

Tiedän
mitä
tahdon!

Susan Eriksson

Laitoskulttuurista itseensä määrämiseen

Tutkimus henkilökohtaisesta
budjetoinnista vammaispalveluissa

Kehitysvammaliitto, Tutkimus- ja kehittämiskeskus Tutke



SUSAN ERIKSSON

LAITOSKULTTUURISTA ITSEMÄÄRÄÄMISEEN

TUTKIMUS HENKILÖKOHTAISESTA BUDJETOINNISTA VAMMAISPALVELUISSA

KEHITYSVAMMALIITTO

TUTKIMUS- JA KEHITTÄMISKESKUS TUTKE



JULKAISUJA

KEHITYSVAMMALIITTO RY

TUTKIMUS- JA KEHITTÄMISKESKUS TUTKE

VILJATIE 4 A, 00700 HELSINKI

PUH. (09) 3480 90, FAX (09) 3853 398

www.kehitysvammaliitto.fi

ISBN 978-951-580-562-1 (verkkojulkaisu)

© KEHITYSVAMMALIITTO 2013

KANNEN IDEA JA SUUNNITTELU: SUSAN ERIKSSON JA PANU KOSKI. SIVUNVALMISTUS: ASMO KOSTE

KANNEN KUVAT: MASKOT/BULLSPRESS, RODEO JA PEKKA ELOMAA

LAITOSKULTTUURISTA ITSEMÄÄRÄÄMISEEN – TUTKIMUS HENKILÖKOHTAISESTA BUDJETOINNISTA VAMMAISPALVELUISSA

Susan Eriksson

Tutkimus on toteutettu kehittämishankkeen sisällä, jossa kokeiltiin henkilökohtaisen budjetoinnin mallia vammaispalveluissa vuosina 2010–2013. Pilotissa on ollut mukana kahden suomalaisen kuntatahon palvelunkäyttäjia ja vammaispalvelutyöntekijöitä. Tutkimuksessa on ollut keskeistä selvittää, miten vammaisen ihmisen asemaa määritellään pilottiprosessin käynnistyessä ja onko prosessin kuluessa ollut mahdollista edistää vammaisen palvelunkäyttäjän itsemääräämistä omien palvelujen järjestämisessä.

Tutkimuksen aineistona olivat haastattelut ja ryhmäkeskustelut, joita kerättiin kehittämishankkeen koulutus- ja valmennustilaisuuksissa. Aineistoa analysoitiin kriittisen diskurssianalyysin menetelmällä kiinnittämällä huomiota vammaisille palvelunkäyttäjille määriteltyihin asemiin erilaisissa puhe- ja keskustelutilanteissa.

Analyysin myötä kävi selväksi, että vammaiset henkilöt ovat sidoksissa institutionaalisiin käytäntöihin ja valtasuhteisiin, joita myös henkilökohtaisen budjetoinnin prosessi pitää osaltaan yllä. Hankkeessa mukana olevat ammattilaiset perustelevat hankkeen hyötyä ammatillisella kehitymisellä vammaisen henkilön kanssa tehtävässä asiakastyössä sekä sillä, että vammaispalveluja tulee muutenkin kehittää monipuolisemmaksi ja itsemääräämisoikeutta tukevaksi. Samalla he tulevat jäsentäneeksi vammaisen henkilön asemaa niiden lähtökohtien kautta, jotka liittyvät virallisiin vaatimuksiin vammaistyön ammatillisuuden ja palvelujen laadun ylläpitämisestä. Tässä yhteydessä tullaan määritelleeksi myös ehtoja sen kaltaiselle asiakkuudelle, jonka myötä yhteistyö on mahdollista.

Itse henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilun tulokset ovat olleet myönteisiä. Vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden paraneminen prosessissa on liittynyt ennen muuta yksilökeskeiseen palvelusuunnitteluun, joka on mahdollistanut oman elämänkulun pohtimisen sen kannalta, millaisia parannuksia siihen haluaa. Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilu sai aikaan suuriakin elämänmuutoksia joillakin palvelunkäyttäjillä. Pääasiassa myönteiset kokemukset hankkeesta ovat suuntaa-antavia kunnallisen päätöksenteon pohjaksi, mikäli järjestelmää halutaan kehittää edelleen. Kuitenkin tutkimuksen tulokset institutionaalisten valtasuhteiden merkityksestä vammaisen palve-

- 6 lunkäyttäjän elämässä osoittavat, että yksilökeskeisen palvelusuunnittelun käytäntö ei sinällään paranna itsemääräämisoikeutta, mikäli työntekijöiden professionaalinen valta jää siinä vallitsevaksi.

Asiasanat: vammaiset, kehitysvammaiset, henkilökohtainen budjetointi, itsemäärääminen, valtasuhteet, ammatillisuus

TIIVISTELMÄ	5
ESIPUHE	9
1. JOHDANTO	11
1.1. Henkilökohtaisen budjetoinnin vaikutukset tutkimusten valossa	14
1.2. Hyvinvointipalvelujen hallintatapa ja rakenteelliset muutokset	21
1.3. Vammaisen ihmisen asema, kansalaisuus ja instituutioiden merkitys	24
1.4. Palvelujärjestelmän professionaalisuus ja valtasuhteet asiakastyössä	28
1.5. Henkilökohtaisen budjetoinnin pilottiprosessi ja kenttätyö	32
1.5.1. Paneelikeskustelujen rooli	32
1.5.2. Kuntatyö ja tutkimusaineisto	34
1.6. Tutkimuksen analyysimenetelmät	39
1.7. Tutkimuksen rakenne	45
2. HENKILÖKOHTAINEN BUDJETOINTI JA PALVELUJÄRJESTELMÄN INSTITUTIONAALISUUS	47
2.1. Institutionaalinen valta vammaispalveluissa	49
2.2. Nykyisten palvelujen kehittäminen ja organisaatiokeskeisyyden kritiikki	56
2.3. Institutionaalinen valta ja hallinnallisuus palvelunkäyttäjän aseman muokkaajana	63
3. ASIAKASLÄHTÖISYYS VAMMAISPALVELUISSA	66
3.1. Asiakaslähtöisyyden vaihtelevat määrittelyt	69
3.2. Asiakaslähtöisyys ja eettisyys	73
3.3. Kulttuurinen asennemuutos ja ammatillisen kehittymisen vaatimus	78
3.4. Asiakaslähtöisyys ja manageriaalinen kontrolli	82
4. INSTITUUTION VAIKUTUS ITSEMÄÄRÄÄMISEEN	85
4.1. Elämäkäytännöt ja institutionaalinen järjestys	87
4.2. Institutionaalinen määrittelyvalta palvelusuunnittelussa	89
4.3. Institutionaalisen vallan rajoittava merkitys	92
4.4. Vanhemman rooli vuorovaikutuksen tasolla	95
4.5. Palvelunkäyttäjänä kohti valinnanvapautta ja itsemääräämistä	101
4.6. Palvelunkäyttäjän moraalinen asiakkuus	105

8	5. KUMPPANI, KUNTALAINEN JA KULUTTAJA – ASIAKKAAN ASEMA VAMMAISPALVELUJEN HENKILÖKOHTAISESSA BUDJETOINNISSA	108
	5.1. Kansalaisyhteiskunta ja vapaus	111
	5.2. ”Onko mulla ammatillinen putkinäkö?” – institutionaalisen vallan mekanismit	113
	5.3. Miksi henkilökohtaisesta budjetoinnista tuli palvelujen kehittämisen tapa?	115
	LÄHDEKIRJALLISUUS	118
	LAINSÄÄDÄNTÖÄ KOSKEVAT VIITTEET	128

Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten palvelusäätiön ”Tiedän mitä tahdon!” -kehittämishankkeessa (2010–2013) kokeiltiin henkilökohtaisen budjetoinnin mallia suomalaisessa vammaispalvelujärjestelmässä. Hankkeessa mahdollistui myös tämän tutkimuksen tekeminen. Olen pyrkinyt tarkastelemaan vammaisten ihmisten asemaa palvelujärjestelmässä sen kannalta, miten hänen itsemääräämisoikeutensa toteutuu pilottiprosessissa ja miten hankkeessa määritellään kokeilun hyötyä vammaiselle palvelunkäyttäjälle. Osallistuin henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämistoimintaan keräämällä tutkimusaineistoa tilaisuuksissa, joita hankkeen kehittäjät järjestivät.

Kiitänkin sen johdosta lämpimästi tilaisuuksiin osallistuneita vammaisia palvelunkäyttäjiä ja vammaispalveluorganisaatioiden työntekijöitä kahdella suomalaisella kuntataholla. Kiitän hankkeen erityissuunnittelija Marika Ahlstedtia, suunnittelija Aarne Rajalahtea ja projektityöntekijä Kalle Ristikartanoa, joiden sitoutuneen ja innostavan työn myötä tutkimus oli mahdollista toteuttaa. Kiitoksia kuuluu myös koulutusjohtaja Susanna Hintsalalle Kehitysvammaliitosta ja kehittämisspällikkö Kirsi Konolalle Kehitysvammaisten palvelusäätiöstä.

Tutkimuksen kokonaisuutta luki ja kommentoi jo mainittujen lisäksi Riitta Hakoma, Leela Laura Leskelä ja Antti Teittinen, joille kuuluu lämmin kiitos inspiroivista keskusteluista. Aineiston keskustelut litteroi kokonaisuudessaan Lea Purstokangas, joka ansaitsee suuret kiitokset.

I also would like to thank my colleagues in Danish National Centre for Social Research and in the University of Roskilde, who evaluated and supported my research ideas concerning Finnish pilot for personal budgeting in disability services during my pleasant three-month stay in the city of Copenhagen in the spring 2012. Thanks belong especially to Kraen Blume Jensen, Steen Bengtsson, Jan Høgelund and Claus Brygger.

Kehitysvammaisten ja vammaisten edunvalvonnan ammattilaisina olemme kaikki yhtä mieltä siitä, että palvelujärjestelmän rakenteissa vallitsee edelleen sen kaltaisia valtasuhteita, jotka rajoittavat vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeutta pienissä ja arkisissakin asioissa. Henkilökohtaisesta budjetoinnista voi muodostua merkityksellinen väylä parantaa valinnanvapautta ja mahdollisuuksia itsenäiseen päätöksentekoon asumisessa, työssä, harrastuksissa ja yleensä elämänseläksessään.

Kesäkuussa 2013

Susan Eriksson

Vammaisen ihmisen sosiaalinen asema suomalaisessa hyvinvointipalvelujen järjestelmässä on monilla tavoilla sidoksissa siihen, onko yksilöllä valtaa tai mahdollisuuksia määritellä itse tarpeitaan ja tehdä päätöksiä elämäntavoistaan ja elämänkulustaan. Lukuisat kotimaiset ja kansainväliset tutkimukset osoittavat, että vammaisen ihminen on riippuvainen yhteiskunnallisesta palvelujärjestelmästä ja sen institutionaalisista käytännöistä, eikä hänen itsemääräämisoikeutensa arkisissakaan elämään kuuluvissa asioissa välttämättä toteudu (esim. Oliver 1996; Eriksson 2008a; Teittinen 2010; Tøssebro ym. 2012). Esimerkiksi kehitysvammaisen ihmisen arkielämän kulku on voitu sitoa joko perheen ja läheisten elämäkäytäntöihin tai kehitysvammalaitoksen tai asumispalveluyksikön käytäntöihin (Eriksson 2008a, 119–144; Seppälä 2010). Samalla arkielämän tarpeet ja tarpeelliset toiminnot tulevat määritellyiksi muiden ihmisten taholta niin, ettei yksilöllä ole aina mahdollisuuksia päättää niistä itse.

Suomen vammaispoliittisissa linjauksissa noudatetaan pitkälti YK:n yleissopimusta vammaisten oikeuksista, joka astui voimaan vuonna 2008. Vammaisten itsemääräämisoikeus ja tasavertainen kansalaisuus ovat keskeisimpiä arvoja ja tavoitteita, joita korostetaan Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa vuosille 2010–2015. Ohjelmassa korostetaan, että palvelujärjestelmässä pitäisi noudattaa yhdenvertaisuutta palvelujen saatavuudessa ja tähdätä siihen, että palvelut ovat laadukkaita ja ihmisten kohtelu palvelujen piirissä on asiantuntevaa ja asiallista. Ohjelmassa esitetään kuitenkin, että vammaisten itsemääräämisoikeutta rajoittavat useat rakenteelliset esteet yhteiskunnassa. Rakenteellisilla esteillä viitattaneen esimerkiksi ”normaalin” elämäkulun varaan rakentuneista yhteiskunnallisista käytännöistä, kuten infrastruktuuriin liittyvistä palveluratkaisuista, kuntatason palveluista ja hallinnollisista menettelytavoista. Näistä rakenteista johtuen kehitysvammaisen henkilö voi olla elämäkäytännöissään asemassa, jossa itsemääräämisoikeutta on hyvin marginaalisesti esimerkiksi juuri sen suhteen, millaisten palvelujen piiriin hän haluaisi.

USA:ssa ja muutamissa Euroopan maissa (esim. Iso-Britannia, Alankomaat ja Belgia) on ryhdytty kokeilemaan uusia tapoja järjestää kehitysvammaisten ja muiden sosiaalipalveluja käyttävien ihmisten palveluja niin, että he voisivat määrätä itse elämänsä sisällöistä. Henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmässä yksilö saa palveluihin tarkoitetut rahat hallinnoitavakseen. Niiden turvin hän voi määritellä tarpeensa palveluihin ja valita mielekkäimmät palvelumuotonsa. Esimerkiksi Iso-Britanniassa järjestelmä on kymmenessä vuodessa vakiinnutettu koskemaan noin 80:aa kuntaa ja rohkeimpien arvioiden mukaan liki puolta miljoonaa ihmistä (Hatton & Waters 2013). Brittiläisen järjestelmän takana on aktiivinen vammaispoliittinen kansalaistoiminta taustanaan itsenäiseen elämään tähtäävä ”Independent living” -liike, joka ajaa kehitysvammaisten ihmisten oikeuksia tehdä itsenäisiä päätöksiä niin, että riippuvuus palvelujärjestelmästä vähenisi

12 arkielämässä. Suomessa vaikutetaan vammaisten ihmisten perus- ja ihmisoikeusjärjestön Kynnys ry:n ylläpitämässä Itsenäinen elämä -liikkeessä, joka on osa kansainvälistä liikettä. Suomessa resurssit on kuitenkin suunnattu enimmäkseen vammaisten henkilöiden itsenäisen asumisen edistämiseen. ”Independent living” -käsitteellä on vammaispolitiikassa viitattu myös asumiseen johtuen erilaisista kontekstuaalisista ratkaisuista englannin kielen käännöksissä. Itsenäiseen asumiseen tähtäävät toimet liittyvät Suomessa kiinteästi vammaispoliittiseen ohjelmaan ja Ympäristöministeriön tavoiteohjelmaan, jossa tähdätään itsenäisten asumisratkaisujen kehittämiseen entistä useammalle kehitysvammaiselle ihmiselle vuoteen 2015 mennessä.

Iso-Britanniassa Independent living -liikkeen innostamina kehitysvammaisten ihmisten omaiset ja läheiset käynnistivät vuonna 2003 pilottiprojektin ”In Control”, jonka tavoitteena oli henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmään siirtyminen niin, että yksilöllä olisi enemmän mahdollisuuksia vaikuttaa palveluidensa luonteeseen ja niiden sisältöön. Keskeistä tässä oli niin kutsutun *self-directed support* -mallin ja yksilökeskeisen suunnittelun (*person-centered planning*) toimintamallin omaksuminen, jolla viitataan yksilön oikeuteen määrittellä oma avuntarpeensa sekä suunnitella ja hankkia sen mukaiset palvelunsa. In Control -hankkeen lähtökohdat tekevät näin voimakkaasti näkyviksi vaatimusta siitä, että vammaisilla ihmisillä tulisi olla enemmän itsemääräämisoikeutta elämässään. Itsemääräämisoikeus määrittää yksilön mahdollisuuksiksi autonomiaan omassa toiminnassaan. Autonomia toiminnassa on tulkittavissa mahdollisuuksina sen kaltaiseen käyttäytymiseen, jossa yksilö toimii omasta tahdostaan niin, että hänen arvo maailmansa tukee tuota toimintaa. Itsemääräämisoikeus on näin sidoksissa vallankäytön mahdollisuuteen, sillä sen myötä yksilö päättää itse omasta toiminnastaan oman tahtonsa mukaisesti. (esim. Leece & Leece 2011.) Tutkijat painottavat, että palvelujen järjestämisestä koskevat uudistukset muuttavat perustavasti palvelujen tuottamisen filosofiaa ja sosiaalisia suhteita, sillä ne antavat vammaisille ihmisille mahdollisuuden valinnanvapautteen ja heille tarjotun tuen kontrollointiin. Samalla ne vahvistavat vammaisen ihmisen kansalaisuutta. (Roulstone & Prideaux 2012.)

Ideologisesti In Control -liikkeessä korostetaan yksilön oikeutta päättää itse kaikesta, mikä liittyy hänen jokapäiväiseen elämäänsä alkaen asumisesta, ruuasta, puhtaudesta, harrastuksista ja virkistymisestä materiaaliin hyödykkeisiin ja lopulta terveydentilan edellyttämään apuun, tukeen ja palveluihin. Nykyisessä järjestelmässähän viranomaisen kontrollivalta ja institutionaalinen valta ulottuvat vahvasti näille elämänalueille. Samalla kehitysvammaisen ihmisen tarpeet ja palvelujen tarve tulee määritellyksi sosiaali- ja terveysviranomaisten asiantuntijakäytännöissä. In Control -hankkeen keskeinen tavoite on ollut vammaisten ihmisten määräysvallan ja päätöksenteon mahdollisuuksien lisääminen niin, että itselle ja perheelle sopivia palveluratkaisuja voitaisiin hakea myös totuttujen ratkaisujen ulkopuolelta.

