

ILKA HAARNI

## Keskeneräistä yhdenvertaisuutta

Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa  
tutkimustiedon valossa



Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus  
postimyynti: Stakes / Asiakaspalvelut PL 220, 00531 Helsinki  
puhelin: (09) 3967 2190, (09) 3967 2308 (automaatti)  
faksi: (09) 3967 2450 • Internet: [www.stakes.fi](http://www.stakes.fi)

Ilka Haarni

# Keskeneräistä yhdenvertaisuutta

Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa  
tutkimustiedon valossa

© Kirjoittaja ja Stakes

Taitto: Christine Strid

ISBN 951-33-1693-9 (nid.)

ISSN 1236-0740 (nid.)

ISBN 951-331694-7 (PDF)

ISSN 1795-8210 (PDF)

Valopaino Oy

Helsinki 2006



Sosiaali- ja terveysalan  
tutkimus- ja kehittämiskeskus

Helsinki 2006

# Esipuhe

Tämä katsaus on laadittu maamme ensimmäisen vammaispoliittisen selonteon tausta-aineistoksi. Toimeksiannon aikataulu oli tiivis. Tavoitteena on ollut selvittää millaiset ovat vammaisten henkilöiden olosuhteet Suomessa jo olemassa olevan tiedon valossa. Mitä tutkimustietoa on tarjolla ja mitä puuttuu? Millainen kuva vammaisten henkilöiden tilanteesta ja asemasta olemassa olevan tiedon valossa muodostuu? Katsaukseen on pyritty kokoamaan viime vuosina tehty vammaisia henkilöitä ja vammaisuutta koskeva keskeinen tutkimus- ja selvitystieto.

Kiitän vammaispoliittisen selonteon ohjausryhmää katsauksen laatimisen seuraamisesta, tuesta ja kommentaista. Erityiskiitos Valtakunnallisen vammaisneuvoston pääsihteerille Sari Loijakselle yksityiskohtaisesta käsikirjoituksen kommentoinnista. Kiitän Aulikki Rautavaaraa ja Ronald Wimania Stakesista heidän monipuolisesta asiantuntemuksestaan sekä merkityksellisistä keskusteluista ja käsikirjoituksen paneutuneesta kommentoinnista. Suuri kiitos myös kaikille katsausta varten haastatetuille tutkijoille ja asiantuntijoille. Käsikirjoituksen kommentoinnista kiitän lämpimästi myös Antti Teittistä Kehitysvammaliitosta. Minulla oli lisäksi mahdollisuus saada palautetta vammaisjärjestöiltä vammaispoliittisen selonteon kuulemistilaisuudessa 14.3.2006. Minna Liikala Stakesin tietopalvelusta on ollut tukena tietojen etsinnässä ja Päivi Hauhia katsauksen julkaisemiseen liittyvissä kysymyksissä, paljon kiitoksia hankkeen toteuttamisen mahdollistamisesta.

Katsauksen tekeminen paljasti vammaisten henkilöiden asemaan kohdistuvan tutkimuksen ja selvitysten laajan tarpeen. Toivon, että katsaus omalta osaltaan auttaa uusien tutkimusten tekemisen edistämässä.

Helsingissä 31.3.2006

tekijä

## Tiivistelmä

Ilka Haarni. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakes, Raportteja 6/2006. 60 sivua, hinta 17 €. ISBN 951-33-1693-9

Tässä katsauksessa esitellään vammaisten henkilöiden olosuhteita ja asemaa Suomessa tarjolla olevan tutkimus- ja selvitystiedon valossa. Kartoituksen lähtökohtana on vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus kansalaisina. Katsaukseen on koottu tietoa vammaisten henkilöiden hyvinvoinnin tasosta sekä siitä, miten saavutettavia hyvinvoinnin edellyttämät resurssit ovat vammaisten henkilöiden kannalta. Katsauksessa tarkastellaan vammaisten henkilöiden elämäntilannetta elinoloja ja palveluiden käyttöä kuvaavien tietojen ohella.

Tieto vammaisten henkilöiden olosuhteista ja asemasta Suomessa on pirstaleista. Monesta asiasta ja joistakin vammaisryhmistä tietoa ei ole riittävästi. Vammaistutkimus on maassamme usein niukan ja satunnaisen projektirahoituksen sekä tutkijoiden harrastuneisuuden varassa. Tutkimukselta puuttuu vakiintunut asema ja sen rahoitus on riittämätöntä. Tilanne on hankaloittanut sekä tämän katsauksen laatimista että yleensäkin vammaisten henkilöiden aseman arvioimista.

Vammaiset kansalaiset eivät tähän katsaukseen kerättyjen tietojen valossa ole käytännössä useinkaan yhdenvertaisessa asemassa muiden kansalaisten kanssa. Yhdenvertaisuuden edellytyksinä voi pitää vammaispoliittisen ohjelman mukaisesti myönteisiä asenteita, palveluita, yhteiskunnan avoimuutta, saavutettavuutta ja esteettömyyttä sekä kuntoutusta. Tutkimustiedon pohjalta vammaisten henkilöiden asemasta muodostuu kuitenkin kaksijakoinen kuva: edistymistä esimerkiksi yhteiskunnan esteettömyydessä on tapahtunut, mutta yhdenvertaisuus ei vielä toteudu kaikilla elämäntilanteilla tai kaikkien vammaisten henkilöiden kohdalla riittävästi, vaan rajoitetusti ja vaihdellen. Vammaisen henkilö kohtaa edelleen elämässään monenlaisia esteitä, jotka näyttävät vievän osan mahdollisuuksista ja tuottavat syrjäyttämistä. Vammaiset henkilöt kohtaavat yhä ennakkoluuloja ja kielteistä suhtautumista sekä muiden ihmisten että yhteiskunnan taholta.

Keskeisiä yhdenvertaisuuden puutteita löytyy muun muassa koulutuksen sekä työllistymisen sekä toimeentulon piirissä: koulutus ei jakaudu tasaisesti vaan vammaisten henkilöiden riski jäädä matalammin koulutetuiksi on suuri, ja vammaisten työikäisten työllistyminen on heikkoa, vaikka vammaisille henkilöille paremmin mukautetuissa ympäristöissä huomattavan moni kykenisi työhön. Niukan perustoimeentulon varassa osa vammaisista henkilöistä elää köyhyydessä pysyvästi. Myös ikääntyneet vammaiset ovat kasvava ja tarpeiltaan vielä osin tuntematon joukko. Vammaisten lasten palvelut kaipaavat vanhempien mukaan edelleen kehittämistä.

Yhteiskunnan esteellisyyttä löytyy niin tiedonvälityksessä, rakennetussa ympäristössä kuin esimerkiksi liikenteessä. Eri vammaisryhmiä palvelevaa ja eri välineillä tarjottavaa tietoa ja ympäristöjä on vasta melko vähän tarjolla. Kommunikaatiota haittaa tulkkipalveluiden riittämättömyys. Kuljetuspalveluissa on eriarvoisuutta.

Vammaispalvelulain soveltamiskäytännöt vaihtelevat ja vammaiset henkilöt ovat palveluiden osalta eriarvoisessa asemassa asuinpaikkakunnasta riippuen. Vammaisten henkilöiden oikeusturvan ja asiakkaan aseman kannalta palveluiden alueellinen eriarvoisuus ja resurssien niukkuus aiheuttavat kohtuuttomia tilanteita. Kielellistä vähemmistöä edustavat ja muut hauraat vammaisryhmät syrjäytyvät palveluista vielä muita useammin.

Asiasanat: vammaisten henkilöiden asema, vammaiset, elinolot, hyvinvointi, elämäntilanne, vammaistutkimus, esteettömyys, yhdenvertaisuus

# Sisällys

Esipuhe

Tiivistelmä

JOHDANTO.....	9
Vammaisten henkilöiden hyvinvointi.....	10
Vammaisuus ja vammaistutkimus.....	11
Tiedonlähteet ja tietojen etsiminen.....	12
<b>OSA I ELÄMÄNKAARI, ELINOLOT JA ELÄMÄNLAATU .....</b>	<b>14</b>
Vammaisuuden esiintyvyys.....	14
Lapsuus ja nuoruus.....	16
Vammaisen lapsi ja hänen perheensä.....	16
Koulunkäynti ja koulutus.....	17
Kohti aikuisuutta: itsenäistyminen.....	19
Aikuisuus.....	20
Työllistyminen ja toimeentulo.....	20
Perhe ja asuminen.....	23
Kulttuuri, vapaa-aika ja uskonto.....	24
Ikääntyminen.....	26
Sukupuoli.....	27
Vähemmistöt ja erityishuomiota tarvitsevat ryhmät.....	27
Tiivistäen.....	29
<b>OSA II OSALLISTUMISEN EDELLYTYKSET.....</b>	<b>30</b>
Esteettömyys ja saavutettavuus.....	30
Suhtautuminen ja asenteet.....	31
Kommunikaatio.....	32
Liikkuminen.....	33
Terveydenhoito ja kuntoutus.....	34
Terveydenhoito.....	34
Terveydentila.....	35
Kuntoutus.....	35
Palvelut ja oikeusturva.....	37
Tuet ja palvelut.....	37
Apuvälineet.....	40
Oikeusturva.....	41
Järjestöjen rooli.....	42
<b>OSA III KOHTI YHTEISKUNTAA KAIKILLE.....</b>	<b>43</b>
Ihmisoikeusnäkökulma.....	43
Vammaispoliittisen ohjelman tavoitteet ja niiden toteutuminen.....	43
Tietoisuuden lisääminen.....	44
Yhdenvertaiset oikeudet ja mahdollisuudet.....	44
Saavutettavuus.....	45
Täydentävät palvelut.....	46
Kuntoutumismahdollisuudet.....	46
Täysivaltaistuminen.....	46
Hyvinvointi ja elämänlaatu.....	47
<b>OSA IV YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....</b>	<b>48</b>
Yhdenvertaisuus ei aina toteudu.....	48
Puutteita esteettömyydessä ja saavutettavuudessa.....	48
Näkökulmaksi tarvelähtöisyys.....	49
Lasten ja nuorten ääni kuuluviin.....	49
Palveluiden sujuvuutta vammaisten lasten perheille.....	49
Opiskelu esteettömäksi.....	50

Mahdollisuuksia itsenäistymiselle.....	50
Työllistyminen suuri ongelma.....	50
Toimeentulo usein niukka.....	50
Asumisen vaihtoehdot lisääntyneet .....	50
Osallisuutta kulttuurin ja vapaa-ajan rientoihin .....	51
Terveystarpeiden ja kuntoutus tarpeita vastaavalle tasolle .....	51
Ikääntyneiden vammaisten tarpeet esiin .....	51
Sukupuoli näkyviin .....	51
Hauraimmassa asemassa oleville erityishuomiota.....	51
Palveluiden tasavertaisuus puutteellista .....	52
Asiakkaan asemaan parannusta .....	52
Vammaiset henkilöt ja vammaisjärjestöt mukaan.....	52
Vammaisasioiden seuranta, valvonta ja edistäminen tarpeen .....	52
Lisää tutkimusta.....	53
Lähteet .....	54

## JOHDANTO

Tässä katsauksessa esitellään vammaisten henkilöiden olosuhteita ja asemaa Suomessa sekä kartoitetaan niitä koskevan tiedon ja tutkimuksen nykytilaa. Tavoitteena on selvittää, mitä tiedetään elinoloihin ja hyvinvointiin liittyvistä tekijöistä. Pohjana selvitykselle on laajasti ymmärretty, ennen kaikkea yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus, jota on täydennetty erilaisissa viranomaisten ja vammaisjärjestöjen selvityksissä tuotetulla tiedolla. Katsaus ei käsittele lääketieteellistä tutkimusta, eikä siihen ole ollut mahdollista sisällyttää järjestöjen tai erilaisten kehittämishankkeiden tietämystä kuin murto-osalta.

Vammaiset henkilöt ovat yksi ryhmä muiden väestöryhmien joukossa ja vammainen yksilö yksi meistä. Kartoituksen lähtökohtana onkin ajatus vammaisista henkilöistä ryhmänä ja ihmisinä, joilla on samat tarpeet ja oikeudet kuin kenellä tahansa yhteiskunnan jäsenenä. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi koostuu samoista tekijöistä kuin ihmisillä yleensäkin. Heidän mahdollisuutensa hankkia hyvinvoinnin rakentamiseen tarvittavat resurssit ovat kuitenkin rajoitetummat kuin ei-vammaisilla henkilöillä ja siksi vammaisten henkilöiden hyvinvointia tarkastellaan myös näiden erityispiirteiden osalta.

Tämän selvityksen tarkoitus on vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden näkökulmasta koota kuvaa sekä vammaisten henkilöiden hyvinvoinnin tasosta että siitä, miten saavutettavia hyvinvoinnin edellyttämät resurssit ovat vammaisten henkilöiden kannalta.

Hyvinvoinnista on esitetty lukuisia erilaisia määritelmiä ja käsityksiä (ks. esim. Heikkilä & Kautto 2002). Perinteisesti hyvinvointina on ymmärretty elintaso ja elämänlaatu. Suomalaisen hyvinvointitutkimuksen grand old man Erik Allardt määritteli aikanaan hyvinvoinnin tarpeiden tyydyttämisen kautta, tosin myös resursseja ajatellen (Allardt 1976). Usein oletetaan, että tarpeet ovat universaaleja, mutta eri ihmisillä voi olla tarpeille erilaisia tärkeysjärjestyksiä. Elossapysymisen perustarpeita voidaan toki pitääkin universaaleina silloin kun niitä tarkastellaan hyvin yleisellä tasolla. Sen sijaan tavat tyydyttää samoja perustarpeita vaihtelevat hyvinkin paljon. Voidaan sanoa, että hyvinvoinnilla on sekä yhteisöllisesti määrittyviä että yksilöllisesti määriteltäviä piirteitä. Tässä katsauksessa tarkastellaan elinolojen ohella tarjolla olevan tiedon rajoissa hyvinvointia vammaisten henkilöiden kokemuksi esittelemällä.

Nykyinen tapa lähestyä vammaisuutta perustuu yksinkertaistaen ajatukselle siitä, että vamma on vasta ihmisten toissijainen ominaisuus ja ensi sijassa vammaiset henkilöt ovat tavallisia ihmisiä muiden joukossa. Tähän ajattelutapaan perustuvat myös kansainvälisen yhteisön vammaiskysymystä ja vammaisia henkilöitä koskevat sopimukset ja laki-instrumentit. Vammaisilla henkilöillä on oikeus yhdenvertaisuuteen kuten kaikilla muillakin ihmisillä. Siksi vammaisiin henkilöihin kohdistuvan politiikan keskeinen sisältö tulee olla vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistaminen ja ihmisoikeuksien toteutumisen varmistaminen. YK:n vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamista koskevissa yleisohjeissa (1993) tämä on johtavana ajatuksena. Yhteiskunta tulee järjestää sellaisella tavalla, että vammaisilla henkilöillä on yhtäläiset oikeudet ja mahdollisuudet osallistua. Jo vuonna 1991 YK:n yleiskokous kehotti jäsenmaita laatimaan pitkän aikavälin strategioita ”kohti yhteiskuntaa kaikille”. Vammaisten yhdenvertaisuuden tunnustamista tinkimättömästi ihmisoikeudeksi ollaan YK:n piirissä paraikaa säätämässä kaikkia maita sitovaksi yleissopimukseksi. Asiaa valmistelelee jäsenmaiden ja YK-järjestöjen sekä kansalaisjärjestöjen muodostama komitea. Myös Euroopan neuvostolla on oma vammaispoliittinen ohjelma ja EU on kieltänyt sekä peruskirjassaan että direktiivitasolla syrjinnän vammaisuuden perusteella.

Tämän selvityksen rakenne perustuu pitkälti tuohon globaaliin, kaikkien asianosaisten yhteisymmärryksessä hyväksymään ja vahvistamaan ajatusmalliin. Suomessa tämä näkemys on

sisällytetty mm. valtakunnallisen vammaisneuvoston vuoden 1995 vammaispoliittiseen ohjelmaan ”Kohti yhteiskuntaa kaikille”.

YK:n yleisohjeissa vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistaminen samastetaan melko pitkälle osallistumiseen ja osallisuuteen sekä itsemääräämisoikeuteen oman elämän asioissa. Osallistumisen mahdollistaminen edellyttää ensinnäkin yleistä tietoisuutta vammaisuudesta ja vammaisten tarpeista ja oikeuksista ja toiseksi terveydenhoidon, kuntoutuksen ja vamman edellyttämien erityispalveluiden saatavuutta. Osallistumisen edellytyksinä ovat keskeisiä esteettömyys ja saavutettavuus: se, että vammaisilla henkilöillä on vammasta huolimatta ja vammaisina henkilöinä pääsy kaikkeen siihen mihin muillakin. Esteettömyys ja saavutettavuus merkitsevät eri asioita vammasta riippuen, ja siksi onkin hyvä muistaa, että vammaiset henkilöt eivät ole yhtenäinen ryhmä vaan he ovat monenlaisia, tarpeiltaan erilaisia yhteiskunnan jäseniä.

YK:n yleisohjeiden mukaan vammaisilla henkilöillä pitää olla samat mahdollisuudet muiden kanssa koulutuksen, työelämään osallistumisen, toimeentulon ja sosiaaliturvan osalta, perhe-elämässä ja henkilökohtaisen koskemattomuuden osalta, kulttuurielämään, urheiluun ja vapaa-aikaan liittyen sekä uskonnollisesti. Mahdollisuuksien yhdenvertaistaminen merkitseekin myös hyvinvoinnin eri ulottuvuuksien yhdenvertaisuutta, yhteiskunnallista tasa-arvoisuutta vammaisten kansalaisten ja muiden kansalaisten kesken.

Osallistumisen mahdollistaminen kuten myös vammaisuus merkitsevät eri asioita eri elämäntilanteissa ja -vaiheissa. Siksi tässä raportissa tarkastellaan vammaisten henkilöiden elämäntilannetta ja eritellään elämäntilannetta elinoloja ja palveluiden käyttöä kuvaavien tietojen ohella.

## Vammaisten henkilöiden hyvinvointi

Yhteiskunnan sosiaalista kehittyneisyyttä voidaan arvioida sillä miten se kohtelee hauraimmassa asemassa olevia tai heikoimpia jäseniään (esim. Wiman 2004). Suomessa on vallalla käsitys, jonka mukaan vammaisten henkilöiden asema maassamme on kohtuullisen hyvä. Vaikka voidaan monelta osin arvioida, että vammaisten henkilöiden asema Suomessa on hyvä verrattuna etenkin köyhissä maissa esiintyviin ongelmiin vammaisten henkilöiden asemassa, syrjintää ja ihmisoikeusongelmia esiintyy edelleen. Arjessa vammaiset henkilöt joutuvat kohtaamaan sekä suoraa että epäsuoraa syrjintää. (Kumpuvuori & Högbäck 2003.) Osa syrjinnästä on piiloista ja institutionalisoitunutta, kätöksissä vakiintuneissa yhteiskunnallisissa käytännöissä, jotka suuntaavat vammaiset henkilöt marginaaliin. Syrjintää voi kätkeytyä myös asenteisiin ja suhtautumistapoihin, jotka näyttävät neutraaleilta mutta tuottavat eriarvoisuutta toiminnassa ja päätöksenteossa. Voidaan puhua arkipäiväistyneestä syrjinnästä ja sen tuottamasta syrjäytymisestä. Tilanteen muuttamiseksi tarvitaan herkkyyttä havaita sekä valppautta muistaa ja huomioida.

Vammaisten henkilöiden hyvinvointi muodostuu samoista tekijöistä kuin muidenkin yhteiskunnan jäsenten hyvinvointi. Materiaaliset olosuhteet, ihmissuhteet sekä mielekäs toiminta muodostavat hyvinvoinnin kolmijalan, jota saatetaan mitata esimerkiksi tuloilla, ammatilla ja koulutuksella, työssäkäynnillä, perheasemalla ja osallistumisella. Monien vammaisten henkilöiden olosuhteet poikkeavat vamman vuoksi kuitenkin jonkin verran tavanomaisiksi mielletyistä. Vamma aiheuttaa toiminnallisen erilaisuuden, joka usein merkitsee muihin nähden epäedullista lähtökohtaa tai asemaa (ks. Wiman 2004). Vammaisten henkilöiden hyvinvointia eriteltäessä onkin perusteltua tarkastella myös vamman aiheuttamia erityisolosuhteita hyvinvoinnin kannalta, elämänlaadun osatekijöinä. Tällöin esiin astuvat juuri yllä mainitut seikat: syrjintä ja syrjäytyminen, mahdollisuuksien eriarvoisuus ja osallistumisen sekä osallisuuden rajoitukset ja turvallisuus sekä itsemäärääminen. Miten yhteiskunta kykenee huomioimaan vammaisten henkilöiden tarpeet – millaista mielekästä elämää vammaispolitiikalla tavoitellaan, luvataan, tuotetaan ja todella tarjotaan?



Kaikille ihmisille yhteisten hyvinvoinnin ulottuvuuksien ohella erityisesti vaikeavammaisten henkilöiden hyvinvointiin kuuluvat heidän itsensä näkökulmasta autonomia ja rajoituksista huolimatta mielekäs elämänsisältö. Hyvinvointiin vaikuttavat elintason ohella palveluiden riittävyys ja sosiaalinen tuki. (Toivonen 2005.) Yksi näkökulma vammaisten henkilöiden hyvinvointiin on myös kokemuksellinen: hyvinvointia on se mikä koetaan sellaiseksi (vrt. Wikman 2000). Hyvinvointia tarkasteltaessa onkin syytä kuunnella myös vammaisia henkilöitä itseään.

## Vammaisuus ja vammaistutkimus

Vammaisten henkilöiden asemaan yhteiskunnassa ja vammaispolitiikkaan vaikuttaa vahvasti se, minkälaisen ihmiskuvan ja yhteiskuntakäsityksen kautta vammaisuus ja vammaiset henkilöt ymmärretään.

Perinteisin tapa tarkastella vammaisuutta on ollut ns. hyväntekeväisyysmalli (ks. esim. Vehmas 2004). Siinä vammaiset henkilöt on ymmärretty omin voimin elämään kykenemättöminä säälin ja avun kohteina. Toinen tulkintatapa on ns. lääketieteellinen vammaisuuden selitysmalli, joka määrittelee vammaisuuden toimintavajeiden kautta ja keskittyy vammaispolitiikassa kuntoutukseen. Esimerkiksi WHO:n vammaisluokitus (ICIDH) 1980-luvulta perustuu pitkälti tähän malliin. Kolmas tulkintatapa on ns. sosiaalinen vammaisuuden selitysmalli, jonka mukaan vammaisuus on vammaisten henkilöiden eriarvoistumista, joka seuraa yhteiskunnan rakenteista. YK:n yleisohjeet perustuvat tähän traditioon. Neljäs vammaisuuden tarkastelutapa on moniulotteinen malli, jota edustaa WHO:n vuonna 2001 hyväksymä uusi, tautien sijaan terveyden määrittelyyn keskittyvä standardi, ICF. Se kuvaa vammaisuuden luonnetta usean ulottuvuuden avulla. Näitä ovat 1) ruumiin tai aistien toiminnan tai rakenteen poikkeavuus, 2) niistä seuraava toiminnallinen poikkeavuus, 3) toiminnallinen haitta tai rajoite, 4) osallistumisen rajoite, 5) ympäristön esteet ja 6) ympäristön edistävät tekijät. Viides vammaisuuden tarkastelutapa on ihmisoikeusmalli, jonka mukaisesti päähuomio tulee kiinnittää vammaisten ihmisoikeuksiin ja niiden toteutumiseen ja toteuttamiseen. Tekeillä oleva YK:n yleissopimus perustaa tähän lähtökohtaan.

Lääketieteellisen mallin ohella sosiaalisen mallin eri muodot ovat nykyisin vammaisuuden yleisimpiä tulkintatapoja. Sosiaalinen vammaisuuden selitysmalli kehittyi alun perin 1970-luvulla Britanniassa vammaisten aktivistien joukossa. Aktivistit vaativat vammaisuuden ymmärtämiseksi keskittymistä sosiaalisiin tekijöihin biologisten sijasta. Heidän mukaansa vammaisuus on sosiaalinen ilmiö, jota ei voi selittää biomedikaalisilla syillä, vaan rakenteelliset ja kulttuuriset tekijät vammauttavat ihmisiä, toisin sanoen tekevät heistä eriarvoisia. Vammaisuus ei ole yksilöllinen ongelma vaan sosiaalipoliittinen kysymys. (Ks. esim. Barnes & Mercer 1996, Vehmas 2004.)

Vammaisuudesta on siis tarjolla useita kilpailevia määrittelyjä ja tulkintoja, joita tuotetaan myös vammaistutkimuksen piirissä. Perinteisesti vammaistutkimukseksi on mielletty lääketieteellinen, psykologinen ja pedagoginen tutkimus, joka osaltaan tähtää myös tiedon soveltamiseen käytäntöjen tueksi. Tällaisen vammaistutkimuksen medikaalinen, psykologinen ja pedagoginen tulkinta vammaisuudesta näkee vamman fyysisenä tai kehitykseen liittyvänä, yksilöllisenä poikkeavuutena tai ongelmana. Lähestymistapa ei kiinnitä huomiota vammaisuuden sosiaaliseen ulottuvuuteen. Tämän perinteisen, yksilöllistävää vammaistulkintaa edustavan tutkimuksen rinnalla tehdään nykyisin (Suomessa 1970-luvulta alkaen) myös vammaisuutta koskevaa neutraalisti kuvailevaa perustutkimusta, jossa vammaisuutta analysoidaan ilmiönä erityisesti yhteiskuntatieteiden ja humanististen tieteiden piirissä.

Vammaisuuden sosiaalista tulkintaa soveltaa myös kolmas tutkimussuuntaus, vammaisuuden subjektiivisten, kokemuksellisten ulottuvuuksien tutkiminen. Kokemusten tutkiminen tuo huomattavasti lisää tietoa vammaisten olosuhteista ja asemasta ja tämä tutkimussuunta onkin tämän katsauksen kannalta olennainen.

Vammaistutkimuksesta osa on politisoitunut ns. vammaisuustutkimukseksi, joka ääneen lausutusti tavoittelee vammaisten henkilöiden aseman parantamista ja arvostelee yhteiskuntaa vammaisten henkilöiden syrjimisestä (esim. Bury 1996). Poliittinen lähestymistapa näkee vammaisuuden sosiaalisen selitysmallin mukaisesti ja painottaa yhdenvertaisten mahdollisuuksien sekä ympäristön esteiden tarkastelua vamman sijasta. Mielekäs, muiden kanssa tasavertainen elämä nähdään vammaispolitiikan ja -palvelujen ensisijaisena tavoitteena (vrt. myös Wiman 2004 ja 2000).

Vammaisuuden sosiaalinen selitysmalli syntyi vastareaktionä yksilöllistävälle lääketieteen, psykologian ja kasvatustieteen vammaistulkinnolle. Vammaisuuden sosiaalinen selitysmalli on myös kyseenalaistettu. Joidenkin tutkijoiden ja aktivistien mukaan sosiaalinen selitysmalli sivuuttaa vammaisten henkilöiden kokeman, vamman aiheuttaman fyysisen kärsimyksen sekä vamman aiheuttamat psyykkiset seuraukset (ks. esim. Somerkivi 2000; Barnes & Mercer 1996).

Vammaistutkimus elää siis monen vammaisuustulkinnan hedelmällistä rinnakkaiseloa. Eri tulkintamallit vaikuttavat toisiinsa, ja vähitellen saatetaan olla menossa kohti kokonaisvaltaisempaa vammaisuuden moniulotteista selitysmallia, jossa sekä biologinen, psykologinen että sosiaalinen ja toisesta näkökulmasta emotionaalinen, ruumiillinen sekä yhteiskunnallinen ulottuvuus saadaan mukaan selitysmalliin.

Eurooppalaisia vammaisuusmäärittelyjä vertailevan tutkimuksen mukaan sosiaalipolitiikassa käytetään kuitenkin edelleen yleisimmin lääketieteellis pohjaisia, yksilöllistäviä vammaisuuden määritelmiä (Definitions of Disability in Europe 2002). Näin on myös Suomessa; hallinnollisessa ja viranomaisten puheessa vammaisuudelle asetetaan yhä usein lääketieteellisiä kriteerejä.

Tässä katsauksessa vammaisuus on silti ymmärretty laajasti. Vammaisuutta ei ymmärretä lääketieteellisen diagnoosin pohjalta vaan toiminnan moniulotteisten esteiden kautta, vammaisten henkilöiden ympäristö huomioiden. Tällainen lähestymistapa vastaa Suomen vammaispoliittista ohjelmaa ”Kohti yhteiskuntaa kaikille” (1995) ja on lähellä yllä jo esitellyn maailman terveysjärjestö WHO:n kansainvälisen ICF-luokituksen mukaista tulkintaa (ICF 2004).

Vammaisuuden käsite ei kuitenkaan ole ainoa, jota tutkimuksen ja selvitysten kentällä käytetään. Esimerkiksi työllistymisen yhteydessä puhutaan vajaakuntoisista, joihin vammaiset henkilöt myös sisällytetään. Vajaakuntoisuudella tarkoitetaan kuitenkin mitä erilaisimpia työllistymisvaikeuksia ja vammaisjärjestöt ovatkin kritisoineet käsitettä vammaisten henkilöiden kohdalla – vammaisuus ei lähtökohtaisesti merkitse työhön liittyvää vajaakuntoisuutta, jos työ on sopiva, ja vajaakuntoisuuden käsite hämärtää vammaisten henkilöiden työllistymisen täsmällisen selvittämisen mahdollisuuksia (Loijas 2005, suullinen tiedonanto).

## Tiedonlähteet ja tietojen etsiminen

Tieto vammaisten henkilöiden olosuhteista ja asemasta Suomessa on hajallaan ja pirstaleista. Tilanne on hankaloittanut sekä tämän katsauksen laatimista että yleensäkin vammaisten henkilöiden aseman arvioimista. Tietoa ei juuri ole kootusti tarjolla, vaan se on jakautunut moneen paikkaan tai sitä on kerätty satunnaisesti. Monesta asiasta ja joistakin vammaisryhmistä tietoa ei ole edes kerätty. Kokonaiskuvan ja toisaalta vertailtavuuden puute haittaa vammaisten aseman selvittämistä huomattavasti.

Vammaisten henkilöiden asemaa ei juuri seurata säännöllisesti, vaan yksittäiset erilliset tutkimukset toimivat tiedonlähteinä. Tilanteeseen on monta syytä. Keskeisin niistä on se, että vammaistutkimuksen rahoitus on vähäistä. Yliopistollista ja muutakin vammaistutkimusta vaivaa myös koordinoimien ja ohjauksen puute. Tutkimuksen volyyymi on liian pieni: jokainen tutkimus on pioneerityö kun tutkimustraditio on ohut (Ojamo 2005, suullinen tiedonanto). Yksi syy tilanteeseen liittyy myös vammaisuuden erilaisiin määritelmiin: esimerkiksi eri viranomaiset (työvoimaviranomaiset, veroviranomaiset) kirjaavat vammaisuutta erilaisiin kriteereihin (ks. myös Nouko-Juvonen 1997). Yleiset, väestöä koskevat rekisterit eivät myöskään yleensä sisällä tietoa

henkilön vammaisuudesta, joten tietoa esimerkiksi vammaisten henkilöiden tutkinnoista tai tuloista saa useimmiten vain joko tekemällä erillisen kyselyn tai yhdistämällä eri rekistereitä. Vammaisista henkilöistä ei myöskään ole valmiita rekistereitä, vaan heidät identifioidaan yleensä poimimalla ensin jostakin rekisteristä tiettyä etuutta tai palvelua saaneet henkilöt tai esimerkiksi tietyn diagnoosin saaneet henkilöt. Tietoa on myös usein kerätty vain jotakin tiettyä tarkoitusta varten eikä tutkimusta ole ollut tarvetta toistaa myöhemmin. Enemmistö vammaisjärjestöistä on tutkinut omaa jäsenistöään satunnaisesti kulloinkin tarvittavalla tavalla eivätkä monet järjestöt kykene tutkimuksin seuraamaan tilannetta säännöllisesti. Järjestöt elävätkin ennen kaikkea vammaisten arjen kanssa eikä tutkimus ole niiden ensisijaisia tehtäviä, vaikka tutkimustarve tunnistetaan. Eri vammaisryhmistä on usein kuitenkin tehty erillisiä tutkimuksia järjestöjen tuella, osa laadullisia, osa määrällisiä. Monipuolisesti tutkittuja ryhmiä ovat esimerkiksi kehitysvammaiset, näkövammaiset ja kuulovammaiset. Pienistä vammaisryhmistä sen sijaan on hyvin vähän muuta kuin lääketieteellistä tutkimusta.

