika julmiakin toisille niinku ihan sillei, et ne ei välttämättä edes ajattele sitä.

Vaikka lukio ja myöhemmät opinnot koettiin yleisesti ottaen helpommiksi, yksi haastatelluista oli sitä mieltä, että liikuntavamma jollain tapaa kuitenkin vaikutti muiden opiskelijoiden suhtautumiseen. Asiaa muuttaakseen hän kertoi avoimesti diagnoosistaan ja siihen liittyvistä asioista ja koki, että tämä helpotti tilannetta.

Ja se että mä puhuin heille niinkuin muutkin ja kerroin, mistä se johtuu ja että se ei ole tarttuvaa – mua voi halata, mulle voi puhua – ja kaikki on niinku ihan oookoo. Ni se on semmoinen, mikä varmaan pelasti ne mun lukiovuodet et sen jälkeen se oleminen siellä koulussa oli paljon helpompaa.

Opiskeluaikana saattoi kuitenkin edelleen näkyä nuorten tarve olla tietynlaisia ja erottua porukasta mahdollisimman vähän.

Opiskeluaikana ehkä alko tulla enemmän sitä, että kun tulee seurustelusuhteita ja myös taas uusia ystävyysuhteita että... et siellä alko niinku ehkä huomaamaan sitä, että se ei ollu mitenkään plussa tai hyvä piirre, että, että on liikuntavamma. [...] Ehkä sillä, että ei mua kiusattu – mutta... tietyllä tavalla ehkä sitten ei myöskään otettu aina mukaan. Mikä selvästi niinkun johtui kuitenkin jostain muusta, kuin minusta ihmisenä tai... [...] Tai niinku siitä, mitä mä olin muuten, paitsi se liikuntavamma. Et ehkä... ehkä ei vaan haluttu niinku semmosta hidastetta siihen porukkaan tai... Tai sitten ehkä muiden epävarmuutta siitä, että koettiin, et miten heidät koetaan tässä, kun pitää niinku päteä sitten sen ikäsenä ja olla niinku semmonen haluttava, et jos siinä joukossa on joku sit vähän erilaine...

Sosiaalipalvelut

Eri tavoin vammaiset tai vammautuneet henkilöt tarvitsevat palveluja pystyäkseen osallistumaan tasavertaisesti yhteiskuntaan. Vammaispalvelut ovat lakisääteisiä ja niistä säädetään sosiaalihuoltolaissa, vammaispalvelulaisissa ja kehitysvammalaisissa. Palvelujen kenttä on laaja ja monimuotoinen ja jopa monimutkainenkin.

Palvelujen toteuttamisesta vastaavat pääosin kunnat. Palveluja ovat muun muassa asunnon muutostyöt, henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelut, palveluasuminen, päivätoiminta, sopeutumisvalmennus ja kuntoutus, omaishoidon tuki, tulkkauspalvelu, erilaiset taloudelliset tuet sekä työllistymiseen liittyvät tukitoimet. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021.)

Yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista mainitaan 19. artiklassa, että vammaisilla henkilöillä on oltava yhdenvertaiset mahdollisuudet valita asuinpaikkansa sekä asumisjärjestelynsä. Tähän liittyen heillä kuuluu olla saatavissa kotiin annettavia palveluja sekä asumis- ja laitospalveluja sekä muita yhteiskunnan tukipalveluja. Kaikkien yhteiskunnan palvelujen tulee olla myös vammaisille henkilöille saatavissa yhdenvertaisesti siinä kuin muillekin ja palvelujen tulee vastata heidän tarpeisiinsa. Myös mahdollisimman itsenäinen liikkuminen on turvattava. (Finlex.fi 2016)

Eräs haastateltavista koki, että mahdollisuudet asumisjärjestelyjen vapaaseen valintaan eivät toteudu. Vastauksissa nousi esiin myös vahva epätasa-arvoisuuden kokemus sosiaaliviranomaisia kohdatessa.

Niin vammaisen pitäis varmaan asuu semmoses asunnossa, jossa ei ole A) saunaa ja B) parveketta... Koska kurjuus pitää maksimoida. Tää on niinku ihan tätä... Siis mä en viiti mitään hakee vammaispalveluista, kun mä tiedän, et sieltä tulee hylky.

Ehkä siinä on niinku eniten, kun miettii kohtaamisia, ni että kun otat yhteyksiä viranomaisiin, sehän on se suurin työ, ni jotkuthan suhtautuu vähän sillee et taputtaa, ainakin kuvaannollisesti, päähän, ettei ota ihan niin tosissaan, kun ne näkee, että

vastapuoli ei oo ihan... samanlainen kuin kaikki toiset. Se on ehkä semmonen tylsä juttu, mut... Mutta sitten... Jotkut alkaa puhuu vastaan niinkun... sovitaan nyt vaikka että mä oon... Tiina... Niin ”kuulepas nyt Tiina, mietipäs nyt tätä..” Ihan semmosta lässytystä...

Mä väitän, että nää ei pysty niinku eettisesti... mikä niinkun lain henki on. Sosiaalilakien henki on, että tuetaan sitä ihmistä. En tiedä, mikä siellä jumittaa. Onks se raha, onks se johtamistyyli... Mun on jotenkin enää nykypäivänä vaikee kuvitella, et joku koulu opettais ajattelemaan, et vammainen on automaattisesti huonompi. Mut se kuva mulle tulee, kun mä vammaispalveluiden ihmisten kans keskustelen. Et ne vammaiset on vaan jotain huonompaa. Ja sit niille myönnetään, jos niille myönnetään. Se tuntuu mielivallalta, miten se juttu toimii. On se sit kunnan sisällä tai kuntien välillä.

Helsingin yliopiston professori Antti Kauppinen käyttää Ylen tuottamassa Tiedekulma-ohjelmassa termiä erivertaisuus, hänen mielestään tärkeimmän tasa-arvoisuutta kuvaavan tasavertaisuus-termin, vastakohtana (Kauppinen, 2019). Hän puhuu yhteiskunnassa yksilöiden välillä vallitsevasta hierarkiasta, joka ei ole oikeutettavissa.

Kauppinen argumentoi, että taloudelliset tai hyvinvointierot, kuten omaisuuden määrä tai se että toinen on onnellisempi kuin toinen, eivät itsessään ole ongelma. Merkittävämpää on se, miten tähän tilanteeseen on päädytty, mikä tätä selittää ja mitä tästä seuraa. Jos rikkaus on sen seurausta, että talouden pelisäännöt suosivat niitä, jotka ovat rikkaita jo lähtökohtaisesti, tämä on ongelma. Jos taas resurssien erimääräisyys liittyy ihmisten osaamiseen ja siihen, että toiset tekevät enemmän hyödyllisiä asioita, ongelmaa ei ole. Jos erot venähtävät suuriksi ja ne hyvät ja huonot asiat kasaantuvat tietyille ryhmille, on tämä merkki siitä, että jotain on pielessä. Tilanne voi kärjistyä, jos hyväosaiset eivät kykene tuntemaan empatiaa huono-osaisia kohtaan (empatiakuilu) tai huono-osaisen vaikutusmahdollisuudet ovat heikommat esimerkiksi politiikassa. Taloudellinen eriarvoisuus voi johtaa myös luottamuksen vähenemiseen. (Emt. 2019.)

Kauppinen puhuu vuorovaikutuksen erivertaisuudesta yhtenä eriarvoisuuden muotona. Vuorovaikutuksen erivertaisuus ilmenee suoraan kahden yksilön tai ryhmän välisessä vuorovaikutuksessa. Se ilmenee suhteessa, jossa yhdellä on toiseen nähden ylivalta ja hän voi asemansa puolesta vaikeuttaa mielivaltaisesti alemmassa asemassa olevan elämää, ilman että hän joutuu pelkäämään, että tästä aiheutuisi ongelmia hänelle itselleen. Mielivaltaisuus tarkoittaa tässä sitä, että alistetun mielipiteillä tai intresseillä ei ole yhtäläistä merkitystä. Tämä mahdollistaa riistämisen ja nöyryyttämisen ja aiheuttaa tilanteen, jossa alistettu joutuu varomaan tekemisiään ja

sanomisiaan. Kauppinen toteaa, että ei ole ihme, jos tällaisessa tilanteessa oleva joutuu kokemaan häpeää tai itsekunnioituksen puutetta, tai hänen on vaikeaa nähdä itseään tasavertaisena toisiin nähden. (Emt. 2019.)

Kun lukee edellä olevaa lainausta, tulee pakosti mieleen, onko yhteiskunta onnistunut täyttämään yhdenvertaisuuden vaatimuksen, jos sosiaalipalveluja käyttävä henkilö kokee tällaisia tuntemuksia palveluita käyttäessään? Eräs haastateltavista peräänkuuluttaa yhteiskunnan rakenteilta muutoskykyä, esimerkiksi liittyen vammaisten hankalaan työllistymiseen, mitä käsitellään myöhemmin omana teemanaan.

Terveyspalvelut

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen mukaan terveys vaikuttaa yhtenä tekijänä ihmisen sosiaaliseen asemaan. Terveyshuolien kanssa kamppailevat ihmiset ovat suuremmassa riskissä päätyä heikkoon sosiaaliseen asemaan. Puhutaan sosioekonomisesta asemasta, joka koostuu hyvinvoinnin aineellisista voimavaroista sekä aineellisten voimavarojen hankkimiseen tarvittavista edellytyksistä. Tällaisia voimavaroja ovat tulot, omaisuus ja asumistaso, joiden hankkimista edesauttavat koulutus, ammatti ja asema työelämässä. (THL 2021.) Kaikki tässäkin opinnäytetyössä käsiteltävät teemat kytkeytyvät näin ollen kiinteästi toisiinsa: jos koulutusmahdollisuudet eivät ole tasa-arvoiset, voi sillä olla hyvinkin ratkaiseva merkitys koko tulevaisuuden kannalta. Terveysongelmat aiheuttavat lisää haastetta jaksamiselle. THL:n mukaan tätä ongelmaa kasvattaa se, että terveydenhuoltojärjestelmä ei kohtele ihmisiä aina tasa-arvoisesti (THL 2021).

Monet lihastautia sairastavat siirtyvät diagnoosin erikoissairaanhoidosta saatuaan pääasiassa perusterveydenhuollon palvelujen piiriin. Kontrollikäyntejä erikoissairaanhoidossa on harvakseltaan, varsinkin, mikäli sairaus etenee hitaasti ja asiointi esimerkiksi tavalliseen akuuttiin sairastumiseen liittyen tapahtuu perusterveydenhuollossa. Lihastautia sairastava voi myös törmätä tilanteeseen, jossa hoitotahokaan ei tiedä, kenen vastuulle vaivan tai sairauden hoito kuuluu.

Et kun on ollu tämmönen sairaus, jonka vuoksi on seurannassa... tota tietyllä poliklinikalla... niin silloin perusterveydenhuolto olettaa, että... että se seurantapaikka hoitaa niinku sen kokonaisuuden. Ja sitten kuitenkin tää seurantapaikka, erikoissairaanhoido, hoitaa vaan juuri kyseisen perussairauden asioita. Joka tässä kohtaa tarkoittaa sitä että kun ei ole sairauteen hoitoa, niin se seuranta on lähinnä paperityötä. Ei niinkään semmoista niinkun... kokonaisvaltaista, että... et jos vaikka sanois, et on päänsärky tai jotain muuta vikaa, ni, sitten se on heti niinku ohjataan että sun pitää mennä sinne perusterveydenhuoltoon ja... perusterveydenhuolto sanoo, et sun

pitää mennä sinne erikoissairaanhoidon. Ja sit kuitenkin aina jostain puolelta saa jotain, mut se kokonaisuus on... on niinku hukassa.

En oo käyny vuosiin lekuris ku se on yhtä tyhjän kanssa. Mä meen terkkariin, ne lähettää mut erikoislääkärille, joka sanoo et se kuuluu terkkarille. Mä meen terkkarille, jälleen kerran ottaa erikoissairaanhoidon. Sit mä jojoilen siin välis, mun on helpompi olla ilman. Varsinki jos se on jotain semmost pientä mil ei oo välii. Et vois niinku auttaa, mut ei sit jaksa ruveta vääntää.

Hoitopaikkojen välillä pompottelu voi aiheuttaa turhattomuuden ja jopa toivottomuuden tunteita. Tilanne koetaan lannistavana.

Ja sit se, et kun se on kaikki niin vaikeeta, ni sä haluat jossain vaihees luovuttaa ja olla mielummin ilman. Et ajatus siitä, et mä pyytäisin vaik jotain erikoislääkärii sen takia et mä saisin vaik kipulaastarin tai jotain, se on niin vastenmielinen, kun mä tiedän, mitä siit tulee – just tätä kuvaamaani pojoilua. Miks mä lähden edes yrittään...

Koska lihastaudit ovat harvinaisia sairauksia, perusterveydenhuollon lääkäreillä ei aina ole osaamista ja tietoa näistä sairauksista. Haastateltuja mietitytti, liittyykö tämä aikapulaan vai asenteeseen. Lääkärien tietämättömyys johtaa kuitenkin epäluottamukseen hoitavaa tahoa kohtaan ja aiheuttaa ylimääräistä stressiä.

Täs nyt ihan vastikään oli yks lääkäri joka ensimmäisenä ilmotti, että hän ei tiedä lihastaukeista mitään... [...] Yleisesti ottaen asenne tuntuu olevan, että ei edes haluta selvittää. Kun ne paperit on siellä, tai siin tietokoneella, ni sä voisit viides minuutis lukea läpi. Tää on se klassinen, mikä mua terveydenhuollossa sieppaa, että onko se, et hän ei halua vai se, et hänellä ei oo resursseja eli aikaa lukee edes viittä minuuttia sitä peruskuvausta.

Ja just se, että helposti sit just nää uudet kontaktithan ajattelee, että mitä tahansa on vikaa, niin se johtuu siitä lihassairaudesta. Että vaikka mä itekin ymmärrän ajattelevana ihmisenä, joka on joutunu hirveesti lukee asioista, niin sen, että välillisesti hän asiat aiheutuvat tietyistä jutuista. [...] Mutta voi sitten sattua niin, että tuleekin jotain muuta, joka ei johdukaan siitä perussairaudesta ja sellasesta saattaa niinku viivästyä niinku diagnoosit tai että tulee niinku vahingossa ilmi sitten myöhemmin. Ja vähän niinkun aina tuntuu siltä, että olen joko liian aikaisin liikkeellä tai sitten liian myöhään.

Haastateltavat ymmärtävät kuitenkin sen, että lääkäreillä ei välttämättä voi olla tietoa kaikista harvinaisista sairauksista. Aineistossa korostuu se, että lääkäreiltä toivottaisiin enemmän valmiutta kuunnella asiakasta oman tilanteensa ja sairautensa asiantuntijana.

Kuunteleminen on niinkun lähtökohta. Et oikeesti kuunnellaan, mitä toisella on sanottavana. Se näkyy aika hyvin siinä, et kun nykyään itse näkee aika hyvin Kannasta ja Maisasta ja muualta, että mitä on kirjattu ylös käynnistä niin huomaa että ei oikein niinkun tullu ymmärretyksi. Et en tiedä sitten, et onko niinku itsessä vikaa, ettei osaa kertoa oikein vai... eikö sitten lääkäri oikein kuuntele vai onko siinä niin

kiire tilanne, tai se huomio keskittyy ihan tekniikan käyttämiseen tai... tai mikä, mutta... Se kommunikointi on tosi vaikeeta.