Henkilökohtaisen budjetoinnin piirissä Isossa-Britanniassa kehitysvammaisilla ihmisillä on ollut mahdollisuuksia oman elämän järjestämiseen esimerkiksi niin, että palvelun käyttäjä on voinut hyödyntää henkilökohtaisten avustajien panosta jokapäiväisessä elämässä ostamalla heiltä avustuspalveluja vaikkapa harrastuksissa käymistä

tai kotona selviytymistä varten. Heillä on ollut mahdollisuus palkata budjetillaan myös omia perheenjäseniään avustamistehtävään. Budjettia voi käyttää myös suoraan harrastustoimintaan, kuten jalkapalloseuran kausikortin hankkimiseen. Budjettia on käytetty myös asunnon perusparannukseen ja kunnostukseen esimerkiksi liikuntavammaiselle ihmiselle sopivammaksi paikaksi asua. Budjettia on voinut käyttää elämistä helpottaviin erikoislaitteisiin ja muihin apuvälineisiin ja sillä voi ostaa myös terveystalv palveluja, joita katsoo itselleen tärkeiksi. Nämä mahdollisuudet henkilökohtaisen budjetin käytössä ovat voimakkaasti vähentäneet riippuvuutta yhteiskunnallisen palvelujärjestelmän asi- antuntijoista. Budjetin käyttäjillä on valtaa päättää elämästään itse.

Suomessa henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmää kohtaan on kasvavaa kiinnos- tusta, sillä hyvinvointipalvelujärjestelmän tarpeisiin on alettu kehittää joustavampia palvelutuotannon tapoja. Muutama vuosi sitten alettiin puhua julkisen talouden kestä- vyysvajeesta, joka merkitsee sitä, että julkisella sektorilla ei kyetä nykyisillä resursseilla turvaamaan kansalaisten hyvinvointipalveluja. Siksi julkinen palvelurakenne tulee ko- konaan uudistaa uusia palvelutuotannon tapoja kehittämällä. Esimerkiksi Sitra (Suomen itsenäisyyden juhlarahasto) rahoitti palvelusetelimallin käyttöönottoa muun muassa Tampereen kaupungin vanhuspalveluissa osana omaishoidon tukea vuosina 2009–2011. Palvusetelijärjestelmä on nähty Sitran kokeilussa henkilökohtaisen budjetoinnin kans- sa rinnasteisena järjestelmänä, jossa palvelun käyttäjä saa entistä suurempia vapauksia päättää itse, minkä palveluiden piiriin haluaa hakeutua. Myös Helsingin kaupunki aloitti palvelusetelin käytön hammashoidossa ja järjestelmää on tarkoitus laajentaa. Perusteena järjestelmään siirtymiselle on nähty pyrkimys ihmisten valinnanvapauden ja asiakasläh- töisyyden lisäämiseen sosiaali- ja terveystalv palveluissa. (Patronen ym. 2012.)

Suomen sosiaalipalvelulainsäädäntöä uudistetaan parhaillaan kokonaisuudessaan. Uuteen sosiaalihuoltolakiin esitetään kirjattavaksi maininta siitä, että palvelujen käyt- täjän valinnan vapaudelle tulee turvata enemmän mahdollisuuksia. Nykyisen sosiaali- huoltolain asetuksessa asiakkaan asemasta ja oikeuksista mainitaan, että asiakkaan etu, mielipiteet ja yksilöllinen tarve tulee ottaa huomioon palveluja järjestettäessä [Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000)]. Vammaispalvelulaissa vuodelta 1987 korostetaan palvelusuunnittelun merkitystä niin, että vammaisen ihmi- sen oma mielipide tulisi huomioiduksi [Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, VPL (380/1987)]. Ainakin näihin lainsäädännöllisiin periaat- teisiin nojataan, kun kehitetään uudistuksia palvelujen tuottamiseksi ja järjestämiseksi. Palveluun käytettyjen resurssien uudelleenallokointi käyttäjälähtöiseksi rahaksi, kuten palvelusetelijärjestelmässä nähdään yhtenä tapana joustavoittaa palvelujen saantia ja vä- hentää palvelujen kustannuksia. Vammaisten palvelujen käyttäjien kohdalla keskeinen lähtökohta uusien järjestelmien käyttöönotolle on vammaispoliittisen ohjelman esittämä vaatimus itsemääräämisoikeudesta, jota tulisi entistä voimakkaammin edistää yhteis- kunnallisilla sektoreilla.

Brittiläisessä In Control -projektissa on saatu myönteisiä kokemuksia henkilökohtai- sen budjetoinnin järjestelmästä vammaisten henkilöiden kohdalla. Projektissa julkais- tuissa seurantatutkimuksissa kerrotaan havainnoista siitä, että menetelmä on kohentanut

14 huomattavasti kehitysvammaisten ihmisten elämänlaatua ja heidän itsemääräämisoikeutensa on parantunut (esim. Hatton & Waters 2013). Suomessa ryhdyttiin kokeilemaan henkilökohtaista budjetointia vammaispalveluissa Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten palvelusäätiön toimesta. Niissä käynnistettiin Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksella kehittämishanke vuosille 2010–2013. Hankkeen tavoitteena on kokeilla henkilökohtaisen budjetoinnin rahoitusmallia brittiläisessä In Control -projektissa luodun menetelmän pohjalta kahdessa suomalaisessa kunnassa. ”Tiedän mitä tahdon!” -kehittämishankkeessa keskeinen tavoite on vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeuden parantaminen arkielämässä. Tavoite on se, että hän voisi enemmän vaikuttaa elämänsä kulkuun muun muassa määrittelemällä itse, miten haluaa viettää päivänsä mielekkäimällä tavalla ja mitkä palvelut voisivat soveltua hänelle parhaiten.

Pilottiprojektin yhteydessä käynnistyi tämä sosiaalitieteellinen tutkimus, jonka kohteena on henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilu suomalaisissa kuntaympäristöissä. Tutkimuksessa kysytään, miten yksilön asema palvelujen käyttäjänä määräytyy kokeilussa, jonka ideologiset lähtökohdat ovat vaatimuksessa vammaisten itsemääräämisoikeuden parantamisesta. Vammaisen ihmisen asemaa palvelujen käyttäjänä tarkastellaan erittelemällä niitä kulttuurisia merkityksiä, arvoja ja asenteita, joiden kautta perustellaan järjestelmään siirtymisen erilaisia puolia yksilön kannalta, sen tarjoamia mahdollisuuksia ja hyötyjä sekä siinä nähtyjä ongelmia ja haittoja. Näitä seikkoja tarkastellaan prosessissa, jossa palvelujen käyttäjät itse, heidän tukihenkilönsä ja läheisensä, palvelujen tuottajat ja tarjoajat sekä kuntatason viranomaiset ja päätöksentekijät suuntautuvat ja valmentautuvat järjestelmän kokeiluun ja sen edellyttämiin muutoksiin.

1.1. HENKILÖKOHTAISEN BUDJETOINNIN VAIKUTUKSET TUTKIMUSTEN VALOSSA

Henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmän käynnistämisen arvolähtökohtana on ollut se, että henkilö ohjaa resurssinsa sellaiseen tukeen, jonka katsoo tarpeelliseksi. Keskeiseksi periaatteeksi järjestelmän käynnistämisessä on määritetty, että ihmistä kohdellaan tavallisena kansalaisena, jota koskee samat oikeudet kuin muitakin (Hatton ym. 2008, 131). Kansalaisuuden käsite on muodostunut erittäin tärkeäksi määriteltäessä yksilön oikeuksia elinyhteisöissään. Kansalaisuuden myötä yksilöillä on yhdenvertainen asema ja oikeus elämiseen, palvelujen käyttämiseen ja harrastamiseen. Henkilökohtainen budjetointi on askel suuntaan, jossa kehitysvammaisen ihmisen sosiaalinen asema ei ratkaisevasti eroaisi esimerkiksi oikeuksissa saada tai hankkia hyvinvointi- ja muita elämälle tarpeellisia palveluja. Siinä lähestytään itsemääräämisoikeuden astetta, jossa riippuvaisuus palvelujärjestelmän sosiaalisista käytännöistä ja kontrollivallasta vähenee ja yksilö ottaa vastuuta elämästään. Oma budjetti ja mahdollisuus tehdä päätöksiä palveluihin suunnattujen rahojen käytöstä tulisivat vahvistamaan tuota itsemääräämisoikeutta ja siten vammaisen ihmisen kansalaisuutta.

Henkilökohtaiseen budjetointiin siirtymisen vaikutuksia on tutkittu Isossa-Britanniassa ainakin In Control -hankkeen piirissä. Järjestelmään siirtyminen on Isossa Britanniassa ollut joustavampaa, sillä siellä on ollut käytössä *direct payment* -järjestelmä, jonka puitteissa vammaisen henkilö on voinut ostaa palveluita käyttöönsä kunnan myöntämällä rahoilla ja siten hallinnoida niitä itse. *Direct payment* -järjestelmän käyttämisen ehtona on kuitenkin se, että henkilö kykenee hallinnoimaan itse rahoja. Henkilökohtaisen budjetoinnin (*personal budget*) järjestelmässä joko vammaisen asiakas, palveluntuottaja tai kunta hallinnoi budjettia tai hallinnointi voi olla erilaisten vaihtoehtojen yhdistelmä. Henkilökohtaisen budjetin järjestelmän katsotaan palvelevan paremmin asiakkaan etuja sen vuoksi, että järjestelmään pääseminen ei ole sidoksissa budjetin hallinnointiin liittyvään kompetenssiin. Myös budjetin suuruuden määrittely ja siihen kohdennettujen resurssien allokointi tai uudelleenjärjestäminen tai jakaminen on läpinäkyvä prosessi. Perinteisessä palvelujärjestelmässä asiakkaalla ei ole ollut tarkkaa tietoa häntä koskevien palvelujen kustannuksista.

Yksi tärkeimmistä muutoksista, joita uusi järjestelmä tuo mukanaan, on yksilökeskeisen suunnittelun vaatimus. Kun perinteisessä järjestelmässä ammattilaisella on keskeinen rooli palvelusuunnitelman laatimisessa ja tuen tarpeiden määrittelyssä, henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmässä vammaisen ihminen tai hänen itsensä määräämää ammattilainen tai läheinen määrittelee tuen tarpeet ja tekee tukitarpeiden mukaisen tukisuunnitelman. Vammaisen ihminen saa päätäntävaltaa myös palvelusuunnitelman tarkastamiseen ja sen uudelleen laatimiseen tai päivittämiseen haluttuina ajankohtina, jolloin se ei ole sidoksissa perinteiseen järjestelmään, jossa viranomainen laatii suunnitelman. Uusi järjestelmä mahdollistaa myös luovuuden ja kekseliäisyyden palvelusuunnittelussa. Vammaisen ihminen saa henkilökohtaisella budjetillaan vaikkapa palkata työhön valmentajan niin, että työn etsiminen helpottuu sen sijaan, että hän viettää aikaansa työtoimintakeskuksessa tehtävissä, jotka eivät ole mielekkäitä. Joustavuus lisääntyy myös rahankäytössä, kun vammaisen ihminen hallinnoi budjettiaan itse ja päättää sen käytöstä. In Control -projektissa on nähty, että vammaisen ihminen kykenee järjestelmän puitteissa elämään tavallisena yhteisön jäsenenä, jotka koskevat samat oikeudet hankkia palveluja kuin muitakin ihmisiä, eikä häntä kohdella poikkeavana yksilönä erityistarpeineen. (Leadbeater ym. 2008, 27.)

Noin kymmenen vuoden aikavälillä In Control-projekti vakiinnutti henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmän useassa kunnassa Isossa-Britanniassa. Uudella järjestelmällä on koettu olevan myönteisiä vaikutuksia kehitysvammaisten ihmisten elämänlaatuun (esim. Poll ym. 2006, 100). Jo mukaan lähteneiden kuntien omissa varhaisissa selvietyksissä järjestelmään siirtymisellä oli havaittu olleen enimmäkseen myönteisiä vaikutuksia. Lähes puolet kyselyihin vastanneista järjestelmän käyttäjistä oli kokenut yleisen terveydentilansa ja hyvinvointinsa parantuneen sen jälkeen, kun yksilökeskeinen suunnittelu on otettu käyttöön (Hatton ym. 2008, 17). Keskeisimpinä on mainittu elämänlaadun kohoaminen sen myötä, että yksilö on saanut itse määritellä sen, mihin haluaa käyttää rahansa ja on voinut ostaa itselleen mielekkäitä palveluita. Erityisesti myönteisenä vaikutuksena on nähty se, että koska yksilö tuntee itse tarpeensa parhaiten, hän myös saa

16 niitä parhaiten vastaavia palveluja. Perinteisessä palvelujärjestelmässä ei ole välttämättä havaittu näitä tarpeita tai niihin ei ole kyetty vastaamaan. (esim. Leadbeater ym. 2008; myös Hatton & Waters 2013.)

Myös Alankomaissa kehitysvammaisten ihmisten tyytyväisyyden omaan elämäänsä ja palveluihinsa on havaittu parantuneen uudessa järjestelmässä. Alankomaissa tehdyissä tutkimuksissa painotetaan, että asiakkaan autonomia ja vallankäytön mahdollisuudet ovat lisääntyneet huomattavasti, minkä nähdään liittyvän kuluttajan aseman vahvistamiseen (Kremer 2006). Myös brittiläisissä tutkimuksissa kuluttajan aseman paraneminen on nähty itsemääräämisoikeutta ja kansalaisuutta vahvistavana ulottuvuutena vammaisen ihmisen elämässä (esim. Lord & Hutchinson 2003, 84). Vammaisen ihmisen mahdollisuuksien lisääminen kuluttamiseen on nähty jopa keskeisenä tavoitteena, sillä sen on katsottu parantavan huomattavasti hänen asemaansa tasavertaisena yhteiskunnan jäsenenä. (emt., 84).

Alankomaissa järjestelmä on ollut käytössä vammaispalveluissa vuodesta 2000 ja sen piirissä on ollut ainakin noin 22 000 ihmistä. Keskeisten Hollannin mallia koskevien selvitysten mukaan järjestelmään siirtyminen on ollut kokonaan vapaaehtoista palvelujen käyttäjälle. Asiakkaalle on annettu mahdollisuuksia valita, käyttääkö hän palveluja perinteisellä tavalla vai yhdisteleekö perinteistä ja uutta järjestelmää. (esim. Juntunen 2010.) Vaikka hollantilaisissa tutkimuksissa järjestelmän käyttöön otolla on katsottu olleen vammaisille ihmisille pääasiassa myönteisiä vaikutuksia, myös voimakasta kritiikkiä on esitetty.

Hollannissa on määritelty tietyt palvelut, joihin henkilökohtaista budjetointia ei voi käyttää, mutta silti väärinkäytöksiä on huomattu. Järjestelmän piiriin oli esimerkiksi tulleet käyttäjiä, joiden tukea ja palveluita ei olisi muutoin järjestetty julkisin varoin. Budjetoinnin kustannukset olivat karanneet käsistä ja järjestelmä oli lisännyt byrokratiaa huomattavasti. Näiden vaikutusten tultua ilmi järjestelmään tehtiin Hollannissa huomattavia tiukennuksia, jotka tulivat voimaan vuoden 2012 alusta lähtien. Henkilökohtainen budjetointi rajattiin koskemaan vain asumispalveluja. Paikallisen sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön laatiman selonteon mukaan rajausta jättää ulkopuolelle valtaosan budjetin aikaisemmista haltijoista (Programme letter concerning long-term care, 2011).

Kuitenkin Alankomaissa on osoitettu, että järjestelmään siirtymisellä on ollut selkeitä työllisyysvaikutuksia. Esimerkiksi jotkut hoivan ammattilaiset olivat ryhtyneet yrittäjiksi henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmän perustalta ja tarjosivat palveluja yksityiseltä pohjalta. Lisäksi työllisyyden katsottiin lisääntyneen sen myötä, että palvelun käyttäjällä oli mahdollisuus palkata avustajaksi esimerkiksi läheisiään, jotka ovat tavallisesti avustaneet perheenjäsentään vapaaehtoisuuden perustalta. (esim. Kremer 2006; Grootegoed ym. 2010.)

Yksilökeskeinen palvelusuunnittelu vaatii työntekijältä kuitenkin uusien työtapojen omaksumista palvelusuunnitelman laatimisessa, oli hän sosiaalityöntekijä tai vammaisen ihmisen lähityöntekijä. In Control -liikkeessä prosessin käyttäjälähtöisyys on järjestelmän kulmakivi. Vammaista ihmistä opastetaan ja autetaan ilmaisemaan toiveensa palvelujen suhteen ja hänen kanssaan laaditaan tavoite, jota kohti halutaan pyrkiä.

Kirjattujen tavoitteiden toteutumista arvioidaan yhdessä vammaisen ihmisen kanssa ja tehdään muutoksia palvelusuunnitelmaan, mikäli se on tarpeen. Palvelusuunnittelun, sen toimeenpanemisen ja suunnitelman valvonnan suhteen on siis omaksuttava käyttäjälähtöinen toimintakulttuuri, joka vaatisi sosiaalityöntekijöiltä ja lähityöntekijöiltä sen kaltaista ajattelutapaa, että vammaisen asiakas on itse tarpeidensa paras tuntija. Samalla se vaatii luottamusta vammaisen ihmisen omaan asiantuntemukseen omista palvelutarpeistaan.