Kun tarkastellaan niitä tieteenaloja, joilla vammaistutkimusta maassamme tehdään, näkyvillä on monialaistuminen: aiempien lääketieteen, kasvatustieteen ja sosiaalitieteiden ohella vammaistutkimusta on viime vuosina tehty myös oikeustieteessä, historiatieteissä sekä esimerkiksi kielitieteessä. Myös ensimmäiset naistutkimuksen vammaisuutta koskevat tutkimukset ovat nähneet päivänvalon. Yliopistoissa tehdään nykyisin useita opinnäytetöitä vammaisuudesta vuosittain, vaikka vammaisuuteen liittyvää oppituolia ei maassamme ole perustettu. 2000-luvulla on valmistunut kymmenkunta väitöskirjaa (lääketiede poislukien). Pro gradu -tutkielmia valmistuu nykyisin useita joka vuosi. Monet opinnäytetutkimukset perustuvat melko pieniin aineistoihin ja laadullisin menetelmin koottuihin analyysiin. Vuosien mittaan kertyneet opinnäytteet yhdessä erilaisten viranomaisten tekemien selvitysten ja muun tutkimuksen kanssa yhdessä antavat kuitenkin jonkinlaisen kuvan vammaisten henkilöiden hyvinvoinnista ja elinoloista Suomessa.

Kun tarkastellaan vammaisuuteen liittyvän tutkimuksen sisältöä, huomataan että tietoa vammaisten palveluista on tarjolla enemmän kuin vammaisten henkilöiden elinoloista. Synnä on hallinnollinen tarve. Keskeisiä viranomaisia, jotka keräävät ja tuottavat tietoa vammaispalvelujärjestelmästä ovat sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön ja Stakesin ohella Kela, lääninhallitukset, Kuntaliitto sekä erilaiset alueelliset yhteistyöorganisaatiot kehittämishankkeineen ja suunnittelutarpeineen.

Valtaosa vammaisuuteen liittyvästä tutkimuksesta ja tiedosta onkin selvitystyyppistä, eikä tiettyjä poikkeuksia lukuun ottamatta kovin korkeatasoista tieteellisestä näkökulmasta. Selvitykset ovat tarpeellisia, mutta eivät auta tieteenalan kehittämisessä eivätkä yksin riitä vammaisia henkilöitä ja vammaisuutta koskevan tietotarpeen täyttämiseen.

Tässä katsauksessa on pyritty hyödyntämään keskeinen vammaisten henkilöiden hyvinvoinnista ja olosuhteista tarjolla oleva pirstaleinenkin tieto. Kaikkea julkaistua tietoa ei käytössä olleen rajallisen ajan puitteissa ole ollut mahdollista raportoida. Katsauksessa on keskitytty 2000-luvulla tehtyyn tutkimukseen, mutta mukana on myös vanhempaa tietoa etenkin silloin, kun tuoreempaa ei ole ollut tarjolla. Lisäksi on haastateltu vammaistutkimuksen asiantuntijoita (tieto haastatelluista löytyy lähdeluettelosta). Katsaukseen ei ole kerätty järjestöiden hallussa olevaa julkaisematonta tai kehittämishankkeisiin liittyvää tietämystä, koska se olisi edellyttänyt erillisen kyselyn ja selvityksen tekemistä. Käytettävissä olleen rajallisen ajan vuoksi myös erityisopetusta koskevat julkaisut on pääasiallisesti rajattu katsauksen ulkopuolelle, sillä niiden määrä olisi vaatinut erillisen katsauksen.

Materiaalia katsausta varten on kerätty aluksi tietokantahauilla. Haut tehtiin StakesLib-, Linda- ja Arto-tietokantoihin, eli valtakunnallisiin yliopistojen tietokantoihin ja Stakesin sosiaali- ja terveysalan tietokantaan. Tietokantahaun lisäksi materiaalia on täydennetty myös perinteisten tiedonhaun menetelmin keskeisten ja toisaalta marginaaliin jäävien tutkimusten paikantamiseksi. Tällä tavoin löytyi vielä useita opinnäytteitä ja muita julkaisuja. Lisäksi hakuja täydennettiin varhaisemmalla keskeisellä kirjallisuudella.

## OSA I ELÄMÄNKAARI, ELINOLOT JA ELÄMÄNLAATU

Suomessa vammaisten henkilöiden hyvinvointia, elinoloja, elämänlaatua ja vammaisuutta ilmiönä koskevan tutkimuksen ensiaskeleet otettiin 1970-luvulla. Urpo Kuotolan vammaisten henkilöiden elinoloja, selviytymistä ja yhteiskuntaan integroitumista käsitelleet tutkimukset olivat alan pioneereitä (mm. 1976, 1985). Paula Määttä (1981) teki myös laajan tutkimuksen vammaisuudesta sosiaalisena ilmiönä. Sen jälkeen vastaavia, kokonaiskuvan tarjoavia tutkimuksia vammaisten henkilöiden hyvinvoinnin eri ulottuvuuksista ei juuri ole tehty. Helka Urposen väitöskirjaa (1989) voidaan pitää kuitenkin poikkeuksena – hän selvitti laajasti vammaisten nuorten elämänuria ja selviytymistä. Nykyisin vammaisten henkilöiden hyvinvointia, elämänlaatua tai elinoloja selvitetään yleensä joko yhden ryhmän osalta tai muutoin rajatusta näkökulmasta.

### Vammaisuuden esiintyvyys

Vammaisuutta on monenlaista. Vamma voi olla synnynnäinen tai sen voi saada jossakin elämänsä vaiheessa esimerkiksi sairauden tai loukkaantumisen seurauksena. Vamma aiheuttaa erilaisia haittoja tai toimintarajoituksia arjelle ja elämässä. Myös pitkäaikainen sairaus voi aiheuttaa vastaavaa haittaa ja toimintarajoituksia.

Vammaisuuden esiintyvyydestä Suomessa ei ole juurikaan olemassa tarkkaa tutkimus- tai tilastotietoa. Tämä on ongelmallista vammaisten henkilöiden hyvinvoinnin ja olosuhteiden selvittämisen kannalta. Arvioiden pohjana käytetään usein edelleen 1980-luvulla esitettyjä lukuja, joiden mukaan vaikeavammaisuutta esiintyisi noin yhdellä prosentilla, vammaisuutta suppeasti käsitettynä noin viidellä prosentilla ja laajemmin käsitettynä noin kymmenellä prosentilla väestöstä (Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitean mietintö). Noin 250 000:lla suomalaisella arvioitiin 1990-luvun alussa olevan jokin merkittävää haittaa aiheuttava vamma tai toimintavaje. Vammaispalvelulakia sovellettiin vuosina 1990 ja 1991 noin 1,2 prosenttiin silloisesta väestöstä (Heiskanen & Ollila 1996). Tukien saajien määrät ovat sittemmin kasvaneet: Kelan maksamia varsinaisia vammaisetuuksia sai vuoden 2004 lopussa 226 900 henkilöä, mikä on 4,3 prosenttia koko väestöstä (Kelan vammaisetuustilasto 2004).

Vammaisten osuuden arvioiksi saatavat luvut riippuvat vahvasti käytetystä määritelmästä. Mitä lähempänä lääketieteellistä mallia määritelmä on, sitä pienempi on vammaisiksi luokiteltujen osuus. Mitä lähemmäs sosiaalista mallia tullaan, sitä suurempi osuus väestöstä on vammaisia siten, että heidän terveyteensä liittyvät seikat rajoittavat heidän osallistumistaan ja osallisuuttaan yhteisön toiminnoissa.

Näkövammaisia henkilöitä arvioidaan Suomessa olevan noin 80 000, mikä tarkoittaa noin 1,5 prosenttia väestöstä. Arviolta noin 70 000 heistä on ikääntyneitä ja 10 000 työikäisiä, alle 18-vuotiaita alle 1 500. (Ojamo 2005.)

Kuuroja ja kuurosokeita henkilöitä arvioidaan Suomessa olevan hiukan alle 9000. Kuuroja on noin 8 000, joista noin 5 000:lle viittomakieli on äidinkieli tai ensikieli. (Mustakangas-Mäkelä 2002.) Kuurosokeita on noin 850 (Rouvinen 2003). Puhevammaisia on useita tuhansia – esillä on ollut luku 10 000 (Rautavaara 2005, suullinen tiedonanto).

Kehitysvammaisia henkilöitä arvioidaan nykyisin olevan Suomessa noin 50 000, tosin kaikilla ei ole diagnoosia. Yleensä arviona esitetäänkin luku 30 000, joka vastaa kehitysvammaisten erityispalvelujen käyttäjiä. (Ylipaavalniemi 2004.) Väestötasolla se tarkoittaa noin 0,6 prosenttia. Kelan maksamaa tukea saaneita kehitysvammaisia oli vuonna 1999 keskimäärin 4,5 promillea.

Kehitysvammaisten määrä vaihtelee eri puolilla maata. (Nummelin 2003.) Työikäisiä kehitysvammaisia henkilöitä arvioidaan olevan noin 23 000 (Ylipaavalniemi 2004).

Terveys 2000 -kyselyaineistossa liikkumisesteisiä (muitakin kuin liikuntavammaisia, esimerkiksi tilapäisesti liikkumisesteisiä) henkilöitä on oman ilmoituksen mukaan noin kaksi prosenttia 18–29-vuotiaista, sitä vanhempien joukossa keskimäärin 20,9 prosenttia. Liikkumisesteisyys lisääntyy iän myötä niin, että yli 75-vuotiaiden joukossa lähes 65 prosenttia vastaajista ilmoitti liikkumisesteisyydestä. Naisten joukossa liikkumisesteisyys on yleisempää kuin miesten joukossa. (Airaksinen 2006.) Järjestöjen esittämien arvioiden mukaan esimerkiksi selkäydinvamman saaneita on maassamme noin 30 000, polion sairastaneita noin 4 000–6 000 ja nivelreumaa sairastavia noin 35 000.

Invalidivähennyksen saajien osuus ansiotuloja verotuksessa saaneesta 20–64-vuotiaasta väestöstä on rekisteritutkimuksen mukaan 10,19 prosenttia, mikä vastaa hyvin aikaisempia arvioita. Vamman tai sairauden haitta-aste määrittyy kuitenkin tästä näkökulmasta toisin kuin aikaisemmat arviot: lievästi vammaisia tai pitkäaikaissairaita henkilöitä on invaliditeettimittarilla mitattuna tulonsaajista noin prosentin verran, mutta vaikeavammaisia tai vaikeasti pitkäaikaissairaita henkilöitä 8,5 prosenttia. Tämä tulos syntyy ennen kaikkea eläkeläisten ja maatalousyrittäjien joukossa esiintyvistä korkeista luvuista, varsinaisten palkansaajien joukossa vaikeavammaisia on invaliditeettimittarilla tarkasteltuna 0,35 prosenttia. (Savtschenko & Tepora 2005.)

Kun yleensä on arvioitu vaikeavammaisten henkilöiden määrä noin yhdeksi prosentiksi väestöstä, tämä tavanomaisista poikkeavaa mittauskriteeriä käyttävä tulos on merkittävä lisätieto vammaispolitiikan suunnittelun tueksi: vaikean haitan omaavia saattaa olla oletettua enemmän.

Epäsuorasti esimerkiksi vammaisten lasten lukumäärää voi päätellä muun muassa peruskoulussa erityisopetukseen otettujen tai siirrettyjen määrästä, joka opetusministeriön mukaan oli vuonna 2004 noin seitsemän prosenttia peruskoululaisista (Koulutus ja kulttuuri 2004). Osa tästä joukosta on keskittymishäiriöisiä henkilöitä, mutta suurin ryhmä on vaikean kehitysvamman tai kehitysviivästymän takia erityisopetuksessa olevat henkilöt (Päivänsalo & Miettinen 2003).

Vammaisuuden esiintyvyys ei kuitenkaan kerro riittävästi vammaisuudesta. Vammatyypistä riippumatta vammaiset henkilöt ovat heterogeeninen ryhmä ja vammaisten henkilöiden välillä on runsaasti eroja. Vammaisuus on moniulotteinen ilmiö.

Vammaisuus myös merkitsee eri asioita eri elämänvaiheissa ja erilaisissa elämäntilanteissa. Sen vuoksi vammaisuutta on tarpeen tarkastella elämänkulunäkökulmasta eikä ainoastaan poikkileikkauksenomaisesti. Kokemukset karttuvat elämänkulun myötä ja varhaisemmat elämänvaiheet vaikuttavat myöhempisiin – muun muassa terveydentilan ja koulutuksen osalta (ks. esim. Lahelma 1998). Nuoruuden aikana esimerkiksi terveystyöikäytyminen ruokailutapoineen vakiintuu yleensä tiettytyyppiseksi. Eri elämäntilanteisiin liittyvät riskit ja syrjäytyminen voivat myös kasautua: lapsen vamma voi vaikuttaa koulutukseen ja myöhemmin työmarkkinoille sijoittumiseen (ks. Airaksinen 2006).

On myös hyvä muistaa, että kuka tahansa voi vammautua jossakin elämänsä vaiheessa lyhyeksi tai pidemmäksi ajaksi ja lähes kaikille niin joskus elämän aikana käy. Tilapäinen vamma merkitsee kuitenkin eri asiaa kuin pysyvä vamma. Pysyvän vamman kanssa elävät kohtaavat erilaisia esteitä ja vaikeuksia vamman laadusta ja elämäntilanteesta riippuen. Vammaisen henkilön kohtaamat esteet ja ongelmat kohdistuvat epäsuorasti myös hänen läheistensä elämään. Maailmanpankki on arvioinut, että vammaisuus koskettaa suoraan tai epäsuorasti noin neljänneistä maailman väestöstä (<http://www.stakes.fi/sfa/disabilityandpoverty/facts/index.htm>).

## Lapsuus ja nuoruus

### Vammainen lapsi ja hänen perheensä

Vammaisia lapsia koskevassa tutkimuksessa lasten oma ääni ei vielä juurikaan kuulu (Kiviranta & Jokinen 2003). Heidän sijallaan kuunnellaan jonkin verran lasten vanhempia, mikä onkin usein mielekästä. Lasten kokemusten perusteellinen kartoittaminen olisi kuitenkin tärkeää.

Lapsia on poikkeuksellisesti haastateltu Invalidiliiton Perheen ääni -hankkeen osahankkeessa, jossa liikuntavammaiset lapset kertovat elävänsä tavallista suomalaisten lasten elämää omassa kodissaan. Vammaisuus on kuitenkin aina läsnä iloineen ja suruineen. Lasten mukaan lähiympäristö: päiväkoti ja koulu, ikätoverit ja harrastukset sekä kuntoutus asettavat heidät usein eriarvoiseen asemaan vammattomiin ikätovereihin verrattuna. Lasten itsemääräämisoikeus heitä itseään koskevissa asioissa ei toteutunut lasten mukaan riittävästi. Vammaisuus vaikuttaa lasten mukaan myös heidän harrastusmahdollisuuksiinsa ja ystävyyssuhteisiinsa. Lapset myös totesivat, että tietoa vammaisuudesta pitäisi jakaa selvästi nykyistä enemmän. (Hakkarainen 2000.)

Kun perheeseen syntyy vammainen lapsi, on se aluksi yleensä vanhemmille järkytys (esim. Hänninen 2004). Sopeutuminen erityislapsen vanhemmuuteen vie yleensä aikaa. Tutkimukset kertovat vammaisten lasten perheiden elämän olevan myöhemminkin usein raskasta: lapsen vamma aiheuttaa yleensä paljon työtä vanhemmille. Myös sisarusten saattaa olla aluksi vaikea sopeutua tilanteeseen, jossa vammainen lapsi vaatii erityishuomiota. (Esim. Määttä 1981.)

Vamman laatu vaikuttaa ymmärrettävästi usein vammaisten lasten perheiden jaksamiseen. Toisaalta on havaittu, että vamman vaikutus elämään koostuu vammaan suhtautumisen tavasta ja vamman aiheuttamasta haitasta (Seppälä 2003). Lisäksi tilanteeseen vaikuttavat saatavilla olevat palvelut ja tukitoimet.

Diagnoosin saaminen lapsen tilalle voi olla sekä kriisi, neutraali seikka että joskus myös helpotus (ks. Seppälä 2003). Diagnoosi saattaa vammaisen lapsen erilaisten palvelujen ja tuen piiriin. Erityislapsen vanhempien mielestä palvelujärjestelmä on kuitenkin sekava ja epäluotettava. Toisaalta palvelujärjestelmä on ilmaus siitä, ettei erityislapsia hylätä yhteiskunnassa. Vanhempien mukaan heidän tulee silti itse olla asiantuntijoita saadakseen lapsen tarvitsemat palvelut. Erityisen puutteellisiksi koettiin ohjaus ja neuvonta palveluiden suhteen. (Ylianttila 2005.) Edes palveluohjaus ei välttämättä onnistu perheiden tarpeiden huomioimisessa, vaan ratkaisuksi saatetaan tarjota lähinnä organisaation kannalta toimivaa tai mahdollista mallia. Palveluohjauksen vuoropuhelu saattaa myös jäädä työntekijöiden väliseksi ja perhe ohitetaan, vaikka tavoitteena oli asiakaslähtöisyys. (Perttula 2003.)

Tutkimusten valossa voidaan todeta, että vanhemmat syrjäytyvät tai syrjäytetään helposti ammatillisissa käytänteissä, vaikka lapsen kehityksen perusedellytys on hänen hyvä arkensa lähi-aikuisten kautta (ks. esim. Määttä 1999). Arjen ongelmia aiheuttavat vammaisten lasten perheille vanhempien uupuminen, palvelujen saamisen vaikeus ja taloudellisen tuen vähäisyys. Myös tietoa kaivataan runsaasti. Lahden alueella tehtyyn tutkimukseen osallistuneiden liikuntavammaisten lasten vanhempien mielestä palveluiden organisoimisen tavoissa on kehitettävää: palvelujen koordinointia ja tarjoamista odotetaan. Tämä edellyttää viranomaisten uudenlaista aktiivisuutta. Perheet pitävät hankalana sitä, että palveluiden saaminen edellyttää taistelemista, vaatimista tai nöyrystelyä (ks. myös Pietiläinen 2003). Erityisesti tilapäishoidon järjestämisestä pidettiin tärkeänä vanhempien jaksamisen ja toisaalta asioiden hoitamisen kannalta. (Niskanen 2000.)

Kuulovammaisten lasten perheille tehdyn kyselyn mukaan (Nevalainen 1998) kuulovammaisten lasten kuntoutussuunnitelman laatiminen ei ole yhtenäistä eri puolilla maata, vaan osa lapsista jää vaille suunnitelmaa. Osa sairaaloista on myös alkanut periä maksua kuntoutussuunnitelman laatimisesta lapsille. Osa lapsista oli myös joutunut kokemaan ongelmia puheterapian saamisessa,

useimmiten puheterapeuttien ja erityisesti viittomakielisten puheterapeuttien puutteen vuoksi. Palvelusuunnitelma oli laadittu vain puolelle tutkimuksessa mukana olleista lapsista ja nuorista. Palvelusuunnitelman laatiminen vaatii edelleen vammaisten lasten vanhemmilta aloitteellisuutta. Karttoitus paljasti myös, että kunnat tarjoavat kuulovammaisten lasten kuuleville vanhemmille hyvin vaihtelevan määrän viittomakielen opetusta, vaikka kommunikaatio lapsen ja vanhempien välillä on lapsen kehityksen kannalta ehdottoman olennaista. Osin tilanteeseen vaikuttaa opettajien puute. (Nevalainen 1998.)

Itä-Suomen läänissä asuvien liikuntavammaisten lasten perheitä koskevassa kyselyssä havaittiin, että kuntoutuksen saatavuudessa esiintyi alueellisia eroja. Omaishoidon tukea saatiin myös harvemmin maaseutumaisissa kuin kaupunkimaisissa kunnissa ja palvelusuunnitelmien laatiminen oli myös maaseutumaisissa kunnissa vähäisintä. (Kiviranta & Jokinen 2003.)

Perheiden mielestä keskeisiä arkea hankaloittavia tekijöitä olivat sosiaaliturvaan liittyvän tiedon saamisen vaikeudet ja vaikeaselkoisuus, tilapäishoidon mahdollisuuksien puute sekä eriarvoisuus palveluiden saamisessa. (Kiviranta & Jokinen 2003.)

Vuonna 2001 erityispäivähoidon tukitoimia annettiin noin kuudelle prosentille päivähoidossa olevista lapsista. Yleisin tukimuoto on avustaja, toinen ryhmäkoon pienentäminen. Kuntoutusuunnitelmaa ei tämänkään selvityksen mukaan laadita kaikille erityishoitoa tarvitseville lapsille. Tukitoimille olisi selvästi enemmän tarvetta: vain noin neljänneksellä kunnista oli käytössään riittävästi avustajia ja joka kolmas kunta ilmoitti, ettei voinut pienentää ryhmäkokoja siinä määrin kuin olisi tarvetta. Myös lisää resursseja ja asiantuntemusta kaivattiin – erityisryhmien tarvetta pidettiin huomattavasti suurempana kuin tarjontaa ja erityislastentarhanopettajan kuten muidenkin erityislasten hoitoon erikoistuneiden ammattilaisten määrää pidettiin riittämättömänä. (Kahiluoto 2002.)

Vastaavia ongelmia on myös kehitysvammaisten lasten perheillä. Lisäksi kehitysvammaisten lasten ja nuorten perheiden vaikutusmahdollisuudet päivähoitopaikan ja koulun valinnassa ovat vähäiset (Matikka ym. 2002).

Vammaisten lasten ja heidän perheittensä tarpeista ollaan siis melko hyvin selvillä. Palveluiden kohdentumisessa sen sijaan on kehittämisen paikka: sekä tietoa että yksilöllisempää ja joustavampaa palveluiden järjestämistä tarvitaan, samoin lisäresursseja. On myös huomattava, että keskittymis- ja oppimishäiriöisten lasten ryhmä tulee tarvitsemaan aikaisempaa enemmän tukiresursseja, sillä tilastojen mukaan ryhmä kasvaa.

## Koulunkäynti ja koulutus

Vammaisten lasten koulunkäynti on järjestetty sekä integraation että erityisopetuksen avulla. Erityisopetuksessa olevien lasten määrä kasvaa jatkuvasti. Erilaisten keskittymis- ja oppimishäiriöiden lisääntyminen muodostaa tästä kasvusta suurimman osan. Vuonna 2004 erityisopetuksessa oli Tilastokeskuksen tietojen mukaan lähes 40 000 oppilasta eli seitsemän prosenttia peruskoulun oppilaista. Eniten lisääntyi kielen kehityksen häiriöistä kärsivien oppilaiden määrä. Vaikea kehitysviivästymä oli 4 700:lla, aivotoiminnan häiriö, liikuntavamma tai vastaava 4 500:lla, näkövamma 280:lla ja kuulovamma 450:llä oppilaalla. Erityisoppilaista kaksi kolmasosaa oli poikia. Erityisoppilaista 42 prosenttia sai opetusta peruskoulujen yleisopetuksen yhteydessä (integroituina), 33 prosenttia peruskoulujen erityisryhmissä ja 25 prosenttia erityiskoulujen erityisluokilla. (Korkeakoski 2005a.)

Koulunkäynnin mahdollistaminen edellyttää usein erityispalveluja, esimerkiksi avustajan tai tulkin. Vammaisille lapsille ja nuorille on tarkoitus laatia myös henkilökohtainen opetussuunnitelma. Palvelujen saannissa on kuitenkin paikoin ongelmia. Esimerkiksi liikuntavammaisista lapsista noin 40 prosenttia osallistuu yleisopetukseen ja hieman yli puolet erityisopetukseen

Itä-Suomessa. Henkilökohtaista opetussuunnitelmaa ei ollut tehty kaikille kunnan kouluissa opiskeleville. Noin neljäsosalla oppilaista ei ollut avustajaa. (Kiviranta & Jokinen 2003.)

Vammaisten ja muiden erityisoppilaiden koulutuksen järjestämisen kielteisenä piirteenä on noussut esiin myös koulukiusaaminen: 40 prosenttia Turussa tehdyn kyselyn vastaajista ilmoitti tulleen kiusatuksi tai katuvansa siirtoaan erityisopetukseen (Korkeakoski 2005b).

Toisen asteen koulutuksessa opiskelevien palvelutarve on monin paikoin tarjontaa suurempaa. Erityisopiskelijoille tehdyssä kyselyssä (Kainulainen & Laurinkari 2001) joka viides vastaaja arvioi, että avustajasta olisi hyötyä heidän opiskelulle. Vain viidellä prosentilla vastaajista oli avustaja. Opiskelijoiden joukossa lisätukea kaivattiin tukiopetukseen, kokeisiin liittyviin järjestelyihin ja apuvälineisiin. Opettajien suhtautuminen saattoi joissakin tapauksissa olla puutteellista. (Kainulainen & Laurinkari 2001.)

Vaikka viittomakielen asema on turvattu perustuslaissa ja opetusta koskevassa lainsäädännössä, kaikilla viittomakielisillä ei käytännössä ole riittäviä mahdollisuuksia äidinkielen opetukseen. Vuosittain myös noin kymmenesosa kuuroista opiskelijoista jää vaille riittäviä opiskelutulkkauspalveluja. Kuurojen ammatinvalintaa rajoittavat myös perusopetuksen osin kovin vaatimattomat oppimistulokset: osalla koulunsa päättäneistä on puutteellinen luku- ja kirjoitustaito. (Liimatainen 2001, myös Kauppinen 2006, suullinen tiedonanto.)

Opetuksen tukitarpeet vaihtelevat yksilöllisesti. Oppilaitosten esteettömyyskin vaihtelee. Henkilökohtainen opintojen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) voisi toimia räätälöinnin ja yhteensovittamisen välineenä, ongelmallistamista välttäen. (Kainulainen & Laurinkari 2001.)

Ammatillisen peruskoulutuksen yhteydessä vammaisille opiskelijoille on tarjolla valmentavaa ja kuntouttavaa opetusta ja ohjausta. Toiminta on laajentunut ja monipuolistunut sen käynnistymisen (2000) jälkeen. Keväällä 2003 sen piirissä oli ammatillisissa oppilaitoksissa ja erityisoppilaitoksissa yhteensä lähes 1 700 opiskelijaa (Päivänsalo & Miettinen 2003). Määrä on kasvanut ja oli vuonna 2003 9,5 prosenttia kaikista ammatillisen peruskoulutuksen opiskelijoista.

Valmentavan ja kuntouttavan opetuksen ja ohjauksen tarkastelun yhteydessä on havaittu, että opiskelijoiden ohjautuminen eri opintopoluille riippuu jonkin verran koulutuksen järjestäjästä. Tämä ei ole koulutuksellisen tasa-arvopyrkimyksen mukaista. Myös alueellista eriarvoisuutta esiintyy koulutuksen tarjonnan ja kysynnän tasapainossa (Päivänsalo & Miettinen 2003).

Esteet koulutuksessa ovat moninaisia. Pohjalla vaikuttaa kuitenkin syrjäytymisen säännönmukaisia mekanismeja. Esimerkiksi kuulovammaisten henkilöiden joukossa koulutus painottuu ammatilliseen koulutukseen ja lukion käyneitä on selvästi vähemmän. Noin viidensadan tutkimukseen osallistuneen joukossa vain noin yhdellä prosentilla oli korkea-asteen koulutus. Naisilla oli keskimäärin enemmän koulutusta kuin miehillä. (Lehtomäki 2005.) Vammaisten henkilöiden koulutus onkin useimmiten alimman tutkintotason koulutusta: on arvioitu, että tiedekorkeakoulujen opiskelijoista vain noin 0,5 prosenttia olisi vammaisia henkilöitä – tosin vammaisista opiskelijoista ei pidetä rekisteriä (ks. Pääkkölä 2004). Kehitysvammaisille nuorille järjestetään ammatillista erityisopetusta erityisammattikouluissa, mutta koulutus erittäin harvoin johtaa toimeentulon turvaavaan työpaikkaan (Sosiaalisen työllistämisen työryhmän raportti 2004). Sama ongelma on siis kaikilla vammaisilla nuorilla: perusopetus tavoittaa kaikki ja tarjoaa perusvalmiudet (Määttä 2005, suullinen tiedonanto), mutta mitä seuraa sen jälkeen – miten osallisuus voisi aidosti toteutua, miten nuori otetaan myöhemmässä koulutuksessa ja työelämässä vastaan?

Lukioissa erityisopetuksen tai erityispedagogisen tuen tarve vamman tai pysyvemmän taikka tilapäisemmän häiriön perusteella on arvioitu noin viideksi prosentiksi. Lukiota käyvät vammaiset nuoret eivät ole koulutuksen tuen järjestämisessä maassamme tasavertaisessa asemassa. Erityisopettaja on ollut käytössä 27 prosentilla lukioista. Suhteessa vähiten erityisopettajan palveluita on ollut saatavilla Pohjois-Suomessa. (Mehtäläinen 2005.)



Yliopisto-opiskeluun on tutkimusten mukaan liittynyt vaikeuksia erilaisten esteiden vuoksi: tulkkipalvelun ongelmat, tilojen esteellisyys, välineiden ja opetusmateriaalien puutteet sekä joskus myös henkilökunnan tai muiden opiskelijoiden asenteet ovat saattaneet hankaloittaa opintoja (Lehtomäki 2005, Pääkkölä 2004). Vamma on voinut vaikuttaa opiskelualan valintaan sitä rajoittaen (Haapala 2000).

Korkeakouluopiskelijoiden joukossa suurimpina opiskelujen esteinä koettiin puutteet opinto-ohjauksessa, jota pidettiin täysin riittämättömänä (Pääkkölä 2004). Toiseksi eniten puutteita mainittiin opetukseen ja oppimateriaaliin liittyen. Niitä oli jonkin verran kokenut 80 prosenttia vastaajista. Fyysiset esteet nousivat kolmannelle sijalle. Myös asenteellisia esteitä on havaittu, mutta nuorten vammaisten korkeakouluopiskelijoiden suhtautuminen tulevaisuuteen on eriarvoisuuden tiedostamisesta huolimatta yleensä myönteinen (Haapala 2000).

Koulutuksen eriarvoisuutta kuvastaa myös se, että vammaisten henkilöiden koulutustaso on väestön koulutustasoa matalampi. Esimerkiksi näkövammaisrekisteri paljastaa, että rekisteröidyillä näkövammaisilla henkilöillä on selvästi alempi koulutustaso kuin koko väestöllä keskimäärin. Korkea-asteen koulutus oli vuonna 2000 näkövammaisista henkilöillä 14,8 prosentilla kun vastaava luku koko väestössä oli 26,1 prosenttia. (Ojamo 2005.) Liikuntaesteisten henkilöiden joukossa kouluvuosia on keskimäärin kolme vähemmän kuin väestöllä, ja ilman ammatillista koulutusta on huomattava joukko (Airaksinen 2006). Molemmista edellä mainituista ryhmissä naisilla on keskimäärin hiukan enemmän koulutusta kuin miehillä - kuten koko väestössäkin.