Ja se et kun monesti ne lääkärit kuvittelee tietävänsä, vaik ne ei oo koskaan mitään diagnoosiyhdistelmää kuullukkaan...

Ja sitten niinkun se, että, kuunnellaanko sinua? No ei kuunnella. Kun mä meen lääkäriin, ei kuunnella. Joo, ovat kuuntelevinaan.

Eräs haastateltavista nostaa esiin myös potilaan vastuun kohtaamistilanteessa.

Kylhän se on se molemminpuolinen arvostus. Ja just se, että kumpikin kuuntelee sitä toista. Ja ei niinkun oletta asioita. Et mä voin olettaa, että lääkäri tietää ja lääkäri voi olettaa, et mä en tiedä mitään

Liikuntavammaisella apuvälineet ovat suuressa asemassa, jotta hän pystyy toimimaan mahdollisimman itsenäisesti. Osa apuvälineistä on saatavissa erikoissairaanhoidon kautta, kuten sähköpyörätuolit. Haastateltujen vastauksissa nousi esiin, että apuvälineiden osalta ei välttämättä ymmärretä, miten tärkeää niiden hienosäätö ja oikeanlaisten apuvälineiden löytäminen on toimintakyvyn kannalta.

Niin tota apuvälineiden kanssa, silloin kun on lihassairaus ja se on edenny, ja ollaan sähköpyörätuoliasteella – ni on tosi suuri vaikeuksia kyllä apuvälineiden saamisessa itselleen sopiviksi et siellä on tosi paljon semmosta ymmärtämättömyyttä ja... Siel ois paljon kehitettävää. [...] Voi olla, et koko apuvälineen käyttöaikana sitä ei oo saatu sopivaks ennen kun hankitaan uus, niin se on ihan selvä, et se vaikuttaa myös siihen toimintakyvyn niinku heikkenemiseen. Koska se hankaloittaa esimerkiksi sitä omaa aktiivisuutta.

Ongelmia ja haasteita aiheuttaa myös se, että hoitopaikoissa ei ole tarvittavia apuvälineitä, jotta tutkimus tai hoito voitaisiin toteuttaa siinä kuin vammattomankin hoito. Tätä joutuu miettimään ja selvittämään etukäteen ja se aiheuttaa paitsi vaivaa, myös kuormitusta.

Nyt viimeks just kävin papa-kokeessa ja mietin siinä, et kuinkahan se mahtaa onnistua, kun muistaakseni viis vuotta aikasemmin, jouduin käymään eri toimipisteessä, kun siellä oli sopivimmat välineet käytössä. Et semmosia joutuu aika paljon ite pohtimaan niinkun etukäteen. [...] Eli niitä pitää vähän aina selvittää etukäteen just että jos pitää siirtyä omasta pyörätuolista pois, niin mitä sitten tapahtuu ja kuka siinä auttaa ja semmosia juttuja ehkä enemmänkin. [...] Niin, onhan se sitten myös sosiaalisesti kuormittavaa koska sit täytyy aina puhua niistä asioista ja soittaa etukäteen ja kertoa etukäteen, että olisin tulossa ja kuinkas teillä nyt menee nämä jutut ja sillee...

Varsinkin perusterveydenhuollossa haastatellut olivat törmänneet myös asenteisiin kohtaamistilanteissa ja usein nousee (kuten myös edellä liittyen apuvälineisiin), tunne siitä, että on ”hankala asiakas”.

[...] jos sanoo hirveen tarkkaan, et tän pitää olla vähän tonnepäin tai tää kangas ei voi olla tällasta, kun tää ei liu'u tai sitten tää liukuu liikaa – ni ajatellaan, et se on hankala se asiakas, et ei ymmärretä, et sil on oikeesti merkitystä, eikä vaan sille apuvälineessä istuvalle henkilölle vaan myös sille avustavalle henkilökunnalle. Et siinä äkkii tulee semmonen, et on niinku nipottava asiakas, joka on hankala ja jolle ei niinku kelpaa mikään ja se ei oo yhtään siitä kiinni vaan oikeesti niinkun se ihminen ois ilman... mieluummin ilman sitä apuvälinettä, mut hän koittaa vaan niinku tehdä yhteistyötä, että saisi siitä niinku mahdollisimman toimivan.

Semmonen yleiskuva mulla on niinkun minusta terveydenhuollon asiakkaana, että kun mulla on etenevä sairaus ja ns. vaikeavammainen (olen) monen hoitsun mielestä, niin semmonen – etten sanois, että paska maku jää. [...] No siis semmonen kysymys, mitä usein kysytään, ku ne tajuu ekalla kerralla, et mä oon hankala, mä tarviin sitä ja tätä ja tota, et ”mistä laitoksesta sä tuut?”

Ammattilaiset saattavat sivuuttaa asiakkaan tai puhua ohi. Onpa kyseessä sitten ajattelemattomuus tai asenteellisuus, läpikatsomisen tai sivuuttamisen voi katsoa olevan ostrakismia, jota käsiteltiin luvussa 3 ja joka voi aiheuttaa tunteen siitä, että on yhdentekevä tai ei ansaitse toisen huomiota.

Erityisesti terveydenhuolto on semmonen, joka puhuu niin pitkälle avustajan tai saattajan kanssa, vaikka se ois taksikuski, mieluummin kysyy siltä kun siltä ihmiseltä.

Siellä [...] oli professori ja oli näitä lääkäriks opiskelevia ja muita – ja mun piti mennä niinku istumaan siihen eteen... tälleen olin siinä ja he tuolla ja he, tota, puhu minusta, he puhu ihan minun ohi. Mä olin vaan niinku objekti siinä. Et mä olin niinku joku simpanssi jossain eläintarhassa. Ja sit nää lääkärit... [...] sitten ne kävi kattomassa ja kuule kokeilemassa ja mä olin ihan niinku, et... ihan oikeesti, et mitä tapahtuu, et eihän tälleen nyt voi tehdä.

Haastatteluissa nousi esiin tilanteita, joissa oli kyseenalaistettu lihastautia sairastavan henkilön kyvykkyyttä pitää omaisistaan huolta esimerkiksi äitinä, tai omaishoitajan roolissa, kykyä olla tukena kriisitilanteessa tai valmiutta asua itsenäisesti. Haastateltavat kokivat, että kyseisissä tilanteissa suhtautumisen takana oli asenne liikuntavammaisuutta tai erilaisuutta kohtaan.

Tuntu, et se vaan harmitti, et jos joku on joukosta, että ei oo standardi, niin helposti sitten sitä katotaan, että kuin sä selviit. [...] Jotenkin mua vaan harmitti, kun mä aattelin, et mä oon niinku kova jätkä, et mä oon tehny nää päätökset... ni tämmönessä, ammatti-ihmisten laitoksessa, epäillään mun kykyä kestää se tilanne. Ja se oli varmaan sillä hetkellä vielä erityisen rankkaa.

Eräs haastateltavista koki myös, että liikuntavammaisena henkilölle ei avata potilaan terveydentilaan liittyviä asioita samalla tavalla kuin vammattomalle henkilölle.

En mä tiedä, epäileekö ne, et vastaanottaja ei niin.. kauheen hyvin pysty ottaa vastaan tai aatteleeko ne, että sillä nyt ei oo väliä... [...] Ehkä ne ei sit osaa ajatella,

että toisen tarpeet on ihan samanlaiset – jos vaikka oltais saman ikäisiä – kuin mun-kin. Mutta että kun se on tommonen, ni se on tommonen ja piste.

Kaikki kohtaamiset eivät kuitenkaan ole olleet vain huonoja. Erikoissairaanhoido sai haastatelluilta kiitosta sekä osaamisesta että kohtaamistaidoista. Haastateltavat kokivat myös, että hoitohenkilökunnan kohtaamistaidot ovat muuttuneet ajan kuluessa parempaan suuntaan. Haastateltavat olivat kohdanneet yksittäisiä lääkäreitä, jotka olivat halunneet ymmärtää kokonaisuutta ja selvittää asiat juurta jaksain. Myös hoitajien kohtaamistaidot yleisesti olivat erään haastateltavan mielestä hyvät.

Sit on joitain huippulääkäreitä, mitkä on niinku ehkä koulutukseltaan ja tiedoiltaan jotenkin niin ylhäällä, ettei enää osaa aliarvioida toista vaan ne niinkun näkee sen ihmisen kaiken sen muun.... Semmoset tietsä on huippuja. Niit on muutamia, ei ihan hirveesti, mutta muutamia. Ne on hienoja kokemuksia.

Lihastautiliitto ja yhdistys

Kukaan haastatelluista yhtä henkilöä lukuun ottamatta ei erikseen nostanut esimerkkejä Lihastautiliiton tai -yhdistyksen toiminnasta. Eräs haastatelluista kuitenkin koki, että Lihastautiliitto ja yhdistys pitävät omalta osaltaan rakenteita yllä sillä, että eivät tartu riittävän vahvasti jäsenistöltä esiin nouseviin eriarvoisuuden kokemuksiin. Haastateltava oli sitä mieltä, että yhdistyksen ja liiton tulisi ottaa yhdenvertaisuuskysymyksiin liittyen voimakkaampi rooli. Koska tällä ajatuksella voi olla merkitystä yhdistyksen ja liiton kehittämistyölle, on tämäkin huomio tärkeää nostaa tarkasteluun. Miten yhdistys ja liitto voisivat yhdessä varmistaa, että asiakkaan kokemukset kuullaan ja niihin pyritään reagoimaan riittävän voimakkaasti? Kuuluuko asiakkaan ääni liittoon asti, jolla on enemmän vaikutusvaltaa valtakunnallisena toimijana kuin alueellisella yhdistyksellä?

6.3 Rekrytointi ja työelämä

Kaikilla haastatelluilla ei ollut kokemuksia työelämästä. Osa oli ollut normaalisti töissä ennen sairastumistaan ja jäänyt sairauden edetessä kokonaan tai osittain työkyvyttömyyseläkkeelle, osa pystyi edelleen työskentelemään etenevästä sairaudesta huolimatta ja osalla liikuntavammaisuus on estänyt kokonaan työelämään pääsyn. Tästä löytyy yhtäläisyyttä edellä opinnäyte-työssä avattuun Anni Kyröläisen kokemukseen siitä, että häntä oli pyritty vammaisuuden vuoksi ohjaamaan automaattisesti työkyvyttömyyseläkkeelle.

Osittain tohon työllisyyteen kun oon sitä [...] manannu että kun ei töitä löydy vaik on niinku paperit ja sanotaan, että on työntekijäpula. No, sit tuli se, et yhteiskunta on ohjannu mut (jo nuorena) eläkkeelle. Eli mähän olen tavallaan siinä paikassa, mihin yhteiskunta minut haluaa. Mut sit herää kysymys, mitä jos mä identifioidun, en niinkään vammaiseksi, jolla on oikeus eläkkeeseen, koska en pysty liukuhihnatyöhön. Vaan mä olen ehkä vammaisen, mutta mä identifioidunkin työkykyiseksi vammaiseksi. No, musta on tullu yhteiskunnalle heti ongelma, kun mä en suostu siihen, et mä oon se, joka makaa himas, vaan yritän kehittää itelleni jotain järkevää tekemistä, ettei pää ihan pimahda...

Samanlaisen kokemuksen jakaa Olivia Juustia Seura-lehden artikkelissa ”Työnhaluinen sai töitä”. CP-vamman omaavalle Olivialle ehdotettiin TE-toimistosta, että hänen kannattaisi jäädä suosiolla sairauseläkkeelle. Olivia kuitenkin lähti opiskelemaan itselleen ammattia. Valmistumisen ollessa lähellä hän haki Kelasta tukea työskentelyssä auttavien apuvälineiden hakemiseen, mutta Kela hylkäsi hakemuksen perusteluinaan, että Olivia ei ikinä tulisi kuitenkaan työllistymään. (Lundelin, Katariina 2021.) Haastatteluissa nousi esiin myös kokemus siitä, että vammaisen henkilön opiskelua ei oteta tosissaan, vaan sitä pidetään ”harrastuksena”. Kertooko tällainen suhtautuminen kyseisen kommentoijan asenteesta, että vammaisen henkilö ei opiskeltuaankaan voisi olla yhtä pätevä työelämään kuin joku muu tai että vammaisen henkilön opiskelu ei olisi yhtä arvokasta?

Eräs haastatelluista kokee, että Suomessa ei osata hyödyntää osatyökykyisen työpanosta samalla tavalla kuin esimerkiksi Ruotsissa. Hän nostaa esiin myös työelämän merkityksen yhteiskunnallisen osallisuuden kokemukselle sekä merkityksellisen tekemisen vaikutuksen hyvinvoinnille.

No ehkä se, et Ruotsissahan on näitä osatyökykyisiä paljon enemmän työelämässä kuin Suomessa, että sen ku sais sitte vielä Suomessaki nousemaan samoihin prosentteihin, kun siellä on, ni se ois niinku tosi hyvä... Koska ihmisillä on ihan hirveesti niitä voimavaroja ja kykyjä tehdä asioita, kun vaan, niinku, työnantaja vähän järjestee – ei se paljon vaadi – et on sitten ihmisillä mielekästä tekemistä ja... työnantajat saa sitte heiltä ihan hirveesti myöskin sitten sitä ammattitaitoo ja muuta, et jos ei vaan niinku pysty tekemään täyspäivästä, ni se on niinku... [...] Tavallaan, he jää sitte sen yhteiskunnan ulkopuolelle monesti ja niin tota... ymmärrän, että se aiheuttaa ihan hirveesti katkeruutta monissa, kun muutenkin joudut taistelemaan näistä asioista...

Haastatellut peräänkuuluttavat joustavampaa suhtautumista työvoiman monimuotoisuuteen.

Mut sit nää tällaset niinku järjestelmät, se on varmaan vaan niin niinku jähmee. Et se on tosi vaikee saada... oli se sit terveys- tai sosiaali- tai joku tollanen et... et ne on jymähtäny siihen johonkin ajatukseen, että vammaisen on eläkkeellä, koska se ei pysty liukuhihnatyöhön. [...] Et tietysti se on instituutioiden ja tällaisten voimavara, nopeesti muuttuvas maailmas, et ne on vähä jähmeitä. Mut sit mis vaihees se

jähmeys Neuvostoliiton ajalta on enää kenenkään etu? Et sit täytyis osata joissain asioissa niin ku rohkeesti muuttaa sitä tapaa kattoo tota asiaa.

Haastatellut ovat myös sitä mieltä, että vamman näkyvyys voi vaikuttaa siihen, otetaanko ihmistä töihin tai siihen, miten häneen suhtaudutaan työelämässä. Eräs haastateltavista pohti myös, onko vammaisuus vaikuttanut siihen, että hän ei pääse edes työhaastatteluihin. Hakemusta tehdessä joutuu myös miettimään, kertooko vammaisuudestaan tai jos, miten kertoo siitä.