Muulla henkilökohtaisen budjetin laatimiseen ja palvelusuunnittelun prosessiin on vaihtelevassa määrin osoitettu sosiaalityöntekijöiden ja muiden työntekijöiden työpanosta. Esimerkiksi kuntiin on voitu palkata erillisiä työntekijöitä tätä varten. Alankomaissa on perustettu palvelusuunnittelua varten myös erillisiä välittäjätoimistoja. Brittiläisissä tutkimuksissa on esitetty, että järjestelmään siirtyminen on muuttanut ehkä eniten juuri ammattilaisten asemaa, sillä palvelusuunnittelun prosessit ovat muuttaneet koko toimintakulttuuria. Ammatillaisen, kuten esimerkiksi sosiaalityöntekijän roolin vammaispalveluissa on katsottu muuttuneen konsultoivaksi tai neuvoa-antavaksi sen jälkeen, kun ammatillaisen asiantuntemukseen perustuvaa tarkoituksenmukaisia palveluja koskevaa määräys- ja määrittelyvaltaa on siirretty vammaiselle henkilölle tai asiakkaalle itselleen. (Leadbeater ym. 2008.) Järjestelmän ideologisten ehtojen halutaankin pysyvän juuri siinä periaatteessa, että määräysvallan olisi oltava vammaisella ihmisellä itsellään. Tämä implikoi vaatimusta ajattelutavan muutoksesta palvelujärjestelmän toimintakulttuurissa, joka perustuu vahvalle professionaalisuudelle sosiaalityössä. Sosiaalityön professionaalisuus on tähän mennessä määrittänyt pitkälle niitä reunaehtoja, joiden mukaan on toimittava palvelusuunnittelun prosessissa.

Brittiläisten tutkimusten mukaan sosiaalityöntekijöiden ja palveluohjaajien taholta on havaittu muutosvastarintaa siinä vaiheessa, kun järjestelmän kehittäjät ovat valmentaneet heitä henkilökohtaisen budjetoinnin käytäntöihin. Tutkijat näkevät keskeiseksi syyksi kritiikkiin juuri vaatimuksen toimintakulttuurin muutoksesta. Sosiaalityöntekijät hyödyntävät koulutuksessa ja työssä karttunutta vankkaa professionaalista tietopohjaa työssään ja valmennuksen piirissä olleet sosiaalityöntekijät ja palveluohjaajat ovat kokeneet tämän ammatillisen perustan tulevan uhatuksi uudessa järjestelmässä. Muutama haastatellut henkilöt ovat kokeneet, että uusi järjestelmä ikään kuin tekee tyhjäksi heidän vuosien mittaan karttunutta asiantuntemustaan ja ammatillisuuttaan. (Manthorpe ym. 2009, 1298–1299.) Tutkijoiden mukaan koettu uhka liittyy ammatillisen roolin muutoksen ja ammatti-identiteetin vaarantumisen pelkoon. Ainakin hollantilaisissa tutkimuksissa on havaittu, että järjestelmään siirtyminen on muuttanut myös asiakkaiden läheisten roolia hoivan tai palvelun antajana tai tekijänä. Jotkut läheiset ovat kokeneet ristiriitaisena ja hämmentävänä sopimuksille perustuvan hoivaajan roolinsa eivätkä he näe sen välttämättä soveltuvan perheen sisällä tapahtuvan hoivan logiikkaan. (Grootegoed ym. 2010.) Kuitenkin useat läheiset tai omaiset ovat kokeneet järjestelmään siirtymisen erittäin hyvänä, sillä rahan on koettu tuovan tyytyväisyyttä ja tasapainoa hoivaajan ja hoivattavan välisiin, välillä myös jännitteellisiin suhteisiin. On koettu, että sopimuksellisuus tasapainottaa hoivasuhdetta etenkin silloin, jos se on pitkäaikainen. Lisäksi pitkissä

18 hoivasuhteissa syntyvää emotionaalista kuormaa on mahdollista säädellä sopimusten avulla. (Emt.)

Suomessa perhehoidossa syntyvää emotionaalisen stressin ulottuvuutta on tutkittu erityistukea vaativien lasten sijaisvanhemmuudessa ja on huomattu, että hoivavastuun rajat sijaisvanhempien ja palvelujärjestelmän välillä koetaan usein hämäräksi tai epäselviksi. Sijaisvanhemmat kokevat, että heiltä odotetaan sitoutumista vanhemmuuteen ja vastaamista vanhemman roolin velvoitteisiin ilman riittävää tukea yhteiskunnalta. Vaikka esimerkiksi erityistukea tarvitsevien lasten hoiva on emotionaalisesti raskasta, sijaisvanhempien jaksamiseen ei ole tähän mennessä kiinnitetty riittävästi huomiota. (Eriksson 2011, 126–145.) Henkilökohtaista budjetointia koskevissa tutkimuksissa on osoitettu, että hoivasta syntyvä emotionaalinen stressi voi vähetä, jos hoivasuhde voidaan perheessä mieltää osin myös kontraktuaaliseksi tai sopimukseen perustuvaksi ja siitä saa välillä korvaustakin niin, että voi kokea olevansa töissä (Grootegoed ym. 2010, 484). Sijaisvanhempien asemaa koskevissa tutkimuksissa onkin esitetty, että jos perhehoivassa lähennyttäisiin työsopimukselle perustuvia toiminnan ehtoja, hoivasuhde voi tasapainottua emotionaalisesti ja se voi vaikuttaa myönteisesti myös hoivaajan jaksamiseen (myös Eriksson 2011, 144–145).

Kansainvälisten tutkimusten perusteella henkilökohtaisen budjetoinnin voi siis väittää vaikuttavan vaihtelevasti järjestelmän eri osapuolten työmarkkina-asemiin, joiden myötä määräytyy uusia yhteiskunnallisia positioita niin palvelujen käyttäjille kuin niiden tarjoajille ja mahdollistajille. Näyttää siltä, että henkilökohtaisen budjetoinnin edellyttämä palvelukulttuurin muutos perustuu sopimuksellisen perustan laajentamiselle vammaisten ihmisten auttamisen ja tukemisen käytännöissä. Palvelusopimusten kautta tulee tarvetta tunnustaa uusia työmarkkina- ja kuluttaja-asemia, joilla on myönteisiä vaikutuksia yhdenvertaisuuteen ja kansalaisuuteen.

Henkilökohtaisen budjetoinnin prosessit kytkevät vastaavat palvelukulttuurin muutokset myös rakenteellisen tason vaatimukseen hyvinvointipalvelujen joustavoittamisesta. Sen lisäksi palvelukulttuurin muutos vaatii mikrotason vuorovaikutussuhteita muuttamaan, sillä prosessin moraaliset ja ideologiset lähtökohdat ovat ajatuksessa, että vammaisen ihminen on itse päätösvaltainen oman elämänsä ja palvelujensa suhteen. Näistä lähtökohdista ei tulisi hyväksyä myöskään esimerkiksi professionaalista valta- ja alistussuhteita avustamisen ja hoivan käytännöissä, jotka katsotaan perinteisen palvelukulttuurin ominaisuuksiksi ja joilla on perustansa työntekijöiden professionaalisuuden ja institutionaalisten käytäntöjen oikeuttamilla valta-asemilla.

Alankomaiden mallin analyysin perusteella Monique Kremer väittää kuitenkin, että henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmä ei välttämättä poista professionaalisuudelle perustuvia valtasuhteita ammattilaisten ja asiakkaiden välillä, sillä vammaista ihmistä avustavat lähityöntekijät toimivat joka tapauksessa ammatilliselta perustalta. Kuluttajapositiosta ja sen valtaistavasta vaikutuksesta huolimatta vammaiset ihmiset ovat monella arkielämän alueella riippuvaisia työntekijöiden ammatillisuudesta. (Kremer 2006, 398.) Myös brittiläisessä tutkimuksessa on tarkasteltu palvelujen käyttäjien varhaisia kokemuksia henkilökohtaisesta budjetoinnista ja niiden perusteella on havaittu, että mitä

enemmän vammaisella henkilöllä on vaihtelevia avun ja tuen tarpeita esimerkiksi terveydenhuollosta ja erikoissairaanhoidosta, sitä enemmän hän on riippuvainen osaavasta ammattihenkilökunnasta ja ulkopuolisesta avusta (Rabiee ym. 2009, 931–933). Tutkijoiden mukaan valitsemisen vapaus eri palvelumuotojen välillä ei merkinne näille ihmisille samoja mahdollisuuksia kuin esimerkiksi lievästi kehitysvammaisille ihmisille, joiden kohdalla puhutaan toisenlaisesta toimintakyvystä. Jo palvelusuunnitelman laatimisessa täytyy käyttää apuna joko läheistä tai ammattilaista, jonka rooli suunnitelman täytäntöönpanossa on erittäin suuri.

Analyysin perusteella annetaan niin ikään ymmärtää, että mikäli henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmästä hyötyvät parhaiten ne vammaiset henkilöt, joilla on vähemmän erityistarpeita, järjestelmä tulee asettaneeksi palvelujen käyttäjät eriarvoiseen asemaan keskenään. Tätä painotetaan keskeisenä seikkana, joka tutkijoiden mukaan tulisi ottaa huomioon silloin, kun järjestelmä halutaan omaksua. (Emt., 933.) Muissakin brittitutkimuksissa on pohdittu tasa-arvon merkitystä järjestelmän käyttöön otossa. Useissa yhteyksissä on esitetty huolta siitä, johtaako järjestelmä eriarvoisuuteen, jos jo lähtökohtaisesti kompetentit ihmiset saavat sen myötä lisää elämänlaatua, kun taas ne henkilöt, joilla ei ole kompetenssia hyödyntää esimerkiksi tiettyjä harrastusmuotoja, jäävät väliinpuotoajiksi. (esim. Leadbeater ym. 2008, 47.) Vaikka vammaisten ihmisten välinen eriarvoisuus nähdään uhkana, jotkut tutkijat argumentoivat, että pikemminkin perinteinen palvelujärjestelmä on nähtävä eriarvoistavaksi. Se on tarjonnut samoja palveluja kaikille yksilöille eikä yksilöllisiä tarpeita ole välttämättä kyetty näkemään. Henkilökohtainen budjetointi tarjoaa palvelun käyttäjälle enemmän vapautta ja päätäntävaltaa arkielämän kulusta kuin perinteinen järjestelmä. Vammaisten ihmisten välistä eriarvoisuutta koskevien uhkakuvien ei näiden tutkimusten valossa nähdä lopulta varjostavan niitä kiistattomia hyötyjä, joita henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmässä on osoitettu olevan.

Esimerkiksi Parvaneh Rabiee ym. (2009, 924) ovat haastattelututkimuksen perusteella havainneet, että yksilökeskeinen suunnittelu ja itsemäärääminen antaa palvelujen käyttäjille suurempia mahdollisuuksia tehdä päätöksiä omien palvelujensa suhteen. Valtaosa tutkimuksen piiriin haastatelluista ihmisistä oli sitä mieltä, että palvelusuunnittelu on uudessa järjestelmässä käyttäjäkeskeistä. Kun perinteisessä järjestelmässä ammattilaiset päättivät suoraan ihmisten tarpeista, palvelujen suunnittelussakin keskityttiin enemmän sen fokuoimiseen, mitä palveluja asiakkaat eivät voi hyödyntää. Henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmässä suunnittelun pääpaino on taas siinä, minkä kaikkien palvelujen käyttämisen järjestelmä mahdollistaa. Mahdollisuuksien laajeneminen oli lisännyt haastateltujen tyytyväisyyttä palvelujen suunnitteluun ja se oli myös vahvistanut tunnetta itsemääräämisestä.

Henkilökohtaisen budjetoinnin tarjoama valintojen vapauden potentiaali on kuitenkin herättänyt tutkijoiden piirissä kriittistäkin keskustelua. Esimerkiksi Alankomaiden mallin suhteen väitetään, että markkinamekanismeille perustuva ajatus kuluttamisen valinnanvapaudesta voi olla vielä hypoteettista vammaisten ihmisten käyttämien palvelujen suhteen. Argumentoidaan, että henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmä ikään kuin lu-

paa kuluttajan aseman, mutta tosiasiallisesti palvelujärjestelmästä puuttuvat markkinat ja sen toiminta perustuu edelleen vahvasti byrokraattiseen logiikkaan. (Kremer 2006, 398.) Tästä on keskusteltu myös Suomessa siinä merkityksessä, että hyvinvointipalvelujen, kuten sosiaalipalvelujen kohdalla kansalaisten vaikuttamismahdollisuudet ja valinnan vapauden mahdollisuudet ovat vielä pieniä johtuen suppeasta palvelutarjonnasta ja kuntien niukoista resursseista. Samalla väitetään, ettei hyvinvointipalvelujen saajiin ole Suomessa sovellettu valinnan vapautta lainkaan. Syyksi tähän on esitetty muun muassa altruistista auttamisen ideaa ja sen synnyttämää ajatusta sosiaalisesta oikeudenmukaisuudesta, jota esimerkiksi poliittiset päättäjät katsovat noudattavansa määrittellessään kansalaisen parasta ja tehdessään päätöksiä palveluista. (Lehto 2007, 146–153.)

Kuitenkin ajatusta siitä, että kansalaisilla on valinnan vapautta myös hyvinvointipalveluissa, pidetään oikeudenmukaisen yhteiskunnan yhtenä tärkeänä ulottuvuutena (emt.). Muutamissa henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmän vaikutusten tutkimuksissa markkinatalouden logiikan katsotaan vaikuttavan yksilön valinnan vapautteen ja parantavan vaikuttamisen mahdollisuuksia tarjottaviin palveluihin nähden. (mm. Kremer 2006 ja Leadbeater 2008.) Varsinkin vammaisille ihmisille valintojen tekemisen vapaus, vaikuttamisen mahdollisuudet ja joustavuus hyvinvointipalvelujen käyttämisessä merkitsivät itsemääräämisoikeuden toteutumista useammilla elämänalueilla, kuin se tähän mennessä on ollut mahdollista (mm. Hatton 2008; Eriksson 2008a).

Henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmän vaikutuksia on siis käytännössä ja akateemisen tutkimuksen tasolla pidetty enimmäkseen myönteisinä vammaisille ihmisille itselleen. He ovat järjestelmän myötä saaneet enemmän päätäntävaltaa elämästään ja palveluistaan. Myös läheisten kokemukset järjestelmästä tuntuvat olevan pääasiassa myönteisiä. Kielteisiä vaikutuksia kerrotaan olleen erittäin vähän ja ne näyttävät liittyvän muuttuneisiin palvelujärjestelmän käytäntöihin, jotka ovat paikoin lisänneet byrokratiaa. (Hatton & Waters 2011.) Kansainvälisessä akateemisessa tutkimuksessa on kiinnitetty huomiota järjestelmän ideologisen tason vaikutuksiin, kuten esimerkiksi siihen, kuinka järjestelmän asettamat tavoitteet vammaisen itsemääräämisoikeuden paranemisesta tai kansalaisuuden vahvistumisesta voidaan tosiasiallisesti saavuttaa prosessissa. On havaittu esimerkiksi, että järjestelmä saattaa hyödyttää tiettyjä yksilöitä enemmän kuin toisia. Joillakin vammaisilla henkilöillä on hankaluuksia saavuttaa itsenäisyyttä elämässä sellaisten yleisempien, keskeisten epäkohtien takia, jotka liittyvät esimerkiksi huonoihin asuinoloihin, vaikeuksiin päästä palkkatyöhön tai vaikeuksiin kulkea julkisilla kulkuneuvoilla. (Roulstone & Prideaux 2012, 121.) Sen lisäksi Isossa-Britanniassa on viime vuosina tehty huomattavia leikkauksia sosiaalihuollon määrärahoihin, jonka johdosta myös henkilökohtaisia budjetteja on jouduttu leikkaamaan. Leikkausten on jo pelätty vaikuttavan heikentävästi myös palvelun yksilöllisyyteen (esim. Spandler 2013).

Kuitenkaan järjestelmään siirtymisen sosiaalisia vaikutuksia ei ole ollut mahdollista laajemmalti tutkia johtuen siitä, ettei järjestelmää ole sovellettu vielä kovin monia vuosia. Suomalainen kokeiluhanke muodostaa otollisen alustan niiden sosiaalisten ja kulttuuristen merkitysten tutkimiselle, joita ilmenee toiminnassa prosessin käynnistämiseksi ja pohdinnassa järjestelmän soveltuvuudesta tšekäläiseen hyvinvointipalvelukulttuuriin.

1.2. HYVINVOINTIPALVELUJEN HALLINTATAPA JA RAKENTEELLISET MUUTOKSET

Suomessa hyvinvointipalvelut, kuten esimerkiksi terveys- ja sosiaalipalvelut on perinteisesti järjestetty valtion ja kuntien toimesta. Rakenteella on juurensa 1960-luvulla, jolloin laskettiin perusta hyvinvointivaltion luomiselle. Suomalaisessa järjestelmässä on mukailtu pohjoismaista hyvinvointivaltion mallia, jonka katsotaan poikkeavan esimerkiksi anglosaksisten maiden järjestelmästä sen vuoksi, että valtiolle luotiin merkittävä rooli sosiaalipolitiikan toteuttamisessa, palvelujen järjestämisessä ja niiden valvonnassa. (Kosonen 1987.) Pohjoismaisen mallin ominaispiirteisiin kuului luottamus valtioon palvelujen takaajana ja sosiaalipolitiikka toimi järjestelmän täydentäjänä. 1960-luvulta lähtien työväenliikkeen myötä poliittinen päätöksenteko on saanut voimakkaamman aseman sosiaalipolitiikassa. Valtion harjoittamaan kontrolliin ja raskaaseen hallintatapaan haluttiin muutos, johon yritettiin pyrkiä esimerkiksi vähentämällä valtion hallinnollisista käytännöistä syntyneitä byrokratiaa.

1970-luvulta lähtien kansalaisliikkeet voimistivat edelleen yksityisen kansalaisen asemaa. Aktiivisen kansalaistoiminnan tavoitteena oli lieventää sosioekonomisten ryhmien tai luokkien välistä vastakkainasettelua. Samalla valtion yksinvaltaista kontrolloivaa roolia sosiaalipolitiikassa haluttiin kyseenalaistaa. Koska kansalaisten yksilölliset palvelutarpeet alkoivat nousta poliittiseen keskusteluun, kunnallisen paikallisen hallintatavan merkitys palvelujen järjestämisessä alkoi korostua. (Eskola & Kurki 2001, 21–26; Möttönen & Niemelä 2005, 79–120; Saari 2005, 28.)