## Kohti aikuisuutta: itsenäistyminen

Vammaisten nuorten kotoa irtautuminen ja itsenäistyminen ei kaikilla poikkea vammattomien nuorten vastaavista prosesseista (Urponen 1989). Toisaalta useat tutkijat ovat todenneet, että vammaiset nuoret ovat heterogeeninen ryhmä ja aikuistumisen prosessit vaihtelevat huomattavasti: joillakin vammaisilla nuorilla ne eivät toteudu lainkaan. Nuori vammaisen kohtaa kuitenkin monenlaisia esteitä monella ulottuvuudella. Valinnanmahdollisuudet ovat rajallisia ja työura jää usein kehittymättä. Seurustelukumppania voi olla vaikea löytää. Nuorten vammaisten toiveina on useimmiten itsenäinen asuminen ja mielekäs toiminta tai työ. Palvelujen suunnitteluun toivotaan pitkäjänteisyyttä. (Esim. Ahponen 2001, Engblom 2000.)

Vaikeasti liikunta-, näkö- ja kuulovammaisia nuoria tutkinut Sari Loijas nostaa esiin kolme elämäntilanteesta linjaa: tavoitesuuntautuneen, toimintasuuntautuneen ja passivoituneen. Vammaisten nuorten suuri enemmistö elää passivoituneen elämäntilanteen suuntaviivojen mukaisesti, usein monin tavoin syrjäytettyä elämää. Elämäntilanteen hallinta on vähäistä, ja toisinaan syrjäytyminen on vetäytymisen tulosta. (Loijas 1994.)

Toimintasuuntautunut elämäntilanne sisältää usein enemmän sisäistä elämäntilannetta. Vammaan ja sen tuomiin rajoituksiin on sopeuduttu, mutta osallistumisen määrä vaihtelee. Tavoitesuuntautuneessa elämäntilanteessa puolestaan vamma on siirtynyt taka-alalle tai noussut toiminnan kohteeksi – tämän pienen ryhmän jäsenet osaavat vaatia oikeuksiaan ja heillä on ympäristönsä tuki. (Loijas 1994.)

Yhteistä näille kolmelle eri ryhmälle on kuitenkin se, että niiden edustajat ovat huono-osaisia muihin verrattuna: vammaisuus vie osan mahdollisuuksista ja tuottaa syrjäyttämistä. Näiden kolmen ryhmän olemassaolo muistuttaa toisaalta vammaisten henkilöiden keskinäisestä erilaisuudesta ja eriarvoisuudesta: joidenkin elämäntilanne on kohtuullisen hallittua, mutta toisilta voi puuttua lähes jokainen elämäntilanteen hallinnassa tarvittava elementti tai resurssi. Tavallaan vammaisuus on siis myös näennäinen yhtäläisyyksiä luova tekijä. (Loijas 1994.)

Subjekttiivinen arjessa selviytymisen kokemus on merkittävä hyvinvoinnin elementti. Lähes kolme neljästä vammaisesta nuoresta arvioi selviytyvänsä yhtä hyvin kuin lähipiirin samanikäiset

nuoret yleensä. Liikkumista ja sosiaalista vuorovaikutusta rajoittavat vammat kuitenkin vähentävät selvästi selviytymistä. Myös vamman näkyvyys vähentää positiivisia selviytymisen kokemuksia. (Urponen 1989.)

Helka Urponen on väitöstutkimuksessaan (1989) luokitellut vammaisten nuorten elämänuria vammaan aiheuttaman haitan mukaan. Vakaa elämä muistuttaa ei-vammaisten elämää: on kohtuullinen toimeentulo ja sosiaalisia suhteita, osallistumista ja työtä. Vakaassa alhaisen toimeentulon elämässä taloudellinen niukkuus rajoittaa elämää, vaikka työllistyminen onkin onnistunut. Epävakaassa elämässä työsuhteet ovat satunnaisia tai avointen työmarkkinoiden ulkopuolella tapahtuvaa työtoimintaa ja kuntoutusta/koulutusta eikä sijoittumista työmarkkinoille tapahdu. Eristetyssä elämässä nuori keskittyy kotiin; koulutus ja ammattitaito ovat jääneet heikoiksi eikä työllistyminen onnistu. Sosiaaliset suhteet ovat vähäisiä. Suljetussa elämässä nuori elää laitoksessa ja hän ei juuri ole kosketuksissa laitoksen ulkopuolisen yhteiskunnan kanssa.

Vaikeavammaisten nuorten lapsuudenkodista irtautuminen ja oman kodin perustaminen edellyttää yksilöllisen ratkaisun ja etenemistavan suunnittelua. Joskus tietyssä palveluasumismuodossa toteutettava palvelukokonaisuus ei olekaan soveltuva tai riittävä. Tarkoituksenmukainen vaihtoehto riippuu monesta tekijästä. Hoivakotityyppisiä asumisratkaisuja on joidenkin mielestä liian vähän nuorille aikuisille, lukuun ottamatta kehitysvammaisia nuoria. (Lampinen 2004.)

## Aikuisuus

### Työllistyminen ja toimeentulo

Vammaisten henkilöiden työllistymiskynnys on korkea, ja työllisyysaste selvästi matalampi kuin väestöllä keskimäärin. Työllistymisen edistämiseksi ja avoimille työmarkkinoille työllistymisen tukemiseksi maassamme on useita erilaisia työ kuntoutuksen ja tukityöllistämisen muotoja. Erilaisista tukitoimista huolimatta työllistyminen on jatkuvasti kasvava ongelma monen tutkimuksen mukaan. Vajaakuntoisten (johon ryhmään vammaiset henkilöt luetaan) määrä kasvaa, mutta keinot vajaakuntoisten työllistämiseksi eivät näytä purevan, vaan vammaisten henkilöiden työllistyminen on heikkoa. Myös ammatillisen kuntoutuksen keinovalikoima on laaja, mutta kehittämistyön tarve ilmeinen. (Piirainen 2001.)

Vajaakuntoisten työnhakijoiden määrä on noussut hitaasti koko 1990-luvun ja jatkanut nousuaan 2000-luvulla. Työttömien vajaakuntoisten työnhakijoiden määrä sen sijaan on kääntynyt 2000-luvulla hienoiseen laskuun. Niiden vammaisten tai pitkäaikaissairaiden määrä, jotka voisivat toisenlaisissa olosuhteissa liittyä työvoimaan, on arvioitu 200 000:ksi (Savtschenko & Tepora 2005). Työministeriön mukaan työttömiä vajaakuntoisia työnhakijoita oli vuonna 2005 hiukan yli 67 000 ja vajaakuntoisia työnhakijoita 91 000. Avoimille työmarkkinoille vastaavana aikana tapahtui hiukan alle 44 000 sijoittumista. Nämä työministeriön vajaakuntoisuusluvut eivät kuitenkaan kerro pelkästään vammaisista henkilöistä, vaan sisältävät mitä erilaisimpia ryhmiä, joilla on työllistymiseen liittyviä vaikeuksia. Tämä on monella tavalla ongelmallista vammaisten työllisyyden ja työllistämisen arvioinnin kannalta.

Sosiaali- ja terveydenhuollon piirissä toteutettavaa vammaisten ja vajaakuntoisten työllistämistoimintaa – työkeskuksia, tuetun työllistymisen yksikköjä, työtoimintayksiköitä ja mielenterveyskuntoutujien klubitaloja – on tarkasteltu sosiaali- ja terveysministeriön selvityksessä vuosituhaten taitteessa (Ylipaavalniemi 2001) ja toisen kerran vuonna 2005 (Ylipaavalniemi 2005). Selvitysten mukaan noin 13 000 vajaakuntoista työntekijää oli näiden toimintamuotojen piirissä vuonna 2003 ja määrä on kasvanut tutkittujen ajankohtien välillä. Työkeskusten asiakkaina on monien eri vammaisryhmien edustajia. Sosiaalihuollon työtoimintayksioissä

asiakkaiden enemmistö muodostuu liikuntavammaisista henkilöistä. Mielenterveyskuntoutujien ja kehitysvammaisten henkilöiden työtoimintayksiköt keskittyvät omalle sektorilleen. Tuetun työllistämisen hankkeissa ja yksiköissä asiakaskunta on heterogeeninen, mutta eniten mukana on kehitysvammaisia ja liikuntavammaisia henkilöitä. Myös aistivammaisia henkilöitä on tuetun työllistämisen piirissä, samoin muiden sairauksien vammauttamia henkilöitä.

Tuetun työllistämisen volyyymi ei vastaa tarvetta, vaan lisää työvalmentajia tarvitaan (Ylipaavalniemi 2004). 1990-luvulta alkaen toimintoja on kehitetty aktiivisesti. Erityistyöllistämisen uusien työllistämismenetelmien merkitys avoimille työmarkkinoille työllistymisessä on kuitenkin jäänyt melko vähäiseksi ja haaste tilanteen muuttamiseksi on edelleen suuri. Vain noin puolet työkeskuksista kykeni tarjoamaan työllistämistoimintaa yksikkönsä ulkopuolella ja toteutuneiden työpäivien osuus oli ainoastaan 3,8 prosenttia. (Ylipaavalniemi 2001.) Työllistämistoimien portaikoksi kutsuttu etenemismalli ei siis läheskään aina tuota toivottua lopputulosta.

Työllistämisen tukitoimia on käytetty maan eri osissa eri tavoin ja työllistämisen tukipoliitiikat vaihtelevat. Vaarana on ollut myös vajaakuntoisten työllistymisen eriytyminen avoimista työmarkkinoista. (Piirainen 2001.)

Selvitysten mukaan työympäristöjen ja työyhteisöjen tukeminen on jäänyt osin hyödynnettäväksi. Työnantajien myönteinen suhtautuminen on avainasemassa. (Piirainen 2001.) Uusimpien työllistämismenetelmien (mm. tuettu työllistäminen) uskotaan silti voivan edesauttaa vajaakuntoisten työllistymistä ja erillistyöllistämisyksiköiden määrää suositellaan lisättäväksi (Ylipaavalniemi 2001).

Työllistymisen kannalta olennaista on Takatasku-kehittämishankkeen (Aalto 2003) tulosten valossa se, että työ kuntoutuksen tai työvoimahallinnon toimenpiteet sopivat asiakkaan yksilölliseen työllisyysuunnitelmaan ja ovat sen suhteen oikea-aikaisia.

Jos vammaisen henkilö ei pyrkimyksistä huolimatta työllisty, yksinäisyys, tarpeettomuuden tunne ja mielekkään tekemisen puute korostuvat työelämän ulkopuolella. Ammattitaitoiselle vammaiselle henkilölle on tarjolla vain vähän työtilaisuuksia. (Mäenpää 2004.) Tämä kertonee jotakin työnantajien enemmistön asenteista.

Kuurojen henkilöiden työllisyystilanne on muuta väestöä huonompi. Työttöminä on noin kolmannes (Wikman 2000, Mustakangas-Mäkelä 2002). Kuurosokeista henkilöistä joka neljännellä on päätoimiseksi luokiteltava työ (Karinen 1994).

Työllistyminen oli myös näkövammaisten henkilöiden joukossa heikompaa kuin koko väestössä keskimäärin: kokopäivätoisissa oli rekisteröityneistä näkövammaisista henkilöistä 17,8 prosenttia, kun vastaava luku koko väestössä oli 56,5 prosenttia (Ojamo 2002).

Työikäisiä mielenterveyskuntoutujia arvioidaan olevan noin 82 000 ja lähes koko joukko on työkyvyttömyyseläkkeellä. Mielenterveyskuntoutujien työtoimintayksiköissä on arviolta 400 henkilöä ja työvalmennuksessa noin 500 henkilöä. Arvioimaton joukko työskentelee myös muun tyyppisissä työllistämisyksiköissä. (Ylipaavalniemi 2004.)

Liikuntavammaisten henkilöiden ryhmän kooksi on arvioitu noin 54 000 henkilöä (Ylipaavalniemi 2004). Terveys 2000 -kyselyssä selvitettiin liikuntavammaisten sijasta kaikkien liikkumisesteisten tilannetta – mukana ovat siis myös tilapäisesti liikkumisvaikeuksista kärsivät. Liikkumisesteisten henkilöiden parissa työssäkäyviä oli Terveys 2000 -kyselyn mukaan 30–54-vuotiaiden joukossa noin kaksi viidesosaa, 54–64-vuotiaista enää noin 10 prosenttia. Liikkumisesteiset henkilöt ovat myös väestöä useammin työttömiä: 30–44-vuotiaista miehistä lähes neljannes ja naisista lähes viidennes oli työttömänä. Myös eläkkeellä olevien osuudet ovat liikkumisesteisten henkilöiden keskuudessa korkeita, yli viidenneksen enemmän kuin väestöllä keskimäärin. (Airaksinen 2006.)

Kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuudet mielekkääseen työhön ovat vähäiset. Työ- ja päivätoimintaa ei ole tarjolla kaikille sitä tarvitseville (Sosiaalisen työllistämisen työryhmän raportti 2004). Työtoiminnassa ja avotyötoiminnassa on yhteensä noin 11 000 kehitysvammaista.

(Matikka ym. 2002.) Tuetusti avoimille työmarkkinoille työllistyneitä kehitysvammaisia henkilöitä on noin 200 (Ylipaavalniemi 2004).

Vammaisten henkilöiden tulotaso on matalampi kuin väestöllä keskimäärin. Invalidivähennystä saavien tulotaso on vähän alhaisempi kuin väestöllä (Savtschenko & Tepora 2005). Rekisteröityjen näkövammaisten henkilöiden tulotaso jää selvästi väestön keskimääräistä tulosaa alemmaksi. Tulotaso selittävät sekä työssäkäyvien vähäinen määrä, koulutustason mataluus että tarjolla olevien koulutusalojen vähäisyys. Työssäkäyvien näkövammaisten henkilöiden mediaanitulo on noin 15 000 euroa, kun mediaanitulo väestössä on runsaat 24 000 euroa. Veronalaiset keskitulot – jotka siis sisältävät vammaisuuden aiheuttaman haitan kompensoimiseen tarkoitettujen tulonsiirrot – näkövammaisilla henkilöillä ovat hiukan alle 18 000 euroa, kun ne väestöllä ovat noin 22 500 euroa. (Ojamo 2005.) Terveys 2000 -kyselyn liikkumisesteisten henkilöiden parissa vuositulot olivat lähes 5 000 euroa matalammat kuin väestön vuositulot (Airaksinen 2006). Molemmilla yllä mainituissa ryhmissä naisten tulotaso oli matalampi kuin miehillä.

Liikkumisesteisten henkilöiden toimeentulosta on tietoa kerätty Terveys 2000 -kyselyn yhteydessä. Tuloeroa on kaikissa ikäryhmissä ja työikäisten miesten keskuudessa enemmän kuin naisilla. Liikkumisesteisten henkilöiden parissa myös pienituloisuus on selvästi yleisempää kuin väestöllä keskimäärin: 30–44-vuotiaista liikkumisesteisistä miehistä 38 prosenttia ja vastaavanikäisistä naisista 25 prosenttia sai tuloina alle 10 000 euroa vuodessa. Vastaavat luvut väestöllä olivat 10 prosenttia miehillä ja 11,6 prosenttia naisilla. Myös 45–54-vuotiaiden liikkumisesteisten miesten joukossa pienituloisuus oli yleistä, 32 prosenttia jäi alle 10 000:n euron tulotason kun väestön miehillä vastaava osuus oli 11 prosenttia. (Airaksinen 2006.) Rekisteröityjen näkövammaisten eläkeläisten mediaanitulot jäävät noin 8 500 euroon (Ojamo 2005). Kotitalouksien tuloista ja tulonmuodostuksesta vammaistalouksien osalta tietoa on kerätty vammaispoliittisen selonteon tausta-aineistoa varten sosiaali- ja terveysministeriössä (Keso 2006).

Kehitysvammaisten palvelunkäyttäjien ja laitoksissa asuvien joukossa tehdyssä kyselyssä 95 prosentilla kehitysvammaisista toimeentulon pääasiallinen lähde on eläke (Matikka 2001). Kehitysvammaisten henkilöiden taloudellista tilannetta pidetään juuri ja juuri kohtuullisena, mutta kehitysvammapalveluiden käyttäjien kokema taloudellinen turvallisuus on keskimääräistä huonompi (Matikka ym. 2002).

Eläke on huomattava vammaisten henkilöiden toimeentulon lähde. Työtä vailla olevien työkuuntoisten vammaisten henkilöiden ohella maassamme on suuri joukko työkyvyttömyyseläkkeen tai pelkän kansaneläkkeen varassa eläviä vammaisia henkilöitä. Perustoimeentulo on silloin niukka, kuten liikkumisesteisten ja näkövammaisten henkilöiden pienituloisuutta kuvaavat luvut kertovat. Kansaneläkkeen taso on köyhyysrajan alapuolella. Tutkimuksissa ei kuitenkaan yleensä mainita köyhyyttä, vaikka syrjäytymisen ja sen kertautumisen uhka on ilmeinen. Perustulojen varassa pitkään elävät vammaiset henkilöt ovat ryhmä, jonka kohdalla köyhyysriski on selvästi suurentunut. Millaista on elämä pysyvästi toimeentulon alarajoilla?

Pienituloisuus jo sinänsä mutta sairauskulut sen lisäksi tuottavat tilanteen, jossa 30–54-vuotiaista liikkumisesteisistä naisista noin puolet ja vastaavan ikäisistä liikkumisesteisistä miehistäkin reilu neljännes ilmoitti tulojen olevan niin niukkoja, että kulutuksesta joudutaan tinkimään osin reippaastikin. Myös taloudellisen tilanteen kehittyminen oli liikkumisesteisten henkilöiden parissa selvästi heikompa kuin väestöllä. (Airaksinen 2006.) Samoin voi olettaa olevan myös monien muiden vammaisryhmien kohdalla. Eläkkeensaajien hoitotukea ja työkyvyttömyyseläkettä saavista vammaistalouksista hiukan suurempi osa kuuluu tuista huolimatta pienituloisiin kuin kotitalousväestöstä keskimäärin (Keso 2006).

## Perhe ja asuminen

Vammaisten henkilöiden perhesuhteista ei ole paljon tietoa. Parisuhteiden ja perheiden muotoutumisessa näyttäisi olevan jonkun verran eroa ei-vammaisiin ihmisiin: avioliitossa ja avoliitossa elävien osuus oli 1980-luvulla tehdyssä tutkimuksessa vammaisten henkilöiden joukossa pienempi, samoin lasten lukumäärä oli jonkin verran alhaisempi kuin väestössä keskimäärin. (Urponen 1989.)

Rekisteröidyistä näkövammaisista henkilöistä 53 prosenttia asuu erimuotoisissa perheissä. 15–24-vuotiaista 10 prosenttia asuu itsellisesti, työkäisistä hiukan alle 30 prosenttia. 25–64-vuotiaista 15 prosenttia asuu perheessä lapsen asemassa eli lapsuudenkodissaan vanhempiensa kanssa, mikä on selvästi enemmän kuin väestössä keskimäärin. Näkövammaiset henkilöt eivät kuitenkaan kaikilta osin poikkea perheasemaltaan väestöstä: naiset jäävät leskiksi ja kuuluvat perheisiin miehiä useammin kuten väestössä keskimäärinkin. (Ojamo 2005.)

Kuurosokeista henkilöistä lähes 90 prosenttia asuu perheen kanssa tai itsenäisesti, loput 10 prosenttia asumispalveluiden tai laitoshoidon piirissä (Puromäki 1996).

Kehitysvammaisten henkilöiden joukossa parisuhteessa eläminen on sangen harvinaista. Yhdeksän kymmenestä on vailla parisuhdetta (Matikka 2001). Naisilla parisuhde on yleisempi kuin miehillä. Lapsia on alle kymmenellä prosentilla kehitysvammaisista henkilöistä. (Vesala & Matikka 2000). Lähes kolmannes kehitysvammaisista henkilöistä asuu vanhempiensa luona aikuisenakin.

Perhesuhteet vaikuttavat osaltaan myös mielekkään asumismuodon valintaan. Vammaispalvelulain voimaantulo 1988 on monipuolistanut vammaisten henkilöiden asumisen vaihtoehtoja (Asu hyvin 2000): muun muassa palvelutalot, päiväkeskukset ja tuettu asuminen erilaisine järjestelyineen ja kokeiluineen ovat mahdollistaneet aiempaa laajemman asumisen kirjon. Liikuntaesteetön rakentaminen ja elämänkaariajattelu asuntopolitiikassa edistävät myös osaltaan vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia valita asuinpaikka ja -tapa. Palvelutalojen asukkaina on entistä moni- ja vaikeavammaisempia henkilöitä (Asu hyvin 2000).

Ainoa vammaisryhmä, jonka asumisesta on yksityiskohtaisia tietoja, on näkövammaiset. Rekisteröityjen näkövammaisten henkilöiden asumiserot väestöön verrattuna ovat melko pieniä. Asumistaso ei juurikaan poikkea koko väestön asumistasosta. Kuusi prosenttia näkövammaisista henkilöistä asuu laitoksissa. (Ojamo 2005.) Näkövammaisten henkilöiden asumista koskevat tiedot eivät kuvasta muiden vammaisryhmien asumista ja sen tarpeita, sillä näkövammaisten tarpeet poikkeavat huomattavasti monen muun vammaisryhmän asumistarpeista.

Invalidiliiton palvelutalojen rakentaminen on yksi vammaishuollon mittavimmista hankkeista Suomessa. Asukkaita on nykyisin noin 800. Palvelutalojen asukkaiden toiveita on pyritty aina huomioimaan, sillä tavoitteena on ollut pyrkimys vastata vammaisten asukkaiden todellisiin tarpeisiin ja tukea heitä ihmisarvoiseen elämään. Asukkailla ja työntekijöillä on ollut yhteistyötä toiminnan tavoitteiden ja yhteisten näkemysten luomiseksi. Toiminnan periaatteiksi on kirjattu muun muassa tasa-arvo, avoimuus, luottamus, yhteisöllisyys ja yksilön kunnioittaminen. Asukkaat ovat toivoneet yksilöllistä suhtautumista itseensä ja lämmintä vuorovaikutusta (Ks. Nurmi-Koikkalainen 2002.) Myös kunnat järjestävät vammaisten henkilöiden asumispalveluja. Kunnat hankkivat valtaosan kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluista yksityisiltä palveluntuottajilta tai kuntayhtymiltä. Viime vuosina on painottunut pienten (6–10 hengen) yksiköiden perustaminen. Tilapäispaikkoja on lisäksi tarjolla kotona asumisen tueksi tai itsenäisen asumisen harjoitteluun. (Peltonen 2004.) Sotka-tietokannan mukaan vuonna 2004 vaikeavammaisten palveluasumisen piirissä oli asiakkaita yhteensä noin 2 500.

Asumispalveluja ei tarpeeseen nähden kuitenkaan ole aina vielä riittävästi, vaan pitkiäkin jonoja syntyy. Esimerkiksi Helsingissä palveluasumista jonotti vuonna 2002 aluksi 64 vaikeavammaista henkilöä. Jonon selvitysprojektin avulla jono lyheni, mutta palveluasunnon tai asumisen

tukipalveluiden tarpeessa oli silti edelleen 22 vaikeavammaista henkilöä. Eniten apua tarvittiin päivittäisissä toiminnoissa. Selvityksessä paljastui myös, ettei osa vaikeavammaisista henkilöistä ollut saanut tietoa eri palveluasumisvaihtoehdoista. (Haakana 2003.)

Palveluasunnoilta toivotaan riittävää kokoa ja sijaintia palveluiden lähellä sekä parveketta (Haakana 2003). Riittävää kokoa mitataan myös huoneiden lukumäärällä: yksiö ei yleensä riitä yksityisyyden, erityisesti makuutilojen yksityisyyden kannalta.

Kehitysvammahuollossa laitospaikkoja on vähennetty ja asumispalveluja lisätty jo 1980-luvulta lähtien. Tämän rakennemuutoksen seurauksena laitoshoidon asiakkaat ovat vähentyneet niin, että vuoden 2004 lopussa heitä oli noin 2 600. Kehitysvammaisten asumispalvelujen piirissä on yli 7 000 henkilöä. Asiantuntija-arvion mukaan maassamme on kuitenkin edelleen 1 600 vammaista henkilöä, jotka voisivat asua muualla kuin laitoksessa (Nurmi-Koikkalainen 2005, suullinen tiedonanto).

Viiden suurimman kunnan kehitysvammahuollon tiedossa olevista yli 18-vuotiaista asiakkaista suurin osa asui lapsuudenkodissa, itsenäisesti tai tukiasunnoissa, jonkin verran myös asuntoloissa. Pelkän asumisen turvaaminen ei kuitenkaan riitä, vaan kehitysvammaisen asiakas tarvitsee myös mielekästä tekemistä. Silti asumispalvelujen lisääminen ja kehittäminen on keskeinen haaste, sillä moni asiakas asuu edelleen lapsuudenkodissaan. (Peltonen 2004.) Yli 65-vuotiaiden vanhempiensa kanssa asuvia kehitysvammaisia on arvioitu olevan 2 500–4 000. Syynä lapsuudenperheessä asumiselle on yleensä ollut haluttomuus siirtää kehitysvammaista lasta laitokseen. (Jokinen 2000.) Kehitysvammaisilla on huonot mahdollisuudet vaikuttaa asumiseensa (Matikka ym. 2002).

Nykyiset asuntopuunnittelun ohjeet eivät takaa riittäviä tiloja vammaisen henkilön avustamiseen (Kyllönen & Kurenniemi 2003). Tämä tulisi huomioida tulevissa ohjeissa.

Asumiskokeilussa mukana olleiden kokemuksia selvittäneessä tutkimuksessa (Lamminpää-Pesonen & Meriläinen 1999) havaittiin, että palvelutalo oli asumiskokeilussa mukana oleville mieluisa ja turvallinen paikka harjoitella itsenäistä asumista. Asiantuntevaa, apuvälineiden tarvetta ymmärtävää henkilöstöä kiiteltiin. Sen sijaan avustamisen odottamista moitittiin. Kokeilussa mukana olleet antoivat asumiskokeilulle kuitenkin yksimielisen kannatuksen – sitä pidettiin tärkeänä askeleena kohti itsenäisyyttä ja elämänhallintaa.

Viiden palvelutalon asukkaiden kokemuksia koskevassa tutkimuksessa (Päivärinta 1996) todettiin, että palvelutaloihin palveluineen suhtauduttiin ristiriitaisesti: tyytyväisiä oltiin terveyden- ja sairaanhoitopalveluihin sekä lähioleskelutiloihin, jotka mahdollistivat yhteisöllisyyden ja sosiaalisen kanssakäymisen. Avarat tai 'prameat' palvelutilat tai niiden toiminnat eivät sen sijaan olleet asukkaille yhtä merkityksellisiä. Eteisten puute asunnoissa koettiin ongelmana etenkin apuvälineitä käyttävien parissa: apuvälineille tarvitaan säilytystilaa. Makuutiloihin kaivattiin yksityisyyttä. Kuntoutustiloihin toivottiin enemmän toimintaa. (Päivärinta 1996.)

Ryhmäkotien asukkaiden näkökulmasta palvelukokonaisuus on eheä ja tarpeisiin sopiva - on riittävästi sekä yksityisyyttä että yhteisöllisyyttä, hoivaa (Päivärinta 1996). Kotiin myönnettävä palveluasuminen lisää kustannuksia mutta tuo toisaalta yksilöllisyyttä (Peltonen 2003).

## Kulttuuri, vapaa-aika ja uskonto

Sekä asiantuntijat että vammaisjärjestöt toteavat kuin samasta suusta, että vammaisten henkilöiden osallistumisen mahdollisuudet kulttuuriin, vapaa-ajan ja uskonnon saralla ovat edelleen rajallisia. Tietoa niistä ei kuitenkaan ole tutkimusmuodossa juuri tarjolla.

Useimmilla vammaisjärjestöillä on erilaista kulttuuritoimintaa, ei kuitenkaan kaikilla. Järjestöt organisoivat erilaisia harrasteryhmiä, koulutusta, tapahtumia ja tiedottavat kulttuurista sekä harjoittavat yhteistyötä taiteilijoiden ja taidejärjestöjen kanssa. Suomessa on myös muutamia

yhdistyksiä, jota tekevät vammaisten henkilöiden omaa kulttuuria tunnetuksi. Muutamat taiteilijaryhmät tuovat esiin vammaisten taiteilijoiden näkökulmaa. (Kulttuuria kaikille –työryhmän muistio 2002.)

Vammaisjärjestöjen kulttuuritoiminnan ongelmana on varojen niukkuus ja toiminnan perustuminen osittain vapaaehtoistyölle. Suuri osa järjestöistä haluaisi monipuolistaa ja laajentaa kulttuuritoimintaansa, sillä jäsenistön oletetaan olevan kiinnostunut osallistumaan siihen nykyistä enemmän. (Kulttuuria kaikille –työryhmän muistio 2002.) Inklusio- tai eksklusionäkökulmasta riippuen vammaisjärjestöjen erillinen kulttuuritoiminta voidaan nähdä sekä yhteisön ja ryhmän identiteettiä vahvistavana että muusta yhteiskunnasta eristävänä.

Kulttuuria kaikille –työryhmän tekemän kyselyn perusteella vammaisjärjestöjen jäsenet harrastavat monipuolisesti. Musiikki oli läheistä vastaajien enemmistölle. Kuvataidetta, kirjallisuutta ja käsitöitä harrastaa noin puolet vammaisjärjestöjen jäsenistä ja neljäsosa oli tekemisissä näyttämötaiteen ja tanssin kanssa. Miltei puolet vastaajista osallistui järjestöjen kulttuuritoimintaan. Toiseksi suosituinta oli kansalais-, työväen- ja aikuisopistojen kurssitarjonta. Kaikki vastaajat käyttivät julkisia kulttuuripalveluja. Kulttuuripalvelut ovat siis vammaisille henkilöille erittäin tärkeä elämän sisältötekijä. Lähes 90 prosenttia käytti kirjastoa, teatterissa kävi noin kolme neljästä, konserteissa kaksi kolmesta, taidemuseoissakin lähes 60 prosenttia vastaajista. Oopperaa ja tanssia seuraamassa kävi noin viidennes vastaajista. Luonnollisesti myös populaarikulttuuri oli suosittua. (Kulttuuria kaikille –työryhmän muistio 2002.)

Kulttuurin saavutettavuuden ja esteettömyyden puutteet koetaan ongelmaksi. Kirjastojen kotipalvelua kehitettiin kuitenkin. Kirjastot huomioivat muutenkin vammaisia asiakkaitaan monia muita kulttuurilaitoksia paremmin. Internetissä tarjottavat palvelut ovat monen ulottuvissa ja niitä tuleekin kaikkialla kehittää. Osallistumisen esteet ovat silti yleensä moninaiset. Esimerkiksi museoista vain hiukan yli puolessa on liikkumisesteetön sisäänkäynti. Näkö- ja kuulovammaisille pitäisi tarjota taiteen kuvailutulkkausta, kosketeltavaa taidetta ja opastusäänitteitä, kulttuuritilojen induktiosilmukoiden kunnossapidosta pitäisi huolehtia jatkuvasti, käytettävissä olevista apuvälineistä ja mahdollisuuksista pitäisi tiedottaa selvemmin (myös internetissä), avustajia pitäisi olla tarjolla ja henkilökohtaisen avustajan tulisi päästä maksutta vammaisen henkilön mukana. Vammaisten kulttuuria pitäisi vastaajien mielestä tuoda enemmän esille ja sitä pitäisi arvostaa enemmän. Vastauksissa toivottiin myös alueellista tasa-arvoa: nyt kulttuurista pääsee vastaajien kokemusten mukaan nauttimaan lähinnä pääkaupunkiseudulla. (Kulttuuria kaikille –työryhmän muistio 2002.) Kulttuuria kaikille -neuvontapalvelu ([www.kulttuuriakaikille.fi](http://www.kulttuuriakaikille.fi)) perustettiin vuonna 2003 kulttuurialan toimijoiden tueksi esteettömyyttä ja saavutettavuutta edistämään.