Että kautta linjan ni mun mielestä ihan kivasti muhun suhtauduttiin silloin ja mä vielä edelleen kävelin, et mulle ollu siellä työelämässä pyörätuolia. Mutta myöhemmin tuli keppi [...] ja toki niinku se sitten muutenki se kävely vähän ehkä hankaloitu ja näin että... Tietyt työkaverit selvästi suhtautu muhun sillä tavalla että... et siin oli joku sellanen ikävä asenne, et mä en niinku kuulunu joukkoon. [...] Joo, no se on just se että esimerkiks tää tietty tiimi, et vaik mä kuuluiin siihen – niin, mua ei niinku pyydetty kahville mukaan eikä samaan aikaan ruokatauolle...

No mihinkään mä en kirjoita, se ei mistään näy, et mä kuljen sähköpyörätuolilla tai... naamakuvastahan se ei näy päälle, mut kyllähän se sielt nousee. Monesti miettiny sitä, et mähän oon ollu siit asti, kun mä olin 18, mä oon ollu avustajien työnantaja. Et onhan mulla tavallaan esimieskokemustakin. Mutta lasketaanko sitä? Monesti arponu, että kannattaaks mun laittaa tää tänne vai ei. Et pelottaaks se vielä enemmän sitte... Et ”Aaaa, avustajan työnantaja. Et A) mitä se tarkoittaa ja B) mitä se tarkoittaa niinku meiän kannalta, jos se tulis tänne”....

Haastateltavan pohdinnat eivät valitettavasti ole yliampuvia. Opinnäytetyön johdannossa kerroin Sampo Luumista, joka koki, ettei ole päässyt rekrytointihaastatteluihin vammaisuutensa vuoksi. Helsingin Sanomat puolestaan uutisoi 18.8.2021 tapauksesta, jossa Oulun poliisin rikosylikomisarion epäillään tulleen syrjityksi keväällä 2019 terveydentilansa perusteella. Lihas-tauti FALSia sairastava ylikomisario haki ylikomisarion paikkaa, johon hän olisi ollut pätevä sekä hakijoista ansioitunein ja kokenein. Ketään hakeneista henkilöistä ei kuitenkaan valittu paikkaan. Perusteena oli, että kenelläkään hakijoista ei ollut riittävää kokemusta tai osaamista. Hakijan sairaus oli rekrytoijien tiedossa ja näkyi muun muassa siitä, että hakija käytti pyörätuolia. (STT 2021.)

Helsingin yliopiston professori Antti Kauppinen käyttää tällaisesta kohtelusta termiä aseman erivertaisuus. Aseman erivertaisuus tarkoittaa sitä, miten joku kolmas taho kohtelee yksilöitä tai ryhmiä. Tässä tilanteessa joitain hyviä asioita pidätetään niitä tarvitsevilta samalla kun toiset saavat niitä eli yhdet suljetaan ulos ja toisia suositaan. Tämä voi näkyä juuri esimerkiksi työnhakutilanteessa, jossa kahden yhtä pätevän hakijan kohdalla valintaan vaikuttaa henkilön sukupuoli (tai tässä tapauksessa terveydentila/liikuntavammanisuus). (Kauppinen, 2019)

Eräs haastateltavista nosti esiin tärkeän havainnon siitä, miten aiemmat kokemukset vammaisena henkilönä voivat vaikuttaa itsevarmuuteen siinä vaiheessa, kun on hakemassa töitä. Tässä palataan jälleen sosioekonomiseen asemaan ja siihen, miten isossa roolissa esimerkiksi koulutus ja siinä saadut kokemukset ovat jatkoelämän kannalta.

Et kun oot aina kulkenu joka paikassa niinku ”anteeks” ja nöyränä ja nykymaailmas pitäis niinku pystyy myymään ittensä, ni millä sä myyt ittes et ”Anteeks, oon hirveen nöyrä, mut samaan aikaan mä oon hirveen tehokas ja hyvä työntekijä.”

Kysymyksiä herättää myös se, kuinka moni työnantaja on valmis räätälöimään työtehtävää, jos hakijoiden joukosta löytyy sellaisia henkilöitä, joiden osalta tällaista ei tarvitse tehdä.

Mut joissain tapauksissa se työnkuvatasolla vaatis pikkusen räätälöintiä – ni – rupeeks ne räätälöimään? Jos ei ne niinku usko, että... Jos voidaan ottaa pakettiratkasu vierestä vai kustomoidaanko – ni, kyl mä niinku veikkaan, et aika moni työnantaja ei niinku rupee... tavallaan, ottaa sen pakettiratkasun, valmiin, eikä rupee kustomoimaan.

Mut siinä me tullaan siihen kohtaan – riippuu ammatistakin että – olenko minä enää työkelpoinen. Ja pitääkö työnantajan miettiä sitä puolta, että jos tämä ei ole ihan työkykyinen tämä ihminen, niin voimmeko me paikata hänen työpanostaan jollain toisella ihmisellä. Ja usein... niin kyllä tota... tuottavuus on tärkeätä...

Kokemuksia on kuitenkin myös työnantajista, jotka ovat halunneet huomioida erilaisuutta myönteisellä tavalla ja kokeneet sen rikkautena.

Siellä istui firman toimitusjohtaja ja hr-päällikkö siellä [...] ja sitten minä pölähdin sisään ja se haastattelu tehtiin siellä (eri paikassa, kuin normaalisti), koska se oli mulle esteetön paikka tulla. Ja sitten kun olin tullut valituksi, niin mulle kerrottiin, että toimistolla tehdään tarpeelliset muutostyöt siihen, että mä pystyn osallistumaan [...]. Niiden vuosien aikana, kun olin siellä työssä, firma oli ylpeä siitä, että heillä oli niin sanotusti erilainen työntekijä ja he olivat niinku sillee... mikä se nyt on, ovat niinku sosiaalisesti tasavertainen tai jotain tällasta.

Voitaisiinko yhteiskunnassa tukea työnantajia vielä enemmän, jotta osatyökykyisten ihmisten potentiaali saataisiin käyttöön? Auttaisiko laaja tiedottaminen jo olemassaolevista eduista tai kampanja, jossa keskityttäisiin erilaisten ihmisten osaamiseen? Olisiko syrjintätapauksiin mahdollista puuttua kevyemmällä rakenteilla ja jo varhaisessa vaiheessa? Työelämään pääseminen tukee ihmisen hyvinvointia monella tavalla. Se, että työelämässä olisi enemmän erilaisuutta, vaikuttaisi todennäköisesti positiivisesti ihmisten asenteisiin. Liikuntavammaiset henkilöt voisivat työntekijöinä auttaa työpaikkoja kehittymään aidosti niin fyysisesti kuin sosiaalisesti ja psyykkisestikin esteettömämpään suuntaan.

Se, miten hyvä ihminen on työssään, ei määriy vammaan kautta. Eräs haastatelluista kokee, että sairastuminen on saattanut tehdä hänestä omassa työssään jopa paremman.

Ei, siis, mä oon niinku paljon parempi mun työssäni, sen ansiosta, että mä oon sairas, ehottomasti. Siis se on tuonu mulle niinku ihan uusii näkemyksiä ja niinku semmosia niinku ymmärryksen... häivähdyksiä asioista, mitä mä en oo niinku aikasemmin ehkä ees ajatellu, tai huomannukaan. No en tietenkään, koska oon niinku ollu tavallaan terve, ni se on tuonu ihan uutta semmosta vivahteisuutta myöski siihen... ja ihan varmasti se on auttanu siinä työssä ja työelämässä ja ohan se niinku... Hmm... Toisen rikka on toisen kulta...

6.4 Ajatuksia vammaisuudesta

Minkälaisia ajatuksia oma liikuntavamma herättää? Mitä haastateltavat ajattelevat yhdenvertaisuudesta ylipäänsä? Miten he kokevat erilaisuuden ja liittykö siihen joitain odotuksia tai aiheuttaako se paineita? Nämä ovat kysymyksiä, joihin kertyi aineistoa eri haastatteluteemojen alta. Koin tärkeäksi nostaa tämän omaksi teemakseen yhteisen ymmärryksen lisäämiseksi ja rakentamiseksi.

Eräs haastateltavista kritisoi ajatusta siitä, että lihastautia sairastava ihminen voisi lähtökohtaisesti koskaan kokea olevansa tasa-arvoinen vammattoman tai terveen ihmisen kanssa. Hän koki, että varauksellinen tai ennakkoluuloinen suhtautuminen vammaisuuteen on ihmisessä hyvin syvällä ja on aina ollut, eikä nähnyt tämän suhtautumisen muutosta realistisena.

Mä mietin, että kuinka niinku sellasta ennakkoluuloo vastaan voidaan sanoo, että me olemme tasa-arvosia – emme tietenkään oo tasa-arvosia. Ja mä en tiedä ees, onko se niinku järkevä lähtökohta niinku lähtee sanomaan, että meitä pitää kohdella tasa-arvosesti – mun mielestä se ei oo realistinen. Ihan samal tavalla, kun ajatellaan, että... sairauksista, että... et tuota... et ne kuuluvat elämään... No, sairaus aina tuhoon ihmistä, ja ihmisen elämää. Sen sosiaalisia suhteita, sen ruumista... Sen haaveet ja toiveet... tota... romuttuu sen sairastumisen myötä. Eli kuinka sitä voi sanoo, että kohdelkaa minua tasa-arvosesti, kun mä en oo tasa-arvonen! Mä en oo missään mielessä tasa-arvonen ja musta se on vähän niinku väärä lähtökohta, lähtee edes vaatimaan, että kohdelkaa – ei tietenkään – me emme ole tasa-arvosia!

Eräs haastateltava nosti esiin sen, että ei koe vammaisena olevansa yhtä arvokas kuin vammaton henkilö, esimerkiksi terveydenhuollon silmissä:

Mullahan on siis kaikki elämän perusedellytykset ihan ookoo ja on länsimainen hyvinvointivaltio eli kun jotain mahdollisesti sattuu, niin mul on teoriassa se oletus siitä, et musta pidetään huolta. Ja mä tiedän olevani koronapotilaana niin ihan se viimeinen hoidettava. Se on niinku ihan päivänselvää ja se, oon ehkä oon niinku

kasvanu siihen ajatusmalliin, että joissain asioissa vammaisen ihminen ei ole samanarvoinen. Tavallaan tää on niinku myös pelottava ajatus siitä, et mä oon niinku ikäänkun et ”Joo! Kyl se on mulle ookoo jos mut hoidetaan viimeseks”.

Kyseinen henkilö tiedostaa, että näin ei pitäisi olla.

Varmaan mäkään en sais näin ajatella, vaan mun pitäis ajatella just et kun laki sanoo sitä ja laki sanoo tätä... Mut kun laki sanoo myös, et älä tapa ja silti ihmisiä tapeetaan... [...] No, ehkä me vielä joku päivä näemme maailman, missä minun ei tarvitse ajatella näin, että minä olisin jotenkin joissain asioissa vammassena niinkun... mä voisin rohkeesti sanoa, että ”Ei, en ymmärrä, miksi minua ei hoidettais.”

Vaikka yhdenvertaisuus ei tunnu toteutuvan maassamme esimerkillisellä tavalla, kertoi yksi haastateltavista suhteuttavansa välillä omaa tilannettaan niihin maihin, joissa asiat ovat vielä huonommin. Hän kertoo tilanteesta, jossa oli lähdössä äänestämään.

Mä manasin (ensin), et ku pitää tänneki vesisateeseen lähtee.... Sit mä olin yhtäkkiä sillee, et no, ensinnäkin vammaisen, joka on elossa äänestysikästä asti on aika saavutus. Se, et mä pääsen omast kodist lähtemään ja pääsen lähtee avustajan kans just sillä sekunnilla kun mulle itselleni on mahdollist lähtee, et ei oo niinku mitään velvoitteita tavallaan sitomaan mua mihinkään [...] Mä oon nainen ja mä saan käydä äänestämässä – ni täs on niinku voitettu aivan älytön määrä sellasia esteitä, et yhtäkkiä se vesisade oli niinku mun pienin ongelma siin vaiheessa.

Ihmisille on luontaista miettiä, mitä muut heistä ajattelevat. Eräs haastateltavista piti sitä, että fyysinen vamma ei näy ulospäin, haastavana tässä mielessä.

Se liikuntahaitta oli niin suhteessa pientä, että vaikka se oli mulle henkilökohtaisesti hirveen rankkaa, koska se ei niinku näkyne ulospäin että... niinku jonkun ihmisen, et jos se hymyilee vaikka ja se on kuolemanväsyny ni muut ei nää sitä... Että tää niinku lihassairaushan vaikuttaa just niin, että ei vaan niinku jaksa tai vaikka kävelee täysii ni kävelee hitaasti et se muille ei niinku näy se raskaus samalla tavalla – joten tota heidän mielestä mä olin varmaan hirveen vähän vammaisen vaikka mä olin niinku ite, omasta mielestäni mä jouduin kaikessa hirveesti niinku miettimään sitä että, et miten mä selviydyn. [...] Ne saattaa ajatella, että onks toi vähän outo, kun se tulee noin hitaasti. Et kun mä en niinku näytä semmoselta mikä mä oon niinku luonteeltani et mä oon niinku nopee ja pirtsakka, mut sit mä kuitenkin liikun ku etana.

Kyseinen henkilö koki myös, että piilossa oleva liikunnan ja toimintakyvyn haaste voi aiheuttaa negatiivisia tunteita tilanteissa, joissa haluaisi auttaa toisia ihmisiä, mutta ei vamman takia pysty.

Sit se, et jos sulla on, mullakin on semmonen sairaus, joka ei näy päälle, niin esimerkiksi semmosii tilanteita, että mä meen junaan, mul on matkalaukku, ja mä nään jonku – mä yleensä aina haluan auttaa ja muuta – jos mä nään, että joku vanha rouva menee siinä matkalaukun kanssa ja hän ei saa sitä sinne ylös, ni mulle tulee aivan hirvee semmonen olo, et mä en nyt pysty häntä auttamaan, ku en mä saa omaakaan

laukkua tonne ylös. Ja sit hän katsoo mua kysyvästi, [...] et miksi ei tuo nyt auta mua, ni mulle tulee ihan hirvee olo siinä et se on niinku... Alussa mä en niinku sanonu mitään, mut joskus oon sitte jossain tämmösis tapauksissa et ”mä oon pa-hoillani, mulla ei kädet toimi, että en pysty auttamaan”. Mut siinä meni tosi pitkään, et mä vaan niinku nieleskelin sen ja mul oli aivan hirvee olo sitten. Et kuinka huono ihminen mä oon, että mä en pysty auttamaan, et kyllä nyt pitäis. Mutku ei vaan niinku voi.

Haastateltavat kokivat, että pyörätuolilla kulkeminen herättää aina huomiota ja se voi olla ras-kasta silloin, kun ei jaksaisi toisten katseita.

Tietysti se vaatii myös iteltä sitä asennoitumista, et kun sä lähdet – niinku täytyy hyväksyy se, et ihmiset tuijottaa. Et jos on se päivä, kun tietää, et mä en niinku jaksais... nyt niinku yhtään mihinkään kieroon katsomiseen vastata.. niin sit täytyy jäädä kotiin. Mut tota... Et, ihmetystä aiheuttaa, et se täytyy... kun on vähemmän, niin se on ihan ymmärrettävää...