Sosiaalipolitiikan tutkijat mieltävät varsinaisen muutoksen hyvinvointipalvelujen järjestämisen tavassa tapahtuneen Suomessa, kun 1990-luvun alun lamavuosien jälkeen haluttiin tehostaa valtion taloutta julkisella sektorilla. Uudelle julkisjohtamisen opille perustuvaa hallintotapaa alettiin soveltaa valtion keskusjohtoisuutta vähentämällä eli siirtämällä valtaa ja resursseja valtiolta paikallistasolle ja suoraan kuntiin. New Public Management on merkinnyt ideologisesti sitä, että yritysmaailman liiketaloudellinen johtamistapa omaksuttiin julkisten palvelujen sektorille. Tässä yhteydessä puhutaan myös managerialismista, joka syrjäytti perinteisen, 1960-luvulta peräisin olevan valtiokeskeisen byrokraattisen hallintatavan. Managerialismin katsotaan tarkoittavan yrityselämän johtamis-, ohjaus- ja toiminnan organisointitapojen siirtämistä julkisiin organisaatioihin. (esim. Eräsaari L. 2002; Möttönen & Niemelä 2005, 82–83.)

Tässä yhteydessä myös palvelujärjestelmän valvontaan alettiin soveltaa liiketalouden oppeja, kun julkisen sektorin hallintoon omaksuttiin tulostavasti käsite. Toiminnan tehokkuutta ryhdyttiin valvomaan palvelujen tuottamisen suoritteina ja sitä ryhdyttiin mittaamaan tuottavuuslaskelmina. (esim. Lumijärvi & Jylhäsaari 1999.) Sosiaalipolitiikan tutkijat näkevät tämän ajankohdan käänteenä, jolloin eräänlainen palvelutalouden aikakausi alkoi nousta ideologisenä perustana myös hyvinvointipalvelujen järjestämiselle (Koskiahho 2008). Nämä muutokset muokkasivat myös kansalaisen asemaa. Ainakin hyvinvointipalveluja koskevassa yhteiskunnallisessa keskustelussa kansalaisuus alkoi

saada merkityksiä palveluasiakkuudesta ja kuluttajuudesta. (Niiranen 2002, 68.)

Palvelutalouden mekanismit ovat monella tavalla läsnä myös 2010- luvun taitteen rakennemuutoksissa. Taloustaantumien jälkeen kustannustehokkuuden vaatimus julkisella sektorilla ja kunnallistaloudessa on noussut eri muodoissa osaksi keskustelua palvelujen tuottamisesta. Tällä hetkellä julkishallinnossa ja politiikassa puhutaan julkisen talouden kestävyysvajeesta, jolla tarkoitetaan sitä, ettei hyvinvointipalvelujen tuottamista ja saantia kyetä nykyisillä julkisilla resursseilla turvaamaan. Viimeisten vuosikymmenten aikana on noudatettu politiikkaa, jonka mukaan yksityisen sektorin osuutta hyvinvointipalvelujen tuottamisessa on kasvatettu. Yksi keskeinen toimenpide on ollut ostopalvelujen mahdollistaminen osaksi kunnallista hyvinvointipalvelurakennetta, jolloin kuntien on ollut mahdollista hankkia haluttuja palveluja ostamalla niitä esimerkiksi yksityiseltä sektorilta. Niin kutsuttu tilaaja–tuottaja -malli on vaatinut kuitenkin palvelujen kilpailuttamista palvelujen tarjoajilta, minkä on väitetty myös heikentäneen palvelujen laatua sen myötä, että kunnassa on lopulta päädytty ostamaan kustannuksiltaan edullisimpia palveluja. (esim. Koskiaho 2008.)

Uusia palvelutuotannon tapoja vaaditaan edelleen hyvinvointipalvelujen turvaamiseksi. On alettu korostaa joustavuuden merkitystä, jolla viitataan muun muassa rakenteellisten ja byrokraattisten esteiden poistamiseen palvelujen tuotannossa ja niiden saataavuudessa. Tutkijoiden mukaan managerialismille ja ainoastaan markkinamekanismeille perustuvat palvelujen järjestämisen tavat ovat jo muutoksen tilassa. Hyvinvointipalvelujen kentälle vaaditaan sen kaltaisia hallintatapoja, jotka voisivat vastata paremmin globalisoituneen tietoyhteiskunnan tarpeisiin. Yhtenä ratkaisuna on nähty verkostomainen toimintatapa, joka vaikuttaisi myös palvelujen järjestämiseen ja joka joustavoittaisi hyvinvointipalvelujen hallinnointia ja palvelujen käyttöön ottamista. (Möttönen & Niemelä 2005, 79–120.) Nämä vaatimukset nähdään edelleen hyvin keskeisinä, sillä esimerkiksi viimeisissä kuntavaaleissa (2012) runsaasti huomiota saaneessa sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuksessa on pyritty jälleen suurempien alueellisten palvelukokonaisuuksien ja sen myötä isojen keskusyksiköiden rakentamiseen. Näiden rakenteellisten uudistusten myötä pelätään joidenkin kuntalaisten jäävän eriarvoiseen asemaan esimerkiksi siksi, että välimatkat asuinpaikan ja palvelujen välillä kasvavat.

Joustavuuden palvelujen tarjonnassa ja saannissa katsotaan olevan myös palvelun käyttäjän etu. Hyvinvointivaltion rakennemuutoksessa entistä keskeisempään rooliin halutaan kansalaisen ja asiakkaan oikeudet saada tarpeen mukaisia palveluja. Tähän mennessä kuntien veloitteena on ollut järjestää kansalaisille hyvinvointipalveluja, mutta on riippunut pitkälti lainsäädännöstä, paikallishallinnosta ja taloudellisista resursseista, millaisia palveluja kuntien lopulta on ollut mahdollista järjestää. Näitä rakenteita halutaan muokata niin, että palvelujen käyttäjä tai kansalainen olisi entistä voimakkaammasa asemassa määrittelemässä, minkälaisia palveluja tarvitsee tai haluaa.

Joidenkin tutkijoiden mukaan kyse on ollut siirtymisestä uuteen kansalaisyhteiskuntaan, jossa on mahdollista hyödyntää enemmän kansalaisvaikuttamisen tapoja hyvinvoinnin turvaamiseksi. Esimerkiksi vapaaehtoistyön merkitys yhtenä kansalaisvaikuttamisen muotona on suurta juuri vammaisjärjestöissä. (Eskola & Kurki 2001.) Kansainvälisessä

tutkimuksessa on nähty kuitenkin vaarana tämän kehityskulun johtavan siihen, että valtionhallinnossa halutaan tietoisesti vähentää palveluista koituvia kustannuksia siirtämällä julkisen sektorin vastuuta hyvinvointipalvelujen järjestämisestä vapaaehtoistyöhön, johon osallistumisen vaatimus vieläpä legitimoidaan moraalisin argumentein. Esimerkiksi keskustelussa ”big societysta” Isossa-Britanniassa tutkijat uskovat, että uuden kansalaisyhteiskunnan ideologisia merkityksiä käytetään poliittis-hallinnollisena välineenä liiallisten kustannusten hillitsemiseksi hyvinvointipalveluissa, joiden järjestämiseksi valtiolla tulisi kuitenkin olla vastuu. (Roulstone & Prideaux 2012.)

Vapaaehtoistyöllä on ollut Suomessakin keskeinen rooli vammaisten palvelujen kehittämässä. Vammaisten omaisjärjestöt ovat perustaneet esimerkiksi yhdistyksiä, jotka ylläpitävät kehitysvammaisille nuorille suunnattuja asumisyksiköitä. Vammaispalvelujen kehittämiselle yksittäistä kansalaista palvelevalla tavalla on olemassa perustansa lainsäädännössä, sillä uudessa vammaispalvelulaisissa korostetaan itsemääräämistä yhtenä yksilön perusoikeuksista, jonka tulee toteutua palvelujen järjestämisessä ja asiakkaan kohtelussa. Vammaispalvelujen järjestämistä halutaan kehittää niin, että vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeutta kunnioitettaisiin jo palvelusuunnittelusta alkaen. (vrt. Ison-Britannian mallista Hatton 2008). Ammatti- ja toimintakulttuurien muutos asiakkaan itsemääräämisoikeuteen perustuvan aseman tunnustamiseksi nähdään prosessissa hyvin keskeisenä, sillä järjestelmään siirtymisen edellytyksenä nähdään viranomaisten kontrollivallan väheneminen. Sitä myöten vammaisen ihmisen yhdenvertaisen aseman ja kansalaisuuden halutaan paranevan.

1.3. VAMMAISEN IHMISEN ASEMA, KANSALAISSUUS JA INSTITUUTIOIDEN MERKITYS

Vammaisten ihmisten yhteiskunnallisen aseman katsotaan parantuneen Suomessa vammaispalvelulain toimeenpanon myötä vuonna 1987. Siinä vammaisuus ymmärrettiin ensimmäistä kertaa yksilön ja yhteiskunnan välisenä suhteena. (Linnakangas ym. 2006.) Sitä aikaisemmin vammaisuus oli ymmärretty myös asiantuntijoiden keskuudessa lähinnä lääketieteellisesti ja fyysisten ja psyykkisten vajavaisuuksien kautta. Sittemmin on nähty, että vammaista ihmistä kohtaavat eri ikäkausina ja elämänvaiheissa erilaiset asiat ja ongelmat. On myös havaittu, ettei vammaisten yhdenvertaisuus toteudu kaikilla elämänalueilla suhteessa muihin ihmisiin ja yhteiskunnan jäsenyyteen. (esim. Vesala & Matikka 2001; Haarni 2006, 15; Eriksson 2008a.) Vammaisella ihmisellä ei ole tasavertaisia mahdollisuuksia muiden ihmisten kanssa koulutusjärjestelmässä, työmarkkinoissa, asumisessa ja kulutuksessa tai perheen perustamisessa. Vammaisen ihminen kohtaa helposti syrjintää ja epäoikeudenmukaisuutta siinä, ettei hänen välttämättä katsota omaavan kompetenssia näillä alueilla toimimiseen, vaikka hänellä tosiasiaa olisi sitä. (Linnakangas ym. 2006; Haarni 2006; Eriksson 2008a.)

Vammaisten ihmisten syrjintä nähdään erityisen silmiinpistävänä työelämässä, jolla katsotaan olevan monopoli yksilön yhteiskunnallisen osallisuuden määrittelyssä ja jolla

esiintyy paljon asenteellisen tason syrjintää. Vammaisia ihmisiä ei katsota työkykyisiksi tai itse työpaikalla heihin kohdistuu syrjintää palkkauksessa ja työyhteisön jäsenenä. (Linnakangas ym. 2006; Eriksson 2008a, 53–74.) Mikäli vammaisella ihmisellä ei ole ollenkaan pääsyä työelämään, hän syrjäytyy helposti myös kulutukselle perustuvista hyvinvointinormeista ja elämäkäytännöistä. Tutkimuksissa väitetään, että kansalaisuutta osoittaa ennen muuta se, kuinka monella yhteiskunnan alueella yksilö kykenee toimimaan ja olemaan osallisena. (Linnakangas ym. 2006.) Koska monella vammaisella ihmisellä ei ole mahdollisuuksia osallistua työelämään tai hänellä ei ole päätäntävaltaa perustaa perhettä, vammaisen ihmisen kohdalla ei voi puhua tasavertaisesta kansalaisuudesta. Suomalaisten tutkimusten valossa osallisuuden puutteita nähdään ennen muuta juuri työelämässä ja toimeentulossa. Näillä alueilla vammaisten ihmisten syrjäytymisriski nähdään vakavana. (myös Helne 2002; Holm & Hopponen 2007.)

Syrjintä voi olla myös piilevää ja sisältyä viranomaisten retoriikkaan, jossa korostetaan vajavaisuutta ja sen myötä erilaisten terveyst- ja sosiaalipalvelujen tarvetta. Lääketieteelliset määrittelytavat ja diskurssit ovat hegemonisia silloin, kun vammaisuutta ja palvelutarvetta määritellään, vaikka kyse olisi sosiaalipalveluista. (esim. Vehkakoski 2006; Eriksson 2011.) Viranomaisten asiakirjoissa, kuten palvelusuunnitelmissa saatetaan painottaa arkielämän rutiineja, kuten peseytymistä, pukeutumista ja ruokailua, jolloin vammaisten oletetaan ja odotetaan elävän näiden perustarpeidensa kautta ilman muita tarpeita. Tutkimusten mukaan ammattilaiset eivät välttämättä miellä vapaa-ajan harrastuksia tai median kuluttamista vammaisen ihmisen täysipainoiseen arkeen kuuluvaksi, vaikka muiden ihmisten osalta nämä alueet nähdään olennaisena osana arkielämää (esim. Haarni 2006, 45; Liikkanen 2009). Erilaiset yhteiskunnalliset määrittelykäytännöt, kuten asiantuntijoiden käsitykset, asiantuntijatieto tai vaikkapa laitosasumisen säännöt muokkaavat vammaisen ihmisen tarpeita tavalla, jossa hänen asemansa ei näyttyä yhdenvertaisena muiden ihmisten kanssa.

Vammaisen ihmisen eriarvoinen asema tulee ilmi myös palvelujärjestelmän asiakastyössä, kuten kehitysvammalaitosten arkikäytännöissä. Varsinaisessa kasvotusten tapahtuvassa asiakastyössä vammaisiin ihmisiin kohdistuva vallankäyttö ja itsemääräämisoikeuden loukkaaminen voi olla muodoltaan esimerkiksi suoraa määräämistä tai pakottamista. Vuorovaikutuksessa saatetaan käyttää infantilisoivia (lapsenomaisiksi tekeviä) ilmaisuja tai saatetaan muuten korostaa vammaisen ihmisen avuttomuutta ja riippuvuutta muista. (Vesala 2010.) Kansainväliset etnografiset tutkimukset osoittavat, että vastaavat ihmisarvoa alentavat käytännöt ovat hyvin yleisiä kehitysvammahuollon instituutioissa, kuten asumispalvelujen rakenteissa. Samoissa tutkimuksissa on havaittu, että ihmisarvoa kunnioittavia ja aidolle läsnäololle perustuvia vuorovaikutuksen käytäntöjä on kuitenkin olemassa ja ne perustuvat vaatimukselle ammattitoiminnan eettisyydestä. (Bigby ym. 2012.) Vaikka kohtelu ei olisikaan aina kehitysvammaista ihmistä aliarvioivaa, institutionaalisten rakenteiden valtaa kehitysvammaisen ihmisen elämässä osoittavat ne käytännöt, jotka ovat syntyneet sen myötä, että asumispalvelut ovat myös työorganisaatioita. Päivän kulku voi olla järjestynyt työntekijöiden työvuorojen mukaan niin, ettei esimerkiksi kaikkia asioita voi tehdä tiettyyn kellonaikaan. Suomalaisten asu-

mispalveluyksikköjen oloissa se merkitsee vaikkapa saunomisen rajoittamista tiettyihin viikonpäiviin ja samalla työtehtävien rajaamista näihin viikonpäiviin kuuluviksi. Näistä säännöistä ja rajoituksista muodostuu käytäntöjä, joiden merkitys alkaa näyttäytyä normatiivisena – et voi laittaa saunaa päälle vaikka asiakas niin haluaisi, koska saunottaminen ei kuulu tiistain iltavuoron työtehtäviin. Vaikka käytäntö näyttäytyisikin työntekijälle rationaalisenä, se tosiasiaa rajoittaa kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeutta elää elämäänsä haluamallaan tavalla.

Näiden käytäntöjen merkitykset ovat tiivistyneet keskusteluun siitä, että laitospaikat rakenteet siirtyvät juuri niihin asumisratkaisuihin, joiden avulla laitoksia osaltaan on pyritty purkamaan (esim. Seppälä 2010). Siten vammaisen ihmisen elämäntähtäviä määrittävät voimakkaasti heitä varten luotujen palveluratkaisujen institutionaaliset käytännöt. Yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa instituution merkitystä on tarkasteltu teoreettisesti ennen muuta tutkimuksessa kehitysvammaisia ihmisiä eristävästä laitoksesta. Tutkimuksissa on hyödynnetty pääasiassa Erving Goffmanin instituutioteoriaa, jonka hän kehitti laajojen etnografisten tutkimusohjelmien kautta. Totaalisen instituution käsite (1961) kuvaa rajoiltaan suljettua institutionaalisten sääntöjen läpäisemää toimintaa, joka muokkaa perustavasti instituution jäsenten identiteettejä, kuten vankiloissa, mielisairaaloissa ja sisäoppilaitoksissa. Goffman teki tutkimuksissaan näkyväksi instituutioiden repressiivistä luonnetta. Valtasuhteiden ja pakkovallan merkitys nousi hänen tutkimuksissaan eksplisiittiseksi.

Erving Goffman määritteli totaalisen instituution yhteiskunnassa toimivaksi yksiköksi, jonka olemassaolo täyttää seuraavat neljä ehtoa. Ensinnäkin 1) monen ihmisen elämisen käytännöt järjestetään samassa paikassa saman auktoriteetin johtamana niin, ettei ihmisillä ole yksityisyyttä. Toiseksi 2) yksilöitä kohdellaan instituutiossa samalla tavalla ja heitä vaaditaan tekemään samoja asioita yhdessä. Kolmanneksi 3) kaikki päivän aktiviteetit ja niiden vaiheet suoritetaan tiiviissä aikataulussa tiettyjen sääntöjen mukaan ennalta suunnitellussa järjestyksessä viranomaisten valvonnassa. Neljänneksi 4) ihmisten toiminta ja aktiviteetit muokataan erityiseksi rationaaliseksi suunnitelmaksi palvelemaan instituution omia tarkoituksia. (Goffman 1973, 15–16; k. myös Perry 2000, 74–175 ja Rantalaiho 2010, 98–99.) Vammaistutkimuksessa totaalisen instituution käsitettä on sovellettu esimerkiksi hätkähdyttävässä tutkimuksessa vammaisten lasten eutanasiaohjelmasta holokaustin aikana (Hollins 2010).