Liikunta on monien vammaisten henkilöiden elämässä tärkeällä sijalla. Liikuntaa harrastetaan mahdollisuuksien mukaan. Kuurosokeiden suosituin liikuntalaji on kävely. Suosittua on myös tanssiminen. Näkövammaisten keskuudessa suosittua on myös yleisurheilu. Lajit, joita voi harrastaa yksin, ovat suosittuja. (Ks. Rouvinen 2003.) Liikunnan kannalta erityisryhmiin kuuluvia on Suomessa yli miljoona. Luku kattaa vammaiset henkilöt, pitkäaikaissairaat sekä toimintarajoitteiset ikääntyneet ihmiset. Ohjattuun tai tavoitteelliseen erityisryhmien liikuntaan osallistuu yli 20 000 henkeä huippu-urheilun, terveys- ja kuntoliikunnan sekä kuntouttavan liikunnan erityisorganisaatioissa. Myös kunnat ovat vammaisille henkilöille tärkeä liikunnan järjestäjä, koska vammaisliikuntajärjestöt eivät kykene järjestämään toimintaa kaikkialla Suomessa. (Koivumäki 2004.) Kunnat järjestävät erityisliikuntaa vaihtelevissa määrin.

Vammaisten henkilöiden uskonnollisesta toiminnasta tietoa ei juuri löydy. Evankelisluterilaisella kirkolla on vammaisille henkilöille tarkoitettua seurakuntatoimintaa sekä vammaisohjelma Kirkko kaikille. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta ei velvoita laitoksia järjestämään uskonnollista palvelutoimintaa. Kyselyssä (Hakala 2000) 74 prosenttia vastaajista piti kuitenkin laitoksissa kehitysvammaisille järjestettävää uskonnollista palvelutoimintaa suotavana. Noin viidennes omaisista piti asiakkaiden osallistumismahdollisuuksia uskonnollisiin tilaisuuksiin

riittämättöminä. Osallistumismahdollisuuksia rajoittivat vastaajien mielestä ensinnäkin henkilökunnan vähäinen määrä ja uskonnollisten tilaisuuksien soveltumattomuus kehitysvammaisille. Toiseksi osallistumisen mahdollisuuksia rajasivat vastaajien mielestä henkilökunnan asenne ja yleinen asennoituminen kehitysvammaisiin henkilöihin.

## Ikääntyminen

Iäkkäistä vammaisista henkilöistä tutkimustietoa on vielä melko vähän, joskin tilanteeseen ollaan havahtumassa. Vanhuus ja vammaisuus kuten vanhuus ja sairauskin samastetaan usein niin, että tietoa tarjotaan vain vanhuksista yleensä tai vammaisuudesta yleensä. Myöskään ikääntymisen sukupuolittuneisuutta ei kovin usein mainita. Useimmiten tutkimuksissa tosin todetaan, että vammaisuus lisääntyy iän myötä tai että iäkkäät vammaiset muodostavat tiettyjen vammaisryhmien enemmistön. Erityisesti monivammaisuus ja -ongelmaisuus sekä pitkäaikaisten sairauksien mukanaan tuomat haitat lisääntyvät vanhemmissa ikäryhmissä ja palvelutarve kasvaa.

Iäkkäät vammaiset ovat kuitenkin ryhmä, josta kaivataan lisää tietoa. Lisää tietoa kaivataan myös heidän palvelutarpeistaan, kun heidän määränsä kasvaa. Iäkkäät vammaiset henkilöt ja iäkkäinä vammautuneet henkilöt eivät ole tottuneet vaatimaan palveluja ja ne jäävät helposti hankkimatta, kun elämässä on aiemminkin ollut tapana yrittää pärjätä itsekseen. Monet iäkkäät vammaiset henkilöt eivät myöskään tiedä palveluista tai oikeuksistaan niihin. Erityisesti aistivammaiset vanhukset jäävät näistä syistä helposti yksin, kotiin eristyksiin. (Ojamo 2005, suullinen tiedonanto.) Kun suuret ikäluokat ikääntyvät, tilanne tulee muuttumaan ja piilossa ollut palvelutarve nousee esiin. Usea tutkija kehottaa varautumaan tähän muutokseen.

Iäkkäät kehitysvammaisperheet ovat yksi syrjään jäävistä ryhmistä. Nämä perheet ovat usein tottuneet toimimaan ilman tukea ja perheyhteys on tiivis. Vanhempien ikääntymisen myötä kotikeskeisyys kasvaa entisestään. Perheet ottavat yleensä yhteyttä palvelujärjestelmään vasta silloin, kun ongelmat ovat kasaantuneet niin suuriksi, ettei niiden kanssa enää selviydytä kotona. Esimerkkinä näistä tilanteista olisi perhe, jossa ikääntynyt isä on dementoitunut ja äiti sairastunut fyysisesti: aikuinen kehitysvammainen lapsi ja isä eivät selviydy arjesta ilman äidin tukea. (Jokinen 2000.)

Turussa tehdyn pienen tarkastelun valossa lapsuudenkodissa ikääntyvien vanhempiensa kanssa asuvat kehitysvammaiset ovat keskimäärin yli 40-vuotiaita, ja heidän vanhempansa keskimäärin lähes 80-vuotiaita. Selvä vähemmistö perheistä sai kotihoidon tukipalveluja, omaishoidon tukea tai kehitysvammaisten avopalveluita. Moni perhe oli sitä mieltä, ettei edes tarvitse tukea. Tosin monet vanhemmat totesivat, että olivat väsyneitä ja koko perhe voisi virkistyä kuntoutuksesta. Kotona haluttiin asua mahdollisimman pitkään. (Jokinen 2000.)

Suurimmat hoidon ja huolenpidon haasteet liittyvät asiasta tehdyn tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten henkilöiden fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen sekä liikkumisvaikeuksiin ja ikääntymiseen liittyvän tiedon vähyyteen. Arviolta vain joka neljäs ikääntyvä kehitysvammainen henkilö liikkuu terveysliikuntasuosituksen mukaisesti. Kehitysvammanhuollon järjestäjille tehdyn kyselyn vastaajat pitivät ikääntyville kehitysvammaisille henkilöille suunnattuja liikunnallisia palveluja liian vähäisinä. (Numminen ym. 2005.)

Kehitysvammaisten odotettavissa oleva elinikä on kymmenen vuotta lyhyempi kuin väestössä keskimäärin. Syvästi kehitysvammaisten eliniän ennuste on lähes kolmanneksen lyhyempi kuin väestöllä keskimäärin, mutta lievästi kehitysvammaisten elinikäennuste poikkeaa väestön vastaavasta vain vähän. (Matikka ym. 2000.) Näiden lukujen valossa vanhempiensa kanssa asuvien ikääntyvien, lievästi kehitysvammaisten elinvuodet vanhempien kuoleman jälkeen voivat tuoda mukanaan melkoisen elämänmuutoksen tutusta täysin uuteen ympäristöön.



Myös ikääntyviä kuuroja koskenut selvitys paljastaa, että omassa kodissa halutaan asua mahdollisimman pitkään. Kotipalveluista toivottiin lähinnä siivousta. Kaikki tutkittavat toivoivat kuitenkin omakielisiä palveluja, jos tukeen ja apuun on pakko turvautua. Tiedonsaantiongelmien vuoksi tarvittaisiin myös palveluohjausta. (Laukkanen 2004.)

Omaishoitoa ei yleensä käsitellä vammaistiedon yhteydessä. Kuitenkin omaishoitaja voi olla monelle vaikeavammaiselle henkilölle eräs mahdollisuus toteuttaa mielekästä, hyvää ja yksilöllistä elämää. Vammaisen lapsen vanhemmat jäävät omaishoitajina usein edelleen vaille säännöllisiä ja suunniteltuja vapaapäiviä. (Järnstedt 2001.) Vanhusten ja vammaisten kotona tapahtuvaa hoitoa tukevaa omaishoidon tukea sai Sotka-tietokannan mukaan vuonna 2004 10 000 alle 65-vuotiasta asiakasta.

## Sukupuoli

Valtaosa vammaistutkimuksesta ja vammaisia koskevasta tiedosta esitetään sukupuolineutraalisti ilman, että tietoja olisi eritelty sukupuolen mukaan. Kuitenkin vammaisuus on voimakkaasti sukupuolittunutta ja vammaisten naisten ja miesten asemassa voi kansainvälisen tutkimuksen valossa havaita selviä eroja. Vammaisiin naisiin ja tyttöihin kohdistetaan erilaisia odotuksia kuin vammaisiin miehiin ja poikiin ja näin heidän mahdollisuutensakin eroavat (ks. Reinikainen 2005). Sukupuoli onkin syytä nostaa vammaisuuden analyyseissa selvästi esille. On syytä kysyä tulevatko vammaiset naiset ja miehet yhdenvertaisesti kohdelluksi palvelujärjestelmissä ja asiakaina (Reinikainen 2005).

Näkövammarekisteri on yksi niistä harvoista rekistereistä, joissa tietoa vammaisista henkilöistä on eritelty sukupuolen mukaan. Näkövammaisten henkilöiden enemmistö on näkövammarekisterin mukaan naisia: vuonna 2001 heitä oli 62,3 prosenttia rekisteriin ilmoitetuista. Naisien enemmistö selittyy iällä, naisia on vanhimmissa ikäryhmissä miehiä enemmän ja näkövammaisia vanhimmissa ikäryhmissä eniten. (Ojamo 2002.)

Suomessa ei juurikaan ole tehty tutkimusta vammaisten naisten asemasta. Vappu Viemerön vammaisten naisten kohtaamaa väkivaltaa koskeva tutkimus (2004) antaa viitteitä siitä, että väkivalta on moninainen ja vaiettu ongelma, joka koskettaa monia vammaisia naisia aina lapsuudenkodista parisuhteisiin saakka.

Väkivalta voi vaikuttaa vammaisten naisten itsetuntoon sitä heikentävästi. Ulkomaiset tutkimukset viittaavat siihen, että väkivallan kokeminen on vammaisten naisten parissa yleisempää kuin muilla. Koettu väkivalta oli sekä fyysistä että psyykkistä ja sitä esiintyi useimmiten parisuhteessa mutta myös lapsuudenkodissa. Vammaisen naisen saattaa olla tavallista vaikeampaa irrottautua väkivaltaisesta suhteesta, koska yksin selviytyminen on vamman vuoksi tavallista vaikeampaa. (Laakkonen 2004.)

## Vähemmistöt ja erityishuomiota tarvitsevat ryhmät

Kielellisten vähemmistöjen osalta ruotsinkielisille ja myös saamen-, romanin- sekä viittomakielisille tulee järjestää palvelut äidinkielellä. Ruotsinkielisille kehitysvammaisille on oma ruotsinkielisten ja kaksikielisten kuntien muodostama erityishoitopiiri, joka huolehtii palveluista. Ruotsinkielisten vammaispalvelujen järjestämisessä kunnilla on samantyyppisiä ongelmia kuin muutenkin vammaispalveluiden järjestämisessä: ruotsinkieliset asiakkaat esimerkiksi Helsingissä kokevat määrärahat liian niukoiksi, kuljetuspalvelut joustamattomiksi ja koko palvelun saamisen hankalaksi. Palveluista kaivattiin lisää tietoa. (Palolahti 2001.)

Romaninkielisten vammaisten henkilöiden tilanteesta ei ole tehty selvityksiä. Tarve selvitykselle olisi kuitenkin suuri, sillä perinteinen sairaiden ja vammaisten omaisten perheissä hoitaminen on vähenemässä ja palvelujen tarve kasvamassa. Monet romanivanhukset, -vammaiset ja heitä hoitavat perheet ovat yksinäisiä perinteisen yhteisöllisyyden hiipuessa ja tarvitsevat kipeästi apua ja tietoa. Tarvitsijoilla ei ole tietoa palveluista, sillä sosiaalipalveluja on perinteisesti kartettu enakkoluulojen vuoksi. (Majaniemi 2005, suullinen tiedonanto.)

Saamelaiskäräjillä on vuodesta 2000 saakka ollut määräraha saamenkielisten sosiaali- ja terveyspalveluiden turvaamiseen ja osassa Lapin kunnista sitä on käytetty myös vammaisten saamenkielisten palveluiden kohentamiseen. Vuodesta 1999 RAY on lisäksi rahoittanut Sámisoster-yhdistyksen vanhusten, vammaisten ja muiden erityisryhmien asiamiehen toimintaa.

Vähemmistökielisiä palveluita on silti riittämättömästi sekä käyttäjiltä kerätyn tiedon että heitä edustavien järjestöjen näkökulmasta. Saamenkielisiltä palvelut puuttuvat vielä lähes kokonaan: esimerkiksi puheen kehityksen häiriöistä ei ole mahdollista tehdä arviointia eikä kuntoutusta ole saatavilla saamen kielellä. Erityisen ongelmallista omakielisten ja kulttuuria ymmärtävien palvelujen puute on myös saamenkielisten mielenterveyskuntoutujien kannalta (Maggä 2005, suullinen tiedonanto). Saamenkielisiä vammaisia henkilöitä on määrällisesti vähän ja he asuvat kaukana toisistaan, jolloin yhdenvertaisten palvelujen järjestäminen on erityisen haasteellista (Lukkarinen 2001).

Myös vammaiset maahanmuuttajat ja turvapaikan hakijat ovat ryhmä, joka tarvitsee erityistukea. Vastaanottokeskuksissa ei ole yleensä huomioitu vammaisia maahanmuuttajia eivätkä keskuksot ole esteettömiä. Vaikeavammaiset maahanmuuttajat ja turvapaikan hakijat joutuvat helposti eristyksiin, ellei heidän tarpeitaan huomioida. Vammaiset maahanmuuttajat ja turvapaikan hakijat tulisivatkin sijoittaa niin, että yhteydet ovat hyvät ja liikkuminen helppoa. Syrjäinen sijainti hankaloittaa vammaisia maahanmuuttajia tavallista enemmän. Maahanmuuttajilla on erityisiä ongelmia myös palveluiden saamisessa. (Saraste & Könkkölä 2001). Maahanmuuttajille on laadittu palveluopas, mutta se on suomenkielinen. Maassa- ja maahanmuutto lisää haasteita myös kehitysvammahuollossa (Peltonen 2004). Vammaisten maahanmuuttajien on haasteellista löytää tietoa palveluista.

Pääkaupunkiseudulla tavoitettiin selvitystä varten noin 550 maahanmuuttajataustaista vammaista tai pitkäaikaissairasta henkilöä eli ryhmä on kooltaan merkittävä. Suuri osa oli yli 65-vuotiaita ja suuri osa tavoitetuista puhui äidinkielenään venäjää, somalia, viroa tai suomea. Omakielisen tiedotusmateriaalin tarve on siis selkeä. Samoin saattaisi olla mielekästä keskittää maahanmuuttajataustaisten vammaispalveluita pääkaupunkiseudulla niiden tavoitettavuuden lisäämiseksi. (Koskela 2003.)

Vähemmistöryhmien lisäksi myös kaikkein hauraimmat vammaisryhmät voivat tarvita erityishuomiota. Esimerkiksi kommunikointikyvyltään haurailta vaikeavammaisilla voi olla vaikeuksia saada toiveitaan ilmaistuksi ja toteutetuksi tai huolehtia oikeuksistaan (Toivonen 2005). Usea tutkija on huomauttanut, että kommunikaatioon liittyvät vaikeudet voivat hankaloittaa vaikeavammaisten tarpeiden riittävää huomioimista. Vähälle huomiolle jääneiden, kommunikaatioesteisten vammaisten henkilöiden kuten autistien, dysfaatikoiden, ADHD-häiriöisten sekä CP-vammaisten ja kehitysvammaisten henkilöiden kommunikaation mahdollisuuksien turvaaminen on ihmisoikeuksien, itsemääräämisen ja itsenäisen selviytymisen kannalta välttämätöntä. Vuorovaikutukseen esimerkiksi vammaisen lapsen ja vanhempien ja toisaalta vammaisen henkilön ja viranomaisten välillä tarvitaan riittävästi tukea ja apuvälineitä. (Valtakunnallisen vammaisneuvoston kommunikaation esteettömyystyöryhmän muistio 2001.)

Myös vamma- ja sairausryhmän harvinaisuus tuo helposti mukanaan joukon ongelmia. Suomessa harvinaisiksi vamma- tai sairausryhmiksi on luettu ryhmät, joihin kuhunkin kuuluu enintään 500 henkilöä. Ryhmän harvinaisuus näyttäytyy ongelmina hoito- ja palvelujärjestelmän toiminnassa, kokonaisnäemyksen puutteena, jopa enakkoluuloina ja vähättelynä. Palvelujärjes-

telmän eri toimijoiden, samoin kuin asianomaisten ja heidän perheidensä tietämys harvinaisista vamma- ja sairausrhyhmistä on usein puutteellista ja hankaloittaa näiden vammaryhmien aseman parantamista (Suosalmi 2005; Ovesta ulos... 2002).

Mielenterveyskuntoutujien asema on myös tunnetusti heikko. Mielenterveyskuntoutujien palveluiden järjestäminen kangertelee sosiaaliturvajärjestelmän jäykkyyden vuoksi esimerkiksi työhön kuntoutumisen osalta (Sosiaalisen työllistämisen työryhmän raportti 2004).

## Tiivistäen

Vammaisten henkilöiden hyvinvointi muodostuu samoista tekijöistä kuin muidenkin hyvinvointi. Vammaisten elämäkulusta ja -laadusta tarjolla oleva tieto kuitenkin osoittaa, etteivät vammaisten henkilöiden olosuhteet kaikilta osin muistuta ei-vammaisten ihmisten oloja ja elämää.

Vammaisten lasten oma näkökulma jää vielä usein sivuun. Vammaisten lasten palvelut tukevat lapsen osallistumista kouluintegraation ja toisaalta erityistarpeisiin kohdennettujen palvelujen kautta, mutta vammaisten lasten vanhemmat kaipaavat vielä joustavampia ja räätälöidympiä palveluita sekä sitä, ettei heidän tarvitsisi taistella lapsensa eduista.

Nuorten kohdalla voi syntyä selvää eriarvoistumista: koulutus ei jakaudu tasaisesti vaan vammaisten nuorten riski jäädä matalammiksi koulutetuiksi lisääntyy. Itsetuntoon vahingollisesti vaikuttavan koulukiusaamisen määrä näyttää suurelta. Myös itsenäistyminen saattaa tapahtua selvästi myöhemmin kuin ei-vammaisilla.

Vammaisten aikuisten perhesuhteet poikkeavat jonkin verran ei-vammaisten perhesuhteista ja useampi elää ilman parisuhdetta tai lapsia kuin väestössä keskimäärin.

Vammaisten työikäisten heikko työllistymisen muodostaa ongelman, johon vaikuttavat monet tekijät. Monet vammaiset henkilöt kykenisivät toisenlaisissa, heille mukautetuissa olosuhteissa työhön. Moni vammaisen henkilö jää kuitenkin nykyisin työmarkkinoiden reunamille tai ulkopuolelle. Eläkejärjestelmä tarjoaa sekin usein melko niukan toimeentulon. Voidaankin sanoa, että osa vammaisista henkilöistä elää köyhyydessä.

Ikääntyneet vammaiset ovat kasvava ja myös tarpeiltaan vielä osin tuntematon joukko. Ikääntyvien vammaisten lisääntyvä ja piilosta esiin nouseva palveluntarve olisi tiedostettava.

Elämäkulun ja elämäntilanteiden moninaisuus on syytä ottaa huomioon vammaisten elinoloja ja olosuhteita tarkasteltaessa. Myös sukupuoli vaikuttaa siihen millainen vammaisen henkilön asema yhteiskunnassa on. Kielellistä vähemmistöä edustavat ja muut hauraat vammaisryhmät syrjäytyvät palveluista ja sitä myöden yhteiskunnasta vielä muita useammin.

## OSA II OSALLISTUMISEN EDELLYTYKSET

### Esteettömyys ja saavutettavuus

Vammaistyöryhmä '96:n mukaan vammaisten ongelmat syntyvät ensisijaisesti siitä, että ympäristö ei ota huomioon vammaisten henkilöiden tarpeita. Tarpeiden huomioiminen edellyttää kaikki yhteiskunnan sektorit läpäisevää, monipuolista esteettömyysajattelua. Niin tuotteet, palvelut kuin ympäristökin suunnitellaan ja ratkaisut laaditaan niin, että erilaisten ihmisten tarpeet ja mahdolliset toimintarajoitukset huomioidaan. Esteettömyydellä tähdätään siihen, että yhteiskunta suunnitellaan ja järjestetään kaikille sopivaksi. Viime aikoina on syntynyt muun muassa Design for All – ajattelua levittäviä verkostoja, jotka edistävät tätä suunnittelumallia ([www.stakes.fi/dfa-suomi/](http://www.stakes.fi/dfa-suomi/)).

Esteettömyys ei ole vain luiskien rakentamista, vaan kokonaisvaltaista erilaisten käyttäjien näkökulmien huomioimista ja koko yhteiskunnan ja sen eri sektoreiden esteettömyyttä. Erilaiset vammat tuottavat erilaisia tarpeita ja esteettömyydellä on erilaisia kriteerejä vamatyypistä, henkilön elämänvaiheesta ja elämäntilanteesta riippuen. Esteettömyyttä edistettäessä onkin muistettava varoa vammaisten henkilöiden leimaamista yhdeksi yhtenäiseksi ryhmäksi.

Esteettömyyden rinnalla käytettävyys ja saavutettavuus ovat sosiaalisesti kestävästä kehitystä. Ei esimerkiksi riitä, että joku palvelu on tarjolla, vaan sen ääreen on myös päästävä – siitä on saatava tietoa ja sen on oltava käyttökelpoinen ja tarpeisiin vastaava erilaisille ihmisille. Suunnittelun lähtökohtana on siis erilaisten käyttäjien monimuotoinen joukko. Tästä syystä esteettömyys on usein myös ekologisesti ja taloudellisesti kestävä ja kustannustehokasta.

Tietoyhteiskunnassa yksi esteettömyyttä ja saavutettavuutta edistävä väline on tietoteknologia. Vammaiselle henkilölle esimerkiksi tietokone erilaisine ohjelmistoineen merkitsee usein mahdollisuutta aikaisemmin mahdottomien tehtävien suorittamiseen ja tiedon hankkimiseen sekä vuorovaikutukseen. Tieto- ja viestintäteknologiatarpeet vaihtelevat sekä ikäkausittain että vamman laadun pohjalta. Esimerkiksi tietokone voi tukea kuntoutusta, opetusta, työllistymistä ja työntekoa, kommunikointia - ja itsetuntoa. Tietoteknologia tarjoaakin omalta osaltaan uudenlaista itsenäisyyttä sosiaalisen vuorovaikutuksen ja osallistumisen eri ulottuvuuksilla. (Rauhala-Hayes ym. 1998.)

Esteettömyyden tavoite koskee niin kommunikaatiota, liikkumista kuin yhteiskunnan saavutettavuutta laajemminkin. Mahdollisuudet esteettömyyden toteutumiseen rakentuvat kuitenkin myös asenteista ja suhtautumisesta: vammaiset henkilöt on otettava huomioon kaikkialla. Käytännössä esteettömyyden periaatetta on vammaisten henkilöiden osalta toteutettava myös erityispalveluilla: tarvitaan sekä kaikille sopivaa suunnittelua (valtavirtaistamista) että erityistä tukea. Tällainen kaksoisstrategia tuottaa vammaisille henkilöille saavutettavan ja yhdenvertaisen yhteiskunnan.

Esteettömyys ja saavutettavuus ovat siis moniulotteisia kysymyksiä. Erilaiset esteet ja niiden ratkaisut koskevat vammaisten henkilöiden ohella tai lisäksi myös monia muita erilaisia väestöryhmiä samanaikaisesti. Etenkin väestön ikääntyessä esteettömyys tai Design for All -periaatteiden soveltaminen ei ole vain vammaispolitiikkaa vaan se on ylipäänsä, yleisesti, hyvää suunnittelua. Vammaisille henkilöille hyvät ratkaisut ovat useimmiten hyviä muillekin.

## Suhtautuminen ja asenteet

Keskeinen esteettömyyden ulottuvuus on vammaisryhmien tarpeiden muistamisen ja huomioiden asenne. Suhtautuminen vammaisuuteen on vaihdellut eri aikoina ja vaihtelee myös kulttuurista toiseen. Vammaisuuden historia on kuitenkin voimakkaasti syrjinnän leimaamaa. Antiikissa ja keskiaikana vammaisuutta pidettiin yliluonnollisena ja kristillisestä näkökulmasta paholaisen aikaansaannoksina tai syntien palkkana. Vammaisia henkilöitä pelättiin ja toisaalta säällittiin ja sääli johti hyväntekeväisyyteen. Kehittyvä moderni lääketiede toi mukanaan yksilöllistävät vammaisuuden selittämis- ja hoitamistavat. Hyväntekeväisyydestä siirryttiin vammaisten henkilöiden eristämiseen hoitolaitoksiin. (Vehmas 2004.) Suomessakin vammaisuuteen on suhtauduttu monella tavalla ja vammaisia henkilöitä koskeva yhteiskunnallinen ja sosiaalipoliittinen ajattelu on muuttunut huomattavasti ajan kuluessa. 1800- ja 1900-luvun alun vaivashoidollisen näkökulman voisi hyvällä tahdolla ymmärtää hyväntekeväisyydeksi, mutta se velvoitti myös vaivaisia. Vammaiset henkilöt olivat huollettavia. Työkykyisten huollettavien voitiin edellyttää korvaavan saamansa apu työllä (Kempainen 2001). Hyvinvointivaltion kehittymisen ja medikaalisen suhtautumistavan myötä vammaisia henkilöitä alettiin hoitaa, yhä enemmän erillään omissa laitoksissa. Sodan seurauksena syntyi invalidihuoltolaki. Huollettavista tuli potilaita ja vaivashoidosta sosiaalipalvelua (ks. myös Kempainen 2001). Vasta 1970- ja 1980-luvuilla herättiin pohtimaan eristämisen syrjivyyttä ja vammaisten henkilöiden oikeuksia ja vammaisuuden käsite nousi keskeiseksi (esim. Airaksinen 2006). Kansainväliset virtaukset toivat mukanaan näkemyksen vammaisuudesta sosiaalisena ilmiönä. Vammaispalvelulaki vuonna 1987 oli merkittävä uudistus: se tunnistaa vammaisuuden yhteiskunnan ja yksilön suhteena (Kempainen 2001).

Vanhat suhtautumistavat eivät kuitenkaan katoa helposti, ja vammaiset henkilöt kohtaavat edelleen huomattavasti ennakkoluuloja ja kielteistä suhtautumista sekä muiden ihmisten että yhteiskunnan taholta. Vammaiset henkilöt luokitellaan helposti ryhmäksi, joka poikkeaa muista ihmisistä ja heidän tarpeidensa oletetaan myös poikkeavan muiden ihmisten tarpeista (Somerkivi 2000).

Suomen perustuslaki turvaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden, mutta asenteissa vammaisryhmiä kohtaan on käytännössä edelleen monenlaisia ongelmia: esimerkiksi yliopistoille tehdyn kyselyn mukaan fyysisistä esteettömyyttä ja tilakysymyksiä on pyritty parantamaan, mutta opintoasioissa ja viestinnässä ei vielä ole suoritettu toimenpiteitä eikä henkilöstöä ole koulutettu esteettömyysajatteluun riittävästi kuin muutamassa yliopistossa (Laaksonen 2005). Vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus siis unohtuu ja hyvät periaatteet haihtuvat pois käytännön suunnitelmista.

Yhdenvertaisuus jääkin usein käytännössä vajavaiseksi, myös vammaisten henkilöiden ja heidän auttajiensa kohtaamisissa. Tuoreessa kyselyssä terveydenhuollon kuntoutuksen ammattilaisille kuvastuu edelleen, ettei yhdenvertaisuutta ymmärretä välttämättä vammaisten henkilöiden perusoikeudeksi. Suuri enemmistö vastaajista nimittäin mielsi asiakkaiden päivittäisiksi toiminnoiksi ensisijaisesti perustoimintoja kuten peseytyminen, ruuanlaitto, ostoksilla käynti ja siivoaminen. Sen sijaan esimerkiksi elokuvissa käynti, käsityöt tai sähköposti eivät läheskään kaikkien kyselyyn vastanneiden terveydenhuollon ammattilaisten mielestä kuuluneet päivittäisiin toimintoihin. (Hurnasti 2005.) Miten vammaiset henkilöt voivat toteuttaa yhdenvertaisesti mahdollisuuksiaan tällaisessa asenneilmastossa? Elokuvissa käynti tai sähköposti mielletään luonnolliseksi osaksi ei-vammaisten ihmisten arkea. Samansuuntainen suhtautuminen tuli kyselyssä ilmi myös apuvälineiden määrittelyn kohdalla: apuvälineiksi tulkittiin kyselyssä esimerkiksi säädettävät sängyt, kävelykepit, kommunikaatiolaitteet ja paksuvaraiset ruokailuvälineet, mutta harvemmin esimerkiksi puhuvat vaa'at, urheilukäyttöön tarkoitetut pyörätuolit tai itkuhälyttimet (Hurnasti 2005). Näiden tulosten valossa monen terveydenhuollon ammattilaisenkin mielestä vammaisten henkilöiden elämä koostuu ensisijaisesti yksinkertaisista arjen rutiineista kotona.

Nämä tulokset kuvastavat sitä miten tietty neutraaliksikin tarkoitettu ammatillinen viitekehys tai teoria – tässä lääketieteellinen – voi tuottaa huomaamatta syrjivää suhtautumista ja siten myös syrjiviä toimintakäytäntöjä – tässä vammakeskeisen ja lähinnä hengissä pitämiseen tähtäävän.

## Kommunikaatio

Kommunikaatio on keskeinen päivittäisten toimintojen ja osallistumisen mahdollistaja. Siksi tiedonsaanti, tulkkaus ja kommunikaation apuvälineet ovat vammaisille henkilöille perusoikeuden asemassa, välttämättömyys. Palveluiden ja apuvälineiden saannissa ja riittävydessä on kuitenkin ongelmia ja eriarvoisuutta, ja tiedonsaanti usein rajallista, koska eri vammaisryhmille sopivaksi muokattua materiaalia ei ole kovin paljon tarjolla.

Kommunikaation olennainen ulottuvuus on tiedonsaanti. Vasta ympäristön ja sen tapahtumien ymmärtäminen ja tiedonhankinta mahdollistavat toimimisen kyseisessä ympäristössä. Jos vamma haittaa tiedonsaantia, se tekee myös toimimisen hankalaksi. Puutteellisen, pirstaleisen tai hajanaisen tiedon varassa on ongelmallista toimia, osallistua tai hankkia tarpeellisia palveluita.

Monien vammaisryhmien tiedonsaantimahdollisuudet ovat selvästi huonompia kuin ei-vammaisten. Esimerkiksi kuulovammaisille ja näkövammaisille taikka kehitysvammaisille henkilöille on tarjolla riittämättömästi sopivaan muotoon muokattua tietoa: viittomakielisiä videotiedotteita tai viitottuja uutisia tarjotaan minimaalisesti (Rouvinen 2003), ja selkokielisiä, bliss-kielisiä, pistekirjoituksella tarjottuja, hidasaänitteisiä tai mustavalkoisia isokirjoitettuja tiedotteita on tarjolla vain rajoitetusti ei-vammaisille tarjolla olevaan informaatioon ja ajankoh-taistietoon verrattuna.