Haastatteluissa nousi esiin se, että ihmiset tuntuvat varovan tai pelkäävän vammaisia. Haasta-teltava pohtii tässä tiedonpuutteen merkitystä kohtaamistilanteissa.

Jotenki semmonen, miten mä sanoisin... kiinnostuksen ja kauhun sekainen tämmö-nen katse. Siis niinkun tai semmonen... Et haluais kysyä tai haluais tietää, mitä tää on, mutta ei ehkä uskalla, tai sillee niinku ihmetyttää... Ja sitte ku on nää niinku suojamuurit, mitä ihmisillä on ja muuta ja sitte vieras ihminen, ni eihän sitä nyt voi mennä kysymään tai kommentoimaan... ja ymmärrän siis täysin, mut... ehkä se on tavallaan se tietämättömyys... ja... niin, se se varmaan on. Et kaks kysymysmerk-kiä niinku kattos sinua. Sillee vähän ihmetellen.

Monet haastateltavat kertoivat myös kokemuksista, joissa ihmiset esimerkiksi palvelutilan-teissa alkavat puhua automaattisesti avustajalle eli sivuuttavat pyörätuolissa istuvan henkilön. Näitä kokemuksia nousi esiin useita ja monissa eri toimintaympäristöissä.

Haastatellut henkilöt puhuivat paljon myös siitä, miten he kokevat edustavansa usein tilanteissa vähemmistöryhmäänsä ja se asettaa tietynlaisia vaatimuksia olemiselle ja käyttäytymiselle. Tämä voi joskus käydä raskaaksi.

Ja se on se hankala just kun... ku oot harvinaissairas, ni mä voin olla sen ihmisen lääkärinuran ensimmäinen ja mahdollisesti ainoa lihassairas, mitä se tulee koskaan elämässään kohtaamaan ja voi tehdä ihan täyden työuran... Niin minkä kuvan mä jätän – siis vaik ei pitäis kärsii tästä, kun mähän meen sinne ihmisenä – mutta kui-tenkin aina edustan jotain ryhmää, halusin tai en, mä edustan jotain ryhmää, kun mä tuun sinne pyörätuolin kanssa. Koska ihmismieli vaan toimii sillä lailla.

Vammaisuus voi luoda paineita myös työelämässä. Haastatellut henkilöt ovat kokeneet, että työpaikalla voi olla tarve olla parempi työntekijä kuin muut.

Kun sä niinku vammaseena saat sen duunin, niin tottakai sä niinku poltat ittes piip- puun siellä, kun sä haluat olla se... se et ei nyt vaan arvioitais niinku sen takii, ku mä oon niinku vammanen. Ja sit monesti näis asioisikin on se, et kun sä oot se ensimmäinen vammanen, jonka se koskaan näkee tai kokee, sit sul tulee se kauhee paine, et pitää niinku pikkusen liputtaa vammasten puolesta. Et onks sit tavallaan vammaseella työntekijällä myös yhtäläinen mahdollisuus epäonnistua ku tavallisella työntekijällä..? Tätä mä oon kans monesti miettiny sitte, että siin on ihan hirvee paine, tavallaan, et sit on pakko tehdä priimaa. [...] Koska sit on kaikkien vammasten maine pilalla, ku se yks vammanen työntekijä epäonnistu.

Niin ja mä luulen tai mä oon muiltakin ihmisiltä kuullu tällasta että täytyy niinku näyttää entist enemmän, kun muut, että... että olen hyvä työssäni, koska ne jotenki lähtökohtasesti saattaa ajatella, että... et toi vammanen nyt on vähän... vaikka... laiskempi ja hitaampi... Että se niinkun pääsee jotenki helpommalla.

Vähemmistöryhmän ”edustaminen” tai tietynlaiset vammaisuuteen tai sairastamiseen liittyvät odotukset voivat käydä raskaaksi.

Joskus on vaan helpompi, et avustaja hoitaa. Et ei oo niinku pakko tänään jaksaa... olla se pirtee vammanen, joka edustaa jokaista vammaaryhmää ja on niinku sellainen hirveen hyvä ihminen ja kauheen – niinku – positiivinen ja niinku et ”Vammaseu- dest huolimatta se jaksaa tehdä asioita...”

Mutta ehkä sellanen näin, mitä mä niinkun oon ajatellu, liittyy tähän näin, että pitää olla ”reipas sairas”, et meidän pitää niinkun olla ”reipas sairas” ja ”kaunis kuollut” ja... lihaksikas... ja siinä mielessä tää paine vielä tällaseen niinku lihastautiin, joka niin kun vie kaiken sen, mikä tällä hetkellä on arvostettua...

Sairastuminen etenevään tautiin, johon ei ole parannuskeinoa, on kuormittavaa monin tavoin. Erästä haastateltavista kuitenkin helpotti tilanteessa se, että hän on jo pystynyt elämään pitkään hyvää elämää. Sairauden näkymisen hän kokee haastavana tilanteissa, joissa joutuu jonkin tie- tyn roolin vuoksi olemaan esillä.

Kyllähän minua siis ajoittain harmittaa aivan perhanasti tämmönen tauti, kun ei pysty... mutta tota, mä nyt olen hyvässä kunnossa muuten. Pääkin toimii. [...] Sem- mosessa paikassa, jossa joutuu niinku silmätikuksi, (oman näkyvän) roolin takia, niin sillon se vähän harmittaa (että sairaus näkyy). Et tota. Ehkä siitäkin nyt oikees- taan selviää, että... voi istua ja... ei semmonen kepin kanssa käveleminen, ei tää oo mitenkään hassua.

Ulkopuolisuuden tunne tilanteissa, joissa ei voi osallistua johonkin, johon muut voivat, voi olla hyvin kuormittava.

On paljo muuta mitä pystyy tekee, mut kylhän se niinku... se on se toiseuden ko- kemus, se on äärettömän, niinku vaikee. Et mä en pysty osallistumaan siihen, mi- hinkä nuo toiset osallistuu.

6.5 Vammaisuuteen liitetyt stereotypiat ja mediakuva

Keskustelin haastateltavien kanssa siitä, miten he kokevat vammaisuuden näkyvän medioissa. Vastauksissa pohdittiin paljon rooleja, joissa vammaiset usein nähdään julkisuudessa ja tarinoita, joita halutaan kertoa. Esittelin kirjallisuuskatsauksessa Marita Hakalan väitöskirjan vammaisuuden mediarepresentaatioista (2018), jossa hän kirjoittaa, että vammaiset henkilöt esitellään edelleen 2000-luvulla usein esimerkiksi säälin ja hyväntekeväisyyden kohteina, uhreina, avuntarvitsijoina, taakkoina, huolehdittavina, sankareina, kuriositeetteina tai uhkina (Hakala 2018, 24.). Tämä roolitus tuli esiin vastauksissa. Haastateltavat olivat lisäksi sitä mieltä, että vammaisia henkilöitä ei näy paljoa (eikä riittävästi) julkisuudessa. Tilanteen koettiin kuitenkin parantuneen ajan mittaan.

No on tässäkin menty eteenpäin niinku vuosikymmenien saatossa jos ajatellaan, että mitä mikä tilanne on ollut silloin, kun mä oon ollut lapsi tai mikä se on nyt. Et onhan se muuttunu niinku positiivisemmaks. Mutta tota... eipä se valtamediassa kauheesti vielä näy, niinku vammaisuus ylipäättään.

Joo, kyllä sitä aina kiinnittää huomiota, koska se on niinku poikkeavaa, että heti huomaa, et ”Ahaa, et siel on joku pyörätuolissa” [...] Et aika usein se sitte liittyykin johonkin ehkä.. ei niin normaaliin uutisiin, vaan siin on sit taas sitä vammaan liittyvää jotain tai ... on se sitten esteettömyyteen tai sairauden kanssa elämiseen, tai jostain selviytymiseen, et ne on vähän tämmösii tarinoita.

Sit kun sä kysyit, et millanen kuva tulee... Se kerta, kun vammassii näkee jossain, ni nehän on aina jotain hiton sankaritarinoita. Et se on se Leo-Pekka Tähti. Tai Amanda Kotaja. Tai joku muu... [...] Tai sit se on se sankaritarina, et niinku ryy-syistä johonki tai sitte tapellaan vakuutusyhtiöiden kanssa, se on aina semmost halvatun taisteluu kaikki se asia.

No, kyllähän mielummin tuodaan aina joku semmonen, missä on joku... iso uutisarvo. [...] No terveyteenhän liittyy aika paljon, et jotain on terveydenhuollossa kohdeltu jotenkin ja siin on tapahtunu jotain tai sitten vaikka... jossain julkisessa liikenteessä tai... että aika vähän mun mielestä ihmisiä näkyy sen oman arvojen tai saavutusten perusteella. Niin siinä pitää olla sensaatiota. Ja mielellään ehkä negatiivista.

No itse kun tietenki seuraan urheilua paljon, niin joku tämmönen huippu-urheilija, joka on sitten vammautunut, tää on tämmönen yks perinteinen. Taikka sitten nuori pieni lapsi, joka on vammautunu – se on kans semmonen, joka niinku tulee tosi paljon esiin.

Vastaajilla oli paljon ajatuksia siitä, miten he toivoisivat vammaisten henkilöiden näkyvän mediassa. Yhtenä teemana esiin nousi vammaisten henkilöiden esiin tuominen saavutusten, ei vammais-statuksen kautta.

Mut että toiveena tietenkin ois lisätä sitä näkyvyyttä enemmän - niinku semmosessa normaaliuutisoinnissa ja ehkä niin, että lehdissä kun haastatellaan asiantuntijoita, niin se ois hirveen hienoo nähdä, että... et siel ois niinku joku vaikka pyörätuolin käyttäjä asiantuntijana. Koska meillon paljon työssäkäyviä asiantuntijoita. [...] Et jos meillä vaikka koronaan liittyen ni oisikin vaikka joku rokotetutkija siellä, joka istuu pyörätuolissa ja hän niinku kertois niistä tai... No, se on tietenkin negatiivinen uutinen tää korona... Mut johonkin innovaatioon tai tekniseen juttuun, it-alan asiaan tai muuhun ni löytyis tai vielä parempaa ni kovaan rahoitusbisnesmaailmaan liittyen et siel ois niinku joku tällanen... et katotaankin et ”Oho, että tuo mies pyörätuolissa on tehnyt miljoonia!” Et niinku rikottais sellasia ennakkoluuloja.

Esiin toivottiin tuotavan myös vammaisia henkilöitä arkipäiväisissä, kaikille tutuissa tilanteissa:

Et ehkä jos siin kaupan kassalla, ku se daami ostaa S-kortilla, ottaa ne tanssiaskeleet, ni ehkä siin vois ollaki joku pyörätuolin käyttäjä, jonka avustaja maksaa sillä kortilla ja sen jälkeen se avustettava ottaa ne tanssiaskeleet...

Yksi voimakkaasti esiin noussut yhteinen toive oli vammaisuuden moninaisuuden ja vammaisten henkilöiden oman äänen esiintuominen.

No urheilijoita palvotaan joka tapauksessa – onks sil sit välii, onks se ratakelaja vai keihäänheittäjä, ei ehkä mitään välii - ja neropatteja palvotaan joka tapauksessa... Mut ku se kirjo on niin mieletön. Et millä me saatais se kaikki kirjo esitelly.

Niin tavallaan myöskin sitten niinku mediassa se, että tuotais niinku paljon monipuolisemmin esiin sitä tavallaan sitä sairauden kirjoo ja myöskin sitä, et miten meistä niinkun tuntuu – et kun joku tuijottaa tai joku ei ymmärrä, et ei kaikki pysty tekeen kaikkee et se on... [...] No, media aina ottaa ne, jotka on niinku, raflaavampia taikka mediaseksikkäitä tai muita tämmösiä. Mut jos on keski-ikäiset naiset, jotka ei pysty hirveesti kävelemään, ni ne ei oo mitenkään mediaseksikkäitä niinku silleen... Ja siin ei oo mitään uutuusarvoa. Mutta sillä on uutuusarvoa ehkä, mitä he sitten puhuis tai kertois siinä. Et niinku, hei että, heillä on paljon painavaa sanottavaa, mitä niinku kannattais kuunnella, et miten heillä ois parempi olla ja miten teillä ois parempi olla, että niinku ymmärtäisitte toisianne paremmin. Ottasitte huomioon sen.

Jutussa ”Kohtalokas katse, mustaa pitsiä ja avannepussi – valokuvaprojekti panee miettimään vammaisiin kohdistuvia ennakkoluuloja” kerrotaan Anu Hedbergin ja Johanna Sillanpään valokuvaprojektista Rajaton naiseus. Artikkelissa esitellään projektiin osallistuneita naisia, joista usea kokee monesti tulevansa nähdyksi ensisijaisesti vammansa kautta tai lokeroituksi vammaisuuteen kohdistuvien stereotyyppien perusteella. Esiin nousseita kokemuksia ovat, että pyörätuolin käytön koetaan vaikuttavan älykkyyteen tai että pyörätuolissa istuvalle tarjotaan palveluita, jotka on tarkoitettu vanhuksille. (Rantalainen 2021.) Vammaisia henkilöitä ei nähdä

omina erilaisina persooninaan, mitä opinnäytetyössä haastattelemani ihmisetkin peräänkuuluttavat.

Seksuaalisuus on yksi asia, mitä ei haluta helposti liittää vammaisuuteen. Seksuaalineuvojaksi koulututtuva Pinja Eskola nostaa aiheen esiin Ilta-Sanomien artikkelissa. Hän kokee törmänneensä jopa terveydenhuollossa asenteisiin, että koska hän on vaikeasti vammaisen henkilö, hänellä ei voisi olla seksuaalielämää. Hän korostaa, että jokaisella henkilöllä on oma tapansa ilmaista seksuaalisuuttaan, niin vammaisilla kuin vammattomillakin – kaikki ovat yksilöitä, myös seksuaalisuuden saralla. (Haapala 2021.) Samaa asiaa käsitellään Helsingin Sanomissa 26.8.2021 julkaistussa artikkelissa, jossa kerrotaan paralympialaisurheilijoiden kohtaamista ennakkoluuloista. Jutussa viitataan uinnin nelinkertaisen olympiamitalistin Edénia Garcian blogitekstiin, jossa hän kirjoittaa vammaisuuden ja lesbouden olevan yhdessä kaksinkertainen haaste. Myös hän kokee monien ajattelevan, ettei vammaisella naisella voi olla aktiivista seksielämää saati monenlaisia seksuaalisia suuntauksia. (Nissinen 2021).

Opinnäytetyön haastatteluissa nousi esiin ajatus, että myöskään mediassa ei haluta nähdä vammaisia seksuaalisina olentoina.

Että sitä miettii, että montako elokuvan rakastelukohtausta olet nähnyt, jossa olis niin kuin vammaisen ihminen mukana. Ni se on varmaan aikalailla zero. Mun mielestä olis tosi tärkeätä, että tällaiset ihmiset näkis myös sitä seksiä, seksuaalisuuspuolta, jotta he ymmärtäis, että se on normaalia myös heille.

Haastateltavat pohtivat median voimaa ja median piirtämiä kuvia myös laajemmasta näkökulmasta.