Instituution merkitys on nähty sosiologiassa yhteiskuntaa koossa pitävänä rakenteena, joka pitää yllä sosiaalista järjestystä luoden kollektiivisesti velvoittavia normeja ja sääntöjä. Keskeisten yhteiskunnallisten instituutioiden, kuten koululaitoksen tai terveydenhuoltojärjestelmän virallinen tavoite on pyrkiä palvelemaan yhteiskunnan jäseniä. Niissä ei kuitenkaan legitimoida väkivaltaista pakkovaltaa virallisen vallankäytön muotona, kuten niissä totalistisissa instituutioissa, joita Erving Goffman on analysoinut (1973). Vaikka esimerkiksi kehitysvammalaitokset osana sosiaali- ja terveydenhuollon instituutiota ovatkin laitoksia, joiden tarkoitus on hoivata ja kuntouttaa, organisaation viralliset tavoitteet voivat olla ristiriidassa sen kanssa, miten organisaatiossa tosiasiaa tullaan kohdelleeksi kehitysvammaisia ihmisiä (Teittinen 2010, 5–8). Vaikka kehitys-

vammahuoltoa edustavan organisaation, laitoksen tai yksikön tavoitteena olisi vahvistaa vammaisen ihmisen yhteiskunnallista osallisuutta, organisaatiossa saatetaan paradoksaalisesti synnyttää ja ylläpitää itsemääräämisoikeutta rajoittavia käytäntöjä. Vammaisten ihmisten elämä voi esimerkiksi olla organisaation sääntöjen mukaan strukturoitua elämää, jossa ei anneta mahdollisuuksia päättää arkielämästä. Instituutioissa rajoitetaan vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeutta heidän elämänkäytännöissään. Tämän tutkimuksen tehtävänä on osaltaan paljastaa mikrososiologisella tasolla niitä palvelujärjestelmän sosiaalisia rakenteita, jotka ovat arkielämän itsemääräämisen esteenä ja jotka rajoittavat mahdollisuuksia elää yhdenvertaisena kansalaisena muiden kanssa.

Vammaisten elinolotutkimuksissa on havaittu rakenteellista epätasa-arvoa myös vammaisten ihmisten välillä, sillä esimerkiksi vammaispalvelujen saatavuuden suhteen he eivät ole tasa-arvoisessa asemassa toisiinsa nähden. Alueellinen variaatio voi olla suurta esimerkiksi kuntoutuspalveluissa. Kelan vammaisestuetilastoista (esim. 2012) käy ilmi, että vammaispalveluissa esiintyy suuriakin alueellisia saatavuuseroja. Erityisesti Pohjois-Suomen läänissä palvelujen puute ja resurssien niukkuus tuntuvat vammaisten elämässä. Kuljetuspalveluissa nähdään erityisen suuria eroja, sillä kaikissa kunnissa ei esimerkiksi ole mahdollista saada matkoja kunnan rajojen ulkopuolelle. (Haarni 2006, 37.)

Selvitysten mukaan on havaittu myös, että vain osa suomalaisista kunnista on laatinut vammaispalveluoppaan, joka on keskeinen tiedonlähde vammaisille ihmisille ja heidän läheisilleen. Niissä on määritelty vammaisille kuuluvat etuudet ja heidän oikeutensa ja mahdollisuutensa kunnallisiin palveluihin. Tutkimuksissa on myös havaittu, että osassa kunnista palvelusuunnitelmia tehdään kaikille asiakkaille, kun taas toisissa kunnissa niitä ei tehdä ollenkaan. (Emt.) Vammaisten ihmisten välillä on siten suurta eriarvoisuutta myös kunnallishallinnollisten käytäntöjen tasolla silloin, kun palvelumahdollisuuksista tiedotetaan ja niiden piiriin autetaan.

Vaikka monet vammaiset ihmiset elävät perustulon varassa ja köyhyys on monen kohdalla todellisuutta, kuluttamista koskevan itsemääräämisoikeuden paranemisesta nähdään kuitenkin mahdollisuuksia elämänlaadun kohenemiseen. Jos elämä on tarkkaan strukturoitua esimerkiksi asumispalveluyksikön institutionaalisissa käytännöissä, kulutusvalintojen vapaus antaisi vammaiselle ihmiselle enemmän itsemääräämisoikeutta jokapäiväisessä elämässä. Vammaisten ihmisten arjen kuluttamista koskevissa tutkimuksissa on havaittu, että kuluttamisesta saatu mielihyvä on yhteydessä elämänlaadun kokemiseen. (Eriksson 2008a; 77–97; 2008b, 255–286.) Kuluttamista ei näissä tutkimuksissa ymmärretä vain tulojen ja menojen välisenä dialektiikkana, vaan laajemmin mahdollisuuksina hyödyntää esimerkiksi mediaa tai harrastustoimintaa. Vaikka asutaan itsenäisesti ilman vanhempien rahallista tukea eikä tuloja ole kovin paljoa käytettäväksi, kulutusvalintojen tekeminen tuottaa vammaiselle ihmiselle mielihyvää ja antaa tunteen yhteiskunnallisesta osallisuudesta.

Kuluttajakansalaisuuden merkitystä arvioidaan myös keskustelussa muutoksista palvelujärjestelmän toiminnassa. Esimerkiksi 2000-luvun palvelutaloudesta puhuttaessa kuluttajakansalaisuus nähdään osana globaalia suuntausta, jossa talouselämän ja mark-

kinamekanismien merkitys on erityisen korostuneessa asemassa. Kun sosiaalipalvelujen yksityistäminen nähtiin aikaisemmin vain kapitalististen yhteiskuntien piirteenä, 1990-luvun alun jälkeen uusliberalistisen ajattelun myötä poliittinen ilmapiiri Suomessa muuttui julkisten palvelujen yksityistämistä kohtaan. Haluttiin, että palvelujen tuottamista ajatellaan julkisen ja yksityisen sektorin koko jatkumolla ja kilpailuttamisen lisäämistä pidettiin tärkeänä julkisen sektorin kustannuspaineiden hillitsemisessä. (Koskiaho 2008, 170.) Kunnallisen palvelurakenteen täydentämistä yksityisellä palvelutarjonnalla pidetään nykyisin järkeenkäypänä, sillä sen odotetaan osaltaan ratkaisevan julkisen sektorin rahoitusongelmia.

Kuluttamiselle ja kuluttajuudelle perustuvat yhteiskunnalliset asemat ja asemoinnit ovat nousseet keskeisiksi näiden muutosten myötä, joita uusliberalistinen ajattelu on tuonut julkiselle sektorille. Jo 1990-luvulta lähtien, kun alettiin painottaa uusliberalistista talousteoriaa ja siitä noussut uusi julkisjohtamisen oppi omaksuttiin laajalti Euroopan maissa, alettiin puhua konsumeristisesta yhteiskunnasta. Se nähdään laajana yhteiskunnallisena muutoksena, jolla viitataan kuluttajakeskeisyyteen sosiaalisessa ja yhteiskunnallisessa toiminnassa, ajattelussa ja ideologioissa. Konsumerismiin on liitetty merkityksiä hedonistisesta kulutuskulttuurista ja materialismin ylivallassa elämäntäntöissä, joita talouskasvu ruokkii ja joka edelleen ruokkii talouskasvua. (esim. Ilmonen 2007.) Konsumerististen elämänmuotojen, ajattelutapojen ja identiteettiprojektien yhteiskunnallisena oikeuttajana on ollut se, että koko yhteiskunnan vaurastuminen kytetään yksityisen kulutuksen varaan.

Koska kuluttaja-asemien nähdään vahvistavan kansalaisuuden ja osallisuuden ulottuvuuksia ja siten ihmisten asemaa yhteiskunnan jäsenenä, kuluttamisen tarjoamia mahdollisuuksia on hyödynnetty myös palvelurakenteen muutoksissa, kuten palvelusetelin ja henkilökohtaisen budjetoinnin hyötyjen perusteluissa ja käyttöön ottamisessa. Nämä seikat tukevat myös suomalaisessa toimintaympäristössä esiintuotuja ajatuksia siitä, että kuluttamisena ilmenevä vapaus antaa vammaiselle ihmiselle enemmän valinnan mahdollisuuksia jokapäiväisessä elämässä.

Nämä ajatukset perustuvat kehityskululle, jonka myötä markkinamekanismit ovat alkaneet ulottua myös alueille, joissa niillä ei ole ollut aikaisemmin roolia, kuten julkisen sektorin palvelutuotanto. Samalla myös palvelujen käyttäjien ja tavallisten kansalaisten yhteiskunnalliset asemat ovat muuttuneet. Palvelujen markkinoilla heille oletetaan kuluttajan asemia, joiden kautta heidän oletetaan myös valtaistuvan palvelujärjestelmässä. Ajatukset on omaksuttu myös henkilökohtaisesta budjetoinnista käytävään keskusteluun. Kansainvälisessä tutkimuskeskustelussa on kuitenkin puhuttu erittäin kriittisesti siitä, tuottaako kuluttajan asema sittenkään palvelun käyttäjälle valtaa ja jos tuottaa, missä merkityksissä ja konteksteissa. Vaikka eräiden teoretisointien mukaan henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmässä valta-aseman tulisi potentiaalisesti syntyä siinä kuluttajapositiossa, jossa palvelun käyttäjä valitsee itse, mihin käyttää rahaansa, ideaa vallankäytön mahdollisuuksien tarjoutumisesta pelkkien kuluttajapositioiden myötä on kyseenalaistettu voimakkaasti. (esim. Drake 1992.)

Vammaisten henkilöiden kohdalla nämä kysymykset ovat tärkeitä, sillä useiden vammaisten palvelunkäyttäjien elämäkäytännöt ovat sidoksissa palvelujärjestelmän rakenteisiin, jotka ovat usein rajoittavia ja repressiivisiä. Tutkimusyhteisöissä on tärkeää keskustella siitä, onko esimerkiksi palvelusetelillä ja henkilökohtaisella budjetoinnilla vaikutusta niiden terveys- ja sosiaalipalvelujen käyttäjien asemaan, jotka ovat riippuvaisia nykyisestä palvelutarjonnasta.

1.4. PALVELUJÄRJESTELMÄN PROFESSIONAALISUUS JA VALTASUHTEET ASIAKASTYÖSSÄ

Vaikka henkilökohtaisen budjetoinnin tarjoamassa hypoteettisessa kuluttajapositionsa vammaisen ihminen ei ole vailla valtaa, asiakastyön käytännössä toimitaan sellaisilla valtasuhteiden kentillä, jotka perustuvat ammattilaisten ja asiakkaiden välisille suhteille. Joidenkin kansainvälisten tutkimusten mukaan henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmä ei ole valtaistanut asiakkaitaan toivotulla tavalla, koska asiakastyön käytännössä valta tehdä päätöksiä saattaa kuitenkin jäädä lähityöntekijälle tai omaiselle. Valtasuhteiden muodostumiseen vaikuttavat vahvasti institutionaaliset käytännöt, kuten organisaatiokulttuurin säännöt. Ne muokkaavat työntekijöiden ymmärrystä ja käsityksiä siitä, miten esimerkiksi asumispalveluyksikössä tulee toimia. Brittitutkimuksissa on esitetty, että sääntöjä noudattavalla toiminnallaan työntekijät luovat asumispalveluyksiköistä työpaikkoja eikä ihmisten koteja (mm. Finlay ym. 2008, 351). Institutionaaliset käytännöt muokkaavat käsityksiä vammaisen henkilön kyvyistä ja kompetensseista. Esimerkkinä tutkimuksissa on annettu ateriointiin liittyvät laitospaikat rutiinit, joiden nojalla ruoka annosteltiin valmiiksi asukkaiden lautasille. Monta vuotta näin toimittuaan työntekijät päättivätkin kokeilla ruuan laittamista tarjoilukulhoihin niin, että asukkaat saivat ottaa itse lautasille haluamaansa ruokalajia haluamansa määrän. Ruokailukäytännön muuttaminen siten, että asukkaiden valinnan mahdollisuudet lisääntyivät, paransi heidän itsemääräämisoikeuttaan huomattavasti. (Emt., 354.)

Erilaiset institutionaaliset säännöt voivat näin muokata käsityksiä siitä, mihin yksilö on kompetentti ja onko hän kyvykäs tekemään itse päätöksiä pienissä, arkisissa asioissa. Samalla ne rajoittavat mahdollisuuksia tehdä päätöksiä arkielämän kulusta. (Emt.; myös Vesala 2010, 127.) Oletettujen kykyjen ja kompetenssien tai niiden puutteen merkitykset määrittävät työntekijän ja palvelujen käyttäjän välisiä valtasuhteita, sillä työntekijä ei välttämättä ole vakuuttunut siitä, että henkilö osaa tai kykenee suorittamaan tiettyjä toimia, vaikka hän tosiasiallisesti siihen kykenisikin.

Yksilökeskeisen palvelusuunnittelun kannalta tilanne asettaa haasteita järjestelmään siirryttäessä, sillä nykyisessä toimintakulttuurissa ammattilaiset määrittelevät palvelujen käyttäjien tarpeita ja palvelun käyttäjän kyvykkyyttä. Nykyiseen toimintakulttuuriin vaikuttaa myös se, minkälaiseen kommunikaatioon palvelun käyttäjä kykenee ja tulevatko hänen tarpeensa ymmärretyiksi. Työntekijöillä ei välttämättä ole käsitystä siitä, minkälaisin välinein palvelun käyttäjää voi auttaa ilmaisemaan tarpeitaan. Kommunikaation ja

ymmärretyksi tulemisen merkitys nousee erittäin suureksi yksilökeskeisen palvelusuunnittelun prosessissa ja asettaa haasteen myös niiden kysymysten käsittelemiselle, jotka liittyvät mahdollisuuksiin tehdä valintoja ja suunnitella elämää.

Henkilökohtaisen budjetoinnin prosesseja tutkittaessa on havaittu, ettei järjestelmä ole muuttanut niitä totunnaisia valtasuhteita ja käytäntöjä, joiden varassa on siihen mennessä toimittu ja jotka usein perustuvat professionaalien harjoittamalle asiantuntijavalalle ja valtasuhteille. (Kremer 2006.) Tämä on havaittu myös suomalaisessa tutkimuksessa tarkasteltaessa valtasuhteita esimerkiksi sosiaalityön asiakastyössä. Valtasuhteet ovat tilannesidonnaisia ja ne kiinnittyvät esimerkiksi keskustelukäytäntöihin sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välillä. (Juhila 2006.) Kuitenkin henkilökohtaisen budjetoinnin prosessissa asiakas saa päätösvaltaa siihen nähden, millaiseksi hän haluaa arkielämänsä muuttuvan, jolloin valtasuhteet eivät näyttäydy enää yksipuolisina professionaalille asemille perustuvina asiantuntijan ja maallikon välisinä suhteina. Hankkeen tutkimuksessa tullaan olemaan sensitiivisiä niille positioille ja asemille, joista käsin vammaisen ihmisen asemaa palvelun käyttäjänä tehdään näkyväksi.

Ammatillisen toimintakulttuurin muutokselle vammaisen ihmisen palvelujen järjestämisessä on olemassa keskeisiä argumentteja lainsäädännössä, kuten vammaispalvelulaissa (VPL) ja sosiaalihuoltolaissa (SHL). Kokeiluprosessissa noudatetaan vammaispalvelulain henkeä ja sen käyttökohteena ovat toiminnot, joilla edistetään vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä toiminnot, joilla ehkäistään ja poistetaan vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Argumentteja prosessin käynnistämiseksi on esimerkiksi laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (SHL 1§, 4§, 7§, 8§), sosiaalihuoltolaissa (SHL 1§, 39§), laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (VPL 1§, 8§) ja laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (EHL 1§). Näissä lainkohdissa korostetaan yksilön mahdollisuuksia määritellä tarpeitaan ja päättää itse, millaiset palvelut ovat hänelle tarkoituksenmukaisia.

Järjestelmään siirtyminen edellyttää palvelujärjestelmän toimintakulttuurilta ja ammattikäytännöiltä muutoksia, joilla on selkeä ideologinen perustansa lainsäädännössä ja siinä, miten siellä määritellään asiakkaan oikeuksia itsemääräämiseen, asialliseen kohteluun ja laadukkaisiin palveluihin. Lähtökohtana pidetään asiakkaan omaa määrittelyvaltaa henkilökohtaisessa avun ja tuen tarpeessa ja hänelle tarpeellisissa palveluissa, joten kokeiluprosessissa saattaa ilmetä jännitteitä toimintakulttuuriin nähden, joka perustuu lähes yksinomaan ammattilaisen professionaalisuudelle ja asiantuntemukselle. Koska uudessa järjestelmässä nojaututaan asiakkaan valta-asemalle määritellä omia palveluitaan, erilaiset ideologiset jännitteet ovat mahdollisia. Keskeiseksi jännitteelliseksi alueeksi järjestelmään siirtymisen prosessissa voivat nousta professionaaliset valtasuhteet, sillä niiden sisällä käydään kamppailua siitä, kenellä tai millä taholla on valtaa määritellä asiakkaan parasta (k. myös Eriksson 2011).

Brittiläisissä ja hollantilaisissa tutkimuksissa on jo havaittu henkilökohtaisen budjetoinnin vaikuttaneen professionaaliin toimijarooleihin ja muuttaneen niitä (esim. Manthorpe ym. 2009). Suomessa yhteiskunnallinen palvelujärjestelmä rakentuu vah-

voista professionaalista ammattikulttuureista, jotka perustuvat kredentiaalisen järjestelmän, kuten yliopistotutkintojen legitimoimaan asiantuntemukseen (esim. Konttinen 1991). Näillä kulttuureilla on vahva asema palvelukäytännöissä niin, että professionaaliset valtasuhteet määrittävät myös palvelun käyttäjän asemaa (myös Toikko 2012, 68–69). Esimerkiksi sosiaalityöntekijältä, jolla on professionaalinen identiteetti ja joka nojaa ammattitietämykseensä vammaiselle ihmiselle parhaista palveluista, uusi toimintakulttuuri vaatisi roolia, jossa korostuu pikemminkin yhteisten ratkaisujen hakeminen yksilökeskeisen palvelusuunnittelun ja budjetoinnin prosesseissa.