Kun aisti- tai puhevammaisen henkilö hoitaa asioitaan tai haluaa osallistua sosiaaliseen toimintaan, hän tarvitsee usein tulkkia. Tulkkipalvelut ovat vammaispalvelulain perusteella subjektiivinen oikeus, mutta palvelujen saatavuus vaihtelee sekä ajallisesti että alueellisesti. Vuonna 2004 tulkkipalveluilla oli Sotka-tietokannan mukaan noin 3 400 asiakasta, mutta tarve ja kysyntä ovat huomattavasti suurempia (Rautavaara 2003). Pienistä kunnista viittomakielen tulkki saattaa puuttua kokonaan. Ongelmat korostuvat harvaanasutuilla seuduilla, kun tulkkien ajasta kuluu matkoihin huomattava osa. Tulkkeja on vaikea saada ilta- ja viikonloppuaikoihin tai äkillisessä tilanteessa. (Marjanen & Tainio 2004.)

Tulkkipalveluissa tehdään huomattavasti lainvastaisia päätöksiä kunnissa – esimerkiksi joka kuudes kuulovammaisille lapsille tehty tukipäätös ei vastannut kartoituksen mukaan lain vaatimuksia. Tulkkipalvelua on rajattu iän perusteella ja tulkkipalvelua on myönnetty alle vähimmäismäärä tai muulla tavalla rajatusti, lain vastaisesti. (Nevalainen 1998.)

Puhe- ja kuulovammaisten tulkkipalvelun tarve maassamme ei ole täsmällisesti selvillä, koska palveluntarpeeseen on moninaisia syitä ja osa tarvitsijoista kokee, ettei ole mielekästä hakea palvelua hakemisen hankaluuden tai palvelukriteerien rajoitusten vuoksi. Kunnilta puuttuu usein myös seuranta- ja kirjaamiskäytäntöjä, minkä vuoksi tulkkipalveluja hakeneiden ja päätösten määrät ovat monesti arvioita. (Lallo 2004). Olemassa oleva tarve, tarjonta ja kysyntä eivät kohtaa (Rautavaara 2005, suullinen tiedonanto). Tulkkien lisätarve on kuitenkin arvioitu 300:ksi henkilöksi. Tulkkauspalvelun tarve on kasvava. (Topo ym. 2000.)

Asiakailta saadun palautteen valossa pulaa on niin tulkeista, tulkkaustunneista, korkeatasoisesta tulkkauksesta, opetuksesta kuin viestintäteknologiasta. Palvelun tarjoamisessa on sekä alueellisia että vammaisryhmittäisiä eroja ja siis eriarvoisuutta. Myös joustavuutta tulkkauspalvelujen saamiseen kaivataan. (Topo ym. 2000.) Tulkkipula on useiden tietojen mukaan pysyvä: tulkki pitää tilata jopa useita viikkoja aikaisemmin ja tulkin sairastuessa sijaisia ei juuri ole tarjolla. Vaikka tulkkeja koulutetaan riittävästi, siirtyminen pois alalta on yleistä. Etätulkkaus on yksi tapa helpottaa tulkkipulaa. (Marjanen & Tainio 2004.)

Tulkkipalveluiden vähäisyys ja riittämättömyys nousevat siis esiin monissa selvityksissä. Myös tulkkaustuntien määrä on havaittu liian vähäiseksi. Erityisesti puhevammaisten tulkkipalvelut ovat puutteellisia. (Lallo 2004.) Myös viittomakielen sekä puhetta korvaavien ja tukevien menetelmien opetuksessa on edelleen puutteita pienten lasten ja heidän vanhempiansa kohdalla. Lisäksi tietoteknologian saatavuudessa tulkkauksen tueksi on havaittu ongelmia. (Topo ym. 2000.)

## Liikkuminen

Liikkuminen on kommunikaation ohella toinen keskeinen esteettömyyden ja saavutettavuuden ulottuvuus. Liikkuminen mahdollistaa niin päivittäisiä toimintoja kuin osallistumisen. Liikkumisen esteettömyydessä on kuitenkin ongelmia: vaikka uudet julkiset rakennukset ja ympäristöt pyritään suunnittelemaan esteettömiksi, jää suurin osa vanhoista rakennuksista ja ympäristöistä edelleen (liikunta)vammaisten henkilöiden ulottumattomiin. Lisäksi uusissakin rakennuksissa ja ympäristöissä voi olla muille vammaisryhmille esteellisiä ratkaisuja. Liikuntavammaisten ohella myös muut vammaisryhmät kaipaavat ympäristön esteettömyyttä, saavutettavuutta ja turvallisuutta.

Liikkumisesteettömyyden vaatimukset otetaan nykyisin uudisrakentamisessa jo melko hyvin huomioon. Sen sijaan näkövammaisten henkilöiden tarpeita ei aina tunneta eikä huomioida riittävästi suunnittelussa. Muun kuin visuaalisen informaation lisääminen rakennettuun ympäristöön edistää näkövammaisten itsenäistä selviytymistä. Selkeys ja turvallisuus tekevät ympäristöstä näkövammaisille esteettömän. Myös kuulemista helpottavat tekniset ratkaisut, kuten induktiosilmukat, kaiuttomuus tai taustahälyn vähentäminen on syytä ottaa huomioon esteettömyyssuunnittelussa. Suosituksia ja havaintoja on tehty Teknillisen korkeakoulun sosiaali- ja terveydenhuollon tekniikan ja rakentamisen instituutissa Soterassa. (Jokinen 1998.)

Liikkumisen kannalta kuljetuspalvelut muodostavat vaikeavammaisille väylän sosiaaliseen elämään ja yhteiskuntaan. Kuljetuspalvelut ovat käyttäjämäärältään suurin vammaispuolustajain mukainen palvelu (Rautavaara ym. 2002). Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollisen vuosikirjan (2005) mukaan kuljetuspalvelujen asiakkaita oli vuonna 2004 noin 80 000. Kuljetuspalveluissa on huomattavia alueellisia eroja ja vammaiset henkilöt ovat sen vuoksi eriarvoisessa asemassa asuinpaikasta riippuen.

Tehdyistä selvityksistä käy ilmi, että esimerkiksi Lapin kunnat ovat pääsääntöisesti noudattaneet lakia kuljetuspalveluiden matkojen määrien myöntämisessä. Sen sijaan jotkut läänin kunnat ovat rajanneet matkat asuin- ja lähikuntiin toisten salliessa myös pitkät matkat, jotka pitkät etäisyydet huomioiden ovat lähes välttämättömiä. Hakijan yksityisyyden suoja voi vaarantua, kun palvelupäätös on annettu tiedoksi myös kuljetuspalvelujen suorittajalle. (Penttilä & Martin 1999.)

Oulun läänin kunnista osa on rajoittanut lähikuntiin tehtävien matkojen lukumäärää ja omavastuuosuuksissa on ollut vaihtelua. Matkoilla ei ollut kilometrikohtaista tai kustannuksiin liittyvää kattoa. (Penttilä & Salmi-Piironen 1997.)

Pohjois-Savon maakunnassa matkojen rajoittaminen on myös ollut käytäntönä osassa kunnista. Kehitystä on kuitenkin tapahtunut ja tilanne on ollut parempi kuin Lapin ja Oulun läänin kunnissa. Jokaisella tutkituista kolmesta alueesta kuljetuspalvelua koskevaa päätöksentekoa säätelevät kunnan määrärahat. Pohjois-Savossa lomat ja pitkät matkat on kuitenkin huomioitu joustavasti. Huonoiten pitkien matkojen käyttö on toteutunut Lapin läänin joissakin kunnissa. Kuntien käytännöt saattajapalveluiden osalta poikkeavat kaikilla alueilla paljon toisistaan. (Penttilä & Antikainen 1999.)

Kuljetuspalvelujen lisäksi vammaiset henkilöt käyttävät myös julkisia kulkuneuvoja ja niiden oheispalveluja. Voidaan puhua matkustusketjusta, jonka pitäisi kokonaisuudessaan olla esteetön:

matkustaminen ei suju ellei vammaisten henkilöiden tarpeita ole huomioitu joka kohdassa. Ongelmia matkustamisessa syntyy etukäteen hankittavien tietojen paikkansapitävyudessa, matkan suunnitteluun tarvittavien yksityiskohtaisten tietojen määrässä sekä matkustamiseen liittyvien epävarmuuksien, esimerkiksi myöhästymisten ennakoinnissa. Matkustaminen aiheuttaa stressiä jos erikoistilanteiden selvittäminen on hankalaa ja matka voi jäädä tekemättä jos etukäteisinformaation saaminen ei täysin onnistu. (Joukkoliikenteen palvelutaso... 2000.)

Matkustamisen helppoutta ja hankaluuksia selvittäneessä liikenneministeriön arviointiselvityksessä (2000) havaittiin, että ongelmia ja kehittämisen tarvetta löytyy vielä monesta ellei kaikista kohteista: liikenneterminaalien sisäänkäynneistä, luiskista, portaista, hisseistä, palvelutiskeistä, inva-wc:istä, painikkeista, kulkuneuvojen sisäänkäynneistä, tukikaiteista ja opasteista.

Liikkumisesteiselle henkilölle henkilöauto toimii usein välttämättömänä ja omatoimisuuden mahdollistavana välineenä. Suomessa on arvioiden mukaan noin 15 000 liikkumisesteistä henkilöä, jotka pystyisivät toimimaan henkilöauton kuljettajina. Ajokorttirekisterissä oli vuonna 2000 kuitenkin alle puolet tästä lukumäärästä. Myös erikoisvarustettujen ajoneuvojen osuus oli vain noin puolet vertailumaiden (USA, Ruotsi) vastaavista osuuksista. Henkilöauton käyttöä rajoittavat kustannukset mutta myös ajoneuvon sovittamisen ja ajokortin hankkimisen monimutkaisuus. Suuri osa haastatelluista totesi, ettei tulisi toimeen ilman autoa. (Järvi ym. 2002.)

## Terveydenhoito ja kuntoutus

### Terveydenhoito

Vammaisten henkilöiden terveydenhoito ei näytä yleisellä tasolla saaneen kovin paljon tutkimuksellista huomiota. Vammaisten henkilöiden terveydenhoitoon pääsy on edelleen osin esteellistä eikä palvelujen ääreen pääse aina hankaluuksista: raskaat ulko-ovet, pyörätuoleille ahtaat tilat, selkeiden opasteiden puute ja tulkkausongelmat ovat vähentämässä terveyspalveluiden saatavuutta edelleen monin paikoin maattamme. Myös asenteet voivat olla este riittävien terveydenhuolto- ja palveluiden saamiselle. Esimerkiksi vammaiset naiset saattavat jäädä gynekologisten tutkimusten ulkopuolelle (Loijas 2005, suullinen tiedonanto). Saamenkielisillä on ainoastaan yksi tulkki sosi-aali- ja terveyspalveluita varten ja kuntoutusta ei ole lainkaan saatavilla saamen kielellä (Maggä 2005, suullinen tiedonanto).

Terveydenhuolto ei myöskään ole kaikissa osissa maata tarjonnut vammaisille henkilöille kaikkia palveluitaan: esimerkiksi vammaisten henkilöiden psykiatristen ja päihdepalveluiden tarpeeseen on havahduttu vasta viime aikoina (Aaltonen 2005, suullinen tiedonanto). Kuntoutuksen ohella vammaiset henkilöt tarvitsevat kuitenkin monenlaisia terveydenhuollon palveluita siinä missä muutkin ihmiset. Lisäksi vammaiset henkilöt voivat tarvita erikoistuneita terveyspalveluita, kuten esimerkiksi kehitysvammaiset henkilöt mielenterveyspalveluiden erityisosaamista. Suomessa arvioidaan olevan 2 500–3 500 sellaista kehitysvammaista henkilöä, joiden toimintakykyä mielenterveyspalveluin voitaisiin kohentaa tai ylläpitää (Seppälä ym. 1998). Myös esimerkiksi kuurojen päihde- ja mielenterveyspalveluille on tarjontaa enemmän tarvetta (Liimatainen 2001). Mielenterveyshäiriön vuoksi Kelan lääkinnällistä kuntoutusta sai vuonna 2004 noin 2 800 vaikeavammaista.



## Terveydentila

Vammaisten henkilöiden terveydentilasta löytyy vähän tutkimuksia. Liikkumisesteisten henkilöiden sairastavuus on Terveys 2000 -kyselyn valossa huomattavasti yleisempää kuin väestössä keskimäärin: liikkumisesteisistä henkilöistä 94,9 prosentilla on ainakin yksi pysyvä tai pitkäaikainen sairaus, vika, vaiva tai vamma, kun vastaava luku väestössä on 52,9. Sairastavuus lisääntyy ikääntymisen myötä ja nuoremmat ikäryhmät raportoivat vähemmän sairastavuutta. Terveytensä hyväksi tai melko hyväksi kokevien osuus liikkumisesteisten henkilöiden keskuudessa on myös selvästi vähäisempää kuin väestöllä keskimäärin: vain 16 prosenttia liikkumisesteisistä kokee terveytensä myönteisesti. Väestössä vastaava luku on 61 prosenttia. (Airaksinen 2006.) Aikaisemmin tehdyssä tutkimuksessa todettiin, että subjektiivisen terveyden kokemisessa esiintyy huomattavaa vaihtelua eri tavalla vammaisten mutta myös saman vamman omaavien kesken. Keskeistä terveydentilan määrittämisen kannalta näyttäisi olevan vamman aiheuttama haitta. (Urponen 1989.) Usein kuitenkin todetaan, etteivät monet vammaiset henkilöt koe itseään sairaiksi vammansa aiheuttamien terveysongelmien takia. Vammaa ja sairautta ei pidäkään samastaa. Siitä huolimatta monet vammaiset henkilöt tarvitsevat jatkuvasti terveyspalveluita. Järjestöjen mukaan niitä ei ole kuitenkaan aina riittävästi tarjolla, ja erot palveluiden järjestämisessä ovat maassamme suuria.

Vammaiset tarvitsevat usein sellaisia terveyspalveluita, jotka edellyttävät laajaa ja syvällistä osaamista, vamman aiheuttamien vaivojen erityistuntemusta. Erityisesti pienten vammairyhmien kohdalla tilanne voi olla ongelmallinen. Taudin harvinaisuus saattaa pitkittää diagnoosin löytymistä ja siten myös hoitoa.

## Kuntoutus

Tietoa vammaisten henkilöiden muusta terveydentilasta ei siis ole paljonkaan erikseen tarjolla. Vamma peittää helposti alleen muun terveydentilan. Sen sijaan vamman hoitoon ja toimintakyvyn ylläpitoon liittyvää kuntoutusta on tutkittu enemmän. Noin 50 sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistyksen jäsenjärjestöä tuottaa kuntoutuspalveluja, ylläpitää kuntoutusta tukevaa toimintaa tai kehittää taikka kokeilee uusia kuntoutuspalvelumuotoja ja -sisältöjä. Järjestöjen hallinnassa oli vuonna 2000 yli 100 laituskuntoutusyksikköä. Näissä yksiköissä oli yhteensä yli 6 100 majoituspaikkaa. Järjestöt tuottivat yli miljoona laituskuntoutusvuorokautta eri asiakasryhmille. Tämän lisäksi tuotettiin avokuntoutusta, kuntoutusohjausta, apuvälinetoimintaa ja muuta avo- ja päivä kuntoutusta. Järjestöt tuottivat vuonna 2000 myös ammatillista erityisopetusta yhteensä 2 640:lle toisen asteen opiskelijalle ja 4 790 täydennyskoulutettavalle. Järjestöjen tuottamien palvelujen määrä on ollut kasvussa. (YTY:n kuntoutusryhmä 2001.) Nähtäväksi jää, miten verotuskäytännön muutos vuonna 2005 vaikuttaa järjestöjen palvelutuotantoon – seurauksena ovat oletettavasti sekä palvelutarjonnan yhtiöittäminen että sen väheneminen, jos se asetetaan verotettavaksi.

Kuntoutuksen käsite on vuosien saatossa laajentunut merkityksiltään. Aiempien toimintapide- ja keinopainotteisten määritelmien sijalle on tullut kuntoutumisen näkökulma, jossa kuntoutuksen avulla tavoitteena on saada aikaan muutosprosessi kohti toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen ja suoriutumisen, työkyvyn ja hyvinvoinnin edistymistä. (Jormakka 2003.) Kuntoutuminen nähdään nykyään mahdollisuutena, ”siltana elämän uhkien ylittämiseen ja parempaan selviytymiseen”, kuten Kuntoutus kanssamme -teoksen toimittajat Vappu Karjalainen ja Ilpo Vilkkumaa teoksessaan toteavat (2004).

Kuntoutuksen kohdalla vammaisuuden määrittely väljenee ja esiin nousee vajaakuntoisuuden käsite. Pitkäaikainen sairastavuus ja sen aiheuttamat toiminnan rajoitukset ovat Suomessa yleisiä. Pitkäaikaisairastavuudesta noin puolet aiheuttaa tutkimusten mukaan toiminnallisia rajoituksia arkielämässä. (Mannila ym. 2003.)

Kuntoutuksen tarvetta vammaisten henkilöiden keskuudessa ei ole selvitetty kuntoutustarvetta arvioivissa tutkimuksissa erikseen (ks. Lahtela ym. 2002). Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisessä kuntoutuksessa yleisin kuntoutustoimenpide on fysioterapia, jota sai vuonna 2004 yli 14 600 vaikeavammaista. Puheterapiaa järjestettiin 4 500:lle ja toimintaterapiaa 4 100 kuntoutujalle. Kuntoutuslaitosjakso järjestettiin 4 700 vaikeavammaiselle.

Vajaakuntoiset työelämässä -aineistossa pitkäaikaissairaiden ja työkyvyttömiä osuus 25–64-vuotiaista oli miehillä 8,5 ja naisilla 7,7 prosenttia, yhteensä 8,1 prosenttia vastaajista. Koettu terveys, työkyky ja pitkäaikaissairastavuus ovat yhteydessä sosioekonomisiin tekijöihin: alemmassa sosioekonomisessa asemassa olevilla koettu terveydentila on heikompi kuin ylemmässä asemassa olevilla. Yleisimpiä pitkäaikaissairauksia aineistossa olivat tuki- ja liikuntaelinsairaudet. (Mannila ym. 2003.) Samansuuntaisia ovat Kelan kuntoutustilaston tarjoamat tiedot yleisimmistä sairauksista (2004); tuki- ja liikuntaelinten sairauksien vuoksi kuntoutusta saaneiden määrä on kuitenkin viime vuosina vähentynyt ja mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden vuoksi tarjottu kuntoutus taas lisääntynyt.

Kuntoutuksen tarvetta on selvästi enemmän kuin tarjontaa. Noin kahdeksan prosenttia Vajaakuntoiset työelämässä -tutkimuksen vastaajista oli osallistunut kuntoutukseen vuoden sisällä, naiset hiukan useammin kuin miehet. Noin joka neljäs vastaaja katsoi olevansa kuntoutuksen tarpeessa eli kuntoutuksen tarpeen ilmaiseiden osuus oli noin kolme kertaa suurempi kuin kuntoutusta saaneiden osuus. Naisilla on enemmän kuntoutustarvetta kuin miehillä. Kuntoutustarve lisääntyy ymmärrettävästi iän myötä. Kuntoutustarpeeseen vaikuttavat muutkin tekijät kuin terveydentila. (Mannila ym. 2003.)

Kuntoutussuunnittelua selvittäneessä tutkimuksessa (Kari & Puukka 2001) havaittiin, että lääkinnällisen kuntoutuksen suunnittelussa toimintakyky ymmärretään usein vain fyysisenä ja erityisesti liikuntakykynä, ja jokapäiväisistä toiminnoista selviytymisen sekä psyykkisen ja sosiaalisen selviytymisen ulottuvuudet jäivät usein analysoimatta ja siten myös kuntouttamatta.

Tutkimusten mukaan on jonkin verran näyttöä kuntoutusprosessin myönteisistä vaikutuksista työllistymiseen ja työssä pysymiseen, mutta myös muut tekijät vaikuttavat tilanteeseen. Esimerkiksi asiakkaan sitoutuminen ammatilliseen kuntoutussuunnitelmaan auttaa tavoitteiden saavuttamista. Kuntoutustoimien kohdentaminen yksilön lisäksi myös työelämään, työmenetelmiin ja työolosuhteisiin on tehokkaampaa. Suomalaista tutkimusta tarvitaan lisää erityisesti tuetun työllistymisen myönteisistä tuloksista sekä yleensäkin menestyksekkäistä kuntoutusprosesseista. (Rissanen & Aalto 2002.)

Myös tuki- ja liikuntaelinsairauksien kuntoutuksessa ja neurologisessa kuntoutuksessa on tutkimusten mukaan näyttöä vaikuttavuudesta. Vahvinta vaikuttavuusnäyttö on pitkittyneissä alaselän kiputiloissa sekä aivohalvauspotilaiden akuutissa kuntoutuksessa. Kuntoutus on vaikuttavinta kun kuntoutukseen yhdistetään lähiympäristöön ja -yhteisöön ja työyhteisöön kohdistuvia toimenpiteitä. (Rissanen & Aalto 2002.)

Vammaisten henkilöiden kokemuksia kuntoutuksesta käsittelevässä tutkimuksessa (Somerkivi 2000) havaittiin, että kuntoutus yleensä vahvistaa vammautuneen henkilön elämänhallintaa. Kuntoutujan ja kuntouttajan suhde on silti usein valtasuhde ja kuntoutuja toimenpiteiden kohde. Kuntoutussuunnittelua selvittäneessä tutkimuksessa (Kari & Puukka 2001) kolme neljästä kuntoutujasta oli sitä mieltä, että heidän näkemyksensä oli otettu riittävästi huomioon. Saatuihin kuntoutuspalveluihin oltiin yleensä myös tyytyväisiä ja sitä tyytyväisempiä mitä paremmin kuntoutuja ja hänen mielipiteensä oli otettu huomioon suunnitteluvaiheessa.

Kuntoutuspalvelujärjestelmän kehittäminen on tarpeellista. YTY:n kuntoutustyöryhmä (2001) esittää, että kuntoutuksen asiakaslähtöisyyttä on kehitettävä tarjoamalla asiakkaille riittävästi tietoa ja neuvontaa sekä opastusta. Asiakkaille on syytä laatia yksilöllinen kuntoutussuunnitelma. Osa vaikeavammaisten kuntoutuksen suunnittelusta tapahtuu kuitenkin ilman, että asiakasta edes kuullaan (Kari & Puukka 2001). Se ei liene suotavaa. Haasteena on myös riit-

tävien kuntoutusresurssien turvaaminen eri asiakasryhmille väestön ikääntyessä ja yhteiskunnan muuttuessa.

Kuntoutuslonteossa vuodelta 2002 todetaan, että vammaisten ammatilliseen kuntoutukseen ja työllistymisen edistämiseen onkin panostettu aiempaa enemmän. Nuorten kuntoutusraha-järjestelmä on tarjonnut 16–18-vuotiaille ja erityisesti kehitysvammaisille nuorille ammatillisen kuntoutuksen väylän. Vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevaa toimintaa ja työtoimintaa on lisätty. Myös Kelan järjestämän vaikeavammaisten henkilöiden lääkinällisen kuntoutuksen määrä ja laatu ovat kehittyneet ainakin kustannuksilla mitaten, sillä kustannukset ovat 1990-luvulla moninkertaistuneet, tosin osittain kunnallisen terveydenhuollon säästöistä johtuen.

## Palvelut ja oikeusturva

### Tuet ja palvelut

Vammaisten henkilöiden tukia ja palveluja ovat henkilökohtainen avustaja, kuljetuspalvelut, tulkkipalvelut, palveluasuminen, asunnon muutostyöt, apuvälineet, kuntoutus, kuntoutusraha, sopeutumisvalmennus ja kuntoutusohjaus, kehitysvammaisten erityishuolto, perhehoito, omaishoidon tuki, erityishoitoraha, lapsen hoitotuki, vammaistuki ja työllistymistä tukeva toiminta. Palvelut ovat välttämättömyys ja mahdollistaja: niitä tarvitaan, jotta vammaiset henkilöt voivat elää yhdenvertaista, mielekästä elämää ja osallistua.

Kelan maksaman lapsen hoitotuen saajia oli vuoden 2004 lopussa 39 000. Poikien osuus oli 62 prosenttia. Mielen terveyden ja käyttäytymisen häiriöt olivat yleisin sairausryhmä (34 %). Kelan varsinaista vammaistukea sai vuoden 2004 lopussa 12 500 henkilöä. Heistä 60 prosenttia oli 35–59-vuotiaita. Miehiä saajista oli 47 prosenttia. Vuonna 2004 uusia vammaistuen saajia oli 3 200. (Kelan vammaisestuu tilasto 2004.)

Varsinaista eläkkeensaajien hoitotukea sai vuoden 2004 lopussa 175 400 henkilöä. Määrä lisääntyy jatkuvasti. Runsas kaksi kolmannesta saajista oli yli 65-vuotiaita ja 85 vuotta täyttäneiden määrä oli 34 000. Yleisin eläkkeensaajien hoitotuen saajien sairausryhmä oli mielen terveyden ja käyttäytymisen häiriöt (25 %). (Kelan vammaisestuu tilasto 2004.)

Selvitysten perusteella vammaispalveluissa esiintyy alueellisia saatavuuseroja ja vammaiset henkilöt ovat eriarvoisessa asemassa vammaispalvelujen suhteen. Esimerkiksi vain puolet Etelä-Suomen kunnista harjoittaa selvityksen (Blomqvist ym. 2005) mukaan aktiivista vammaispolitiikkaa vammaispoliittisen ohjelman tai jonkin muun asiakirjan taikka suunnitelman avulla. Neljännes kunnista on laatinut vammaispalveluoppaan. Vammaispalvelujen toteuttamisessa ja käytännöissä on kuntien välisiä eroja eivätkä vammaiset henkilöt ole palvelujen saannin suhteen yhdenvertaisia asuinkunnasta riippumatta. Osassa kunnista ei tehdä palvelusuunnitelmia ollenkaan, joissakin ne tehdään kaikille asiakkaille. Erityisesti kuljetuspalveluiden myöntämisessä on huomattavia eroja. Kaikilla vammaisilla henkilöillä ei ole mahdollisuutta saada kunnan ulkopuolelle suuntautuvia matkoja. (Blomqvist ym. 2005.) Lapin läänin alueella monien palvelujen saatavuudessa ja laadussa oli puutteita kuntavastaaajienkin mukaan. Vammaishuollon yleisimpiä ongelmia Lapissa olivat resurssien ja määrärahojen niukkuus. Palvelujen saavutettavuus ja kehittäminen ovat pitkien välimatkojen ja vähäisen vammaisten henkilöiden lukumäärän vuoksi hankalia. (Lapin läänin vammaispalvelut 2001–2002.) Pohjoisessa kuvattu resurssien niukkuus vaivaa monia kuntia ympäri maan.

Vammaispalveluiden käyttäjien määrä on kasvanut jatkuvasti sekä harkinnanvaraisten palveluiden että subjektiivisen oikeuden piiriin kuuluvien palveluiden osalta. Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollisen vuosikirjan (2005) mukaan kuljetuspalvelujen asiakkaita oli vuonna 2004

noin 80 000. Henkilökohtainen avustaja oli noin 4 000:lla vammaisella henkilöllä. Tulkkipalvelujen asiakkaiden lukumäärä oli hiukan alle 3 400. Erilaisten laitos- ja asumispalvelujen piirissä oli kehitysvammaisia ja muita vammaisia yhteensä hieman yli 15 000 henkilöä. Arvioiden mukaan erilaisia vammaispalveluja käyttää 1–1,5 prosenttia väestöstä (Rautavaara ym. 2002). Sotkatietokannan mukaan kodinhoitoapua sai vuonna 2004 hiukan alle 5 700 vammaiskotitaloutta. Vanhusten ja vammaisten kotona tapahtuvaa hoitoa tukevaa omaishoidon tukea sai vuonna 2004 noin 10 000 alle 65-vuotiasta asiakasta.

Viidessä suurimmassa kaupungissa vammaispalvelujen asiakkaita oli vuonna 2002 noin 31 000. Asiakkaiden osuus kuntien väestöstä oli 2,3 prosenttia. (Peltonen 2003.)

Palveluittain tarkasteltuna viiden suurimman kaupungin kuljetuspalveluiden asiakasmäärä oli moninkertainen muihin palveluihin ja tukitoimiin verrattuna: 84 prosenttia asiakkaista oli kuljetuspalveluiden piirissä. Enemmistö kuljetuspalveluiden asiakkaista on yli 65-vuotiaita. Tiedot ovat ajalta ennen kuljetuspalvelukeskusten toiminnan analyysia. Tulkkipalveluiden asiakkaiden määrä on kasvanut ja asunnon muutostöiden ja välineiden asiakkaiden määrä vähentynyt viime vuosina. (Peltonen 2003.)

Kuntien kokoerot selittävät osaltaan vammaispalveluiden kustannuksissa vallitsevia alueellisia eroja (Rautavaara ym. 2002). Voidaan olettaa, että haja-asutusalueella asuminen tuottaa hankaluuksia päivittäiselle elämälle, työhön tai koulutukseen osallistumiselle ja muulle arjelle enemmän kuin väkiluvultaan suuressa kunnassa eläminen. Näin ollen ei ole yllättävää, että suurissa kunnissa vammaispalvelumenot ovat yleensä korkeammat kuin pienissä kunnissa ja kaupunginomaisissa kunnissa hiukan suuremmat kuin maaseudunomaisissa kunnissa.

Kunnat järjestävät vammaispalvelut joko tuottamalla ne itse tai ostamalla ne julkisilta tai yksityisiltä palveluntuottajilta. Henkilökohtaisessa avustajatoiminnassa vammaisen henkilö itse toimii avustajansa työnantajana, ja tämä on monin paikoin havaittu ongelmalliseksi. Yleisin tapa on ostaa palvelut yksityisiltä palveluntuottajilta: esimerkiksi kuljetuspalveluista 98 prosenttia oli yksityiseltä ostettuja vuonna 2000 ja tulkkipalveluistakin lähes 90 prosenttia. (Rautavaara ym. 2002.)

Vammaispalvelut ovat yksi niistä kymmenestä kunnallisesta palvelusta, joihin kuntalaiset ovat vähiten tyytyväisiä. Esimerkiksi Helsingissä palveluiden laatuun oli tyytymättömiä selvä enemmistö käyttäjistä (Palolahti 2001). Vammaispalvelut eivät ole välttämättä saaneet kunnissa sitä painoarvoa, joka niille vaikeavammaisten henkilöiden elintärkeiden palvelujen, itsenäisen suoriutumisen ja osallistumisen edistäjinä kuuluisi (Suomen Kuntaliitto 2001). Vammaispalvelujen kehittäminen ja järjestäminen asiakaslähtöisesti, yksilöllisesti ja muuttuvien tarpeiden mukaisesti on kunnille huomattava haaste. Vammaisuuden esiintyvyyden vaihtelu, kustannusten kehitys, erityisosaaminen ja palvelujen kohdentaminen edellyttävät alueellista yhteistyötä ja verkostoitumista. (Rautavaara ym. 2002.)

Vammaispalvelujen käyttäjäkyselyssä vuonna 2002 (Puumalainen ym. 2003) 69 prosenttia Kelan vammaistuen ja eläkkeensaajien hoitotuen korotettua tai erityistukea saaville suunnatun kyselyn vastaajista käytti vammaispalveluja. Useimmiten palveluja käyttivät näkö- ja kuulovammaiset sekä liikuntavammaiset henkilöt, jotka tarvitsivat avustajaa. Puolet vastaajista käytti kuljetuspalveluja. Viidennes vastaajista oli käyttänyt jotakin asumiseen liittyvää palvelua ja tulkkipalveluihin oli turvautunut noin kymmenesosa vastaajista. Koettua palveluntarvetta kuvaa, että noin kymmenesosa vastaajista olisi tarvinnut kunnan järjestämiselvöllisyyden piiriin kuuluvia palveluja nykyistä enemmän. Vastaajista neljännes oli kokenut hakemuksensa hylkäämisen jossakin vaiheessa elämäänsä. Käyttäjät ovat kuitenkin pitäneet palveluja erittäin hyödyllisinä arjesta selviytymisen kannalta. Palvelusuunnitelmia toivottiin huomattavasti nykyistä enemmän. (Puumalainen ym. 2003.)