On, sillä (medialla) on ihan valtava valta. Ja kun miettii vaikka, millainen se on esimerkiksi se kehonkuva, jota media lyö. Niitä fotoshopattuja alusvaatemainoksia bussipysäkeillä ni... Eihän tässä maailmassa ole yhtään sellaista ihmistä, joka mahtuu siihen mediamuottiin. Sehän on niinku täysin fiktiivinen. Ni sit just se, että katot itseäs kokovartalopeilistä ja toteat että... siinä se nyt oli sitte. Niinku, että ei mahdu siihen muottiin, niin tosi moni tuntee niinku huonoa oloa, siis niinku psyykkisesti huonoa oloa siitä, että, kuvittelee sitten, että ei olekaan hyvä ja kaunis ja seksikäs, kun ei mahdu siihen median syöttämään muottiin, kun se... siis se on ihan jäätävää, mitä ne meille syöttää. Et niinku, just sen takia mä toivoisin, että mediassa olis enemmän niinku erilaisia kehoja ja erilaisia ihmisiä.

Ajankohtainen huomio oli myös, että esimerkiksi kuvapankkien kuvastoista löytyy hyvin stereotyyppisiä kuvia ylipäänsä.

Mitä joku oli yrittäny maailmanlaajuisesti ettii kuvia naistieteilijöistä – tämmöstä stock photoa. Ni kaikki on miehiä labratakit päällä – vaikka suurin osa tieteilijöistä

ei A) käytä labratakkia ja B) enemmän ja enemmän ruvetaan päästä siihen, että siellä on myös naisia – ni onhan meillä niinku vähän kaikessa tämmönen. Mut sitä päivää mä odotan, et me nähään kuva tieteilijästä, joka istuu pyörätuolissa. Koska näitäkin ihmisii on, mut en mä vaan tiedä, missä ne on.

Esiin tuli sen merkitys, että jos vammaiset henkilöt näkyisivät enemmän mediassa, se tekisi vammaisuudesta normaalimpaa ja tutumpaa ja voisi vaikuttaa asennoitumiseen laajemminkin.

Se on niinku mun mielest niinku upeeta, että näkyy näitä jollain tavalla, jossain kuvituksessa... ja televisiossa koska sit se on vaan... kun sä oot sen monta kertaa telkkaris nähny ja ihmiset tuijottaa sitä telkkarii aika paljon, ni se on yhtäkkiä ihan normaalia.

Siellä kymppiutisten jälkeen olevassa elokuvassa olis se pääosan esittäjä, joka ei oliskaan tavis. Tai sitten uutistenlukija olis jotenkin erilainen tai... mitä tahansa. [...] Ja se tois taas sen, että mitä enemmän me näytään siellä valtamediassa, valtavirrassa, sitä normaalimpaa siitä tulee. Sitä helpompaa meidän jokaisen on siellä sitten olla. [...] Miten se ymmärrys kasvaa sit myös niinku semmosten ihmisten keskuudessa, joilla ei oo kokemusta esim. just lähipiirissä millään tavalla vammaisesta ihmisestä.

6.6 Hyvä ja kunnioittava kohtaaminen

Halusin nostaa erilliseen tarkasteluun sen, miten haastatellut määrittelevät hyvän ja yhdenvertaisen kohtaamistilanteen ja millaisia esimerkkejä heillä on tällaisista kohtaamisista. Oli hienoa kuulla, että monissa palveluissa erilaisuuteen osataan suhtautua luontevasti ja kiitosta saavat myös monet arkipäivän kohtaamiset.

Ja sit toisaalta must tuntuu, et tänä päivänä on kuitenkin maailmaa niin paljon valistettu et niinkun tommoset kaupat ja muut, ei niissä nyt ihan hirveen huonosti kohdella. Ne on ihan satunnaisia ihmisiä vaikka baarissa tai ravintolassa tai se on mun mielipide. Et kyl mä koen, että mä saan hyvää palvelua. Esimerkiks jotkut vaikka konsertit, oopperat, teatterit, niin – ihan kesäteattereissakin, mitä tänä kesänä kävin, niin mun mielestä ne jopa enemmän vielä sanoo, että olet tervetullut ja kiva kun tulit.

Yleisesti ottaen täytyy sanoo, että aina on niinku – yheksänkyt prosenttii ajasta – positiivista. Et ei oo niinku sillai... Et pitäis vaan rohkeemmin mennä, et kyl niinku ihmiset sit jollain ihme opilla sen handlaa. Et ehkä meit sit näkyy enemmän vammaisii.. maailmas... tai.. tai sit siit on tullu ehkä arkipäiväsempää, mikä on aivan loistavaa

Positiivisena koettiin se, että mahdollisesta avuntarpeesta kysytään ja apua tarjotaan tekemättä siitä sen suurempaa numeroa.

Ja (aikuisille tarkoitettussa oppilaitoksessa) niin ne siirteli kyllä niitä tiloja sit sen mukaan et saatiin ratkastua et jos nyt oli jotain kriittist. Ei mitään sellasta, et olisin

voinu sanoo, et olisin kokenu, et jotenkin ei olis haluttu ottaa mukaan tai, ei... ja opiskelukaverit... siis juteltiin ja tehtiin ja laitettiin ja jos nyt vähän tartti jeesii jos-sain ni suurin osa tuli sillai ettei tarttenu edes pyytää, että...

Korkeintaan voi, jos ollaan menossa jonnekin tilaan tai ovesta, niin voi sanoa, että pääseksä tästä tai mahtuuko, tai siirräkö jotain, mut ei niinku sillai, et no, onpas tämä nyt hankalaa, tai sillee... [...] Kyllähän mä voin kysyy sultakin, jos sä oot tulossa sisään ja sul on kuus kassia ja puhiset, et voinks mä auttaa. [...] Siellä oli jännät ovet, et pitäis pystyy pitää kahta... et siinä pitää pystyy pitää ekaa ja tokaa ovee yhtä aikaa auki ... [...] tuli siitä ohi vaan ihan luontevasti ja sano, et ”voinks mä pitää näit ovia auki” ja mä mietin, et [...] oliko sillä (henkilöllä) joku läheinen – miten se niin estottomasti tuli sieltä... [...] Se oli vaan luonteva lähestyminen.

Se on joku sellanen, et siin on aina... jotenkin liittyy se... auttamisen momentti, moniin tämmösiin tai ne nuoret huomioi. Et ne näkee, et mulla on niinkun joku semmonen tilanne, jossa mä en... mä en pysty tällä kädellä kantamaan mitään ja sitten mul on toisessa toi sauva, niin he hyvin, niinkun herkästi näkee sen ja auttavat. Ja sehän ei ole niinkun tämmöstä, että mä... mitään nyt että... myötätuntoo tai näin, mut se näkee, että toi ihminen on pulassa tossa ja sitä jeesataan. Että ei niinkun mun mielestä se oo sen kummempaa. [...] Jotenki mä ehkä koen, että se on helpotavaa, kun joku kysyy, et voinks mä pitää tätä ovee, sen sijaan, et mä oon et ”Hei, voisko joku tulla pitämään ovee auki!”

Eräs haastateltavista koki, että apua tarjotaan hänelle usein ja läheiset suhtautuvat etenevään sairauteen mutkattomasti. Tätä voi edesauttaa myös henkilön oma avoin asenne sairauttaan kohtaan.

Jos multa tippuu keppi, niin kyllä pian siinä on joku, joka nostaa sitä ylös tai... Kyllä siinäkin naapurit katsoo, kun mä köpöttelen pihamaalla ja... ovat kysyneet, et hei, mikäs sun jaloissa on, et mikä sulla ongelma on ja kun mä oon kertonu, niin asia on klar. Kyllä ainakin toistaiseksi apua saa. [...] Tää kohtalo voi niinkun kohdata ketä tahansa. Tulee sellanen tunne, että ihmiset... että läheiset ymmärtää sen asian.

Paljon tuotiin esiin sitä, että vammaisen henkilön kohtaamisen ei tarvitse olla sen kummempaa kuin kenenkään muunkaan. Toivottiin, että kohtaamisissa osattaisiin nähdä vamman tai erilaisuuden taakse.

Positiivinen kohtaaminen on semmonen, et siinä ei niinkun toinen näytä reagoivan mitenkään, et ollaan erilaisia. Ei mee kyykkyyn eteen puhumaan tai korota ääntään tai taputa olkapäälle vaan ihan kuin tulis sulle sanomaan päivää.

Se on se erilaisuuden tämmönen... että kun sulla on se toiseuden kokemus, niinku monella... tämmösellä tasolla. Et se on se henkinen ja fyysinen ja sit vielä se sosi-aalinen. Et se on niinku monella tasolla sä koet toiseutta. Ni ihan pelkästään se, et miten sä katsot ja puhut hänelle. Et jotenki se ulkonäön unohtaminen tai muistaa et se on se ihminen siel sisällä, mikä on sit kaikist tärkein.

Eräs haastateltavista koki, että suomalaiset yleensä ovat auttavaisia ihmisiä ja pohti, että tämä voi lähteä jo historiasta.

Sanoisko, että suomalaiset on aikalailla kunnollista väkeä. Pidetään huono-osaisista huolta. Saattaa olla, että mikä siihen on vaikuttanu, se on erittäin vanha perille, maalaisperinne. Siellä oli huutolaismummit ja muut, siellä pirtissä. Niillä oli oma lohko. Ja paikka, jossa he nukku. Ja heillä oli joku tehtävä.

Hyvään ja huomioivaan kohtaamiseen ja läsnäoloon kuuluu myös vammaisen henkilön toimintakyvyn huomioiminen, esimerkiksi varmistamalla sen, että hänen on mahdollista osallistua.

Et se on semmosta niinku arkipäivän huomioimista, et jos mennään jonneki, että joo, et tehään sillee, et X pääsee kävelee tai että mä voin mennä autolla viemään X:n sinne [...] Mut he tietää senkin myöskin, et mä yritän aina niinku sinnitellä niin paljon kun vaan pystyn, et sit he on, että ”pystytsä”, et ”voidaanks mennä tänne vai tehääks tälle” [...] Se on semmost hirveen luontevaa.

Ihmisoikeusjärjestö Kynnys ry:n tiedottaja Sanni Purhonen kertoo Iso Numero -lehden artikkelissa ”Vastaaan tulee vammainen” ohjeita vammaisen henkilön kohtaamiseen. Hän nostaa esiin sen, että vammaisten henkilöiden kanssa voi puhua ihan samanlaisista asioista kuin muidenkin – vammaisuuden ei tarvitse vaikuttaa aiheen valintaan. Vammaisilta udellaan usein satunnaisissakin kohtaamisissa yksityisasiota tai sitten aletaan keskustella juuri vammaisuuteen liittyvistä teemoista – ikään kuin olettaen, että tämä olisi automaattisesti aihe, josta henkilö haluaa jutella. (Kauppinen 2021.) Myös tämä nousi esiin aineistossa.

Sit pitäis aina jaksaa olla sillee, et jos joku kysyy, ni sillai ”Joo, vettä tulee (tai vaalta) kaatamalla, mut ehdottomasti mä haluan keskustella sun kanssa sähköpyörätuolin huippunopeudesta.”

Haastatellut toivovat avoimuutta ja rohkeutta vanhemmilta, jotka kohtaavat vammaisia henkilöitä lastensa kanssa. Tällä tavalla he antaisivat esimerkin lapsilleen luontevasta kohtamisista, eikä lapsen mieleen jäisi, että vammaisuus on jotain pelottavaa tai varottavaa.

Mä oon monesti sanonut, et osa vanhemmista, niinku, tappaa lapselta semmosen halun kysyy vaikka, että miks sä liikut noin, tai et, kuin kovaa toi kulkee, tai pääsetsä tästä, kun joku lapsi jossain meinannu kysyy vanhemmiltaan, niin usein se on, että ”Shh, puhutaan kotona!”. Mut se on ehkä pahinta, mitä voi tehdä. [...] Mut se ensimmäinen kysymys, kun joku kysyy, et ”Hei, miks tol tätil on tommonen?” ni mun mielestä siihen voi vastata, mitä olettaa tai sanoo, et: ”Käypä kysymässä”. Mut se on must tylsintä, et se aikuinen häpee sitä lapsen kysymystä, et ”Shh, puhutaan kotona.” Jos sun lapsi kysyy, et miks toi orava on tos puussa noin, sä vastaat siihen, etkä oo sillai ”Shh, puhutaan kotona.”

6.7 Fyysisen ja psyykkisen sekä sosiaalisen esteettömyyden yhteys

Haastatteluissa nousi esiin, että fyysistä esteettömyyttä on vaikea erottaa psyykkisestä ja sosiaalisesta puolesta. Sillä, että liikkumisen haasteita omaava henkilö pääsee esteettömästi käyttämään palveluita siinä, missä kuka tahansa muukin, on ilman muuta merkitystä psyykkiselle ja sosiaaliselle hyvinvoinnille ja yhdenvertaisuuden kokemukselle. Tätä valottaa hyvin erään haastatellun antama esimerkki Helsingissä sijaitsevasta kahvilasta. Kahvilaan johtavat rappuset eli pyörätuolia (erityisesti painavaa sähköpyörätuolia) käyttävän henkilön on hyvin vaikeaa tai jopa mahdotonta päästä sinne sisään.

Ja vaikka mä olin monena vuonna ollu yhteydessä sinne ja kysynyt että voisitteko te hankkia sinne jonkinlaisen luiskan, ni sitten kun se kahvila on siinä vuokralla, niin se vastaus on aina se että kiinteistön omistaja ei näe tarpeelliseksi. Ja he eivät sitten itse siellä kahvilassa halua tehdä sitä tai ostaa sitä luiskaa sinne tai mitä se onkaan... No se on kapee oviaukko ja se on pieni se eteinen, et se ois aikalailla hankalaa... Mutta se on myös mun mielestä mahdollista toteuttaa, jos siihen löytyis se tahtotila. Niin tota, se on tietysti mun valinta, että mä vien rahani sinne, minne mä pääsen, mut sit jotenkin taas just se, että kun se en ole vain minä, joka sitä luiskaa tarvii, vaan että kuinka moni muu ihminen siellä kävisi. Ja saisi siitä hyvää mieltä ja tota... jos siellä olis se fyysinen asia hoidettu. [...] Sitten kun on kaikki EU-säädökset ja direktiivit ja kaikki ja pitäis rakentaa esteetöntä. Niinku fyysisesti.

Fyysisen esteettömyyden puute aiheuttaa syrjinnän ja ulkopuolisuuden tunteita.

Ja sit kun sieltä tulee se negatiivinen vastaus että kiinteistönomistajaa ei kiinnosta, niin se tuo semmoisen niinku sosiaalisen kolauksen koska siinä vaiheessahan mä en ole yhtä arvokas asiakkaana, kuin ne, jotka kulkevat sinne kahdella jalalla. Ja sehän on se, mikä tekee aina niinku kipeetä. Ni mä valitsen sitten semmosia paikkoja, mihin mä pääsen sillä mun sähköpyörätuolilla, missä mut niinku hyväksytään tällaisena kuin mä olen.