Kuitenkin suomalaisessa tutkimuskeskustelussa professionaalista asiantuntemuksesta on osoitettu kehityskulkuja, joilla viitataan eräänlaisen ”uuden asiantuntijuuden” nousuun. Käsitteellä tarkoitetaan prosessia, jossa asiakkaalla on mahdollisuus toimia kanssa-asiantuntijana häntä itseään koskevissa asioissa. (Mutka 1998.) Ajatusta on hyödynnetty laajasti kansainvälisessä keskustelussa sosiaalityöntekijöiden ammatillistumisesta ja heidän työnsä professionaalisen pohjan määrittelystä ja kehittymisestä (esim. Banks 2004; Payne ym. 2005; Clifford & Burke 2009). Näissä tutkimuksissa esitetään, että ratkaisun etsiminen yhdessä asiakkaan kanssa häntä kohdanneisiin elämänmuutoksiin ja ongelmiin on itse asiassa toimintaa, joka velvoittaa sosiaalityöntekijää moraalisesti (esim. Banks 2004; Clifford & Burke 2009). Sosiaalityön tutkimuksissa asiakaslähtöinen toimintatapa ymmärretään eettisten ja moraalisten lähtökohtien kautta, jotka samalla muokkaavat itse ammattitoimintaa ja asiantuntijuutta (Laitinen & Kempainen 2010; Pohjola 2010; Eriksson 2011).

Asiakaslähtöisten käytäntöjen vaatimus muokkaa rakenteellisella tasolla sitä, miten ammatillisuus ja professionaalisuus tulisi nykyisin ymmärtää tutkimusteoriassa. Ajatus siitä, että altruistinen toimintalogiikka sosiaalityössä ei osoita professionaalisuutta, näyttäytyy tässä katsannossa vanhakantaisena ja sen katsotaan ylläpitävän vain professionaalisten välisiä hierarkkisia suhteita. Väitetään, että tosiasiaassa ammattikäytäntöjen taustalla vaikuttaa yhteiskunnallisia muutoksia, jotka heijastuvat esimerkiksi hoivapolitiikkaan ja muihin palvelujärjestelmän institutionaalisiin ja ammatillisiin ideologioihin ja sitä myötä asiakastyön käytäntöihin, asiantuntemukseen ja eettisiin periaatteisiin. Siten ammatillisuutta ei tulisi tulkita funktionalistisesti niin, että sitä kuvaavat tietyt piirteet (mm. ammattitutkinto, teoreettinen tietämys), vaan se tulisi nähdä arvoperustansa myötä transsendenttina tai muuntumisvalmiina ulottuvuutena, joka muuttuu yhteiskunnallisten muutosten mukana. (Banks 2004, 42–46.)

Professionaalisia valtasuhteita ei tunnusteta asiakaslähtöisen työn ominaisuudeksi. Näissä ammatillisuuden määritelmässä asiakas asemoidaan ennen muuta kanssatoimijaksi ja yhteistyö- tai konsultaatiokumppaniksi. Koska professionaaliset valtasuhteet vaikuttavat kuitenkin väistämättä asiakastyöhön ja ammatillaisen asiantuntemus ja tietämys ovat siinä keskeisessä asemassa, nousee keskusteluun jännite, jota on kiinnostavaa tarkastella henkilökohtaisessa budjetoinnissa vaadittuun asiakaslähtöisyyteen ja toimintakulttuurin muutokseen nähden. Tutkimuksen yhtenä keskeisenä tavoitteena onkin tarkastella, miten vammaisen ihmisen ja asiakkaan asema määräytyy tässä kokeiluprosessissa, koska ammatillisen asiakastyön periaatteet ja valta määritellä niitä ovat

sosiaalityön professionaalisen ryhmän ja ryhmittymien hallinnassa. Kokeiluun osallisten toimijoiden määrittelemisen mahdollisuudet kertovat vammaisen asiakkaan asemasta hallinnollisissa menettelytavoissa, joissa päätetään vammaisen ihmisen palveluista ja niiden järjestämisestä.

Tutkimuksessa tullaan valottamaan henkilökohtaisen budjetoinnin prosessia suomalaisessa toimintaympäristössä sen aikalaiskeskustelun kautta, jota käydään yhtäältä kansalaisuudesta ja kuluttamisesta ja toisaalta professionaalista valtasuhteista ja ammatillisen toimintakulttuurin muutoksesta. Sosiaalitieteellisenä ja aikalaisteoreettisena kontekstina tutkimukselle ovat ne muutokset ja murrokset, joita on käynnissä suomalaisessa yhteiskunnassa hyvinvointipalvelujen rakenteessa. Nämä muutokset vaativat palvelujen monipuolistamista ja joustavoittamista kansalaisen kannalta, minkä on oletettu vahvistavan myös kansalaisuutta. Samalla kansalaisoikeuksien korostuminen palvelujärjestelmässä vaatii sen ammattilaisia vastaamaan palvelun käyttäjän vahvistuvan aseman asettamiin ehtoihin käytännöllisellä asiakastyön tasolla, joka muuttaa myös ammatillisia rooleja ja asemia.

1.5. HENKILÖKOHTAISEN BUDJETOINNIN PILOTTIPROSESSI JA KENTTÄTYÖ

1.5.1. Paneelikeskustelujen rooli

Pilottiprojekti henkilökohtaisessa budjetoinnissa käynnistyi keväällä 2010. Projektin innoittajana ja tukijana on toiminut brittiläinen ”In Control” -järjestö jo projektin suunnittelusta lähtien. Pilottiprojekti nimettiin hankenimellä ”*Tiedän mitä tahdon!*” kuvaamaan projektin tavoitetta, jossa vammaisen palvelunkäyttäjä kykenee tekemään itse päätöksiä elämänsä sisällöstä. Hanketta alettiin toteuttaa yhteistyössä Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten palvelusäätiön toimesta. Hankkeen henkilökunta koostuu kahdesta suunnittelijasta, projektityöntekijästä ja tutkijasta. Hankkeessa kerättiin ensin tietoa In Control -järjestön toiminnasta ja mallinnettiin brittiläisen henkilökohtaisen budjetoinnin periaatteita.

Syksyllä 2010 Kehitysvammaliitossa käynnistettiin keskustelut suomalaiseen toimintaympäristöön soveltuvasta henkilökohtaisesta budjetoinnin mallista asiantuntijapaneelissa, joihin osallistui sosiaali- ja terveysministeriön, Kuntaliiton, Kelan, Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen, kuntien ja vammaisjärjestöjen edustajia. Näissä kokouksissa käytiin tiiviitä keskusteluja vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeuden parantamisesta kunnallisessa palvelujärjestelmässä, suomalaisen lainsäädännön mahdollisuuksista ja rajoitteista budjetoinnin toteuttamiselle sekä budjetoinnin järjestelmän soveltamismahdollisuuksista kunnallisissa palveluissa, sosiaalitoimessa ja kehitysvammahuollossa. Keskusteluissa avautui perusteellinen kuva sovellusalasta, jonka puitteissa henkilökohtaisen budjetoinnin periaatteita olisi mahdollista hyödyntää Suomessa.

Kävi muun muassa ilmi, ettei verotuksellisista syistä kannata ottaa riskiä ja alkaa maksaa budjettia palvelunkäyttäjän omalle pankkitilille, koska tuloverolaisissa (1535/1992) ei tällä hetkellä määritellä, rinnastettaisiinko henkilökohtainen budjetointi verottomiin sosiaalietuuksiin. Järkevimpänä pidettiin sitä, että kunta tulisi hallinnoimaan asiakkaan henkilökohtaista budjettia oman tietojärjestelmänsä kautta. Tämän ei kuitenkaan haluttu vaikuttavan asiakkaan itsemääräämisoikeuteen siitä, mihin palveluihin hän haluaa rahojaan käytettävän, vaan nähtiin, että käytännön tulisi perustua yksilökeskeiselle palvelusuunnittelulle.

Koska brittiläisessä järjestelmässä oli ennen muuta havaittu vammaisten ihmisten arjen muuttuneen mielekkäämmäksi siitä syystä, että heidän oli oman budjetin myötä mahdollista alkaa suunnitella itselleen harrastuksia ja mielekästä tekemistä, vapaa-ajan harrastusten arveltiin tulevan myös Suomessa keskeiseksi kehittämisen kohteeksi budjetoinnin kokeilussa. Aihepiiristä käytiin asiantuntijapaneelissa keskustelua esimerkiksi siltä kannalta, onko suomalainen vapaa-ajanvieton tarjonta riittävän monipuolista niin, että pienissäkin kunnissa kyettäisiin tarjoamaan vammaisille ihmisille riittävästi vaihtoehtoja. Kunnallisessa palvelutarjonnassa on paljon paikkakuntakohtaisia eroja, minkä katsottiin ehkä vaikuttavan palvelunkäyttäjien asemaan epätasa-arvoisesti.

Vammaispalvelulaki antaa vammaiselle palvelunkäyttäjälle mahdollisuuden toimia työnantajana niin, että hänellä on mahdollisuus palkata henkilökohtainen avustaja omien preferenssiensä mukaan. Useissa tapauksissa kunta kuitenkin järjestää avustajan ja maksaa kulut. Henkilökohtaisen budjetin käyttäminen henkilökohtaiseen apuun esimerkiksi perheenjäseniä palkkaamalla on mahdollista esimerkiksi Isossa-Britanniassa ja Alankomaissa. Paneelissa keskusteltiin siitä, miten henkilökohtaisen avustajan palkkaaminen olisi budjetin avulla mahdollista järjestää Suomessa. Täällä henkilökohtaista apua voidaan järjestää työnantajamenettelyn mukaan siten, että palvelunkäyttäjä toimii henkilökohtaisen avustajansa työnantajana. Vaihtoehtoisesti kunta voi järjestää avustajapalvelut. Nämä järjestelyt eivät kuitenkaan mahdollista oman perheenjäsenen toimimista henkilökohtaisena avustajana, koska suomalainen lainsäädäntö ei anna siihen mahdollisuuksia muutoin kuin erittäin painavasta syystä.

Yksilökeskeisen palvelusuunnittelun katsottiin parantavan vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeutta kunnallisessa palvelujärjestelmässä, mutta asiakasmäärät suhteessa kuntien henkilöstöresursseihin herättivät keskustelua. Yksilökeskeisen palvelusuunnittelun nähtiin vaativan asiakasta kohti enemmän aikaa kuin on mahdollista antaa, joten pelättiin, ettei suunnitteluun ole mahdollista panostaa riittävästi työaika. Tärkeänä pidettiin myös asennemuutosta työn tekemisen tavoissa, sillä budjetoinnin käytännössä vammaispalvelujen työntekijät eivät enää kykenisi tukeutumaan valmiin palvelutarjonnan konseptiin. Lisäksi vammaisten ihmisten nähdään olevan tällä hetkellä riippuvaisia tuosta konseptista ja asennemuutosta yksilökeskeistä palvelusuunnittelua varten pidettiin tärkeänä myös heidän itsensä ja perheiden taholla.

Asiantuntijoiden keskusteluissa oli esillä myös muiden sosiaalietuuksien vaikutus henkilökohtaiseen budjettiin. Näiden etuuksien ei nähty vaarantuvan henkilökohtaisen budjetin myötä, koska budjetti muodostetaan rahoista, jotka ovat käytettävissä kunnan

järjestämisvastuulla oleviin sosiaalipalveluihin. Tiedän mitä tahdon! -hanke rajattiin lopulta koskemaan niitä palveluja, jotka ovat kunnan järjestämisvastuulla, joten sosiaali-etuudet rajautuivat automaattisesti menettelyn ulkopuolelle.

Kun asiantuntijapaneelissa kartoitettiin lainsäädännöllisiä perusteita ryhtyä kuntatasolla budjetoinnin kokeiluun, keskeisimpänä perusteena pidettiin sosiaalilainsäädännön asetusta sosiaalipalvelujen asiakkaan asemasta, jossa painotettiin yksilöllisiä ratkaisuja kunnioittavaa asiakkaan kohtelua palvelusuunnittelussa. Työryhmässä toiminut sosiaali- ja terveystieteiden lakimies piti perustetta riittävänä ryhtyä kokeilemaan henkilökohtaista budjetointia kuntien vammaispalveluissa. Samaan aikaan sosiaali- ja terveystieteiden lakimies valmistelee uutta sosiaalihuoltolakia erillisen työryhmän toimesta, jonka jäseniä istui myös tämän hankkeen asiantuntijapaneelissa ja hankkeen tukiryhmässä. Tätä kirjoitettaessa esitys lakiluonnokseksi on jo luovutettu peruspalveluministerille ja siihen tuli kirjatuksi tavoite sosiaalihuollon asiakkaan valinnanvapauden parantamisesta.

1.5.2. Kuntatyö ja tutkimusaineisto

Syksyllä 2010 käynnistettiin myös kokeiluun liittyvien kuntien valintaprosessi. Valinnan kriteereinä vaikutti muun muassa se, kuinka hyvin kunnassa olisi aikaa ja resursseja irrottaa henkilöstöä hankkeen toteuttamiseen ja kuinka hyvät käytännön mahdollisuudet kunnalla olisi toteuttaa varsinaista budjetointia eli palveluun käytettyjen rahojen uudelleenallokointia käyttäjälähtöisiin tarpeisiin. Useassa kunnassa osoitettiin alustavaa kiinnostusta lähteä mukaan pilottiin, mutta kehittämistoiminnan kohteeksi valikoitui lopulta eteläsuomalainen suuri kaupunki ja itäsuomalainen sosiaali- ja terveystieteiden piiri.

Hankkeen tutkimus käynnistyi varsinaisesti talvella 2011, jolloin laadin tutkimussuunnitelman. Kansainvälinen tutkimuskeskustelu henkilökohtaisen budjetoinnin vaikutuksista näyttöä minulle kiinnostavana siinä merkityksessä, että sen tulosten perusteella budjetoinnin katsotaan parantavan vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta. Halusin lähteä tutkimaan, miten vammaisen palvelunkäyttäjän ja hänen kanssaan ope-roivan ammattilaisen asema muodostuu suomalaisissa oloissa siinä kokonaisprosessissa, joka liittyy pilotin käynnistämiseen ja henkilökohtaiseen budjetointiin valmentamiseen. Halusin avata laajan näkymän henkilökohtaisen budjetoinnin merkityksiin vammaispalveluissa tarkastelemalla, miten siihen suhtaudutaan ja minkälaisia vaikutuksia sillä odotetaan olevan itse kokeiluvaiheessa. Koska kysymys on vasta avauksesta ja kokeilusta suomalaisessa vammaispalvelujärjestelmässä, kävi nopeasti selväksi, ettei hankkeen piirissä olisi mahdollisuutta tutkia budjetoinnin vaikutuksia vammaisen ihmisen asemaan enää järjestelmän käynnistämisen jälkeen. Näiden seikkojen tarkastelu vaatisi pitemmän aikavälin tutkimusasetelmaa.

Koska määrittelin tutkimukseni kohdistuvan pilottiprosessiin kokonaisuudessaan, suunnittelin kerääväni aineistoa monipuolisesti hankkeen erilaisissa tilaisuuksissa, koontumisissa ja toiminnoissa. Pääasiallisen aineiston suunnittelin kerääväni vammaisten palvelunkäyttäjien ja vammaispalvelujen ammattilaisten keskuudessa. Koin, että oli järkevää linkittää aineistonkeruun aikataulut hankkeen koulutusten aikatauluihin, jotta

kuntaorganisaatioiden edustajia ja heidän asiakkaitaan ei uuvutettaisi tilaisuuksien ja kokoontumisten määrällä. Henkilökohtaisen budjetoinnin koulutuksia aiottiin suunnata kuntatasolla vammaispalvelujen päälliköille ja työntekijöille sekä niille vammaisille palvelunkäyttäjille ja heidän tukihenkilöilleen, jotka olivat halukkaita osallistumaan pilottiin.

Hain tutkimuslupaa kummaltakin kokeiluun liittyneeltä kuntataholta. Eteläsuomalaisen kaupungin kanssa tehtiin pilottia koskeva hankesopimus ja sinne lähetettiin myös erillinen tutkimuslupa-anomus. Vammaispalvelupäällikkö toimi yhdyshenkilönä molemmissa prosesseissa ja tutkimuslupa myönnettiin kolmen viikon kuluttua lupa-anomuksen jättämisestä. Itäsuomalaisessa sosiaali- ja terveystieteissä lupa-anomukseni ja tutkimussuunnitelmani haluttiin käsitellä sosiaali- ja terveystieteiden eettisessä toimikunnassa. Käsitelyn jälkeen minulta pyydettiin vielä muutamia asiakirjoja toimitettavaksi tutkimuslupa-anomuksen liitteeksi, kuten erillinen lausunto tutkimuksen eettisyydestä juuri kehitysvammaisia ihmisiä tutkittaessa sekä esimerkki lomakkeesta haastateltavaksi suostumiseksi. Samalla minulle myönnettiin tutkimuslupa sillä edellytyksellä, että nämä asiakirjat toimitetaan. Tutkimusluvun saaminen kesti siellä yhteensä kolmen kuukauden.

Hankkeen koulutus- ja valmennustilaisuudet käynnistettiin syksyllä 2011. Aloitin tutkimusaineiston keruun samanaikaisesti tekemällä ensin teemahaastatteluja vammaispalvelujen johdon ja työntekijöiden keskuudessa. Teemahaastatteluja tein yhteensä kuusi ja ne kestivät kukin keskimäärin tunnin. Haastattelut nauhoitettiin digitaalisella nauhurilla ja ne litteroitiin sanasanaiseksi tekstiksi. Haastatteluissa kysyin palvelusuunnittelun prosesseista ja asiakastyön luonteesta tällä hetkellä vammaisten ihmisten kanssa sekä siitä, miten niiden oletettiin muuttuvan henkilökohtaisen budjetoinnin myötä. Sen jälkeen kysyin odotuksista henkilökohtaisen budjetoinnin suhteen vammaispalveluyksikössä. Kysyin myös, onko kunnassa asetettu erityisiä reunaehtoja järjestelmän käyttöönottamiselle. Sitten tein vielä tarkentavia kysymyksiä niiden mahdollisten muutosten tiimoilta, joita haastateltava arveli tapahtuvan vammaisten palvelutarjonnassa, asiakastyössä ja asiakkaan asemassa. Lopuksi kysyin, mitä hyviä ja huonoja puolia järjestelmässä nähdään sen käynnistysvaiheessa.