Kyselyssä tärkeimmäksi palveluksi käyttäjät nostivat kuljetuspalvelun. Toisena ja kolmantena seurasivat palveluasuminen ja tulkkipalvelut. Lähes puolet vastaajista oli kokenut hankaluuksia

palveluiden saamisessa. Kouluarvosanaksi eri palveluille ja kunnan vammaispalveluiden soveltamiselle annettiin alle seitsemän. Muita tyytyväisempiä olivat kouluarvosana-arvostelmilla mitaten 45–54-vuotiaat, palveluja käyttäneet, ystävän/avustajan kanssa asuvat sekä palvelusuunnitelman saaneet. (Puumalainen ym. 2003.) Helsingissä tyytymättömiä oltiin niin apuvälineiden saantiin, tulkkipalveluihin, henkilökohtaisten avustajien puutteeseen kuin tiedonsaantiin ja palvelujen saamisen ongelmiin (Palolahti 2001), viimeaikaisia kuljetuspalveluongelmia edes mainitsematta.

Kaikkiaan käyttäjille tehty kyselyt paljastavat, että kritiikistä ja puutteista huolimatta palveluja pidetään erittäin tärkeinä etenkin päivittäisten toimintojen, tulkkipalvelujen ja henkilökohtaisen avustaja osalta sekä kuljetuspalveluissa (esim. Palolahti 2001). Palvelut helpottavat selviytymistä, vaikeivät aina riittävästi. Palvelutarvetta on huomattavasti tarjontaa enemmän.

Alueelliset erot palveluiden käytössä ovat tilastollisesti merkitseviä. Kun Etelä- ja Länsi-Suomen alueella palveluja oli saanut 71 prosenttia vastaajista, vastaava luku Itä- ja Pohjois-Suomessa oli 59 prosenttia. Alle 25 000:n asukkaan kunnissa ja harvaan asutuilla alueilla palveluja tai tukitoimia sai vain 61 prosenttia vastaajista. Suurissa kunnissa palveluita käyttäneiden osuus oli merkittävästi suurempi, 79 prosenttia. Sen sijaan hakemusten hylkäämisessä ei ilmennyt vastaavia alueellisia eroja. Toisaalta vastaajat kommentoivat pienten kuntien varojen puutetta palveluiden järjestämisessä. Palveluiden hakeminen onkin pohjoisessa vähäisempää kuin etelässä, mikä viittaa siihen, että palveluntarvitsijat saattavat suhteuttaa hakemuksiaan kunnan varallisuuteen. (Puumalainen ym. 2003.)

Kehitysvammaisten elämäkulusta tehdyssä tutkimuksessa on havaittu, että vain osa kehitysvammaisista on palveluiden piirissä. Kehitysvammaisista on käyttänyt vain hieman yli puolet kehitysvammaisiksi luokitelluista yli 38-vuotiaista (Vesala 2003). Syvästi kehitysvammaisista lähes 80 prosenttia on käyttänyt erityispalveluja, kun taas lievästi kehitysvammaisista palveluja on käyttänyt noin kolmannes (Matikka ym. 2000). Palvelujen käyttäjien urat vaihtelevat siten, että osa kehitysvammaisista henkilöistä on pitkäaikaisia palveluiden asiakkaita. Heistä osa on laitoksissa, osa asumispalveluiden piirissä ja osa työkeskusten asiakkaina hyvin pitkään, vuosikymmeniä. Toisenlainen palveluiden käyttäjäura on niillä, jotka ovat siirtyneet laitoksista asumispalveluihin tai asumispalveluista laitokseen eli palvelutarpeessa on tapahtunut muutos. Osa kehitysvammaisista henkilöistä ei ole säännöllisesti palveluiden piirissä vaan joko tulee tai lähtee. (Vesala 2003.) Syvästi kehitysvammaisista henkilöistä lähes puolet sijoittuu laitoshoiduralle. Vaikeasti ja keskiasteisesti kehitysvammaiset henkilöt jakautuvat suhteellisen tasaisesti eri käyttäjäaurille. Lievästi kehitysvammaisista henkilöistä taas lähes puolet sijoittuu käyttäjäauralle, jossa ei olla säännöllisesti palveluiden piirissä. Ikääntyneistä kehitysvammaisista selvästi suurempi osa sijoittui palveluiden ulkopuolelle kuin nuoremista kehitysvammaisista. Naisten ja miesten välillä ei ollut merkittäviä eroja eri käyttäjäaurille sijoittumisessa. (Vesala 2003.)

Kehitysvammahuollon asiakkaina oli vuonna 2003 viiden suurimman kaupungin piirissä noin 87 prosenttia tiedossa olleista asiakkaista. Kaikkiaan asiakkaiden määrä kehitysvammahuollon eri palveluissa oli suhteellisen pieni, hiukan yli 4 000 henkilöä. (Peltonen 2004.)

Kehitysvammapalvelujen käyttäjien määristä ei voi tehdä suoria päätelmiä palveluiden riittävydestä, sillä tavoitteena on osallistumisen mahdollistaminen ja siten myös erityispalveluiden sijasta myös yleispalveluiden tarjoaminen (Nummelin 2003). Myös palveluiden ulkopuolella olevien suuri määrä viittaa siihen, että ainakin osa kehitysvammaisista henkilöistä jättää palvelut syystä tai toisesta käyttämättä. Piilevä palvelutarve voi olla huomattavakin. Myös kuntien käytännöt erityishuolto-ohjelmien laadinnassa vaihtelevat huomattavasti ja saattavat kehitysvammaiset henkilöt eriarvoiseen asemaan (Stenroos & Soutamo 2003).

Kehitysvammapalveluista parhaiten saatavilla on käyttäjien mukaan laitoshoidoa ja päivähoitoa. Huonosti saatavana pidettiin kotiin järjestettävää tilapäishoitoa, henkilökohtaista avustajaa, kotipalvelua, mielenterveyspalveluja ja tuettua työtä. Palveluohjaus on parantunut. Laadultaan parhaimpina pidettiin päivähoitoa, ryhmäkotiasumista ja laitoksessa järjestettävää tilapäishoi-

toa, heikoimpina puolestaan uusimpia palveluita. (Matikka ym. 2002.) Merkillepantavaa on se, ettei mitään palveluita arvioitu erittäin hyviksi. Kehitysvammabarometrissa todetaan lisäksi, että iäkkäiden kehitysvammaisten erityistarpeita ei ole huomioitu palveluissa.

Harvinaiset vamma- ja sairausryhmät muodostavat palveluiden järjestämisen kannalta haastavan joukon. Maassamme toimii harvinaisten sairaus- ja vammaryhmien resurssikeskusverkosto, jonka yhtenä tavoitteena on etsiä keinoja palvelutarpeiden tyydyttämiseksi. Resurssikeskusverkosto ylläpitää myös luetteloa julkaisuista sekä maallikoille että harvinaisia vammaryhmiä vähän tunteville ammattilaisille ([www.harvinaiset.org](http://www.harvinaiset.org)).

## Apuvälineet

Apuvälineillä on tärkeä merkitys vammaisten henkilöiden toimintakyvyn ja osallistumisen edistäjinä. Apuvälineitä ei kuitenkaan aina saa määrärahojen vähäisyyden vuoksi ja niiden käytön opastuksessa on ongelmia. 1990-luvulla heikkenivät eniten puheen, kuulon ja näön apuvälineiden saanti (Töytäri 2001). Erityisen ongelmallista on ollut tietoteknisten apuvälineiden saatavuus. Myös apuvälineiden luovutuskäytännöissä on vaihtelua. Apuvälineiden hankintaan tarkoitettuja määrärahoja ei ole lisätty yli kymmeneen vuoteen. Muissa Pohjoismaissa apuvälineisiin käytetään arvioiden mukaan moninkertaisesti rahaa Suomeen verrattuna. (Rautavaara ym. 2002.) Myös apuvälineiden osalta vammaiset henkilöt ovat siis eriarvoisessa asemassa.

Apuvälinepalveluiden järjestäminen on usean eri viranomaisen vastuulla ja tämä vaikuttaa osin eriarvostavasti. Myös itse apuvälineen käsite on epämääräinen ja sairaanhoitopiireillä sekä kunnilla nykyisin vielä vaihtelevia kriteereitä apuvälineiden myöntämiseen. Kaikkien apuvälineiden luovutuskäytännöt vaihtelevat ja enemmistö terveyskeskuksista ja sairaanhoitopiireistä rajoittaa joillakin kriteereillä luovutuksia (Töytäri 2001). Lainsäädäntö ei tue apuvälineitä tarvitsevien yhdenvertaista kohtelua eikä takaa subjektiivista oikeutta apuvälineisiin. Apuvälineiden jakajat ovat ilmaisseet tarpeensa valtakunnallisiin ohjeisiin. (Rautavaara ym. 2002.) Yhtenäistäminen on valmisteilla.

Teknologiakehityksen myötä apuvälineiden määrä ja toimintamahdollisuuksien vaihtoehdot lisääntyvät. Teknologian vammaisille tarjoamia mahdollisuuksia ei kuitenkaan hyödynnetä Suomessa toistaiseksi riittävästi. Tietokoneiden myöntämisperusteet myös vaihtelevat sairaanhoitopiireittäin ja tietokoneen saaneiden ikäjakauma painottuu lapsiin sekä nuoriin (Salminen 1997). Myös ikääntyneet vammaiset henkilöt tulevat kuitenkin tarvitsemaan tietoteknisiä apuvälineitä yhä enemmän. Apuvälineresurssit pienenevät suhteellisesti samaan aikaan kun tietotekniset tarpeet lisääntyvät. Sairaanhoitopiirien apuvälineyksiköt ovatkin ongelmien edessä miettiessään tietokoneen apuvälineenä myöntämisen kriteerejä tällaisessa tilanteessa. (Rauhala-Hayes 1998.) Niukkuutta on vaikea jakaa.

Tietoteknisten apuvälineiden saatavuus on siis epäyhtenäistä. Tietoteknisten kommunikoinnin apuvälineiden saaminen ei ole sekään ollut itsestään selvää. Myös henkilökunnan osaamisen puutteet voivat heikentää apuvälinepalvelujen laatua. (Salminen 2004).

Apuvälinepalvelut kokonaisuudessaan ovat kuitenkin kehittyneet kansallisen ITSE-hankkeen myötä: sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön osaaminen ja tiedot teknologian ja tietotekniikan mahdollisuuksista itsenäisen suoriutumisen tukena ovat selvästi lisääntyneet ja sovelluksia sekä parempaa palvelua on aiempaa enemmän tarjolla. Myös koulutus on lisääntynyt. (Salminen & Kotiranta 2005.) Resurssija kuitenkin tarvittaisiin lisää.

Käyttäjän kannalta apuvälineiden tarkoitus on luoda yhdenvertaisuutta pyrittäessä erilaisiin inhimillisiin, yksilöllisesti määräytyviin tavoitteisiin. Käyttäjän näkökulmasta kyse on tuotteesta, joka vastaa tarpeeseen, auttaa tai tukee jokapäiväisessä elämässä selviytymistä. Apuvälineiden

käyttö merkitsee käyttäjille itsenäisyyttä, omatoimisuutta ja elämänlaatua, suurempaa vapautta ja itsemääräämisen mahdollisuuksien lisääntymistä. (Jormakka 2003.)

Käyttäjänäkökulmasta apuvälineitä on tarkasteltu selvityksessä, jossa havaittiin että käyttäjillä on erilaisia kokemuksia ja toiveita apuvälineisiin liittyen. Esimerkiksi kävelytelinettä tai sähköpyörätuolia käyttävät kokivat liikkumisensa helpottuvan ja monipuolistuvan sekä sosiaalisen elinympäristönsä laajentuvan. Apuvälinehankinnan osalta osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet olivat joidenkin käyttäjien kokemina kuitenkin rajallisia. Miehet näyttivät saavan sähköpyörätuolin käyttöönsä nopeammin kuin naiset. Kaikki eivät myöskään kokeneet saavansa riittävästi ohjausta apuvälineen käytössä. (Jormakka 2003.)

## Oikeusturva

Vammaisten henkilöiden oikeusturvan kannalta palveluiden alueellinen eriarvoisuus ja resurssien niukkuus aiheuttavat kohtuuttomia tilanteita ja esimerkiksi erilaisten tukien hakemisessa kielteisiä päätöksiä, joista valittaminen vie aikaa ja jotka rajoittavat vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia elää yhdenvertaisesti vammasta riippumatta.

Tuki- ja palvelujärjestelmän arviointia on tehty myös ns. toisen tiedon varassa, järjestelmän tarkoittamattomia seurauksia kartoittaen. Erityisryhmien palveluiden ja etuuksien seurantaan keskittyneessä ERI-hankkeessa tehdyn kohtuuttomuuskyselyn valossa ongelmia palveluiden ja etuuksien järjestelyissä on monella eri tasolla. Kohtuuttomuuden kokemukset liittyvät sekä saamatta jääneisiin palveluihin ja etuuksiin että viranomaisten tai ammattilaisten asenteisiin tai toimintatapoihin. Kohtuuttomuuden kokemuksia löytyi kyselyn mukaan mm. tapaturman vuoksi vammautuneiden, halvautuneiden, epilepsiaa ja ms-tautia sairastavien sekä kehitysvammaisten ja monisairaiden sekä erityisesti mielenterveyskuntoutujien joukosta. Saamatta jääneitä palveluita tai etuuksia olivat mm. kuntoutustuki, -tutkimus ja -suunnitelma, vammaistuki ja hoitotuki, vaikeavammaisen palvelut, henkilökohtainen avustaja sekä asumispalvelu. Joka viides kohtuuton tilanne liittyi jollakin tapaa kuntoutukseen. Muutosta sosiaaliturvan soveltamisessa on kuvattu toteamalla, että sekä lakien joustamaton ja tekninen tulkinta että laittomat kriteerit etuuksien ja palveluiden myöntämisessä ovat lisääntyneet. Myös määrärahojen vähyys vaikutti etuuksien eväämiseen. Useimmiten etuuden evääminen tapahtui kiristyneiden tai muutettujen kriteereiden vuoksi. Luokitusten ja kriteereiden välimaastoon jäävät tai yksilöllistä palveluiden räätälöimistä edellyttävät palveluntarvitsijat jäivät helposti väliinpuotoajiksi. ERI-hankkeen aineistojen valossa lainvastaisia ratkaisuja tehdään vammaisten henkilöiden osalta vammaispalvelujen päätöksenteossa ja erityisesti kuljetuspalveluissa – vaikeavammaisuuden määrittelyssä on mm. sivuutettu lääkärinlausunto. Väliinpuotoamisia syntyy myös siitä, kun järjestelmän eri puolilla tulkitaan ja määritellään vammaisten henkilöiden tilanteita eri tavoin. Järjestelmä toimii monin paikoin vastoin sille julkilausuttuja tavoitteita. (Metteri 2004.) Huolestuttavaa oikeusturvan kannalta on myös, että palvelu- ja tukijärjestelmiä eivät aina osaa hyödyntää ne, jotka apua eniten tarvitsevat.

Myös kehitysvammaisilla henkilöillä voi olla ongelmia palveluihin liittyvän oikeusturvan kanssa: tietoon on tullut tapauksia, joissa erityishuollon tarpeessa oleville ei ole laadittu erityishuolto-ohjelmaa eikä siis muutoksenhakukelpoista päätöstä, josta voisi valittaa. Kuntien käytännöt erityishuolto-ohjelmien laadinnassa vaihtelevat. (Stenroos & Soutamo 2003.)

Perinteinen sosiaalipolitiikka ja sen tuottamat vammaispalvelut ovat vammaisten henkilöiden oikeusturvan ja yhdenvertaisuuden kannalta siis puutteellinen järjestelmä – se keskittyy rajallisten resurssien rajalliseen allokointiin mahdollistamisen ja voimavarojen vahvistamisen sijasta. Vammaispolitiikan kääntyminen aidon yhdenvertaisuuden, esteettömyyden ja osallistumisen tavoitteluun ja yhteiskunnallinen muutos vammaisia henkilöitä koskevassa suhtautumisessa kohti täysivaltaisuutta parantaisivat huomattavasti vammaisten henkilöiden tosiasiallista oikeu-

dellista asemaa. Palvelujärjestelmän rinnalle tarvitaan siis kokonaisvaltaista ihmisoikeudellista ja yhteiskunnallista ajattelua, jossa myös talous- ja muut julkisen politiikan sektorit sekä koko yhteiskunnallinen ja kulttuurinen tilanne, kuten asenteet ja suhtautuminen sekä toisaalta esimerkiksi yksityisen ja kolmannen sektorin tuottamat olosuhteet, otetaan huomioon.

## Järjestöjen rooli

Vammaisjärjestöillä on merkittävä rooli sekä vammaisten henkilöiden opastamisessa ja tukemisessa, palveluiden kehittämisessä ja tarjoamisessa että vammaisten henkilöiden edustajina, näkemysten esiintuojina ja etujen ajajina sekä puolestapuhujina. Järjestöillä on huomattava määrä vammaisiin henkilöihin liittyvää tietoa ja osaamista, sekä julki tuotuna että hiljaisena. Järjestöjen asiantuntemusta ja osallistumista ei kuitenkaan hyödynnetä maassamme täyteen mittaansa, ja arvokasta kokemusta hukataan tarpeettomasti.

Järjestöjen näkemyksiä roolistaan on selvitetty Valtakunnallisen vammaisneuvoston tekemässä kyselyssä (2005). Vastauksista nousi voimakkaasti esiin vammaisedustuksen tai -näkemysten järjestelmällinen puuttuminen vammaisia koskevista asioista päätettäessä.

Ongelmana järjestöjen toiminnan kannalta nähtiin sekä niukka resursointi että järjestöjen monialainen rooli ja tehtävät, joihin niukat resurssit eivät kunnolla riitä. Vammaisjärjestöjen asema suomalaisessa yhteiskunnassa on myös muutoksessa, yhtäältä palveluntuottajina liiketaloudellisempaan ja toisaalta edunvalvonnallisempaan suuntaan. Lisäksi järjestöjen piirissä tapahtuva veritaistukitoiminta on kasvattamassa merkitystään. (Valtakunnallinen vammaisneuvosto 2005.)



## OSA III KOHTI YHTEISKUNTAA KAIKILLE

### Ihmisoikeusnäkökulma

Kansainväliset vammaisten oikeuksia koskevat sopimukset ja asiakirjat sekä Suomen vammaispoliittinen ohjelma ”Kohti yhteiskuntaa kaikille” vuodelta 1995 tähtäävät vammaisten henkilöiden täysivaltaistumiseen ja mahdollisuuksien yhdenvertaistamiseen. Niiden kautta jokaisella vammaisella henkilöllä on mahdollisuudet hyvään ja mielekkääseen elämään omista kyvyistä ja tavoitteista käsin. On huomattava kuitenkin, että vammaisten yhdenvertaiset mahdollisuudet usein edellyttävät lähtökohtien tasaamista ja täydentäviä perus- ja erityispalveluita. ”Kaikille samaa” ei johda yhdenvertaisuuteen lopputuloksessa etenkin vammaisten henkilöiden kohdalla. (Ks. Wiman 2000.)

Vammaisilla henkilöillä on samat ihmisoikeudet kuin muillakin mutta ne eivät toteudu samalla lailla kuin ei-vammaisten ihmisoikeudet. Suomen perustuslaki toteaa, ettei ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan vammaisuuden perusteella. Kuten edellä on havaittu, esimerkiksi vammaispalvelulain soveltamisessa on kuitenkin selviä alueelliseen eriarvoisuuteen liittyviä ongelmia.

Seuraavassa tarkastellaan miten vammaisten henkilöiden oikeudet ovat toteutuneet vammaispoliittisen ohjelman asettamien tavoitteiden valossa. Tarkastelu osoittaa, että edistymisestä huolimatta kymmenen vuotta sitten asetettuihin tavoitteisiin ei vielä ole monessa kohdin päästy. Kuntien vammaispolitiikkaa ja valtakunnallisen vammaispoliittisen ohjelman asemaa selvittänyt Antti Teittinen (2001) toteaa, että vammaispolitiikkaa tehdään Suomessa tukeutumatta suu-remmin valtakunnallisiin ohjeistuksiin, paitsi silloin, kun tarvitaan erityinen virallisuontoinen lausuma vammaispolitiikan tueksi.

### Vammaispoliittisen ohjelman tavoitteet ja niiden toteutuminen

Suomen vammaispoliittinen ohjelma vuodelta 1995 laadittiin YK:n yleisohjeiden mukaiseen kehykseen, koska se on tällä hetkelläkin vahvin ja laaja-alaisin kansainvälinen standardi. Se ei sido jäsenvaltioita juridisesti mutta se sitoo moraalisesti mm. Suomea, joka on osallistunut virallisiin delegaatioin sen laatimiseen ja hyväksymiseen. Vammaisten oikeuksien yleissopimus aikanaan tulee olemaan jäsenvaltioita sitova ja niiden on säännöllisesti raportoitava toimistaan sopimuksen täytäntöön panemiseksi.

Suomen valtakunnallisessa vammaispoliittisessa Kohti yhteiskuntaa kaikille –ohjelmassa todetaan, että vammaisten henkilöiden täysivaltaistuminen ja yhdenvertaisuus muiden kansalaisten kanssa toteutuu kun yhteiskunta ja ympäristö muokataan mahdollisimman esteettömiksi eli kun yhteiskunta ottaa kaikkien jäsentensä tarpeet huomioon tasavertaisesti. Kyse on sosiaalisesti kestävien ratkaisujen ja kehityksen rakentamisesta. Esteettömyys merkitsee ohjelman mukaan sekä fyysisten, asenteellisten että kommunikaatioon liittyvien esteiden poistamista. Ohjelma asettaakin tavoitteekseen edistää yhteiskuntaa kaikille –ajattelutavan käytännön toteutusta. Ohjelma painottaa myös ihmiskuvan uudistamista niin, että vammaiset henkilöt nähdään aktiivisina, itsenäisinä ja sosiaalisesti suuntautuneina kansalaisina muiden rinnalla. Itsenäisen elämän perusedellytyksinä ohjelma kirjaa YK:n yleisohjeita soveltaen neljä seikkaa:

- 1) Vammaisten henkilöiden itsensä ja yhteiskunnan tulee tiedostaa ja tunnustaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaiset oikeudet.
- 2) Yhteiskunnan on oltava asenteellisesti avoin ja saavutettavissa kaikille: niin fyysisen ympäristön, tiedonsaannin kuin sen välittämisen on oltava esteettömiä.

- 3) Tarjolla on oltava täydentäviä palveluita ja yksilöityjä apuvälineitä, jotka mahdollistavat henkilökohtaisten tarpeiden tyydyttämisen ja täydentävät tai korvaavat siten toimittoja, joista suoriutuminen ei olisi mahdollista ilman apua tai apuvälineitä.
- 4) Käytettävissä on oltava myös kuntoutumispalveluja, jotka ehkäisevät vamman aiheuttaman haitan pahenemista, ja jotka ylläpitävät palauttavaa fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Lisäksi käytettävissä on oltava asiantuntevia terveydenhoitopalveluja, jotka mahdollisuuksien mukaan estävät vammaa pahenemasta tai ehkäisevät terveydellisiä lisähaittoja. (Kohti yhteiskuntaa kaikille 1995.)

Esteettömyys on Suomen ohjelmassa nostettu yhdeksi yhdenvertaisuuden perusedellytykseksi toisin kuin YK:n yleisohjeissa, joissa se on yksi yhdenvertaisuuden kohdealue.

## Tietoisuuden lisääminen

Erilaisia vammaisjärjestöjen nettisivuja, julkaisuja ja lehtiä lukiessa ja asiantuntijoiden ja vammaisten henkilöiden kanssa keskustellessa syntyy vaikutelma siitä, että yhteiskunnallinen vammaistietoisuus on lisääntynyt viimeisten kymmenen vuoden aikana, mutta ei riittävästi. Tietoisuus ja neutraali suhtautuminen ovat lisääntyneet osana yleisempää suomalaisen yhteiskunnan moniarvoistumista, monikulttuurisuuden ja suvaitsevaisuuden kasvua. Erilaisuutta ymmärretään ja se hyväksytään aiempaa paremmin. Toisaalta myönteinen suhtautuminen vammaisiin henkilöihin saattaa olla myös näennäistä (Loijas 2005, suullinen tiedonanto), jolloin erillisuus valtaväestön ja vammaisten henkilöiden välillä säilyy käytännössä asenteiden muuttumisväitteistä huolimatta. Syrjintä voi muuttua hienovaraisemmaksi ja vaikeammaksi todentaa.

Näyttäisi siis siltä, että tietoisuuden lisääminen on jossakin määrin onnistunut. Varsinaisia tutkimuksia aihepiiristä ei löytynyt, mutta erilaiset toimenpiteet näkyvät: esimerkiksi kunnalliset vammaisneuvostot ovat tehneet arvokasta työtä esteettömyyden ja muiden kysymysten parissa. Paljon on silti vielä tehtävää, mikäli kuuntelee järjestöjä. Saman tekemisen tarpeen havaitsee myös tutkimustulosten kautta: vammaisten henkilöiden asema ei ole yhdenvertainen muun väestön kanssa eikä vammaisten henkilöiden tarpeita ymmärretä riittävästi; asenteellisuutta esiintyy vielä sekä palveluiden tarjoajien että muiden ihmisten joukossa.

Kielteisillä tai tietämättömillä asenteilla ja suhtautumisella on merkittäviä vaikutuksia myös vammaisten henkilöiden arkeen. Esimerkiksi vammaisten henkilöiden harrastukset ja sosiaalinen elämä tai itsensä toteuttaminen ja yhteiskunnallinen osallistuminen jäävät helposti syrjään jos auttajien tai yhteiskunnan muiden jäsenten suhtautuminen on kapeakatseista eikä täysivaltaiseen elämään tarjota tukea.

## Yhdenvertaiset oikeudet ja mahdollisuudet

Oikeuksien ja mahdollisuuksien yhdenvertaisuus ei toteudu Suomessa vammaisten henkilöiden parissa. Eniten kehitettävää on työllistymisen saralla. Yhdenvertaisia mahdollisuuksia rajoittavat myös esteettömyyden ja saavutettavuuden puutteet yhteiskunnan kaikilla sektoreilla.

### Koulutus

Vamma voi rajoittaa koulutusalan valintaa sekä opinahjon esteellisyyden että asenteiden tasolla. Ammatinvalinnan ohjaus ei aina toteudu tasapuolisesti. Vammaisten henkilöiden koulutustaso jää matalammaksi kuin väestöllä keskimäärin, ja ammattien kirjo on vähäisempi kuin väestöllä.

## Työllisyys

Työllistämiseen panostaminen ei ole tuottanut toivottavaa tulosta vammaisten henkilöiden työllistymiselle. Mittava osa vammaisista henkilöistä on vailla palkka- ja etenkin kokopäivätyötä, vaikka heidän arvioitaisiin olevan työhön kykeneviä. Vain harva työllistyy avoimille työmarkkinoille.

## Toimeentuloturva ja sosiaaliturva

Vammaisten henkilöiden tulotaso on matalampi kuin väestöllä keskimäärin. Moni elää perustoimeentulon varassa, pienellä eläkkeellä. Syrjäytyminen työmarkkinoilta estää elintason nostamisen. Toimeentuloturva on siis olemassa, mutta se on niukka.

Sosiaaliturvan osalta vammaiset henkilöt Suomessa ovat eriarvoisessa asemassa asuinpaikkansa resursseista ja vammaispalvelulain soveltamistavoista riippuen. Palvelujen ja tukien saatavuuden kriteerit vaihtelevat kuntatasolla.

## Perhe-elämä, yksityisyys ja koskemattomuus

Vammaisten henkilöiden perheasema poikkeaa jonkin verran väestöstä. Lapsen asemassa elää huomattavan moni verrattuna väestöön. Suuri osa vammaisista henkilöistä elää myös perheen ulkopuolella tai yksin. Toisaalta asumispalveluiden kehittyminen ja monipuolistuminen ovat tarjonneet osalle vammaisista henkilöistä uusia mahdollisuuksia itsenäisyyteen ja itsemääräämiseen asumisen ja arjen osalta.

Yksityisyyden ja koskemattomuuden osalta tutkimustietoa ei ole kovin paljon saatavilla. Kehitysvammaisten parissa tehty kysely paljasti, että 18 prosenttia osallistujista oli kokenut väkivaltaa vuoden sisällä, ja neljä prosenttia oli raiskattu (Matikka 2001). Kuurosokeiden parissa tehty tutkimus painottaa, että riippuvuusuhteessa elävän vaikeavammaisen itsemäärääminen ei aina toteudu (Rouvinen 2003). Laitoshoidossa yksityisyys ja koskemattomuus voivat olla koetteilla, vaikkei siitä tutkimustietoa olekaan juuri tarjolla. Vammaisten naisten koskemattomuuden ja yksityisyyden suoja ei tutkijoiden mukaan myöskään aina toteudu (Reinikainen 2005).

## Uskonto, kulttuuri ja vapaa-aika

Itsensä toteuttaminen, osallistuminen sekä henkiset tarpeet ja luovuus ovat nyky-yhteiskunnassa ihmisten tarvehierarkiassa korkealla – monin tavoin keskeisempiä kuin fysiologiset hengissä säilymisen tarpeet (ks. Wiman 2000). Aina tätä ei kuitenkaan ymmärretä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden eikä ikääntyneiden kohdalla: heille tarjotaan helposti vain ”perustarpeiden” tyydytystä silloinkin, kun elämän haasteet liittyvät yksinäisyyteen tai elämän mielekkyyden puutteeseen. Muiden tavoin myös henkilöt, joilla on erilaisia vammoja korostavat esimerkiksi kulttuuritarpeitaan keskeisenä elämänalueena. Esteettömyyttä ei ole kuitenkaan vielä huomioitu kaikissa kulttuurilaitoksissa eivätkä kaikki harrastusmahdollisuudet ole eri vammaisryhmille saavutettavissa. Osallistumisen mahdollisuudet ovat siis rajallisia.

## Saavutettavuus

Saavutettavuuden osalta Suomessa on edelleen huomattavasti puutteita. Edes vammaispalvelut eivät ole aina saavutettavissa kun tietoa niistä ei tarjota riittävästi tai sopivalla kommunikatiivisella tavalla niitä tarvitseville. Saavutettavuus ja esteettömyys eivät toteudu myöskään kaikessa

fyysisessä ympäristössä, arjen toimintojen, työpaikkojen ja harrastusmahdollisuuksien taikka yhteiskunnallisen osallistumisen osalta kaikki vammaisryhmät huomioiden.

Ympäristöjen, tuotteiden, teknologian ja palvelujen saavutettavuus ja käytettävyys erilaisten ihmisryhmien kannalta on moniulotteinen ja vivahteikas kysymys. Euroopan neuvosto linjasi uusia teknologioita koskevassa päätöslauselmassaan ResAP(2001)3 palvelujen ja elinympäristöjen kehittymisen erilaisille ihmisille soveltuviksi seuraavasti seitsemällä A:lla:

1. Tuotteiden, palvelujen ja tiedon tulee olla saatavilla (availability).
2. Niiden tulee olla saatavilla sellaisessa muodossa, että mahdollisimman monilla on niihin esteetön pääsy (accessibility).
3. Niiden kustannusten tulee olla sellaiset, että käyttäjillä on taloudelliset edellytykset hankkia ja käyttää niitä (affordability).
4. Tietoisuuden ihmisten tarpeista ja tietoyhteiskunnan mahdollisuuksista tulisi olla laajalle levinnyttä (awareness).
5. Tietoteknologiatuotteiden ja -palvelujen tulee olla tarkoitukseen ja olosuhteisiin sopivia (appropriateness), mikä edellyttää että käyttäjien on oltava mukana suunnitteluvaiheesta käyttöönottoon ja arviointiin asti.
6. Lisäksi tuotteiden ja palvelujen tulisi olla käyttäjille houkuttelevia (attractiveness).
7. Kaiken muun ohella tuotteiden ja palveluiden tulisi olla käyttäjien tarpeisiin mukautuvia (adaptability).