Aika paljon esteettömyyteen vielä, että se on todella syrjivää ja se vaikuttaa niinku monella tavalla. Et joka ikinen päivä, niin asioita, joita ihminen on niinkun rakentanu, sillä voi tehdä niinkun pahan mielen toiselle ihmiselle. [...] Just että onko se ennakkoluuloa vai viitsimättömyyttä vai tietämättömyyttä vai mitä mutta... Mutta se kuitenkin kohtaa sitä ihmistä, että se jää ulkopuolelle. [...] Et se on niinku mun mielestä ihan hirveen isos osassa. Et paljon helpompaa, jos pääsee vaikka yksinkin kulkemaan eikä joudu niinkun rakenteellisesti syrjityksi. Et jos ihmiset syrjii, niin pääsee ees sinne näyttelyyn katteleen sitä yksin. Mut jos ei pääse niinku sinnekään... Että se ei oo se rakennus itsessään joka on niinku rakentanut itseään, vaan sen on tehny ihmiset.

Siis nehän kytkeytyy ihan niinku siis todella tiiviisti. Et ei yhtä ilman toista. Et kylhän ne niinku kaikki linkittyy siihen, et se on... se on se psyykinen ja myöskin se sosiaalinen... Jos jotain tämmöst niinku kehitettävää on, ni just tää niinku tämmönen sosiaalinen ja psyykinen tämmönen toiseus, toiseuden tunteminen, ni se on niinku äärettömän raskasta ja se on äärettömän kuluttavaa, jos sä niinkun elät sen

kanssa pelkästään, et sä et saa niitä positiivisia kokemuksia, et fyysisesti etkä myöskään näillä psyykkisellä tai sosiaalisuudella, et se on niinku... hirveen vaikee...

On pakko niinku ollu sitte aina miettii, et okei, et miten mä pääsen tästä tänne ja... pitäny miettii niinku semmosii ihan arkipäiväsi asioita, että miten mä pärjään tästä, mennä eteenpäin ja muuta niinku... Ne on niin kiinni toisissaan.

Haastateltavat kertoivat tilanteista, joissa työpaikalla virkistyspäivissä ei ole osattu huomioida sitä, että liikuntavammainen henkilö ei pysty osallistumaan kaikkeen. Haastateltavat ymmärtävät, että tämä on osin tahatonta ja johtuu myös tiedon puutteesta. Jos yhteiskunta olisi fyysisesti esteetön, näitä tilanteita ei tulisi ja tällöin vältettäisiin tilanteiden aiheuttamia ulkopuolisuuden tunteita. Fyysinen esteellisyys ikään kuin korostaa asioita, jotka erottavat ihmiset toisistaan ja aiheuttaa tätä kautta sekä psyykkistä että sosiaalista esteellisyyden kokemusta. Tämä tuli esiin vahvasti myös kappaleessa, jossa käsiteltiin kokemuksia koulu- ja opiskeluelämästä. Myös terveydenhuollon puolella nousi esiin se, että vastaanotolle mennessä liikuntavammainen asiakas joutuu jo ennalta pohtimaan sitä, onnistuuko hoito kyseisessä paikassa, miten se onnistuu, ja mitä omia apuvälineitä on mahdollisesti otettava mukaan.

7 YHTEENVETOA JA POHDINTAA

Tämä opinnäytetyö sai alkunsa siitä, että halusin tuoda näkyväksi hiljaista tietoa Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen jäsenten kokemuksista liittyen erilaisiin kohtaamisiin jokapäiväisessä elämässä eri toimintaympäristöissä. Tutkimuskysymys tarkentui kirjallisuuteen tutustumisen kautta ja päädyin keskittymään tutkimuksessa psyykkiseen ja sosiaaliseen esteettömyyteen. Halusin selvittää, mitä psyykinen ja sosiaalinen esteettömyys käytännössä tarkoittaa ja sanoittaa tätä kokemusten kautta. Opinnäytetyön menetelmäksi päädyin valitsemaan haastattelututkimuksen. Haastattelun teemat tarkentuivat kirjallisuuteen ja lähdeaineistoon tutustuessa sekä toimeksiantajan kanssa keskustellen.

Työn alussa määrittelin sosiaalisen ja psyykkisen esteettömyyden tässä opinnäytetyössä tarkoittavan kohtaamista, jossa ihminen nähdään ainutkertaisena ja yhdenvertaisena yksilönä antamatta omien ennakoasenteiden vaikuttaa suhtautumiseen. Psyykkisesti ja sosiaalisesti esteettön ympäristö tarkoittaa myös moninaisuuden arvostamista ja yksilöiden kykyjen ja valmiuksien huomioimista. Avoimen ilmapiirin ja toiset huomioivan suhtautumisen kautta mahdollistetaan jokaisen ihmisoikeuksiin kuuluva aito osallisuus ja oikeus tulla kohdelluksi yhdenvertaisesti. Psyykkisesti ja sosiaalisesti esteettömän ympäristön toteutumisen varmistavat niin toimijat kuin yksilötkin.

Ennen haastattelututkimuksen tekoa selvensin yhdenvertaisuuden, tasa-arvoisuuden ja erilaisen rinnakkaiskäsitteiden merkitystä kirjallisuuden avulla. Teemoja, jotka nousivat kirjallisuuskatsauksessa esiin, olivat muun muassa eksistentiaalinen eriarvoisuus, ulkopuolisuus, ostrakismi sekä sisä- ja ulkoryhmä sekä näiden väliset ennakkoluulot. Avasin myös sosiaalipedagogista näkökulmaa yhdenvertaisuuteen sekä käsittelin myös vammaisuuteen liitettyjä stereotyyppioita sekä mediakuva.

Haastatteluaineisto oli rikas ja monimuotoinen. Merkillepantavaa oli, että haastatteluissa nousi esiin fyysisen sekä psyykkisen ja sosiaalisen esteettömyyden tiivis yhteys. Fyysisen esteettömyyden puute ja/tai halukkuus puuttua siihen aiheuttivat haastatelluille eriarvoisuuden kokemuksia sekä tunnetta siitä, että ei ole haluttu tai yhtä arvokas kuin ei vammaisen asiakas tai henkilö. Fyysisen esteettömyyden jatkuva varmistelu ja vaatiminen koettiin henkisesti kuormittavana. Haastatteluaineisto teki näkyväksi sen, että fyysisen sekä psyykkisen/sosiaalisen esteettömyyden erottaminen toisistaan on käytännössä vaikeaa tai jopa mahdotonta.

Näkökulmana keskittyminen lähtökohtaisesti psyykkisen ja sosiaalisen esteettömyyden toteutumiseen tai toteutumattomuuteen oli kuitenkin hedelmällinen. Haastattelutilanteissa moni osallistuja toi esiin juuri tämän teeman tärkeyden. Aihetta ei ole käsitelty paljoa eikä kovin syvällisesti ja ulkopuolisuuden ja eriarvoisuuden kokemusten konkretisoiminen sekä niiden herättämien tunteiden sanoittaminen sai aikaan monipuolista keskustelua.

Haastatteluissa nousi esiin paljon konkreettisia esimerkkejä, joista moni liittyi yhteiskunnan rakenteisiin. Asenteet vammaisuutta kohtaan näkyvät haastateltavien mukaan niin terveydenhuollossa, sosiaalipalveluissa, kuin koulumaailmassakin. Koettiin, että nykyiset mallit työntävät liikuntavammaista ihmistä eläkkeelle, vaikka tällä olisi paljon annettavaa työelämässä ja tahtoa tehdä töitä.

Eniten kritiikkiä saivat kohtaamiset sosiaalipalveluissa ja terveydenhuollossa, erityisesti perusterveydenhuollon puolella, jossa haastatellut kokivat, että heitä ei haluta kuunnella oman terveytensä asiantuntijoina. He kokivat myös, että lääkäreillä ei ole joko aikaa tai halua tutustua harvinaiseen sairauteen. Erityissairaanhoido koettiin lähtökohtaisesti ansiokkaampana ja sen palvelut saivat kiitosta. Sosiaalipalveluiden osalta koettiin, että kohtelu aiheuttaa tunnetta, että on huonompi tai vähemmän arvokas kuin ei-vammaisen henkilö tai hankala asiakas vammansa vuoksi. Ihmisoikeusnäkökulma, jonka mukaan yhteiskunnan tulisi tarjota yhdenvertainen ympäristö automaattisesti kaikille, ei tunnu toteutuvan tämän aineiston pohjalta näissä palveluissa missään mielessä kiitettävästi. Ei myöskään voida ajatella, että palveluissa toteutuisi työssäni aiemmin mainittu sosiaalipedagoginen ideaali, jossa toinen ihminen nähtäisiin ainutkertaisena ja erikoislaatuisena, ilman kategorisointia tai ennalta määrittelyä.

Myöskään kouluissa ei oltu pystytty tarjoamaan aitoon osallisuuteen perustuvaa, sosiaalipedagogisesti oikeudenmukaista kokemusta, eikä yhdenvertaisia mahdollisuuksia. Kaikkien eri tavoin erityisten oppilaiden niputtaminen ei anna parhaita mahdollisia lähtökohtia oppimiselle eikä jatko-opinnoille. Haastateltujen peruskouluajoista on kuitenkin vuosia ja he ovat toiveikkaita siitä, että asiat olisivat paremmin: että mahdollisimman moni saisi jo nykyään yhdenvertaisen alun opiskelupolulle. Kirjallisuuden mukaan koulutuksen merkitys myöhemmälle hyvinvoinnille on kiistaton ja siksi yhdenvertaisuuden merkitystä koulumaailmassa ei voi vähätellä.

Kohtaamiset yksityisten ihmisten kanssa jokapäiväisessä elämässä koettiin osin hyviksi, osin kuormittaviksi. Haastateltavat totesivat, että asiat ovat menneet eteenpäin. Tämän he arvelivat

johtuvan siitä, että vammaisia henkilöitä näkyy esteettömyyden lisääntyneenä enemmän yhteiskunnassa. Vielä kuitenkin erityisesti pyörätuolilla liikkuminen aiheuttaa ihmettelyä ja jopa pelonsekaisia katseita. Haastatellut kertoivat kuitenkin ymmärtävänsä, että erilaisuus aiheuttaa luonnostaan moninaisia reaktioita ihmisissä. Kanssaihmisiltä toivottiin rohkeutta ja avoimuutta kohtaamistilanteisiin.

Haastateltavat kokivat myös paineita olla tietynlaisia tai käyttäytyä mahdollisimman mallikkaasti, koska he edustavat omaa vähemmistöryhmäänsä. Tämä liittyy osin myös siihen, että lihastauti on harvinaissairaus. Asiakaspalvelutilanteet koettiin yleisesti ottaen mutkattomiksi, mutta monet nostivat esiin sen, että heidät sivuutetaan usein puhumalla avustajalle itse asiakkaan eli liikuntavammaisen henkilön sijaan. Haastatellut kokivat, että edelleen tulee tunne, että pyörätuolilla kulkevaa ihmistä pidetään automaattisesti vähemmän älykkäänä tai pystyvänä. Tämä tuntuu täsmäävän aiempaan luvussa 3.4. esitettyyn Fiskin & Cuddyn tutkimukseen stereotyyppioista, jonka mukaan vammaisia henkilöitä pidettiin yleisesti ottaen ystävällisinä, mutta ei niinkään osaavina tai kyvykkäinä.

Työelämän osalta nousi esiin pohdintaa, voiko liikuntavammaisen hakija jäädä rekrytointiprosessin ulkopuolelle jo heti alussa vammansa vuoksi. Tämä teema on noussut esiin myös ajankohtaisissa artikkeleissa. Haastateltavat uskoivat, että moni työnantaja valitsee ennemmin vammattoman työntekijän, kuin lähtee mukauttamaan työtä. Oli kuitenkin kokemuksia myös työnantajista, jotka kokivat esteettömyyden tärkeänä asiana. Työelämästä nousi esiin joitain kokemuksia, joissa fyysinen vamma aiheutti työyhteisössä ulkopuolisuuden kokemuksia ja jopa ulossulkemista.

Kokemukset työelämästä ja rekrytoinnista aiheuttavat paljon ajatuksia. Kuinka moni työnantaja haluaa aidosti monimuotoisen yhteisön? Onko työnantajilla ymmärrystä siitä, miten paljon osaamista jää käyttämättä, kun esteettömyys ei ole automaatio ja annettu tekijä? Kuinka moni työnantaja perustaa omat ajatuksensa vallitseville vanhanaikaisille stereotyyppioille? Entä ovatko työnantajat tietoisia siitä, miten yhteiskunta tukee esteettömyyden ja moninaisuuden toteutumista työelämässä? Työelämässä tarvittaisiin enemmän kohtaamisia ja keskustelua, jotta sitä voitaisiin viedä aidosti esteettömään ja työyhteisön moninaisuutta ja yhdenvertaisuutta tukevaan suuntaan.

Media tuntuu haastateltavien näkemysten mukaan toistavan edelleen stereotyyppistä kuvaa vammaisista henkilöistä sankarina, hyväntekeväisyyden kohteena tai selviytyjänä. Myöskään

media ei näin ollen tunnu rikkovan aiempaa esitettyä Fiskin & Cuddyn stereotypiaa vammaisista henkilöistä ei niin kyvykkäinä tai menestyvinä. Haastatellut toivoivatkin eri medioihin monimuotoisempaa kuvaa vammaisuudesta. Toivottiin, että televisiossa nähtäisiin vammaisia henkilöitä asiantuntijaroleissa, elokuvien ja sarjojen päähenkilöinä ja vaikkapa mainoksissa, osana normaalia arkea. Esimerkiksi televisio on vahvasti läsnä lähes jokaisen ihmisen arjessa ja sen luomalla kuvalla on iso merkitys, erityisesti niiden ihmisten kohdalla, joilla ei ole henkilökohtaista kosketusta vammaisuuteen.

Oheiseen taulukkoon on koottu yhteenvedon asioita, jotka aiheuttavat eriarvoisuuden kokemuksia sekä koonnut alle yhteen tuntemuksia, joita nämä kokemukset nostivat haastateltujen mukaan. Luettelot eivät ole kaikenkattavia, vaan toimivat suurpiirteisinä yhteenvedon aineistosta.