Seuraavaksi aloitin tutkimusaineiston keräämisen koulutustilaisuuksissa, joissa opiskeltiin henkilökohtaisen budjetoinnin periaatteita käytännönläheisestä näkökulmasta sen myötä, millaisilla teknisillä välineillä, taloudellisilla resursseilla ja työskentelytavoilla sitä on järkevää lähteä kokeilemaan kunnassa. Koska yksilökeskeinen palvelusuunnittelu on mallissa olennainen, koulutuksissa panostettiin paljon työskentelyyn vammaisten palvelunkäyttäjien kanssa. Heitä harjoitettiin yhdessä tukihenkilöiden kanssa ilmaisemaan toiveitaan ja unelmiaan arkipäivän järjestymiseksi, niin että yksilökeskeinen palvelusuunnitelma voitiin saattaa alulle.

Mukaan halunneilla palvelunkäyttäjillä oli paljon eroja kommunikaatioon liittyvissä kyvyissä ja keinoissa. Valmennuksissa heille tarjottiin käytettäväksi kuvia, kyniä, paperia ja kartonkia auttamaan elämänsuunnittelussa. Osa käytti ilmaisun apuna kommunikaation tukena käytettäviä apuvälineitä, kuten aakkostaulua. Varsinainen yksilökeskeinen

palvelusuunnittelu aloitettiin pienissä työryhmissä, joissa oli mukana palvelunkäyttäjä itse, hänen tukihenkilönsä ja työntekijöitä. Nauhoitin koulutustilaisuuksissa kouluttajien ja valmennettavien henkilöiden puhetta. Käytännössä puhe-episodit koostuivat luennoista, yleiskeskustelusta sekä keskustelusta pienryhmissä. Ryhmätöiden aikana vuorottelin eri ryhmissä havainnoimassa ja nauhoittamassa niin, että pyrin tallentamaan nauhalle kaikkien työryhmien puhetta.

Palvelunkäyttäjät valikoituivat mukaan hankkeeseen vammaispalvelutyöntekijöiden aloitteiden perusteella. Kun projektia käynnistettiin kunnissa alkusyksystä 2011, hankkeeseen mukaan lähteneet työntekijät pitivät asiakkailleen infotilaisuuksia, jossa kerrottiin Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten palvelusäätiön yhteisestä hankkeesta. Näissä infotilaisuuksissa ei vielä ollut kovin paljoa tietoa jaettavissa siitä, miten budjetointi tulisi käytännössä toteuttaa, mutta tilaisuuksien tarkoituksena oli koota yhteen asiasta kiinnostuneita ja rekrytoida asiakkaita kokeilun piiriin. Infotilaisuuksiin ei kuitenkaan tullut alustavasta kiinnostuksesta huolimatta odotetusti väkeä, joten vammaispalvelutyöntekijät joutuivat myös ottamaan yhteyttä erikseen niihin asiakkaisiin, joiden he itse olettivat soveltuvan kokeilun piiriin parhaiten. Koska tukihenkilöiden ja perheiden roolia pidettiin erittäin tärkeänä kokeilussa, työntekijät pyysivät kokeiluun vapaaehtoisia niiden piiristä, joilla on arkielämässään sopivat tukiverkostot.

Hankkeeseen liittyi viisi henkilöä Itä-Suomesta ja seitsemän henkilöä Etelä-Suomesta. Näillä henkilöillä on vaihtelevasti kognitiivisia ja liikunnallisia avun ja tuen tarpeita. Kummankin alueen työntekijöille järjestettiin yhteensä viisi koulutuspäivää, joista kaksi ensimmäistä sekä viimeinen koulutuspäivä järjestettiin molemmille kuntatahoille yhteisinä koulutuspäivinä. Kolmannet ja neljännet koulutuspäivät järjestettiin alueilla siten, että niiden iltapäiviin osallistuivat työntekijöiden lisäksi myös projektin päämiehet eli vammaiset palvelunkäyttäjät. Päivät rakentuivat siten, että aamupäivän aikana suunnittelijat vetivät koulutuksen työntekijöille ja saamaan aikaan projektityöntekijä veti oman koulutuksensa vammaisille palvelunkäyttäjille. Iltapäivällä koulutusta annettiin kaikille yhdessä. Neljäs koulutuskokonaisuus pidettiin vielä molempien kuntatahojen johtajille ja työntekijöille.

Koulutettaville annettiin muutamaa viikkoa ennen tilaisuutta ennakkotehtävä, joka pyydettiin tekemään tilaisuutta varten. Alkuvaiheessa tilaisuuksien kouluttajat pitivät runsaasti luentoja, mutta kaikissa tilaisuuksissa tehtiin ryhmätöitä ja keskusteltiin paljon. Työskentely oli kaiken kaikkiaan hyvin käytännönläheistä ja työntekijät saivat pohdita konkreettisesti esimerkiksi sitä, mitä yksilökeskeinen palvelusuunnittelu merkitsisi heidän työnteossaan ja asiakaskäytännöissään. Tilaisuuksissa, joissa oli mukana myös vammaisia palvelunkäyttäjiä, aloitettiin varsinaisen budjetointityöskentely siten, että työryhmässä palvelunkäyttäjän ja hänen tukihenkilönsä kanssa istui myös kunnan työntekijöitä, jolloin varsinaiseen yksilökeskeiseen palvelusuunnitteluun oli mahdollista ryhtyä. Palvelunkäyttäjät saivat tehdä kotona tukihenkilön kanssa alustavaa yksilökohtaista elämänsuunnittelua esimerkiksi kirjoittamalla, piirtämällä tai kuvia liimaamalla. Alustavia suunnitelmia työstettiin eteenpäin työryhmissä, joissa työntekijäkin oli mukana.

Näissä tilaisuuksissa minulla oli erityisen kiinnostuksen kohteena havainnoida palvelunkäyttäjien ja työntekijöiden välistä vuorovaikutusta. Halusin katsoa, miten he kommunikoivat keskenään ja kuinka sosiaaliset suhteet järjestyvät. Päälimmäiseksi kokemukseksi näistä sessioista minulle jäi se, että monet sosiaalityöntekijät ja palveluohjaajat osoittivat vahvaa ammattitaitoa kommunikoidessaan ja neuvotellessaan vammaisen palvelunkäyttäjän kanssa. Muun muassa sosiaalityöntekijät kykenivät näissä tilanteissa ottamaan hienovaraisesti selvää niistä tarpeista ja toiveista, joita vammaisella palvelunkäyttäjällä on oman arkielämänsä laadun parantamisen suhteen. Asiakkaita ei mielestäni painostettu kertomaan mielihaluistaan, vaan vuorovaikutustilanteissa tehtiin runsaasti keskustelunaloitteita ja kysymyksiä koskien sitä, millainen asiakkaan arkiviikko on tällä hetkellä ja miten hän on ajatellut haluavansa muuttaa viikkonsa kulkua.

Tein havaintoja vuorovaikutuksen piirteistä myös vammaisen palvelunkäyttäjän ja hänen tukihenkilönsä välillä, sillä sekin kertoo vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeudesta arkielämässä. Tukihenkilö on yleensä vammaisen henkilön omainen ja useasti hänen äitinsä. Kuten kaikissa perheissä, vanhempien ja lasten välillä muodostuu valtasuhteita myös perheissä, joissa on vammaisia lapsia. Lapsen vanhemmat saattavat esimerkiksi pitää itsestään selvänä, että heillä on oikeus puhua hänen puolestaan etenkin, jos tällä on vaikeuksia kommunikoida verbaalisesti. (esim. Moore ym. 1998, 78–79; myös Eriksson 2008, 88–90.) Henkilökohtaisen budjetoinnin koulutustilaisuuksissa keskusteltiin muutenkin vanhempien roolista pienryhmissä. Vammaispalvelujen työntekijät pitivät heidän rooliaan usein liian keskeisenä palvelusuunnitteluprosesseissa ja muissa asiakastyön käytännöissä. Näiden ennakkokäsitysten valossa pyrin koulutustilanteissa havainnoimaan vanhempien ja lasten vuorovaikutussuhteita myös niiden valtasuhteiden kannalta, joita heidän välilleen muodostui.

Vaikka tarinat vanhempien hallitsevuudesta vammaisten lasten elämässä tulivat voimakkaasti esille aineistossa, tutkimusmetodologisessa keskustelussa pidetään vanhempien vaikutusta tutkimukseen ja sen toteuttamiseen kuitenkin ambivalenttina. Kysytään esimerkiksi, pitäisikö vanhempien näkemykset lapsestaan kokonaan sivuuttaa. Kysytään myös, onko tutkijalla oikeutta riistää lapselta vanhemman läsnäolo esimerkiksi tapauksessa, jossa lapsi on hämmennyksen tilassa eikä kykene lainkaan käsittämään, mitä tutkimuksella tavoitellaan. (Moore ym. 1998, 80.) Kun on kyse vammaisista nuorista ihmisistä, tutkijalle tarjoutuu eettisiä velvoitteita käsitellä näitä seikkoja. Tässä tutkimuksessa se on tärkeää, sillä henkilökohtaisessa budjetoinnissa keskeinen yksilökeskeinen palvelusuunnittelu vaatii toimintamallina henkilön oman mielipiteen hakemista.

Tämän vaateen kontekstissa työntekijät kokivat vanhempien läsnäolon koulutustilaisuuksissa ja suunnittelun prosesseissa välillä turhauttavana sen vuoksi, että he kokivat vanhempien puuttuneen liikaa vammaisen henkilön ja työntekijän väliseen neuvotteluun. Tässä tutkimuksessa tullaan pohtimaan vanhemman läsnäoloa prosessissa myös metodologiselta kannalta tarkastelemalla, kuinka vuorovaikutussuhteet jäsentyvät suunnittelu- ja neuvottelutilanteissa. Tutkimuksessa tullaan tarkastelemaan vanhempien ja lasten puhuja-asemia esimerkiksi sen kannalta, oliko palvelunkäyttäjällä itsemääräämisoikeutta ja mahdollisuuksia puhua omasta puolestaan.

Näissä vuorovaikutustilanteissa saatiin paljon konkreettisia muutoksia aikaan vammaisen palvelunkäyttäjien elämässä. Esimerkiksi eräs Itä-Suomessa asuva nuori nainen, joka vielä syksyllä 2011 kävi työtoimintakeskuksen toiminnassa viikon jokaisena arkipäivänä, ilmaisi haluavansa tehdä oikeita töitä muutamana päivänä viikossa niin, että työtoimintakeskuksen asiakkuus säilyisi edelleen. Hän ilmaisi, että häntä kiinnostaa erityisesti vanhusten kanssa työskentely, kuten auttaminen heitä kotitöissä, joista itse pitää, kuten tiskaamisessa ja mattojen kopistelussa. Tämä nuori nainen on verbaalisesti erittäin lahjakas ja hän kykeni kertomaan myös epäkohdista työtoimintakeskuksessa. Suhteet kaikkiin työtoimintakeskuksen asiakkaisiin tai työtovereihin eivät olleet hyvät. Hän toi esiin myös puutteita keskuksen ruokailujärjestelyissä, sillä niissä ei oteta huomioon yksilöllisiä tarpeita riittävällä tavalla. Hän painotti kaiken kaikkiaan, että pääseminen muihin työtehtäviin esimerkiksi kahtena päivänä viikossa toisi hänen arkeensa vaihtelua. Alkupalven 2011–2012 aikana naiselle järjestyi työpaikka vanhuspalveluista avustavissa tehtävissä ja hän oli järjestelyyn erittäin tyytyväinen. Samalla hänen sallittiin pitää asiakaspaikka työtoimintakeskuksessa niin, että hän sai viikon muina päivinä kutoa mattoja, joka on hänelle mielekästä.

Naisen henkilökohtainen budjetti saatiin koostettua työtoimintakeskuksen palvelusta siten, että laskettiin sen hinta jyvittämällä hintaan tilavuokra, henkilöstökulut ja hallintokulut. Palvelulle muodostettiin näistä luvuista päiväkohtainen hinta, joka muunnettiin päiväkohtaiseksi budjetiksi niiden päivien osalta, jolloin hänen ei ollut määrä käyttää työtoimintakeskuksen palveluita. Nämä päivät laskettiin yhteen kuukauden osalta ja ostettiin budjetilla henkilökohtaisen avustajan palvelu. Avustajan tehtäviin on kuulunut auttaminen siinä, että palvelunkäyttäjä on voinut alkaa käydä työssä vanhuksen luona. Nainen on alkanut selviytyä tehtävistään niin hyvin, että kesällä 2012 pohdittiin, olisiko syytä alkaa vähitellen vähentää avustajatunteja. Lisäksi nainen aloitti henkilökohtaisella budjetillaan ratsastusharrastuksen. Henkilökohtaiseen budjettiin valmentavissa tilaisuuksissa, joissa vastaavalla tavalla aloitettiin yksilökeskeinen palvelusuunnittelu ja budjettien muodostaminen, kertyi syksyn 2011 ja talven 2012 aikana noin 55 tuntia nauhoitettua materiaalia, joka litteroitiin sanasanaisiksi tekstiksi.

Tilaisuuksien lisäksi keräsin aineistoa vammaispalvelujen johdolle suunnatuissa konsultaatiotilaisuuksissa, joiden funktiona on ollut pysähtyä tarkastelemaan pilotin tilannetta kunnassa, keskustella hanketyöntekijöiden kanssa ja etsiä ratkaisuja mahdollisiin kohdattuihin pulmiin. Neljässä konsultaatiotilaisuudessa (kaksi Etelä- ja kaksi Itä-Suomessa) nauhoitettua materiaalia kertyi syksyn 2011 ja talven 2012 aikana yhteensä noin 20 tuntia, joka myös litteroitiin sanasanaisesti. Tutkimusaineistoa kertyi nauhoitetuista tilaisuuksista yhteensä noin 75 tuntia. Nauhoitettu ja litteroitu aineisto toimii tutkimuksessa ensisijaisena aineistona. Aineistona käytössäni on ollut myös projektissa kerätty ja laadittu kirjallinen materiaali, kuten koneelle kirjoitetut muistiinpanot paneelikeskusteluista, konsultaatiotilaisuuksista ja koulutustilaisuuksissa käydyistä keskusteluista, koulutettaville annetuista kirjallisista ennakotehtävistä sekä hankkeen toimintaa koskevista palautekeskusteluista ja anonyymista kirjallisesta palautteesta. Lisäksi ehdin jonkun veran kirjoittaa tutkijapäiväkirjaa haastattelu- ja koulutusmatkoilla.

Kenttätyötilanteessa ja aineiston analyysissä hyödynnetään fokusryhmiä koskevaa teoreettista ja käytännöllistä tietämystä, vaikka varsinaisia fokusryhmiä ei tutkimusta varten muodostettu, vaan ryhmäkeskustelut olivat luonteeltaan koulutustilaisuuksissa spontaanisti käytyä keskustelua kuhunkin asiaan liittyen. Fokusryhmähaastattelu on eräs aineistonkeruun menetelmällinen muoto, jota käytetään muun muassa silloin, kun halutaan tietää ihmisten mielipiteitä asioihin ja ilmiöihin, kuten markkinatutkimuksissa. Tutkimusaineisto koostuu ryhmässä käydyistä keskusteluista, joita voidaan analysoida erilaisilla kielenanalyttisillä menetelmillä. Fokusryhmän muodostaminen riippuu kokonaan tutkimusaiheesta ja siitä, mihin asioihin halutaan vastauksia.

Esimerkiksi jos tutkitaan mielipiteitä, fokusryhmä kannattaa muodostaa mahdollisimman homogeenisesta tai samankaltaisesta joukosta ihmisiä. Jos minimoidaan esimerkiksi statusasemiin tai koulutukseen liittyviä eroja ryhmän kokoonpanossa niin, että ryhmän jäsenet kokevat olevansa samankaltaisia keskenään, jäsenet keskustelevat ryhmässä vapautuneemmin ja he ovat rohkeampia tuomaan esiin erilaisia mielipiteitään. Ryhmän kokoonpano voi vaikuttaa ryhmädynamiikkaan monella tavalla. Jos ryhmän jäsenten väliset erot ovat huomattavia esimerkiksi koulutustason, ammattiryhmän tai luokkataustan suhteen, ryhmään voi syntyä statusasemien mukaisia hierarkioita, jotka vaikuttavat siihen, mitä ryhmässä on sallittua puhua. (esim. Stewart ym. 2007, 23.)

Tässä hankkeessa aineistonkeruutilanteet poikkeavat fokusryhmätutkimuksesta siten, ettei ryhmiä muodostettu vain tutkimuksen tarkoituksiperiä varten, vaan ryhmät toimivat keskeisenä osana henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilu- ja käyttöönoton koulutusta. Ryhmä muodostui sen myötä, kenelle keskustelu, työkokous tai vertaisryhmä oli suunnattu, joten ryhmän toimijoilla oli ennalta valmistellut roolinsa. Hankkeen suunnittelijoilla oli kouluttajan tai valmentajan rooli kun taas kunnan toimijat olivat roolissa, jossa heitä valmennetaan omaksumaan henkilökohtaisen budjetoinnin periaatteita. Tutkija puolestaan havainnoi ryhmän toimintaa, nauhoitti ja kirjasi huomioitaan muistiin. Ryhmän toiminnot muodostuivat tämän sosiaalisen järjestyksen myötä. Osallani tutkijana ei niinkään ollut johdatella ja koordinoita keskustelua, kuten fokusryhmähaastattelussa olisi ollut, vaan toimin ryhmässä pääasiassa toiminnan ja tapahtumien havainnoijana.