## Täydentävät palvelut

Alueelliset erot palvelujärjestelmässä nousevat esiin monissa selvityksissä (esim. Arrhenius ym. 2000; Kumpuvuori & Högbacka 2003; Lallo 2004). Vammaiset henkilöt ovat eriarvoisessa asemassa palvelujen saannin suhteen. Palvelutarvetta saattaa myös olla huomattavasti enemmän kuin tarjontaa ja osa palveluntarpeesta saattaa olla piilossa. Palveluja ei tuoteta riittävästi esimerkiksi tulkkauksen osalta tai ylipäänsä viittomakielisille, päivähoitoa lukuun ottamatta. Tarvetta olisi myös tulkitsevalle ja ohjaavalle palvelulle erilaisissa tilanteissa (Törmä & Mattila 2002).

## Kuntoutumismahdollisuudet

Suomalainen kuntoutusjärjestelmä on melko kirjava. Vaikka se mahdollistaa yksilöllisesti räätälöidyt kuntoutusmahdollisuudet, käytännössä ne eivät aina toteudu. Lisäksi kysyntää kuntoutuspalveluille on enemmän kuin tarjontaa (Mannila ym. 2003).

## Täysivaltaistuminen

Vammaisten henkilöiden täysivaltaistumiseen on vielä matkaa. Esimerkiksi kehitysvammaisilla henkilöillä ei tutkimuksen mukaan ole käytännössä juuri poliittista vaikutusvaltaa eikä tietoa yhteiskunnallisista tapahtumista ole edes helppo hankkia lukutaidon ja sopivien ohjelmien taikka tekstien puuttuessa (Matikka 2001). Myös kuurosokeiden keskuudessa tiedonhankinnan ja osallistumisen mahdollisuudet oli havaittu rajallisiksi (Rouvinen 2003). Sama rajallisen autonomian ja osallistumisen esteiden maisema piirtyy esille monien vammaisryhmien kohdalla, vaikka edistymistä tapahtuukin jatkuvasti. Voitaneen olettaa, että vammaisten henkilöiden kohtuulliset elämän perusedellytykset ovat useimmissa tapauksissa olemassa. Sen sijaan vammaisten henkilöiden yhdenvertaisia ihmisoikeuksia ei kaikissa tapauksissa täysin tunnisteta.

Yksilöllisyyden puute vammaisten henkilöiden tarpeisiin vastaamisessa estää omalta osaltaan täysivaltaistumista. Toinen merkittävä tekijä ovat asenteet ja suhtautuminen. Vaikka lainsäädäntö edellyttää vammaisten henkilöiden yhdenvertaista kohtelemista, olemassa olevat käytännöt ja toimintatavat yhteiskunnan eri sektoreilla ja eri yhteisöissä voivat estää yhdenvertaisuuden ja täysivaltaisuuden toteutumisen. Vammaisten henkilöiden tarpeita ei välttämättä muisteta huomioida eikä mahdollisuuksia vaikuttaa tarjota: vammaisten henkilöiden mukanaoloa ei maassamme vielä pidetä itsestään selvänä eikä heidän asiantuntemustaan käytetä hyödyksi aina edes heille itselleen tarkoitettujen palveluiden suunnittelussa.

## Hyvinvointi ja elämänlaatu

Maassamme on tutkittu vammaisten henkilöiden hyvinvointia monella eri tavalla. Osa tutkimuksista on eritelty palveluiden käyttöä ja tarjontaa, osa tarjoaa jonkin verran tietoa materiaalisista elinoloista. Joissakin tutkimuksissa on eritelty myös vammaisten henkilöiden elämänlaatua ja elämänhallintaa. Lisäksi vammaisilta henkilöiltä on itseltään kysytty hyvinvoinnista eli on tarkasteltu vammaisten henkilöiden omia kokemuksia. Näkökulma on silti pääosin ollut rajoittunut: on keskitytty perustarpeisiin ja ihmisyhteyden, osallisuuteen, itsemääräämisoikeuteen taikka ihmisarvoon on kiinnitetty vähemmän huomiota. Silloin kun jälkimmäisiä on tutkittu, on havaittu, että ne ovat keskeisellä sijalla myös vammaisten henkilöiden elämänkulussa, tavoitteissa ja hyvinvoinnissa.

Kehitysvammaisten elämäntutkimusprojektissa todettiin, että laitoshoidossa olleet kokivat hyvinvointinsa huonommaksi kuin ne, jotka elivät asumispalveluiden tai työkeskustoiminnan piirissä tai erityispalveluiden ulkopuolella. Naisten havaittiin kokevan enemmän stressiä kuin miesten. Läkimmämmät kehitysvammaiset osallistuivat nuoria vähemmän erilaisiin aktiviteetteihin ja heillä oli vähemmän sosiaalista, vastavuoroista tukea. (Matikka ym. 2000.)

Keskeiseksi elämänlaadun osa-alueiksi kehitysvammaisten elämässä osoittautuivat samat asiat kuin muillekin ihmisille – esimerkiksi ihmissuhteet, työ ja terveys – mutta myös itsemääräämisoikeus, valinnanmahdollisuudet ja turvallisuus (Matikka 2000). Nämä osa-alueet osoittavat, millaisten asioiden kohdalla kehitysvammaiset henkilöt voivat joutua syrjityiksi tai miten heidän elämänsä eroaa ei-vammaisten elämästä.

Kuuroilla hyvinvointia on mahdollisuus kielen oppimiseen viittomalla ja viittomakieltä äidin-kielenään puhuvan tuella. Myös kaksikielisyys (viittomakieli ja valtakieli) merkitsee hyvinvointia. Tulkkauspalveluiden riittävyys on hyvinvoinnin ehdoton edellytys. Koulutuksen vaihtoehdot ja laatu ovat merkityksellisiä, samoin vertaisten tuki. Osallisuus yhteiskunnassa tuo huomattavasti hyvinvointia. Elämänhallinta nousee hyvinvoinnin kannalta keskeiseksi. Kuuroista 78 prosenttia kokee voivansa itse vaikuttaa omaa elämäänsä koskeviin asioihin. Osa kokee vaikutusmahdollisuutensa huonoiksi. Hyvän elämän edellytyksiin kuuluvat myös kuurojen arvostus ryhmänä. (Wikman 2000.)

Kuurosokeiden joukossa itsemääräämisen merkitys nousi yhdeksi keskeiseksi hyvinvointiin vaikuttavaksi tekijäksi sosiaalisten suhteiden rinnalla. Kommunikaatiovaikeudet hankaloittivat sekä päätöksentekoa että sosiaalisten suhteiden hoitamista. Suuri osa koki itsensä yksinäiseksi. (Rouvinen 2003; Koskinen 2000.)

Näiden esimerkkien valossa vammaisten henkilöiden hyvinvointi on hauras ja helposti vielä nykyoloissakin haavoittuva kokonaisuus. Vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien kunnioittaminen ja tarpeeseen perustuvien palveluiden turvaaminen vahvistavat hyvinvointia. Mahdollisuuksien yhdenvertaistamisen ja hyvinvoinnin sekä erityisesti elämänlaadun välille voisikin piirtää yhtäläisyysmerkit: mitä tasa-arvoisempia vammaiset henkilöt ovat ei-vammaisten kanssa, sen parempi on vammaisten henkilöiden elämänlaatu ja hyvinvointi.

## OSA IV YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

### Yhdenvertaisuus ei aina toteudu

Vammaiset kansalaiset eivät tähän katsaukseen kerättyjen tietojen valossa ole käytännössä useinkaan yhdenvertaisessa asemassa muiden kansalaisten kanssa. Yhdenvertaisuuden edellytyksinä voi pitää vammaispoliittisen ohjelman mukaisesti myönteisiä asenteita, palveluita, yhteiskunnan avoimuutta, saavutettavuutta ja esteettömyyttä sekä kuntoutusta. Tutkimustiedon pohjalta vammaisten henkilöiden asemasta muodostuu kaksijakoinen kuva: edistymistä esimerkiksi yhteiskunnan esteettömyydessä on selvästi tapahtunut, mutta yhdenvertaisuus ei vielä toteudu kaikilla elämänalueilla tai kaikkien vammaisten kohdalla riittävästi, vaan rajoitetusti ja vaihdellen. Vammaisen henkilö kohtaa edelleen elämässään monenlaisia esteitä, jotka näyttävät vievän osan mahdollisuuksista ja tuottavat syrjäyttämistä. Toisaalta vammaiset henkilöt ovat myös keskenään erilaisessa asemassa: joidenkin elämäntilanteet ja -kulku ovat kohtuullisen mielekkäitä ja mahdollisuuksia on tarjolla, mutta toisilta voi puuttua lähes jokainen itsenäisessä elämänhallinnassa tarvittava elementti tai resurssi. Vammaisten henkilöiden osallistumisen ja osallisuuden mahdollisuudet ovat siis tarjolla olevan tiedon valossa vielä monin tavoin rajalliset ja vammaisten henkilöiden asema siksi usein muita heikompi.

Vammaisten henkilöiden hyvinvoinnin parantaminen edellyttää esteettömän ja syrjimättömän yhteiskunnan turvaamisen ja toisaalta tarpeellisten palveluiden mielekkästä yhdistämistä. Tarvitaan siis kaksoisstrategiaa: yhteiskunnan esteiden vähentäminen ja poistaminen sekä toimiva, yksilöllisesti räätälöity palvelukokonaisuus takaavat yhdessä vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen osallistumisen mahdollisuudet.

### Puutteita esteettömyydessä ja saavutettavuudessa

Oletetulle keskivertoihmiselle suunnitellut elinympäristöt, tuotteet, teknologiset ratkaisut ja tiedonvälitys tuottavat eri tavoin vammaisille henkilöille hankaluuksia tai ylipääsemättömiä esteitä. Tosiasiallinen esteettömyys ja saavutettavuus edellyttävätkin usein lisäratkaisuja tai apuvälineitä, joita onkin jonkin verran kehitetty. Erilaisten vammaiset henkilöt huomioivien ratkaisujen käyttäminen ei kuitenkaan aina toteudu. Esteellisyyttä löytyy niin tiedonvälityksessä, rakennetussa ympäristössä kuin esimerkiksi liikenteessä: vaikka uudet bussit ovat matalalattaisia, vanhojakin on vielä käytössä. Eri vammaryhmiä palvelevaa ja eri välineillä tarjottavaa tietoa ja ympäristöjä on vasta melko vähän tarjolla.

Myönteistä kehitystä on myös nähtävissä: vaikkapa liikennevälineet ja julkiset palvelut ovat nykyisin esteettömämpiä kuin kymmenen vuotta sitten. Esteettömyysnäkökohtien huomioimisessa on kuitenkin tarjolla vielä monia haasteita. Joillakin aloilla, esimerkiksi liikenteessä, on tehty selvityksiä esteettömyystarpeista, mutta niiden pohjalta valmistuneiden ohjeiden tai ohjelmien vieminen käytäntöön on vielä kesken ja lisää toimenpiteitä sekä seurantaa kaivataan. Esimerkiksi matkustamisen helppoutta ja hankaluuksia tarkastelleessa selvityksessä havaittiin, että ongelmia ja kehittämisen tarvetta löytyy vielä monesta ellei kaikista kohteista. Ja vaikka uudet julkiset rakennukset ja ympäristöt pyritään suunnittelemaan esteettömiksi, jää suurin osa vanhoista rakennuksista ja ympäristöistä edelleen (liikunta)vammaisten henkilöiden ulottumattomiin. Lisäksi uusissakin rakennuksissa ja ympäristöissä voi olla muille vammaisryhmille esteellisiä ratkaisuja. Esteettömyysajattelun levittäminen kaikille yhteiskunnan sektoreille vaatii vielä paljon työtä.

## Näkökulmaksi tarvelähtöisyys

Suomalaista yhteiskuntaa ei siis vielä rakenneta kaikille, vaikka vammaispoliittinen ohjelma on asettanut sen tavoitteeksi jo yli kymmenen vuotta sitten. Suomalainen vammaispolitiikka on edelleen erityisryhmien politiikkaa. Erityisiä palveluita tarvitaan ilman muuta edelleen yhdenvertaisten mahdollisuuksien savuttamiseksi, mutta niiden rinnalle ja lisäksi yhteiskunnan suunnitteleminen avoimeksi kaikille erilaisille väestöryhmille hyödyttäisi kaikkia.

Yhteiskunta kaikille merkitsee erilaisten ihmisten tarpeiden huomioimista, tarvelähtöistä ajattelua, suunnittelua kaikille (Design for All). Vammaisen henkilön tarpeisiin vastaaminen edellyttää, että häneltä kysytään ja häntä kuullaan. Asiakaslähtöisyys rakentuu osallistumisesta ja yhteistyöstä. Vammaisten henkilöiden tulisi voida itse määritellä tarpeensa. Tämä näkökulma näyttäisi kuitenkin usein uupuvan esimerkiksi palvelujen suunnittelussa.

Vammaisten henkilöiden tarpeita ja yhteiskunnan esteettömyyttä ja syrjimättömyyttä tulisi tarkastella elämäkokonaisuuden näkökulmasta, kokonaisvaltaisesti. Vammaiset henkilöt tarvitsevat riittävästi tietoa tarjolla olevista mahdollisuuksista ja palveluista, riittävän määrän yksilöllisesti räätälöityä tukea ja apua mielekkään elämän toteuttamiseen, tarvittavat apuvälineet, asumisen järjestelyt sekä liikkumisen mahdollistavat palvelut. Myös kommunikaatiota tukevat vaikeavammaisten tulkkipalvelut, joiden tarve meillä on tunnistettu (viittomakielen asema), kuuluvat yksilöllisesti räätälöitävien palveluiden joukkoon. Tarvelähtöisen ajattelun kehittäminen Suomessa voisi auttaa palveluiden järjestäjiä havaitsemaan kehittämiskohteet toiminnassaan. Suomessa on edelleen puutetta sopivasta tiedosta, joka olisi saavutettavaa, vaikka esimerkiksi sähköisiä palveluita on kehitetty. Toinen pullonkaula on henkilökohtainen apu, johon asiantuntijoiden mukaan liian harvoin on riittäviä resursseja. Esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan palvelut on Ruotsissa resursoitu Suomea paremmin. Lisäksi olisi mielekästä tunnistaa modernin vertaistuen järjestämisen merkitys ja panostaa siihen nykyistä enemmän.

## Lasten ja nuorten ääni kuuluviin

Vammaisten lasten ja nuorten mahdollisuus päättää ja tehdä valintoja omaa elämäänsä koskevissa asioissa saattaa jäädä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden sekä koulutuksen osalta joskus riittämättömäksi. Lasten ja nuorten näkemysten olisi syytä tulla paremmin näkyviin. Olisi huolehdittava siitä, että lasten oikeuksien sopimus, jonka Suomi on ratifioinut, toteutuu myös vammaisten lasten ja nuorten kohdalla erityisesti kuulemisen osalta sopivalla ja asianmukaisella tavalla.

## Palveluiden sujuvuutta vammaisten lasten perheille

Vammaisten lasten perheiden tukeminen on edelleen pirstaleista ja monet vanhemmat kokevat joutuvansa taistelemaan lastensa puolesta. Myös palveluiden kohdentumisessa on kehittämistä: sekä tietoa että yksilöllisempää ja joustavampaa palveluiden järjestämistä tarvitaan, samoin lisäresursseja.

## Opiskelu esteettömäksi

Vaikka vammaisten lasten perusopetus Suomessa on integraation ja erityisopetuksen avulla turvattu, koulutuksellinen tasa-arvo ei toteudu aina vammaisten nuorten kohdalla. Koulutus painottuu toisen asteen perinteiseen koulutukseen ja korkea-asteen koulutuksen saaneita on selvästi vähemmän. Taustalla vaikuttaa syrjäytymisen mekanismeja, mutta myös alueellinen eriarvoisuus sekä perinteiseen koulutukseen suuntaaminen ylläpitävät osaltaan ongelmaa.

Esteettömyys oppilaitoksissa ja korkeakouluissa on edelleen opiskelijoiden näkökulmasta osin puutteellista. Esteettömyysongelmat tai tuen rajallisuus saattavat vaikuttaa opiskelualan valintaan. Tähän on kiinnitettävä edelleen huomiota ja eri vammaisryhmien tarpeiden erilaisuus on muistettava esteettömyyttä ja saavutettavuutta suunniteltaessa.

## Mahdollisuuksia itsenäistymiselle

Nuorten vammaisten itsenäistyminen näyttäisi tapahtuvan osalla myöhemmin kuin muiden nuorten. Tilanteeseen voi olla monia syitä, mutta nuorten vammaisten aikuisten itsenäistä asumista olisi hyvä tukea niin, että kotoa muuttaminen voi tapahtua nuorelle sopivaan ajankohtaan. Myös perheen perustamiseen pitäisi olla yhdenvertaiset mahdollisuudet.

## Työllistyminen suuri ongelma

Vammaisten henkilöiden työllistymiskynnys on korkea, ja työllisyysaste selvästi matalampi kuin väestöllä keskimäärin. Erilaisista tukitoimista huolimatta työllistyminen on jatkuvasti kasvava ongelma monen tutkimuksen mukaan. Vajaakuntoisuuden käsite hämärtää tilanteen arvioimista.

## Toimeentulo usein niukka

Vammaisten henkilöiden tulotaso on matalampi kuin väestöllä keskimäärin. Tulotasoa selittävät sekä työssäkäyvien vähäinen määrä, koulutustason mataluus että jonkin verran myös ammattialat. Osaa vammaisista henkilöistä voi pitää pienituloisina tai köyhinä.

## Asumisen vaihtoehdot lisääntyneet

Vammaispalvelulaki on monipuolistanut vammaisten henkilöiden asumisen vaihtoehtoja. Palvelutalot ja tuettu asuminen erilaisine järjestelyineen ja kokeiluineen ovat mahdollistaneet aiempaa laajemman asumisen kirjon. Asumispalveluja ei tarpeeseen nähden ole aina vielä riittävästi.

Palveluasunnoilta toivotaan riittävää kokoa ja sijaintia palveluiden lähellä. Nykyiset asuntopuunnittelun ohjeet eivät takaa riittäviä tiloja vammaisen henkilön avustamiseen. Tämä tulisi huomioida tulevissa ohjeissa.



## Osallisuutta kulttuurin ja vapaa-ajan rientoihin

Vammaisten henkilöiden osallistumisen mahdollisuudet kulttuurin, vapaa-ajan ja osin myös uskonnon saralla ovat edelleen rajallisia. Esteettömyyden ja saavutettavuuden kehittämisessä on vielä huomattavasti työtä. Myös asenteiden ja suhtautumisen tasolla näkökulman muutos on tarpeen: itsensä toteuttaminen ja luovuus kuuluvat kaikille.

## Terveydenhoito ja kuntoutus tarpeita vastaavalle tasolle

Kuntoutuksen ohella vammaiset henkilöt tarvitsevat monenlaisia terveydenhuollon palveluita siinä missä muutkin ihmiset. Lisäksi vammaiset henkilöt voivat tarvita erikoistuneita terveyspalveluita, jotka edellyttävät erityistä perehtyneisyyttä sekä vamman aiheuttamien vaivojen erityistuntemusta. Kuntoutuksen tarvetta on selvästi enemmän kuin tarjontaa. Kuntoutuksen asiakaslähtöisyyttä on kehitettävä tarjoamalla asiakkaille riittävästi tietoa ja opastusta sekä yksilöllinen kuntoutussuunnitelma.

## Ikääntyneiden vammaisten tarpeet esiin

Iäkkäiden vammaisten todellinen palvelutarve näyttäisi olevan nykyistä suurempi. Iäkkäät vammaiset henkilöt ja iäkkäinä vammautuneet henkilöt eivät ole tottuneet vaatimaan palveluja ja ne jäävät helposti hankkimatta. Erityisesti aistivammaiset vanhukset jäävät helposti yksin eristyksiin. Kun suuret ikäluokat ikääntyvät, piilossa ollut palvelutarve nousee esiin.

Osa vammaisista aikuisista asuu lapsuudenkodissaan. Näiden henkilöiden tilanne iäkkäiden vanhempien sairastuessa tai kuollessa on haaste palvelujärjestelmälle.

## Sukupuoli näkyviin

Vammaisten naisten ja miesten asemassa voi kansainvälisen tutkimuksen valossa havaita eroja. Sukupuoli on syytä nostaa vammaisuuden analyyseissa selvästi esille. On syytä selvittää tulevatko vammaiset naiset ja miehet Suomessa yhdenvertaisesti kohdelluiksi yhteiskunnassa sekä palvelujärjestelmissä ja asiakkaina.

## Hauraimmassa asemassa oleville erityishuomiota

Maassamme on useita vammaisryhmiä, jotka ovat erityisen huomion tarpeessa. On monia pieniä vammaisryhmiä, joista ei ole juuri mitään tutkimustietoa tarjolla lääketieteellisen tiedon lisäksi. Lisäksi monien vähemmistöön kuuluvien vammaisten henkilöiden kohtalona on moninkertainen syrjäytyminen, sillä vammaispalveluja ei ole järjestetty kaikilla maamme vähemmistökielillä eikä esimerkiksi maahanmuuttajille ole tarjolla edes tietoa vammaispalveluista monen äidinkielellä.

## Palveluiden tasavertaisuus puutteellista

Sekä pirstaleisuus että resurssipula vammaisten henkilöiden asioiden järjestämisessä ja hallinnomisessa haittaavat vammaisten henkilöiden mielekkään elämän mahdollisuuksia. Palveluohjaus ei vielä toimi kaikkialla. Ongelmia syntyy myös kun palvelut ovat hajallaan eikä niistä ole riittävästi sopivalla kommunikaatiovälineellä tarjottua tietoa vammaisten henkilöiden ulottuvilla. Määrärahojen niukkuus estää järkevän, tarvepohjaisen palvelukokonaisuuden rakentamista.

Erilaiset vammaispalveluihin kohdistuvat selvitykset kertaavat palveluiden järjestämisen vaihtelua ja vammaisten henkilöiden eriarvoisuutta asuinpaikkakunnasta riippuen. Vammaispalvelulain soveltamiskäytännöt vaihtelevat vaikka laki takaa oikeuden palveluihin. Laki ei kaikkialla ole muuttunut hyviksi käytännöiksi. Tilanne on sosiaalisesti kestävätkö koska se ei vastaa ihmisten tarpeisiin, odotuksiin eikä oikeustajuun.

## Asiakkaan asemaan parannusta

Vammaisten henkilöiden oikeusturvan ja asiakkaan aseman kannalta palveluiden alueellinen eriarvoisuus ja resurssien niukkuus aiheuttavat kohtuuttomia tilanteita ja esimerkiksi tuen hakemisessa kielteisiä päätöksiä, joista valittaminen vie aikaa ja jotka rajoittavat vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia elää yhdenvertaisesti vammasta riippumatta. Kohtuuttomuuden kokemukset liittyvät sekä saamatta jääneisiin palveluihin ja etuuksiin että viranomaisten tai ammattilaisten asenteisiin tai toimintatapoihin. Myös tiedonsaannissa on puutteita. Huolestuttavaa oikeusturvan kannalta on myös se, että palvelu- ja tukijärjestelmiä eivät aina osaa hyödyntää ne, jotka apua eniten tarvitsevat.

## Vammaiset henkilöt ja vammaisjärjestöt mukaan

Vammaisedustus puuttuu järjestöjen mukaan vammaispolitiikan suunnittelusta. Kaikessa vammaisia henkilöitä koskevassa päätöksenteossa on hyödyllistä kuunnella vammaisia henkilöitä itseään asiantuntijoina. Vammaisjärjestöt kannattaa ottaa mukaan vammaispolitiikan ja vammaisille henkilöille tarkoitettujen palveluiden suunnitteluun. Järjestöjen asiantuntemusta kannattaa hyödyntää ja yhteistyötä lisätä. Näin saadaan toimivampi palvelujärjestelmä ja sen asiakkaat voivat paremmin. Vammaisten henkilöiden elämänlaatu kohenee kun he voivat olla mukana vaikuttamassa omiin asioihinsa.

## Vammaisasioiden seuranta, valvonta ja edistäminen tarpeen

Vammaisia henkilöitä koskevan tiedon ja tutkimuksen tarve on ilmeinen: vammaisten henkilöiden kuten muidenkin vähemmistöjen ja ryhmien tilanteesta tarvitaan jatkuvasti tietoa niin yhteiskuntapolitiikan tarpeisiin kuin tutkimuksellisen ymmärryksen kehittämiseen yhteiskunnan muuttuessa. Vammaisten henkilöiden olosuhteiden säännöllinen seuraaminen on välttämätöntä, mutta resurssit siihen ei nykyisin ole riittävästi.

Yhdenvertaisuuslaki toi maahamme syrjintäasiamiehen, mutta myös vammaisasiamies saattaisi olla tarpeen vammaisten henkilöiden oikeusturvaa ja yhdenvertaisuutta seuraamaan ja valvomaan sekä edistämään vammaisuuteen liittyvää tietoisuutta ja yhteiskunnan esteettömyyttä. Nykyisellään vammaisasioiden seuraaminen ja valvonta on koordinoimatta.

## Lisää tutkimusta

Kokonaiskuvan saaminen vammaisten henkilöiden asemasta, elinoloista ja hyvinvoinnista on hankalaa tiedon pirstaleisuuden, erilaisten tietolähteiden vertailuongelmien ja tiedon puuttumisen vuoksi. Vammaisia henkilöitä koskevassa tiedossa on selviä aukkoja ja puutteita. Vammaisia koskeva tietoa on vain poikkeustapauksissa sukupuolen mukaan eriteltynä, eikä sukupuolinäkökulmaa huomioida juuri lainkaan. Monista vammaisryhmistä muuta kuin lääketieteellistä tutkimustietoa on hyvin vähän. Tietoa haavoittuvaisimmista ryhmistä ja pienistä ryhmistä sekä vähemmistöistä ei juuri löydy.

Tutkimusta vammaisuudesta on tehty enemmän järjestelmänäkökulmasta kuin käyttäjä- tai kokijanäkökulmasta. Käyttäjä-, kokija- tai asiakasnäkökulma on hyödyllinen, sillä vammaisten henkilöiden tarpeet ovat yksilöllisiä ja elämäntilanteesta ja -vaiheesta toiseen vaihtelevia. Näistä muutoksista ja eroista tiedetään riittämättömästi. Tutkimusta elämäntilanteesta näkökulmasta kaivattaisiin huomattavasti nykyistä enemmän etenkin monien pienempien vammaisryhmien osalta.

Tutkimusta tarvittaisiin myös vammaisten aseman muutosten seuraamiseen. Tietoa kaivattaisiin muun muassa siitä, miten ympäristön muuttaminen esteettömämmäksi vaikuttaa vammaisten henkilöiden erityispalveluiden tarpeeseen. Olisi tarpeen myös selvittää miten esteettömyys vaikuttaa vammaisten henkilöiden elinoloihin ja hyvinvointiin.

Myös vertailevaa vammaistutkimusta tarvitaan lisää, jotta suomalaista tilannetta ymmärrettiin paremmin. Lisäksi tämän katsauksen perusteella voi havaita yksittäisiä aihepiirejä, joiden tutkiminen olisi hyödyllistä. Niitä ovat esimerkiksi vammaisuutta koskevat asenteet ja työelämässä pysymisen sekä avoimille työmarkkinoille työllistymisen tarkastelut.

Tutkimustiedon pirstaleisuus ja tieteellisen tiedon kriteerit täyttävän tiedon vähäisyys osoittavat vammaistutkimuksen aseman marginaalisuuden myös tutkimuksen kentässä. Vammaistutkimus on helposti vaarassa syrjäytyä erilaisten sosiaali- ja terveystieteiden selvitysten tekemiseksi ellei sen itsenäistä asemaa vahvisteta. Maahamme tarvittaisiin monitieteinen vammaistutkimuksen tutkimusohjelma vammaistutkimuksen aseman vahvistamiseksi ja vammaisten olosuhteiden perusteelliseksi tutkimiseksi. Tällä hetkellä vammaistutkimus on niukan ja satunnaisen projektirahoituksen sekä tutkijoiden harrastuneisuuden varassa. Tutkimukselta puuttuu institutionalisoitunut asema ja sen rahoitus on vakiintumatonta ja riittämätöntä. Maastamme puuttuu vammaistutkimuksen oppituoli sekä pysyvä rahoituslähde. Tilanne olisi korjattava.

Tässä kartoituksessa ei ole huomioitu järjestöjen hallussa olevaa, julkaisematonta ja hiljaista tietoa. Järjestöjen tietopääoman koordinoiminen voisi edesauttaa kokonaiskuvan luomista ja tietämyksen kartuttamista.

## Lähteet

- Aalto, Katja (2003). Toimenpiteitä työllisyyspolun varrelta. Takatasku-projektin omantunnonarviointi. Lahden seurakuntayhtymä, Diakoniatyön palvelukeskus, Lahti.
- Ahponen, Helena (2001). Vammaisen nuoren aikuistuminen. Lisensiaatintyö. Helsingin yliopisto, yhteiskuntapolitiikan laitos.
- Airaksinen, Tiina (2006). Syrjäyttäminen eriarvoistaa. Vertaileva tutkimus liikkumisesteisten ihmisten asemasta. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos).
- Allardt, Erik (1976). Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. WSOY, Helsinki.
- Asu hyvin (2000). Invalidiliiton asumispalvelua 30 vuotta. Invalidiliiton julkaisuja M 1. Invalidiliitto, Helsinki.
- Arrhenius, Viveca ym. (2000). Järjestöt ja säätiöt sosiaalihuollon valtakunnallisten erityispalvelujen ja erityisosaamisen tuottajina. Aiheita 17. Stakes, Helsinki.
- Barnes, Colin & Mercer, Geof (1996). Introduction: exploring the divide. Teoksessa Barnes, Colin & Mercer, Geof (eds.) 1996: Exploring the Divide. Illness and Disability. The Disability Press, Leeds, s. 1–16.
- Blomqvist, Johanna & Kaasalainen, Marja & Ahti, Leena & Koivu, Harri & Hynninen-Joensivu, Eija (2005). Vammaispalvelut Etelä-Suomen läänissä 2004. Julkaisuja 2. Etelä-Suomen lääninhallituksen sosiaali- ja terveysosasto, Helsinki.
- Bury, Mike (1996). Defining and Researching Disability: challenges and responses. Teoksessa Barnes, Colin & Mercer, Geof (eds.) 1996: Exploring the Divide. Illness and Disability. The Disability Press, Leeds, 17–38.
- Definitions of Disability in Europe (2002). A Comparative Analysis. A Study prepared by Brunel University. Employment and Social Affairs. Social Security and Social Integration. European Commission, Brussels.
- Engblom, Ritva (2000). Haaveista totta ja kotiovesta ulos: aikuisen autistisen henkilön elämänlaatu. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto, yhteiskuntapolitiikan laitos.
- Euroopan neuvoston resoluutio AP 3 (2001). Towards full citizenship of people with disabilities through inclusive new technologies. <http://www.coe.int>.
- Haakana, Sanna (2003). Helsingin palveluasumisjonon selvitysohjelman loppuraportti. Selvityksiä 9. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto, Helsinki.
- Haapala, Susanna (2000). Vammaisen yliopisto-opiskelijan identiteetti. Tutkimus vammaisten opiskelijoiden kokemuksista yliopistolla. Helsingin yliopisto, sosiaalipsykologian laitos.
- Hakala, Tarja (2000). Uskonnollisen palvelutoiminnan järjestäminen kehitysvammalaitoksessa. Kyselytutkimus Paimion keskuslaitoksen henkilökunnalle ja laitoshoidossa olevien omaisille. Pro gradu -tutkielma. Turun yliopisto, kulttuurien tutkimuksen laitos.
- Hakkarainen, Ritva (2000). ”Rakas lapsi” – liikuntavammaisen lapsi kertoo elämästään. Perheen ääni. Väliraportti/lapset. Liikuntavammaisten lasten perheiden tuki- ja verkostoprojekti/ Perhetoiminnan osaprojekti. Julkaisuja R 6. Invalidiliitto, Invalidiliiton Sopeutumismennuskeskus, Helsinki.
- Heikkilä, Matti & Kautto, Mikko (toim.) (2002). Suomalaisten hyvinvointi 2002. Stakes, Helsinki.
- Heiskanen, Marja-Liisa & Ollila, Juha-Pekka (1996). Vammaispalvelulain toteutuminen vuosina 1990–1991. Aiheita 37. Stakes, Helsinki.
- Hurnasti, Tuula (2005). Lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineet ja päivittäiset toiminnot: Terveystieteiden laitos. Kuntoutuksen ammattihenkilöiden käsitykset näistä lääkinällisessä kuntoutuksessa annetun asetuksen termeistä. Toimintaterapian pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto, terveystieteiden laitos.
- Hänninen, Kaija (2004). Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä: kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntymässä. Tutkimuksia 147. Stakes, Helsinki.
- ICF (2004). Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. WHO. Ohjeita ja luokituksia 4. Stakes, Helsinki.
- ICIDH (1985). Vaurioiden, toiminnanvajoavuuksien ja haittojen kansainvälinen luokitus: Käsikirja taudin seurausten luokittelumiseksi. WHO. Työterveyslaitos, Helsinki.
- Jokinen, Jukka (1998). Toimiva ympäristö jokaiselle. Heikkonäköiset henkilöt arvioimassa rakennettua ympäristöä. Arkkitehtiosaston julkaisuja 48. Sosiaali- ja terveydenhuollon tekniikan ja rakentamisen instituutti SOTERA. Teknillinen korkeakoulu, Espoo.
- Jokinen, Keijo (2000). Yhdessä omin voimin. Iäkkäät kehitysvammaperheet. Raportteja 1. Omin voimin kotona -projekti. Kuntoutuksen edistämisyhdistys ry, Helsinki.
- Jormakka, Anna (2003). Selvitys apuvälineiden käyttäjäkokemuksista. Kuvaus Kanta-Hämeen keskussairaalan, Kuopion yliopistollisen sairaalan ja Oulun yliopistollisen sairaalan seurantakokeilusta. Moniste.
- Joukkoliikenteen palvelutaso iäkkäiden ja liikkumisesteisten henkilöiden kannalta. Informaation kartoitus. Julkaisuja 11/2000. Liikenneministeriö, Helsinki.
- Joukkoliikenteen palvelutaso liikkumisesteisten ja iäkkäiden henkilöiden kannalta. Arviointiryhmän tulokset. Mietintöjä ja muistioita B9/2000. Liikenneministeriö, Helsinki.
- Järnstedt, Pia (2001). Omaishoitajat vanhus- ja vammaispoliittisissa ohjelmissa. Julkaisuja 1. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry, Helsinki.