<p>FYYSISEEN YMPÄRISTÖÖN LIITTYVIÄ TEKIJÖITÄ</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fyysisen esteettömyyden puuttuminen eri ympäristöissä ja toimijoiden vähäinen halu edistää fyysistä esteettömyyttä. - Esteettömyyden huomioimattomuus virkistystilaisuuksissa ja vastaavissa tilaisuuksissa kouluissa ja työpaikoilla. - Oikeanlaisten apuvälineiden saamisen vaikeus. - Erilaisten fyysistä esteettömyyttä edistävien palvelujen saannin vaikeus. 	<p>RAKENTEELLISIA TEKIJÖITÄ</p> <ul style="list-style-type: none"> - Yhteiskunnan asettama paine jäädä sairauseläkkeelle, vaikka haluaisi tehdä töitä. - Pompottelu eri terveydenhuollon yksiköiden välillä (erikois.sh. - perusterv.huolto). - Koulussa huomion kiinnittyminen vammaan opettajien toiminnan kautta. - Epätasa-arvo opetuksessa liikuntavammaisuuden vuoksi - Rekrytointiprosessien ulkopuolelle jääminen vamman takia tai tunne, että vammaisena ei ole tasavertainen hakija osaamisesta huolimatta. - Osallisuuteen tarvittavien palveluiden evääminen tai hankala saaminen - Järjestöt eivät puutu riittävän vahvasti eriarvoisuutta aiheuttavaan esteellisyteen.
<p>VUOROVAIKUTUSTILANTEISIIN LIITTYVIÄ TEKIJÖITÄ</p> <ul style="list-style-type: none"> - Puhutaan lässyttäen tai holhoten. - Ei kuunnella aidosti, ollaan kuuntelevinaan. - Puhutaan ohi tai yli avustajalle tai muulle seurassa olevalle vammattomalle henkilölle vammaisen henkilön asioista. - Vanhempana hyssyttellään lasta, joka kysyy jostain vammaiseen henkilöön liittyvää. - Tuijottaminen, “kiinnostuksen ja kauhun sekainen katse”. - Keskusteleminen vain vammaisuuteen liittyvistä asioista. - Ei pyydetä mukaan, kun lähdetään vaikka kahville. - Konkreettinen ulossulkeminen tai kiusaaminen. 	<p>MEDIAKUVA</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vammaisten henkilöiden esittäminen “yhden muotin kautta”. Vammaisia henkilöitä ei nähdä moninaisena joukkona. - Vammaisten henkilöiden näkymättömyys ammattirooliensa tai asiantuntijuuden kautta. - Stereotyyppien vahvistaminen (sankaritarinat, uhrit jne.) - Haluttomuus liittää seksuaalisuutta vammaisuuteen.

AIHEUTUNEET TUNTEMUKSET

- Tunne, ettei ole yhtä arvokas asiakkaana tai yleensä ihmisenä, kuin vammaton henkilö.
- Tunne, että liikuntavammaisena tulisi tyytyä vähempään, kuin vammattoman.
- Tunne, että pyörätuolin käyttö ”vähentää älykkyyttä”.
- Tunne, että ei pidetä yhtä kykenevänä tai henkisesti vahvana kuin vammattonta henkilöä.
- Turhautuminen, väsyminen tai lannistuminen, kun ei saa tarvitsemaansa palvelua tai tukea pystyäkseen toimimaan yhteiskunnassa.
- Tunne, että työelämässä on annettava enemmän kuin vammattomien.
- Tunne, että oltava reipas ja pirteä, koska edustaa omaa vähemmistöryhmäänsä. Tunne, että on jaksettava aina olla ystävällinen.
- Mikäli vamma ei näy isosti ulospäin, tunne, että muut pitävät outona, koska ei tee kaikkea, mitä tekisi ilman liikkumista rajoittavaa vammaa.
- Tunne, ettei voi kertoa työnhakutilanteesta itsestään kaikkea, on piilotettava vammaisuutta.
- Tunne, että on hankala asiakas liikuntavamman vuoksi, vaikka yrittää pitää yllä omaa toimintakykyään (ja siksi on esimerkiksi tärkeää saada juuri oikeanlainen apuväline).
- Ulkopuolisuuden tunne, koska ei pysty osallistumaan kaikkeen siihen, mihin vammaton henkilö. Suru ulkopuolelle jäämisestä.
- Tunne, että on huonosti liikkuvana hidaste tai ei-haluttu henkilö porukkaan.

Taulukko 1: Yhteenvedoa haastattelututkimuksen tuloksista

Psyykkisen ja sosiaalisen esteellisyyden kokemukset aiheuttavat monenlaisia kuormittavia ajatuksia ja tunteita. Myös tässä yhteenvedossa nousee esiin se, miten fyysisen esteettömyyden toteutumattomuus liittyy vahvasti psyykkiseen ja sosiaaliseen esteettömyyteen. Onko myös niin, että vammaisen henkilön ulossulkeminen johtuu osin fyysisen esteettömyyden toteutumattomuudesta? Mikäli fyysinen esteettömyys toteutuisi täysin, ei vammaisen henkilön tarvitsisi kokea olevansa ”este tai hidaste”. Ideaalimaailmassa, jossa toimintaympäristöt olisivat lähökohtaisesti fyysisesti esteettömiä, ei esimerkiksi työnantajien tarvitsisi miettiä liikuntavammaisen henkilön palkkaamista varten tehtäviä mahdollisia muutostöitä.

Myös stereotyyppisten asenteiden aiheuttamat haasteet tulevat taulukossa selkeästi esiin. Moni kuormittava asia liittyy siihen, että haastateltu ei koe istuvansa vammaisuudesta olemassa olevaan hyvin tiukkaan, epärealistiseen stereotyyppiseen muottiin. Haastatteluaineisto tuntuu toisoin sanoen vahvistavan sitä johdannossa esitettyä, yhdenvertaisuusvaltuutetun vuonna 2016 tehdyn tutkimuksen esiin nostamaa ajatusta, että asenteet vammaisuutta kohtaan ovat edelleen varsin vanhanaikaisia.

Kaiken kaikkiaan aineistosta nousee esiin tiedon merkitys asenteisiin. Tietämättömyys, stereotyyppiset, epärealistiset käsitykset ja pelot lisäävät ennakkoluuloja. Mielestäni yhteiskunnassa

olisi tärkeää pystyä luomaan enemmän foorumeita erilaisten ihmisten välisille kohtaamisille. Näen tällaisessa työssä vahvasti tarvetta yhteisöpedagogien ammattitaidolle osallisuuden ja yhteisöllisyyden asiantuntijoina.

8 TULOSTEN HYÖDYNTÄMINEN JATKOSSA

Opinnäytetyön tulosten esittely on ensimmäinen osa tulosten hyödyntämisen prosessia, joka käynnistyy keväällä 2022. Opinnäytetyössä siirrytään siis seuraavaksi aiempaan hiljaisen tiedon mallinnukseen viitaten uuden haastatteluilla kerätyn kollektiivisen tiedon keräämisestä ja sen yhdistämisestä olemassa olevaan tietoon tiedon saattamiseen osaksi käytännön toimia (= tekemällä oppiminen sivulla 8 esitellyssä Tiedon spiraali -kuviossa).

Tiedon jakamisen prosessi yhdistyksessä (hallitukselle ja yhdistyksen jäsenille) sekä yhdistyksen ulkopuolisille tahoille suunnitellaan ja toteutetaan yhdessä yhdistyksen puheenjohtajan ja työntekijöiden kanssa. Prosessi ei sellaisenaan ole enää osa tätä opinnäytetyötä. Esitän tässä kuitenkin joitain ajatuksia siitä, miten prosessi voisi edetä.

Oma työskentelytapani on enemmän dialoginen kuin esittävä ja siksi näkisin, että tiedon jako olisi tärkeää tehdä järjestämällä rentoja ja keskustelevia tilaisuuksia. Näissä tilaisuuksissa voitaisiin käydä läpi:

- Mitä ajatuksia haastatteluissa esiin nousseet kokemukset herättävät?
- Mitkä ovat yhdistyksen toiminnan kannalta olennaisimmat havainnot?
- Millä tavalla aineistoa voidaan hyödyntää osana yhdistyksen toimintaa: tiedotus ja viestintä, vaikuttamistyö, tilaisuudet ja toiminta.
- Nouseeko tutkimuksessa esiin jotain, mitä voitaisiin hyödyntää yhdistyksen tulevaisuuden suunnitelmissa?

Teemoista voitaisiin keskustella ensin sisäisesti yhdistyksessä, jonka jälkeen suunniteltaisiin ulkoisille kohderyhmille (yhteistyökumppanit, verkosto) toteutettava tilaisuus/tilaisuuksia. Voidaan myös miettiä, halutaanko yhdistyksessä hyödyntää opinnäytetyössä nousutta tietoa tiedottamalla siitä eri medioille – tai jakamalla sitä sosiaalisessa mediassa. SOSTE (Suomen sosiaali- ja terveys) ry:n mukaan järjestöjen ja yhdistysten tuottama tutkimustieto on erinomainen vaikuttamisen työkalu (SOSTE 2021). Tiedotusta suunniteltaessa olisi hyvä pohtia, voisiko opinnäytetyötä käyttää jonkinlaisessa yhteisessä tiedotuskampanjassa eri vammaisjärjestöjen välillä. Opinnäytetyössä on tullut monessa kohtaa esiin se, miten voimakas vaikuttamisen väline media on nimenomaan asenteisiin.

Yhdistykselle ja liitolle pohdittavaksi jää, halutaanko reagoida jotenkin esiin haastatteluissa ilmaistuun mielipiteeseen, että järjestötoimijoiden pitäisi tarttua vahvemmin niihin eriarvoisuuden kokemuksiin, joita kentällä nousee esiin. Miten yhdistys ja liitto voisivat tehdä vahvempaa vaikuttamistyötä, minkälaisia välineitä siihen voisi löytyä?

Yhdistyksen osalta opinnäytetyössä esiin nousseen tiedon konkreettinen hyödyntäminen toimenpiteineen käynnistyy siis keväällä 2022. Toivon kuitenkin, että tämä opinnäytetyö tarjoaa ymmärrystä ja tietoa myös muille toimijoille, niin vammaiskentällä kuin yhteiskunnassa yleisemmälläkin tasolla. Opinnäytetyö tuo esiin kokemustiedon jakamisen merkityksen ja konkretisoi sitä, millaisilla teoilla – isoilla ja pienillä – yhteiskuntaa voitaisiin rakentaa aidosti yhdenvertaisempaan suuntaan.

Opinnäytetyössä kerätty materiaali nostaa itselläni esiin paljon ajatuksia jatkotutkimusaiheiksi. Oman kokonaisuutensa voisi muodostaa mediakampanjan suunnittelu ja toteutus. Keskittymisen eri toimintaympäristöissä tapahtuvaan yhdenvertaisuuden edistämiseen olisi myös yksi käytännön kehittämistyön aihe. Yhtenä hedelmällisenä teemana näkisin selvityksen ei-vammaisten ihmisten ajatuksista ja asenteista vammaisia ja vammaisuutta kohtaan. Tätä teemaa voisi jatkotyöstää esimerkiksi erilaisissa yhteisissä työpajoissa ja keskustelufoorumeissa, joihin osallistuisi monenlaisia henkilöitä eri tahoilta, esimerkiksi työelämästä, oppilaitoksista ja vammaisjärjestöistä. Vaikka tieto on hyvä työväline asenteiden muuttamisessa, parhaiten erilaiset ennakkokäsitykset ja stereotypiat karisevat kohtaamisten kautta.

Opinnäytetyöprosessi on ollut itselleni silmiä avaava. Koronan jyllätessä se on ollut välillä myös kuormittava, sillä esimerkiksi haastattelujen toteutumiseen liittyi paljon epävarmuutta. Haluankin tässä lopussa vielä kiittää lämpimästi kaikkia haastatteluihin osallistuneita luottamuksesta ja avoimesta suhtautumisesta. Iso kiitos kuuluu luonnollisesti Uudenmaan Lihastautiyhdistykselle tuesta ja siitä, että sain tarttua tähän tärkeään aiheeseen. Koen, että olen ammatillisena ja ihmisenä oppinut ja saanut todella paljon. Toivon, että pystyn hyödyntämään oppimaani ja kokemaani jatkossa omassa työssäni ja kaikessa toiminnassani. Maailma muuttuu paitsi rakenteita muuttamalla, myös yksilöinä toimimalla ja uskomalla mahdollisuuteen vaikuttaa.

LÄHTEET

- Allport, Gordon W. 1979. *The Nature of Prejudice*. Reading, Massachusetts: Perseus Books.
- Eskola, Jari 2018. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat: laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Valli, Raine (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. 5. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Eskola, Jari, Lätti, Johanna ja Vastamäki, Jaana 2018. Teemahaastattelu: lyhyt selviytymisopas. Teoksessa Valli, Raine (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. 5. uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino.
- Esteetonrekrytointi.fi 2021. Etusivu. Viitattu 7.6.2021. <http://esteetonrekrytointi.fi/>
- Finlex.fi. Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016. Viitattu 16.11.2021. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sop-steksti/2016/20160027/20160027_2#idm45237816820928
- Fiske, Susan T., Cuddy, Amy J. C., and Glick, Peter 2002. A Model of (Often Mixed) Stereotype Content: Competence and Warmth Respectively Follow From Perceived Status and Competition. *Journal of Personality and Social Psychology* Vol. 82, No. 6 878 – 902. Viitattu 9.6.2021 https://cos.gatech.edu/facultyres/Diversity_Studies/Fiske_StereotypeContent.pdf
- Haapala 2021. Pinja Eskola, 26, on cp-vammainen seksiposiitiivinen aktivisti, joka puhuu avoimesti somessa – ”On saatettu olettaa, että eihän minulla voi olla seksielämää, koska olen vammainen”. *Ilta-Sanomat* 2.8.2021. Viitattu 19.12. <https://www.is.fi/hyvaolo/art-2000008160831.html>
- Hautala, Sanna 2018. Kenen hätä on oikeutettua? – Eriarvoisuus haavoittuvimmassa asemassa olevien ihmisten elämässä. *Arvokas-ohjelman aloitusseminaari*, 30.10.2018, Helsinki.
- Helkama, Klaus, Myllyniemi, Rauni, Liebkind, Karnea, Ruusuvoori, Johanna, Lönnqvist, Jan-Erik, Hankonen, Nelli, Renvik, Tuuli Anna, Jasinskaja-Lahti, Inga ja Lipponen, Jukka 2020. *Johdatus sosiaalipsykologiaan*. 11. uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino.
- Helne, Tuula 2002. *Syrjäytymisen yhteiskunta. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes*. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Hyvärinen, Matti 2017. *Haastattelun maailma*. Teoksessa Hyvärinen, Matti, Nikander, Pirjo & Ruusuvoori, Johanna (toim.). *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Vastapaino.
- Ikola, Vilma 2019. ”En olisi vielä valmis eutanasiaklinikalle”. *Lihassrappemaa sairastavan Sampo Luumin*, 38, suorasanaisten työhakemus aiheutti valtavan positiivisen vyöryn somessa. *Helsingin Sanomat* 9.5.2019. Viitattu 16.11.2020. <https://www.hs.fi/kaupunki/vantaa/art-2000006098795.html>.
- Invalidiliitto 2020a. *Saavutettavuus*. Viitattu 11.12.2020 ja 11.6.2021. <https://www.invalidiliitto.fi/esteettomyys/saavutettavuus>

- Invalidiliitto 2020b. Historia. Viitattu 21.12.2020. <https://www.invalidiliitto.fi/invalidiliittoorganisaatio/historia>
- Jaeger, Paul T. and Bowman, Cynthia Ann 2005. *Understanding Disability. Inclusion, Access, Diversity and Civil Rights*. United States of America: Praeger Publishers.
- Kauppinen, Antti 2019. Eriarvoisuus, politiikka ja tutkimus. Helsingin yliopiston Tiedekulma. Viitattu 11.12.2021. https://www.youtube.com/watch?v=_3AI9wZ6Wb0
- Kauppinen, Hanna 2021. Vastaan tulee vammaainen. Iso Numero nro 59/2021.
- Kivistö, Mari 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Akateeminen väitöskirja. Viitattu 7.6.2021. https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61789/Kivist%c3%b6_Mari_Ac-taE150_pdfA.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Kuula, Arja 2011. *Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- KvantiMOTV: Sosiaalitutkimuksen sosiodemografiset taustamuuttujat: Tilastoluokitukset, ikä ja sukupuoli. Viitattu 29.7. <https://www.fsd.tuni.fi/metelmaopetus/taustamuuttujat/tilastoluokitukset.html#ika>
- Laine, Markus, Bamberg, Jarkko & Jokinen, Pekka 2007. *Tapaustutkimuksen käytäntö ja teoria*. Teoksessa Laine, Markus, Bamberg, Jarkko & Jokinen, Pekka (toim.). *Tapaustutkimuksen taito*. Gaudeamus Helsinki University Press.
- Lihastautiliitto 2020. Lihastaudit. Viitattu 18.11.2021. <https://lihastautiliitto.fi/lihastaudit/>
- Lundelin, Katriina 2021. Työhaluinen sai töitä. Seura nro 50, 16.12.2021.
- Luomanen, Jari ja Nikander, Pirjo 2017. *Haavoittuvat haastateltavat?* Teoksessa Hyvärinen, Matti, Nikander, Pirjo ja Ruusuvoori, Johanna (toim.). *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Vastapaino.
- Moberg, Sakari ja Savolainen, Hannu 2015. *Yhteistä koulua kohti*. Teoksessa Moberg, Hannu, Hautamäki, Jarkko, Kivirauma, Joel, Lahtinen, Ulla, Savolainen, Hannu ja Vehmas, Simo. *Erytispedagogiikan perusteet*. Hyväsylä: PS-kustannus.
- Nissinen, Elina 2021. ”Lesbous ja vammaisuus ovat yhdessä kaksinkertainen haaste”. Helsingin Sanomat 26.8.2021.
- Nivala, Elina & Ryyänen, Sanna 2019. *Sosiaalipedagogiikka. Kohti inhimillisempää yhteiskuntaa*. Tallinna: Printon Trükikoda.
- Nonaka, Ikujiro & Takeuchi, Hirotaka 1995. *The Knowledge – Creating Company. How Japanese Companies Create the Dynamics of Innovation*. New York: Oxford University Press.
- Ojasalo, Katri, Moilanen, Teemu & Ritalahti, Jarmo 2020. *Kehittämistyön menetelmät. Uudella osamista liiketoimintaan*. 3.–6. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Oliver, Michael & Barnes, Colin 2012. *The New Politics of Disablement*. New York: Palgrave MacMillan.