- Järvi, Tuuli & Sirkiä, Ari & Britschgi, Virpi (2002). Liikkumisesteiset henkilöauton kuljettajina. Ongelmakentän karttoitus. Tutkimuksia ja selvityksiä 1. Ajoneuvohallintokeskus, Helsinki.
- Kahiluoto, Tarja (2002). Lasten päivähoiton tilannekatsaus – tammikuu 2001. Monisteita 14. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.
- Kainulainen, Sakari & Laurinkari, Juhani (2001). Erityisopiskelijat ammatillisessa koulutuksessa. Selvitys opiskelijoiden selviytymisestä ja tuen tarpeesta. Invalidiliiton Järvenpään koulutuskeskus, Järvenpää.
- Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitean mietintö. Valtioneuvoston kanslia, Helsinki, 1982.
- Kari, Anneli & Puukka, Pauli (2001). Vaikeavammaisen kuntoutussuunnitelma – velvollisuus vai mahdollisuus? Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 44. Kela, Turku.
- Karinen, Mikko (1994). Selvitys kuurosokeiden työllisyystilanteesta. Suomen kuurosokeat, Tampere.
- Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ilpo (toim.) (2004). Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Stakes, Helsinki.
- Kelan kuntoutustilasto 2004. SVT Sosiaaliturva 2005. Kansaneläkelaitos, tilastoryhmä, Helsinki.
- Kelan vammaisetuustilasto 2004. SVT Sosiaaliturva 2005. Kansaneläkelaitos, tilastoryhmä, Helsinki.
- Kempainen, Erkki (2001). Huollettavasta asiakkaaksi. Sosiaalihuollon oikeudet. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, Helsinki.
- Keso, Ilari (2006). Vammaisetuuksien saajien toimeentulo. Vammaispoliittisen selonteon tausta-aineisto. Julkaisematon käsikirjoitus. STM, Helsinki.
- Kiviranta, Tuula & Jokinen, Kristiina (2003). Esteetöntä elämää vai korkeita kynnyksiä? Näkökulmia liikunta- vammaisten koululaisten arkeen. Raportteja 277. Stakes, Helsinki.
- Koivumäki, Kari (2004). Liikunnan erityisryhmät. Teoksessa Aaltonen, Kimmo (toim.): Urheilun ja liikunnan oikeus käytännössä. 2. painos. Tietosanoma, Helsinki, 176–184.
- Korkeakoski, Esko (2005a). Koulutuksen perusturva ja oppimisen tuki perusopetuksessa. Osaraportti 2: Tausta ja tulokset. Julkaisuja 9. Koulutuksen arviointineuvosto, Helsinki.
- Korkeakoski, Esko (2005b). Perusturva ja erityisopetus oppilaan hyvän oppimisen ja hyvinvoinnin tukena. Teoksessa Korkeakoski, Esko (toim.) Koulutuksen perusturva ja oppimisen tuki perusopetuksessa. Osaraportti 3: Syventävät artikkelit. Julkaisuja 10. Koulutuksen arviointineuvosto, Helsinki, 124–130.
- Koskela, Annukka (2003). Vammaiset maahanmuuttajat vähemmistönä vähemmistössä. Vammaispalvelujen ja kehitysvammaisten erityishuolto-ohjelman mukaisten palveluiden maahanmuuttajataustaiset käyttäjät vuosina 1998–2002 Espoossa, Helsingissä ja Vantaalla. Helsingin invalidien yhdistys, Helsinki.
- Koskinen, Sointu (2000). On tärkeää tehdä samaa kuin muutkin – Kuurosokean integroituminen yhteiskuntaan. Aiheita 1. Stakes, Helsinki.
- Koulutus ja kulttuuri 2004. Opetusministeriön vuosikatsaus. Opetusministeriö, Helsinki.
- Kulttuuria kaikille 2002. Esitys vammaiskulttuurin ja kulttuurin saavutettavuuden edistämiseksi. Työryhmämuistio 30. Opetusministeriö, Helsinki.
- Kumpulainen, Aila (2003). Vammaispalvelut kunnissa – Vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja taloudellisten tukitoimien asiakkaat ja kustannukset kunnissa 2001. Suomen Kuntaliitto, Helsinki.
- Kumpuvuori, Jukka & Högbäck, Marika (2003). Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa. Ihmisoikeusinstituutti, Åbo Akademi.
- Kuntoutusselonteko 2002. Julkaisuja 6. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.
- Kuotola, Urpo (1976). Näkövammaisten integroituminen yhteiskuntaan. 82, Ser A. Acta Universitatis Tampereensis. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Kuotola, Urpo (1985). Vammaisten elinolot ja integroituminen yhteiskuntaan. Julkaisuja 9. Sosiaalihuollon keskusliitto, Helsinki.
- Kyllönen, Eija & Kurenne, Marja (2003). Asunto ja elämäntapa. Katsaus asumisen laatuun koskevaan tutkimukseen. Aiheita 23. Stakes, Helsinki.
- Laakkonen, Kirsi (2004). Vammaisen nainen, väkivalta ja itsetunto. Pro gradu -työ. Turun yliopisto, psykologian laitos.
- Laaksonen, Elina (2005). Esteetön opiskelu yliopistoissa. Julkaisuja 6. Opetusministeriö, Helsinki.
- Lahelma, Eero (1998). Johdanto: Ikä, ikääntyminen ja elämäntapa terveystutkimuksessa. Teoksessa Rahkonen, Ossi & Lahelma, Eero (toim.): Elämäntapa ja terveys. Gaudeamus, Helsinki, 9–22.
- Lahtela, Kari & Grönlund, Rainer & Röberg, Monica & Virta, Lauri (toim.) (2002). Arvioita suomalaisesta kuntoutusjärjestelmästä. Kuntoutusbarometrihankkeen ensimmäisen vaiheen havainnot. Kansaneläkelaitos, Helsinki.
- Lallo, Kati (2004). Puhevammaisten tulkkipalvelua etsimässä. Selvitys puhevammaisten tulkkipalveluista Etelä-Karjalassa ja Kymenlaaksossa. Socom. Kaakkois-Suomen sosiaalialan osamiskeskus. <http://www.socom.fi/>.
- Lamminpää-Pesonen, Paula & Meriläinen, Anne (1999). ”Mä huomasin, että itsestäni pystyy”. Invalidiliiton Jyväskylän palvelutalon asumiskokeiluasiakkaiden kokemuksia asumiskokeilusta. Invalidiliitto, Helsinki.
- Lampinen, Reija (2004). Vaikeavammaisten nuorten itsenäinen asuminen vaatii vaihtoehtoja. Sosiaaliturva 7:7.

- Lapin läänin vammaispalvelut 2001–2002. Julkaisuja 10. Lapin lääninhallitus, Sosiaali- ja terveysosasto, Rovaniemi.
- Laukkanen, Tuula (2004). Viittomakielinen, ikääntyvä kuntalainen ja kotona asumista tukevien, omankielisten palvelujen tarve. Asumispalvelusäätiö ASPA, Helsinki.
- Lehtomäki, Elina (2005). Pois oppimisyhteiskunnan marginaalista? Koulutuksen merkitys vuosina 1960–1990 opiskelleiden lapsuudestaan kuurojen ja huonokuuloisten aikuisten elämänkulussa. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 274. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.
- Liimatainen, Heimo (toim.) (2001). Onni-projekti. Moniongelmaisten kuurojen syrjäytymisen ehkäisy ja elämänlaadun parantaminen sekä itsenäisen elämän vahvistaminen. Loppuraportti. Julkaisuja 18. Kuurojen Liitto, Helsinki.
- Loijas, Sari (1994). Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämänkulku. Raportteja 155. Stakes, Helsinki.
- Lukkarinen, Margita (2001). Omakielisten palvelujen turvaaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Julkaisuja 1. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.
- Mannila, Simo & Notkola, Veijo & Kaipainen, Hanna & Juntunen, Juhani & Rytönen, Helena (2003). Vajaakuntoisuus, työhön osallistuminen ja kuntoutuksen tarve Suomessa vuonna 2002. *Kuntoutus* 1:3–23.
- Mannila, Simo (2002). Active labour market programmes for people with disabilities. Country Profile: Finland. EIM Business & Policy research, Zoetermeer. Moniste.
- Marjanen, Kati & Tainio, Marika (2004). Esteetön etätulkkaus. ETU 2002–2004. Loppuraportti. Julkaisuja 31. Kuurojen Liitto, Helsinki.
- Matikka, Leena (2001). Service-oriented assessment of quality of life of adults with intellectual disabilities. Research publications 83. Finnish Association on Mental Retardation, FAMR, Helsinki.
- Matikka, Leena & Vesala, Hannu & Nummelin, Tua (2000). Kehitysvammaisten elämänkulku. Raportti projektin ensimmäisestä vaiheesta. Kehitysvammaliitto, tutkimus- ja kokeiluyksikkö, Helsinki.
- Matikka, Leena & Nummelin, Tua & Ainali, Ilona & Koponen, A. & Teittinen, Antti (2002). Kehitysvammabarometri 2002. Kehitysvammaliitto, tutkimusyksikkö Kotu, Helsinki.
- Mehtäläinen, Jouko (2005). Erityisopetuksen tarve lukiokoulutuksessa. Julkaisuja 11. Koulutuksen arviointineuvosto, Helsinki.
- Metteri, Anna (2004). Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY, Helsinki.
- Mustakangas-Mäkelä, Anne (2002). Kuurojen ja kuurosokeiden palvelut ja sosiaalialan osaamiskeskustoiminta. Julkaisuja 3. Pohjois-Suomen osaamiskeskus, Oulu.
- Mäenpää, Marika (2004). Luovuttaa en tahdo. Vammaisuuteen sopeutuminen ja elämänhallinta kertojien näkökulmasta. Pro gradu -tutkielma. Turun yliopisto, sosiaalipolitiikan laitos.
- Määttä, Paula (1981). Vammaiset – suuri vähemmistö. Mitä on hyvä tietää vammaisuudesta. Gummerus, Helsinki.
- Määttä, Paula (1999). Perhe asiantuntijana: erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Atena, Jyväskylä.
- Nevalainen, Pirjo (1998). Kuulovammaisen lapsen ja nuoren sosiaaliturvan toteutuminen. Kuulovammaisten Lasten Vanhempain Liitto, Helsinki.
- Niskanen, Mika (2000). ”Toimivatko palvelut?” – Liikuntavammaisten lasten perheiden kokemuksia, toiveita ja tarpeita kodin ulkopuolelta saatujen palvelujen suhteen. Perheen ääni. Väliraportti. Liikuntavammaisten lasten perheiden tuki- ja verkostoprojekti/Perhetoiminnan osaprojekti. Invalidiliiton julkaisuja R3. Invalidiliiton Sopeutumisvalmennuskeskus, Helsinki.
- Nouko-Juvonen, Susanna (1997). Näkymätön vammaainen. Vammaisten ja vammaispalveluiden tilastointi Suomessa 1990-luvulla. Aiheita 46. Stakes, Helsinki.
- Nummelin, Tua (2003). Kehitysvammapalvelujen rakennemuutos. Kehitysvammaliitto - tutkimusyksikkö Kotu, Helsinki.
- Numminen, Heli & Vesala, Hannu & Ainali, Ilona (2005). Ikääntyminen haasteena kehitysvammapalveluille. Kotu-raportteja 6. Kehitysvammaliiton tutkimusyksikkö Kotu, Helsinki.
- Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2002). Nainen työssä vammaisten palvelutalossa. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto, kasvatustieteen laitos.
- Ojamo, Matti (2002). Näkövammarekisterin vuosikirja 2001. Stakes, Näkövammaisten Keskusliitto, Helsinki.
- Ojamo, Matti (2005). Rekisteröityjen näkövammaisten sosiaalinen asema vuonna 2000. Julkaisuja 1. Näkövammaisten keskusliitto, Näkövammarekisteri ja Stakes, Helsinki.
- Ovesta ulos – harvinaiset kriteerit 2002. Yhteenveto eräille harvinaisille vamma- ja sairausryhmille suunnatusta vaikeavammaisuutta ja erityistarpeita kartoittaneesta kyselystä. Toimittanut Suomen Ostogenesis Imperfecta-yhdistys ry. <http://www.harvinaiset.org/index2.html>.
- Palolahti, Satu (2001). Vammaispalvelututkimus. Tutkimuksia 3. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto, Helsinki.
- Peltonen, Anne (2003). Viiden suurimman kaupungin vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja taloudellisten tukitoimien vertailu 2003. Julkaisuja 4. Viisikko-työryhmä, Helsingin sosiaalitoimi, Espoon sosiaali- ja terveystoimi, Vantaan sosiaali- ja terveysvirasto, Turun sosiaalikeskus ja terveysvirasto, Tampereen sosiaali- ja terveystoimi, Helsinki.

- Peltonen, Anne (2004). Viiden suurimman kaupungin kehitysvammahuollon palvelujen ja kustannusten vertailu 2003. Julkaisuja 7. Viisikko-työryhmä, Helsingin sosiaalitoimi, Espoon sosiaali- ja terveystoimi, Vantaan sosiaali- ja terveysvirasto, Turun sosiaalikeskus, Tampereen sosiaali- ja terveystoimi, Helsinki.
- Penttilä, Jaana & Antikainen, Johanna (1999). Vaikeavammaisten kuljetuspalvelut Pohjois-Savon maakunnassa. Näkövammaisten keskusliitto, Helsinki.
- Penttilä, Jaana & Martin, Marjatta (1999). Vaikeavammaisten kuljetuspalvelut Lapin läänissä. Näkövammaisten keskusliitto, Helsinki.
- Penttilä, Jaana & Salmi-Piironen, Tarja (1997). Vaikeavammaisten kuljetuspalvelut Oulun läänissä. Näkövammaisten keskusliitto, Helsinki.
- Perttula, Katariina (2003). Palveluohjauksen vaihtoehdot – pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä palveluohjaukokeilun arviointitutkimus. Arviointiraportteja 2. Finsoc, Stakes, Helsinki.
- Pietiläinen, Eija (toim.) (2003). Lapsi, perhe ja palvelunohjaus. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palvelunohjaukokeilu 2001–2003. Selvityksiä 11. Sosiaali- ja terveystoimisteriö, Helsinki.
- Piirainen, Keijo (2001). Vajaakuntoisten työllistymisedellytykset. Teoksessa Väättäinen, Markku (toim.) 2001: Haaveita, verkostoja, elämää. Näkökulmia vammaisten nuorten itsenäistymiseen. Vammaistutkimuskeskuksen tutkimuksia ja selvityksiä 2. Jyväskylän yliopiston vammaistutkimuskeskus, Jyväskylä.
- Puromäki, Marjatta (1996). Kartoitus kuurosokeiden asiakkaiden kommunikaatiosta, tiedonsaannista ja asumisesta. Suomen Kuurosokeat, Tampere.
- Puumalainen, Jouko & Laisola-Nuotio, Annika & Lehikoinen, Tuula (2003). Vammaispalvelulain mukaiset palvelut. Kysely palvelujen käyttäjille ja kuntien edustajille. Tutkimuksia 71. Kuntoutussäätiö, Helsinki.
- Päivänsalo, Piia & Miettinen, Kaija (2003). Selvitys vammaisten opiskelijoiden valmentavasta ja kuntouttavasta opetuksesta ja ohjauksesta kevätlukukaudella 2003. Opetushallitus, Helsinki.
- Päivärinta, Eeva (1996). Palvelutalojen elämänlaatua etsimässä – palveluasuminen asiakkaiden kuvaamana. Raportteja 198. Stakes, Helsinki.
- Pääkkölä, Eija (2004). Kohti esteetöntä yliopistoa. Opiskelijoiden kokemuksia Jyväskylän yliopiston opiskeluympäristöstä. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos.
- Rauhala-Hayes, Marjo & Topo, Päivi & Salminen, Anna-Liisa (1998). Kohti esteetöntä tietoyhteiskuntaa. 172. Sitra, Helsinki.
- Rautavaara, Aulikki (2003). Veturi. Kuulo- ja puhevammaisten verkostoituvat palvelut. Tulkkipalvelun alueellisten ja seudullisten yhteistyömallien lupaus. Alueellisen yhteistyön seurantaraportti 2. Stakes, Helsinki.
- Rautavaara, Aulikki & Kauppinen, Sari & Salminen, Anna-Liisa & Wiman, Ronald (2002). Vammaisten palvelut. Teoksessa Heikkilä, Matti & Parpo, Antti (toim.): Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2002. Raportteja 268. Stakes, Helsinki.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2005). Vammaisuus ja sukupuoli yhteiskunnassa. Sukupuolen eriarvoistavat vaikutukset vammaiselle naiselle. <http://www.minna.fi/minna/artikkelit/reinikainenvammaisuus.html>.
- Rissanen, Pekka & Aalto, Anna-Mari (2002). Yhteenvedo kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnista. Teoksessa Kannattaako kuntoutus? Asiantuntijakatsaus eräiden kuntoutusmuotojen vaikuttavuudesta. Raportteja 267. Stakes, Helsinki.
- Rouvinen, Ritva (2003). Aistit avoinna – elämässä mukana. Matka kuurosokeiden kulttuuriin. Aiheita 24. Stakes, Helsinki.
- Salminen, Anna-Liisa & Kotiranta, Pirkko-Liisa (toim.) (2005). Eletään hyvä elämä. Itse. Kansallinen ITSE-hanke apuvälineosaamista ja -palveluja kehittämässä. Selvityksiä 2. Sosiaali- ja terveystoimisteriö, Helsinki.
- Salminen, Anna-Liisa (1997). Tietokone apuvälineenä. Tietokoneen, sen lisälaitteiden ja ohjelmistojen saatavuus apuvälineeksi 1996. Aiheita 50. Stakes, Helsinki.
- Salminen, Anna-Liisa (2004). Johdanto: Näkökulmia apuvälinepalveluihin uuden vuosituhatvuoden alussa. Teoksessa Kotiranta, Pirjo-Liisa & Salminen, Anna-Liisa (toim.): Apuvälineteknologia ja itsenäinen suoriutuminen. Artikkelikokoelma alueellisten ITSE-hankkeiden luomista apuvälineteknologian uusista toimintakäytännöistä, teknisistä ratkaisuista ja koulutusohjelmasta. ITSE-hanke 2001–2004, STM ja Stakes. Aiheita 23. Stakes, Helsinki.
- Saraste, Heini & Könkkölä, Kalle (2001). Raportti vammaisten maahanmuuttajien tilanteesta. Valtakunnallinen vammaisneuvosto, Helsinki. [www.vane.to/julkaisut\\_vammaiset\\_maahanmuuttajat.html](http://www.vane.to/julkaisut_vammaiset_maahanmuuttajat.html)
- Savtschenko, Victor & Tepora, Suvi (2005). Vammaiset ja pitkäaikaissairaat ansiotyössä. Invalidivähennystä ansiotuloistaan vuonna 2002 saaneet henkilöt. Alustavaa tarkastelua. Työpaperiteja 6. Stakes, Helsinki.
- Seppälä, Heikki & Chydenius, Esa & Kaski, Markus & Tokola, Riitta (1998). Kuka hakee apua? Teoksessa Seppälä, Heikki (toim.): Solmut auki. Kehitysvammaisten mielenterveyspalvelut 2000-luvulla. Kehitysvammaliitto, Helsinki, 18–30.
- Seppälä, Ullamaija (2003). Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitusjoina. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa & Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija: Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. SKS, Helsinki, 167–191.

- Somerkiivi, Pirjo (2000). ”Olen verkon silmässä kala”. Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Kuopion yliopisto, sosiaalitieteiden laitos ja vammaistutkimusyksikkö, Kuopio.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollinen vuosikirja 2005. SVT Sosiaaliturva 2005. Stakes, Helsinki.
- Sosiaalisen työllistämisen työryhmän raportti 2004. Työryhmämuistioita 19. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.
- Stenroos, Marja-Liisa & Soutamo, Saija (2003). Oikeus erityishuoltoon. Selvitys kehitysvammalain mukaisen erityishuolto-ohjelman laadinnasta ja hyväksymismenettelystä Etelä-Suomen läänissä. Julkaisuja 6. Etelä-Suomen lääninhallituksen sosiaali- ja terveysosasto, Helsinki.
- Suomen Kuntaliitto (2001). KuntaSuomi 2004. Suomen Kuntaliitto, Helsinki.
- Suosalmi, Marjaana (toim.) (2005). Harvinaisten vamma- ja sairaustyhmien tilanne Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön seminaari 22.11.2005. Julkaisematon käsikirjoitusluonnos seminaarimuistoksi.
- Teittinen, Antti (2001). Kohti kuntaa kaikille. Kunnissa suoritettavan vammaispolitiikan piirteitä. Jyväskylän yliopiston vammaistutkimuskeskus, Jyväskylä.
- Toivonen, Marju (2005). Haasteena vaikeavammaisuus. Tutkimus palvelukotiasukkaan hyvinvoinnin toteutumisesta. Pro gradu -tutkielma. Turun yliopisto, sosiaalipolitiikan laitos.
- Topo, Päivi & Heiskanen, Marja-Liisa & Rautavaara, Aulikki & Hannikainen-Ingman, Katri & Saarikalle, Kristiina & Tiilikainen, Reetta (2000). Kuulo- ja puhevammaisten tulkkipalvelut. Vammaispalvelulain toteutuminen. Raportteja 255. Stakes, Helsinki.
- Törmä, Sinikka & Mattila, Kati (2002). Viittomakieliset kuurot ja kuntien sosiaali- ja terveyspalvelut. Kuurojen palvelusäätiö, Helsinki.
- Töytäri, Outi (2001). Apuvälineiden saatavuus 2000. Selvitys apuvälineiden luovutuskäytännöistä, resursseista ja yhteistyöstä terveyskeskuksissa ja keskussairaaloissa. Aiheita 9. Stakes, Helsinki.
- Urponen, Helka (1989). Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen. Sosiologinen seurantatutkimus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sosiaalisesta selviytymisestä varhaisaikuisuudessa. Turun yliopiston julkaisuja C 78. UKK-instituutti ja Turun yliopisto, Tampere.
- Valtakunnallinen vammaisneuvosto (2005). Vammaispolitiikan haasteet ja menestystekijät. Osaraportti vammaispoliittiseen selontekoon. <http://www.vane.to/ajankoh.html>.
- Valtakunnallisen vammaisneuvoston kommunikaation esteettömyystyöryhmän muistio (2001). Kaikille löytyy kieli. Työryhmämuistioita 23. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.
- Valtakunnallinen vammaisneuvosto (1995). Kohti yhteiskuntaa kaikille. Julkaisuja 10. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.
- Vammaistyöryhmä ’96:n muistio (1997). Työryhmämuistioita 6. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.
- Vehmas, Simo (2004). Yksilön vai yhteisön vika? Vammaisuus-käsitteen moraalifilosofista tarkastelua. Teoksessa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ilpo (toim.): Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Stakes, Helsinki, 41–51.
- Vesala, Hannu T. (2003). Palvelujen käyttäjäurat kehitysvammaisilla henkilöillä. Kehitysvammaliitto, tutkimusyksikkö Kotu, Helsinki.
- Vesala, Hannu T. & Matikka, Leena (2000). Ikäänntyvien kehitysvammaisten elinolot Suomessa 1998. Kehitysvammaliitto, Tutkimus- ja kokeiluyksikkö, Helsinki.
- Viemerö, Vappu (2004). Violence against Disabled Women. Teoksessa Kristiansen, K. & Traustadottir, R. (eds.) Gender and Disability Research in the Nordic Countries. Studentlitteratur, Lund, 327–345.
- Wikman, Minna (2000). Jos kaikki kuulevat osaisivat viittoa. Tutkimus suomalaisten kuurojen kokemasta hyvinvoinnista. Kuurojen palvelusäätiö ja Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, Helsinki.
- Wiman, Ronald (ed.) (2000). The Disability Dimension in Development Action. Manual on Inclusive Planning. Stakes for and on behalf of the United Nations, Helsinki. Myös [http://www.un.org/esa/socdev/enable/publications/FF-DisabilityDim0103\\_b1.pdf](http://www.un.org/esa/socdev/enable/publications/FF-DisabilityDim0103_b1.pdf).
- Wiman, Ronald (2004). Kumpaa pitää kuntouttaa – ihmistä vai yhteiskuntaa? Teoksessa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ilpo (toim.): Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Stakes, Helsinki, 81–101.
- YK:n vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamista koskevat yleisohjeet (1993). <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm>.
- Ylianttila, Else (2005). Erityislasten vanhempien käsityksiä palvelujärjestelmästä. Pro gradu -tutkielma. Lapin yliopisto, sosiaalityö.
- Ylipaavalniemi, Pasi (2001). Vammaisten ja vajaakuntoisten työllistämisen kokonaiskartoitus. Selvityksiä 6. Sosiaali- ja terveysministeriö sekä Vates-säätiö, Helsinki.
- Ylipaavalniemi, Pasi (2004). Vajaakuntoisten tuettu työllistäminen Helsingissä – toiminnasta ja hyödyistä. Selvityksiä 4. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto, Helsinki.
- Ylipaavalniemi, Pasi (2005). Erityistyöllistämisen yksiköt heikossa työmarkkina-asemassa oleville henkilöille. Selvityksiä 27. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.
- YTY:n kuntoutusryhmä (2001). Sosiaali- ja terveysjärjestöjen kuntoutuspalvelut. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY, Helsinki.



## Haastatellut henkilöt

Kemppainen, Erkki, Stakes 7.10.2005  
Aaltonen, Seija, 17.10.2005  
Savtschenko, Victor, Stakes 17.10.2005  
Rautavaara, Aulikki, Stakes 24.10.2005  
Hurnasti, Tuula, Stakes 2.11.2005  
Ojamo, Matti, Näkövammaisten keskusliitto 14.11.2005  
Nurmi-Koikkalainen, Päivi, Stakes 18.10.2005  
Laurinkari, Juhani, Kuopion yliopisto 21.11.2005  
Teittinen, Antti, Kehitysvammaliitto 21.11.2005  
Airaksinen, Tiina, Invalidiliitto 25.11.2005  
Matikka, Leena, Kehitysvammaliitto 29.11.2005  
Loijas, Sari, Valtakunnallinen vammaisneuvosto 5.12.2005  
Magga, Ristenrauna, Sámisoster 13.12.2005  
Mäki, Anna-Mari, Romaniasiaain neuvottelukunta 16.12.2005  
Majaniemi, Päivi, Romaniasiaain yhdistys 19.12.2005  
Määttä, Paula, Jyväskylän yliopisto 20.12.2005  
Monto, Merja, Invalidiliitto 1.2.2006  
Kauppinen, Liisa, Kuurojen Liitto 21.3.2006

## RAPORTTEJA-sarjassa aiemmin ilmestyneet

2006

Evert Vedung: Konsten att utvärdera nätverk  
Rapporter 5/2006 Tilausnro R5/2006

Pekka Ruotsalainen: Suositukset terveydenhuollon asiakastietojen tietoturvaliselle sähköiselle arkistoinnille. Usean toimintayksikön yhteinen käyttäjän ja käyttöoikeuksien hallinta – periaatteet ja suositukset  
Raportteja 4/2006 Tilausnro R4/2006

Päivi Lapveteläinen: Tieto- ja viestintätekniiset valmiudet kotihoidossa saumattomien hoito- ja palveluketjujen mahdollistajana  
Raportteja 3/2006 Tilausnro R3/2006

Tuula Hynninen, Maila Upanne: Akuutti kriisityö kunnissa vuosina 2002 ja 2005. Nykytila ja kehittämissaasteet  
Raportteja 2/2006 Tilausnro R2/2006

Kirsi Vitikainen, Markku Pekurinen, Urpo Kiiskinen: Kannattaako tupakoinnin lopettaminen? Tupakoinnista aiheutuvien eliniänikaisten hoitokustanusten ja tupakoinnin lopettamisesta syntyvien säästöjen arviointia  
Raportteja 1/2006 Tilausnro R1/2006

2005

Tuulikki Forssén: Huumehoidon asiantuntijuuden rakentuminen päiväkeskuksessa  
Raportteja 1/2005 Tilausnro R1/2005

Pia Romppanen: Katsaus kuntien päihdestrategioihin  
Raportteja 2/2005 Tilausnro R2/2005

Antti Parpo: SOMA 2002. Sosiaaliturvan ja verotuksen mikrosimulointimalli  
Raportteja 3/2005 Tilausnro R3/2005

Pasi Moisio (toim.): Lapsiperheiden taloudellisen tilanteen kehitys Suomessa 1990–2002  
Raportteja 4/2005 Tilausnro R4/2005

Tero Tammisalo: Sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmien tietoturvan ja tietosuojan hallinnan periaatteet ja hyvät käytännöt. Ohje sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioille ja toimintayksiköille tietojärjestelmien tietoturvan ja tietosuojan kehittämiseksi  
Raportteja 5/2005 Tilausnro R5/2005

Hannele Hyppönen, Päivi Hämäläinen, Marja Pajukoski, Emmi Tenhunen: Selvitys sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun kokeilulain (22.9.2000/811) toimeenpanosta kokeilualueilla  
Raportteja 6/2005 Tilausnro R6/2005