- Peltola, Taru 2007. Empirian ja teorian vuoropuhelu. Teoksessa Laine, Markus, Bamberg, Jarkko & Jokinen, Pekka (toim.). Tapaustutkimuksen taito. Gaudeamus Helsinki University Press.
- Ranta, Juha & Kuula-Lumi, Ranta 2017. Haastattelun keruun ja käsittelyn ABC. Teoksessa Hyvärinen, Matti, Nikander, Pirjo & Ruusuvoori, Johanna (toim.). Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Vastapaino.
- Rantalainen, Elina 2021. Kohtalokas katse, mustaa pitsiä ja avanpussi – valokuvaprojekti panee miettimään vammaisiin kohdistuvia ennakkoluuloja. YLE 7.9.2021. Viitattu 19.12.2021 <https://yle.fi/uutiset/3-12087387>
- Reinikainen, Marjo-Riitta 2007. Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylä studies in education, psychology and social research. Väitöskirja. Viitattu 18.11.2020. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/13370/9789513928469.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Ruusuvuori, Johanna ja Nikander, Pirjo 2017. Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa Hyvärinen, Matti, Nikander, Pirjo ja Ruusuvoori, Johanna (toim.). Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Vastapaino.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2021. Vammaispalvelut ja tukitoimet. Viitattu 9.12.2021. <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>
- SOSTE 2021. Järjestöopas. Viestinnän tehtävät. Viitattu 8.1.2022. <https://www.soste.fi/jarjesto-opas/viestinnan-tehtavat/>
- STT 2021. Poliisin epäillään joutuneen syrjityksi. Helsingin Sanomat 18.8.2021.
- Suni, Liisa 2013. Kansalaisopistojen esteettömyys opiskelijoiden kokemana. Teoksessa Laitinen, Matti (toim.). Miksi joka paikkaan pitää päästä. Vantaa: Hansaprint Oy.
- Suomen YK-liitto 2016. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Viitattu 16.11.20, 31.12.2020 ja 9.12.2021. https://www.yk-liitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf.
- Therborn, Göran 2014. Eriarvoisuus tappaa. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.
- THL 2018. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 18.11.2020. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisuus>
- THL 2021. Hyvinvointi- ja terveyserot: eriarvoisuus. Viitattu 11.12.2021. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus>
- Tietosuojavaltuutetun toimisto 2021a. Erityisten tietoryhmien käsittely. Viitattu 17.6.2021. <https://tietosuoja.fi/erityisten-henkilotietoryhmien-kasittely>
- Tietosuojavaltuutetun toimisto 2021b. Pseudonymisoidut ja anonymisoidut tiedot. Viitattu 7.6.2021. <https://tietosuoja.fi/pseudonymisointi-anonymisointi>
- Trepte, Sabine and Loy, Laura S. 2017. Social Identity Theory and Self-Categorization Theory. University of Hohenheim, Germany. Viitattu 14.6.2021. <https://www.researchgate.net/pro>

file/Sabine-Trepte/publication/314531246_Social_Identity_Theory_and_Self-Categorization_Theory/links/5a12b8eb458515cc5aa9ee51/Social-Identity-Theory-and-Self-Categorization-Theory.pdf

Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry 2021. Viitattu 16.11.2021. <https://uly.fi/yhdistys/>

Vates-säätiö 2020. Työelämän saavutettavuus: sosiaalinen ja psyykkinen esteettömyys. Viitattu 16.11.2020 ja 11.6.2021. <https://www.vates.fi/tietopaketti/tyoelaman-saavutettavuus/sosiaalinen-ja-psyykkinen-esteettomyys.html>.

Vilka, Hanna, Saarela, Maria ja Eskola, Jari 2018. Riittääkö yksi? Tapaustutkimus kuvaajana ja selittäjänä. Teoksessa Valli, Raine (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 5. uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino.

Vilkman, Anu 2020. Taksikuski vei töihin matkalla olleen Anni Kyröläisen apteekin eteen – tältä tuntuu, kun kukaan ei oleta, että käyt töissä. YLE 2020. Viitattu 8.12.2020. https://yle.fi/aihe/artikkeli/2020/12/08/taksikuski-vei-toihin-matkalla-olleen-anni-kyrolaisen-apteekin-eteen-talta?utm_source=facebook-share&utm_medium=social&fbclid=IwAR0B3nod8sTRJmJ3shwny-HakEPnH46GMEsFVtB8menyo_aBjHkXUTF0ttI

Williams, Kipling, D. 2001. Ostracism. The Power of Silence. New York: The Gilford Press.

Yhdenvertaisuusvaltuutettu, oikeusministeriö ja syrjinnän seurantajärjestelmä 2016. ”Vammaisena olen toisen luokan kansalainen.” Selvitys vammaisten syrjintäkokemuksista arjessa. Helsinki: Lönnberg Painot Oy. Viitattu 21.12.2020. <https://syrjinta.fi/documents/25249352/34268331/%E2%80%9DVammaisena+olen+toisen+luokan+kansalainen%E2%80%9D+%E2%80%93+Selvitys+vammaisten+kokemasta+syrjinn%C3%A4st%C3%A4+arjessa.pdf/655200f8-6eff-42a0-9c60-766f1002244c/%E2%80%9DVammaisena+olen+toisen+luokan+kansalainen%E2%80%9D+%E2%80%93+Selvitys+vammaisten+kokemasta+syrjinn%C3%A4st%C3%A4+arjessa.pdf/%E2%80%9DVammaisena+olen+toisen+luokan+kansalainen%E2%80%9D+%E2%80%93+Selvitys+vammaisten+kokemasta+syrjinn%C3%A4st%C3%A4+arjessa.pdf?version=1.1&t=1603877514487>

LIITTEET

Suostumus tutkimukseen osallistumisesta (1/1)

Tutkimuksen nimi: Kokemuksia psyykkisen ja sosiaalisen esteettömyyden toteutumisesta lihastautia sairastavannäkökuilmasta. Case Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry.

Tutkimuksen toteuttaja:

Tutkija: Kaisu Lähteenmäki, xxx xxxx xxx, xxx.xxx@xxx.fi

Opinnäytetyön ohjaaja: Tarja Nyman, xxx.xxx@xxx.fi

Opinnäytetyön toimeksiantaja: Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry, xxx@xxx.fi

Minua on pyydetty osallistumaan yllä mainittuun tutkimukseen, jonka tarkoituksena on selvittää lihastautia sairastavien kokemuksia tasa-arvoisuuden sekä psyykkisen ja sosiaalisen esteettömyyden toteutumisesta.

Olen saanut tutkimustiedotteen ja ymmärtänyt sen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta, sen tarkoituksesta ja toteutuksesta, oikeuksistani sekä tutkimuksen mahdollisesti liittyvistä hyödyistä ja riskeistä. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Olen saanut tiedon, että tutkimuksessa ei käsitellä henkilötietoa EU-tietosuoja asetuksen tarkoittamalla tavalla. Henkilötietoja ei tallenneta eikä näin henkilörekistereitä muodostu.

Osallistun tutkimukseen vapaaehtoisesti. Minua ei ole painostettu eikä houkuteltu osallistumaan tutkimukseen.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen.

Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista ja että voin peruuttaa tämän suostumukseni koska tahansa syytä ilmoittamatta. Olen tietoinen siitä, että mikäli keskeytän tutkimuksen tai peruutan suostumukseni, minustakeskeyttämiseen ja suostumukseni peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osanatuikimusanaineistoa.

Vahvistan suostumuksellani osallistumiseni tutkimukseen. Minulla on oikeus peruuttaa suostumukseni ilmoittamalla asiasta tutkimuksen tekijälle sähköpostitse tai puhelimitse.

Allekirjoitus:

Nimenselvennys:

Alkuperäinen allekirjoitettu tutkittavan suostumus sekä kopio tutkimustiedotteesta liitteen jäävät tutkijan arkistoon. Tutkimustiedote liitteen ja kopio allekirjoitetusta suostuksesta annetaan tutkittavalle.

Tiedote tutkimuksesta (1/2)

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA KOKEMUKSIA PSYYKKISEN JA SOSIAALISEN ESTEETTÖMYYDEN TOTEUTUMISESTALIHASTAUTIA SAIRASTAVAN NÄKÖKULMASTA. CASE UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY.

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan sitä, miten lihastautia sairastavat kokevat psyykkisen ja sosiaalisen esteettömyyden sekä tasa-arvoisuuden toteutuvan eri toimintaympäristöissä. Olemme arvioineet, että sovellutte tutkimukseen, koska kuulutte tarkasteltavaan kohderyhmään (lihastautia sairastavat Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen jäsenet). Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja teidän osuuttanne siinä. Perehdyttyänne tähän tiedotteeseen teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, jonka jälkeen teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kieltäytyminen ei vaikuta oikeuksiinne tai kohteluunne Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen jäsenenä. Voitte myös keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytätte tutkimuksen tai peruutatte suostumuksen, teistä keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena on saada informaatiota siitä, millaiset asiat luovat epätasa-arvoisuuden kokemuksia psyykkisen ja sosiaalisen esteettömyyden näkökulmasta. Tässä opinnäytetyössä sosiaaliseen ja psyykkiseen esteettömyyden käsitetään tarkoittavan tasa-arvoista kohtaamista, jossa ihminen nähdään ainutkertaisena ja yhdenvertaisena antamatta omien ennakoasenteiden vaikuttaa omaan suhtautumiseen. Haastatteluissa esiin nousevien kokemusten esiin tuominen auttaa ymmärtämään, mitkä asiat ovat merkityksellisiä tasa-arvon toteutumisen kannalta ja mihin eri toimintaympäristöissä toimivien henkilöiden olisi tärkeää kiinnittää huomiota kohdatessaan lihastautia sairastavia henkilöitä. Tutkimuksessa selvitetään myös kohderyhmän ajatuksia siitä, miten vammaisia henkilöitä tuodaan tällä hetkellä esiin mediassa ja millainen viestintä olisi toivottavaa.

Tutkimuksen toteuttajat

Tutkimuksen toimeksiantaja on Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry. Vastuullisena tutkijana toimii Kaisu Lähteenmäki. Tutkimus on osa Kaisu Lähteenmäen Humanistisen ammattikorkeakoulun Yhteisöpedagogi yamk -opinnäytetyötä. Tutkimuksen ohjaajana toimii Humakin puolesta lehtori Tarja Nyman.

Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet

Tutkimukseen sisältyvä haastattelu toteutetaan joko haastateltavan kotona tai Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen esteettömissä tiloissa. Haastattelun kesto on arviolta 1 - 2 tuntia.

Haastattelut tallennetaan. Haastatteluissa kysytään tutkittavan sukupuolta (vapaaehtoinen tieto), ikää ikähaarukkaan asettaen sekä tutkittavan vapaamuotoista määritelmää omasta toimintakyvystään yleisellä tasolla.

Tiedote tutkimuksesta (2/2)

Haastatteluaineisto on ainoastaan tutkijan käytettävissä, eikä sitä luovuteta eteenpäin. Opinnäytetyön valmistuttua aineisto hävitetään asianmukaisesti.

Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta. Opinnäytetyön tulokset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä eikä opinnäytetyön raportista pysty tunnistamaan vastaajaa. Opinnäytetyön valmistuttua se on luettavissa elektronisessa Theseus-tietokannassa.

Kustannukset ja niiden korvaaminen

Tutkimukseen osallistuminen ei maksa teille mitään. Osallistumisesta ei myöskään makseta erillistä korvausta. Yhdistys korvaa osan matkakuluista (invataksin omavastuuosuu-den) niiltä haastateltavilta, jotka toivovat haastattelun tehtävän yhdistyksen tiloissa.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Haastattelut ovat osa opinnäytetyötä, joka julkaistaan avoimesti Theseus-tietokannassa. Haastatteluaineisto käsitellään niin, että vastauksista ei ole mahdollista tunnistaa haastateltua henkilöä. Haastatteluista saatetaan julkaista yksittäisiä katkelmia havainnollistamaan jonkin tietyn teeman esiin tuloa käytännössä.

Tutkimuksen päättyminen

Tutkimus päättyy, kun opinnäytetyö on jätetty arvioitavaksi. Myös tutkimuksen suorittaja voi keskeyttää tutkimuksen, mikäli hänen ei ole mahdollista esimerkiksi työpaikan vaihdokseen liittyvästä syystä viedä sitä loppuun.

Lisätiedot

Pyydämme teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä tutkijalle/tutkimuksesta vastaavalle henkilölle.

Tutkijoiden yhteystiedot

Tutkija / opinnäytetyötekijä

Nimi: Kaisu Lähteenmäki

Puh. xxx xxxx xxx

Sähköposti: xxx.xxx@xxx.fi

Tutkimuksesta vastaa / opinnäytetyön ohjaaja

Titteli: Yliopettaja, järjestötyö

Nimi: Tarja Nyman

Korkeakoulu / yksikkö: Humanistinen ammattikorkeakoulu,

Helsingin TKI-keskus (Ilkka)

Puh. xxxx xxx xxx

Sähköposti: xxx.xxxx@xxxx.fi