Fokusryhmämenetelmän soveltajat painottavat moderaattorin merkitystä ryhmässä siksi, että hänen tehtävänä on muun muassa ryhmässä syntyvien mahdollisten ristiriitojen lieventäminen ja sen huomioiminen, että kaikki pääsevät sanomaan ryhmässä sanottavansa (Stewart ym. 2007; Puchta & Potter 2004). Kouluttajille tarjoutui ryhmässä asemia, joissa he pyrkivät keskustelujen ja niiden aiheiden sekä niissä esiin nousseiden teemojen koordinointiin ja johtamiseen. Tutkimuksessani lähdin siitä, että kaikki ryhmässä tapahtuvat asiat, kuten myös eriävät mielipiteet, mahdolliset ristiriidat ja toimijoiden väliset hierarkiat ovat keskeistä tutkimusaineistoa. Ne kertovat siitä, miten henkilökohtainen budjetointi otetaan ajattelu- tai toimintatavan muutoksena haltuun ja millaisia mahdollisuuksia ja uhkia sen ehkä nähdään tuovan mukanaan esimerkiksi vammaispal-

velujen ammattilaisille tai lähityöntekijöille. Ryhmässä kerättyä aineistoa eli ryhmän toimintaa, puheita ja keskusteluja analysoidaan tutkimuksessa käyttämällä välineinä ryhmähaastattelutekniikoiden analyysien tarjoamia mahdollisuuksia.

Ryhmäkeskusteluja analysoineet tutkijat ovat havainneet, että ryhmän jäsenyys tuottaa erityisiä rakenteita niihin puhetapoihin, joilla ilmiöitä kuvataan. Ryhmässä saattaa esimerkiksi syntyä konsensus jonkin aihepiirin suhteen niin, että ilmiöstä tuotetaan yhtenäinen kuvaus. Ryhmä saattaa luoda tietyn puhekulttuurin, joka heijastelee ryhmän jäsenten samankaltaisuutta esimerkiksi statusasemien, kuten sukupuolen tai ammattiryhmän mukaan. Näillä ryhädynamiikan piirteillä on vaikutusta myös siihen, millaisiksi ryhmän näkemykset muodostuvat ja millaisia näkökulmia otetaan käsillä olevaan asiaan. (Pietilä 2010, 223–224.) Tämän teorian valossa on kiintoisaa havaita, että projektissa ryhädynamiikkaan vaikutti erittäin paljon keskustelun osanottajat sekä se tarkoituksena, jota varten ryhmä muodostettiin. Esimerkiksi niissä koulutustilanteissa, joissa osanottajina olivat kouluttajien lisäksi vammaispalvelujen johto ja työntekijät, auktoriteetti tietyllä tavalla luovutettiin kouluttajille eikä heidän valta-asemaansa henkilökohtaisen budjetoinnin asiantuntijoina juurikaan pyritty kyseenalaistamaan.

Tilanne oli toinen niissä koulutuksissa, joissa oli mukana palvelunkäyttäjiä ja heidän tukihenkilöitään. Kouluttajat ja tutkija saivat esimerkiksi kielteistä palautetta hyvin mutkattomasti, mikäli siihen tuntui olevan syytä, kuten esimerkiksi siitä, että lomakkeissa tai Power Pointilla oli käytetty näkövammaisille liian pientä fonttia tai kehitysvammaiselle liian vaikeaselkoista kieltä. Työryhmissä, joissa oli mukana sekä vammaispalvelujen johtoa, työntekijöitä että palvelunkäyttäjiä, vastaavanlainen valta-asetelma saattoi helposti muodostua myös palvelunkäyttäjän ja/tai hänen tukihenkilönsä ja vammaispalvelujen johdon edustajan välille, sillä nämä keskustelut koettiin myös mahdollisuuksina päästä purkamaan pahaa mieltä, jos palvelujärjestelmässä oli koettu epäkohtia. Koulutustilannetta vapaamuotoisemmissa neuvotteluissa, kuten esimerkiksi konsultaatiotilanteissa hanketyöntekijät eivät enää olleet kouluttajan roolissa, vaan tilanteissa lähinnä kuulosteltiin, koordinoitiin, haettiin ajantasaista tietoa ja luotiin kokonaiskuva projektin etenemisestä tietyllä kuntataholla. Näissä keskustelutilanteissa vammaispalvelupäälliköillä oli asiantuntijan auktoriteettia enemmän kuin keskustelun muilla osanottajilla.

Jos taas ajatellaan keskustelun sisältöä ja mielipiteiden ilmaisemista, eräänlaisia ”konsensushakuisia” keskustelun piirteitä ilmeni niissä koulutusryhmissä, joissa jokainen osanottaja oli vammaispalveluiden työntekijä. Kuitenkaan näissä puhetilanteissa ei aina pyritty mielipiteiden suhteen konsensukseen eivätkä kaikki keskustelut aineistossa olleet harmonisia. Tämä ilmeni esimerkiksi eräässä konsultaatioistunnon puhetilanteessa, jossa henkilökohtaisen budjetoinnin toimintaperiaatteista ja työnjaosta oltiin vammaispalveluyksikön eri ammattiryhmien kesken erimielisiä ja yhteisistä pelisäännöistä jouduttiin neuvottelemaan. Näissä tilanteissa osanottajan statusaseman, kuten johtoaseman vaikutus oli kuitenkin suuri. Niissä koulutustilanteiden työryhmissä, joissa tehtiin palvelunkäyttäjän kanssa yksilökeskeistä palvelusuunnittelua, sosiaalityöntekijällä oli keskustelun sisältöjen suhteen eräänlainen johdattajan ja keskustelun koordinaattorin asema, kun hän näissä tilanteissa koetti muokata vammaisen ihmisen arkielämän suun-

nittelua sen kaltaisiksi asiakokonaisuuksiksi, joita voitaisiin mahdollisesti alkaa kattaa henkilökohtaisella budjetoinnilla tai järjestämällä palveluja uudelleen.

Kun keskusteluun osallistui vammaisia palvelunkäyttäjiä, ryhmadynamiikkaan vaikuttivat paljolti vuorovaikutuksen piirteet, joita tutkimuskirjallisuudessa kutsutaan epäsymmetriseksi keskusteluksi (Leskelä & Lindholm 2012, 12–32). Esimerkiksi kommunikoidessa kehitysvammaisten ihmisten kanssa vuorovaikutustilanteille on olemassa toisenlaisia vaateita kuin sellaisissa keskusteluissa, joiden osanottajat ovat kielellisesti yhtä kompetentteja. Tutkimuksissa on esimerkiksi havaittu, että tietynlainen myöntöväisyys on tyypillistä vammaiselle ihmiselle. Tämä ei merkitse niinkään konsensushakuisuutta kuin sellaista epävarmuutta, joka johtuu useimmiten ymmärtämisen vaikeuksista. (Matikka & Vesala 1997.) Ymmärrysvaikeus voi olla näissä tilanteissa molemminpuolista siinäkin merkityksessä, että kompetentimpi osapuoli joutuu hakemaan tietyillä kielellisillä keinoilla keskustelun yhteisymmärrystä. Yleensä keskustelussa tehdään tarkentavia kysymyksiä kehitysvammaiselle ihmiselle, mikäli ei olla aivan varmoja heidän tarkoituksistaan keskustelussa. Näissä vuorovaikutustilanteissa ikään kuin neuvotellaan ymmärrettävistä merkityksistä. (Leskelä 2012, 184.) Keskusteluanalyyttisten tutkimusten valossa tulisi tässäkin tutkimuksessa ottaa huomioon se seikka, että oman mielipiteen ilmaiseminen voi olla kehitysvammaisille ihmisille hyvin vaikeaa eikä kielellisesti osaavamman henkilön roolia yhteisymmärrystä hakevana osapuolena kannata pitää ainoastaan osoituksena dominanssista.

Tukihenkilön rooli on usealle vammaiselle ihmiselle muutenkin erittäin tärkeä. Niissä koulutustilaisuuksissa, joissa vammaisen henkilö työskenteli yhdessä tukihenkilönsä kanssa, oli havaittavissa, että ilman vaikkapa omaa äitiä saman pöydän ääressä vammaisen henkilön oli äärettömän hankalaa ilmaista ajatuksiaan, vaikka hän olisi siihen verbaalisesti kykenevä. Vieraiden ihmisten, kuten vammaispalvelujen työntekijöiden, kouluttajien ja tutkijan läsnäolo työryhmässä saattoi hämmentää häntä liikaa. Näiden seikkojen johdosta heräsi useita eettisiä kysymyksiä siitä, kuinka tarkoituksenmukaisia nämä keinotekoiset suunnittelutilanteet olivat useine osanottajineen, vaikka monissa tilanteissa päästiinkin hyvin lopputuloksiin ja niissä tehtiin konkreettisia elämänratkaisuja.

Työryhmätilanteissa syntyneistä eettisistä dilemmoista myös keskusteltiin työntekijöiden ja kouluttajien kesken. Käytiin keskustelua esimerkiksi siitä, että vaikka vammaisen ihmisen oman mielipiteen ilmaiseminen olisi ollut hankkeen kannalta tärkeää, on tässä kohtaa kyettävä antamaan tilaa ja tärkeätä ymmärtää vammaisen ihmisen omia tottumuksia ja kykyä jäsentää ja käsitellä asioita. Jos läheisen tukihenkilön seura vähensi jännitystä ja auttoi ilmaisemaan ajatuksia, se oli otettava huomioon myös koulutustilanteissa. Toki erilaisissa ryhmätyö- ja puhetilanteissa tuli havaituksi, ettei kaikilla vammaisilla palvelunkäyttäjillä ollut vastaavankaltaista vuorovaikutusta tukihenkilön kanssa. Joillakin henkilöillä ei esimerkiksi ollut vaikeuksia ilmaista itseään myöskään tilanteissa, joissa tukihenkilö ei ollut läsnä. Eräiden kohdalla työntekijät tekivät jopa havainnon, että omia mielipiteitä uskallettiin tuoda rohkeammin ja vuolaammin esiin tilanteissa, joissa tukihenkilö ei ollut paikalla. Näissä tilanteissa työntekijät kertoivat päässeensä

asiakkaan kanssa hyvään kontaktiin.

Keskusteluanalyttisessä mielessä koulutustilanteissa yhdistyi institutionaalisen, virallisen keskustelun ja arkikeskustelun piirteitä. Tilaisuudet eivät olleet sen kaltaista institutionaalista arkea, jota eletään virastojen vastaanotoilla työntekijöiden ja asiakkaiden kesken ja joiden kulkua sääntelevät professionaaliset vaatimukset sekä tarkat hallinnolliset ja organisatoriset määräykset. Koulutustilanteista tekivät institutionaalisia tilanteita koulutusorganisaation, tässä tapauksessa vammaisjärjestöjen toimintaa sanelevat vaatimukset. Ne ilmenivät kunnallista palvelujärjestelmää varten järjestettyjen koulutusten käytäntöinä, jotka loivat tilanteille oman institutionaalisen kontekstinsa. Hanketyöntekijöillä ja vammaispalvelujen edustajilla on näissä tilanteissa institutionaalisesti säädellyt roolinsa. Kuitenkin koulutustilanteissa tapahtuva palvelusuunnittelu oli ainakin siinä mielessä keinotekoisia tai leikinomaista, että osallistujat kykenivät enemmän hyödyntämään vapaamuotoista arkikeskustelua toiminnan resurssina. Jotkut sosiaalitieteilijät tukeutuvatkin käsitykseen, että vaikka vuorovaikutusasetelma on esimerkiksi virastossa institutionaalinen, myös arkikeskustelun resurssija voidaan hyödyntää erilaisissa asiakastyön käytännöissä (esim. Ruusuvuori 2001).

Institutionaalisille keskusteluille määritellään tyypillisiksi tiettyjä piirteitä, jotka näyttyivät luonteenomaisina myös tämän aineiston keskusteluissa. Institutionaalisissa keskusteluissa vuorovaikutus on päämääräorientoitunutta ja osanottajat ovat sitoutuneet tiettyihin tehtäviin, jotka myös asettavat vuorovaikutustilanteelle rajoituksia (Peräkylä 1997). Puhe on yhteydessä instituution vakiintuneisiin toimintatapoihin ja tiettyyn institutionaaliseen kontekstiin, joka rakennetaan olemassa olevaksi itse toiminnassa ja joka edelleen vaikuttaa siihen, millaiseksi puhe ja vuorovaikutus muotoutuvat. (esim. Jokinen 2012, 230–232.) Institutionaaliset keskustelun vaatimukset asettavat näissäkin koulutustilanteissa osanottajille tiettyjä ehtoja, vaikka vapaamuotoinen keskustelu oli sallittua monissa tilanteissa ja sitä saattoi käyttää resurssina myös työntekijöiden ja asiakkaiden välisissä kohtaamisissa. Niissä tilanteissa, joissa paikalla oli enimmäkseen vammaisia palvelunkäyttäjiä ja heidän tukihenkilöitään, arkikeskustelua käytettiin resurssina huomattavasti enemmän kuin muissa tilanteissa. Vaikka variaatiota ryhmien välillä tässä suhteessa olikin, keskustelu ei kuitenkaan ollut luonteeltaan jäykkää tai muodollista missään aineistonkeruun tilanteessa.

Tämän tutkimuksen keskeisenä aineistona ovat puheen sisällöt, asenteet ja mielipiteet, joita ryhmän toimijat tuovat esiin. Aineiston analyysissa tullaan ottamaan huomioon kuitenkin myös ryhmädynamiikan piirteitä, sillä niillä voi olla paljon vaikutusta siihen, millaisiksi mielipiteet ja asenteet muodostuvat. Keskittyminen ainoastaan puheen sisältöihin ja niissä ilmaistuihin sanastoihin ja diskursseihin ei tuo tästä aineistosta riittävän kattavaa kuvaa, koska vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeus tulee nähdä juuri sosiaalisten suhteiden ulottuvuutena, joka ilmenee vuorovaikutussuhteiden dynamiikkana, sääntöinä ja rakenteina. Myöskään tutkimuksen kokonaisuudessa ei ole syytä pitää pelkästään vuorovaikutuksen tarkasteluun. Tärkeitä ovat ne argumentit, joilla henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöönottoa tai muita ratkaisuja perustellaan tässä aineistossa, sillä ne kertovat vammaisen ihmisen nykyasemasta yhteiskunnallisessa palve-

lujärjestelmässä, sen toiminnassa ja asiantuntemuksessa.

Laadullisen asennetutkimuksen piirissä argumentoidaan, että asenteita voi olla olemassa vain suhteessa sosiaalisen todellisuuden ilmiöihin ja että viime kädessä asenteita ilmenetään vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa. Jonathan Potterin näkemyksen mukaan kaikki kommunikatiivinen toiminta voi olla tulkittavissa luonteeltaan arvottavaksi, sillä sosiaalista todellisuutta tulkitaan ja esitetään aina tietystä näkökulmasta. Samalla puhuja asemoi itsensä aina johonkin suhteeseen sen todellisuuden kanssa, josta tekee tulkintoja. (Potter 1998.) Tämänkin tutkimusaineiston analyysissä kiinnitetään huomiota erilaisiin näkökulmiin ja arvottaviin lausumiin, joiden kautta näkemyksiä henkilökohtaisen budjetoinnin prosessista tuodaan esiin.

Tutkimusote lähenee asenteiden ja arvojen tutkimusta, koska halukkuus ryhtyä kokeilemaan henkilökohtaista budjetointia on synnyttänyt runsaasti argumentointia kokeiluun ryhtymisen perusteista. Nämä perusteet ovat olleet asenne- ja arvosidonnaisia merkityksiä budjetoinnin hyötynäkökohdista ja erilaisista oletuksista ja odotuksista siitä, että niillä on keskeistä merkitystä vammaisen ihmisen hyvinvoinnille. Rationaalinen argumentointi on hallinnut pitkälti kokeilun käynnistämistä, sillä käytössä on ollut runsaasti tutkimustuloksia muista Euroopan maista, joissa henkilökohtainen budjetointi on otettu käyttöön. Tutkimuksessa kartoitetaan asenne- ja arvosidonnaisia argumentteja, sillä niiden avulla perustellaan kokeilussa käyttöön otettuja ratkaisuja. Samalla ne kertovat arvoista tšekäläisessä palvelukulttuurissa.

Kriittisen diskurssianalyysin koulukunnan sisällä kiinnitetään huomiota kielenkäytökonteksteissa muodostuviin valtasuhteisiin (Fairclough 2001). Esimerkiksi fokalisaatio- tai näkökulma-analyysi on yksi väline tarkastella tutkimusaineistoa sen kautta, mistä näkökulmista tai perspektiivistä käsin ilmiöstä puhutaan ja mihin seikkoihin toimijoiden huomio kiinnittyy. Fokalisaatioanalyysin avulla pyritään osoittamaan, mikä suhde puhujalla on toimijoihin, tapahtumiin ja ympäristöön. (Törrönen 2005, 31–32.) Näkökulmia erittelevässä analyysissä tarkastellaan, millä tavoin prosessin eri toimijat puhuvat henkilökohtaiseen budjetointiin kohdistuvista odotuksista. Näkökulma-analyysi antaa välineen tarkastella, minkälaisia potentiaalisia vaikutuksia tai mahdollisuuksia painotetaan tai nostetaan esiin, mitkä seikat tuottavat huolta ja mitkä herättävät innostusta. Samalla fokalisaatioanalyysin avulla on mahdollista osoittaa arvoja, asenteita ja motiiveja, joiden kautta perustellaan erilaisia ratkaisuja ja toimintatapoja.

Kun tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella näiden odotusten ja erilaisten toiminnallisten ratkaisujen kautta rakentuvaa vammaisten ihmisten asemaa, on syytä pohtia myös keskustelussa luotujen kategorioiden merkitystä. Kategoria-analyysi voidaan mieltää kriittisen diskurssianalyysin erääksi muodoksi. Siinä kiinnitetään huomiota ominaisuuksiin, asemiin ja positiioihin, joita luodaan sosiaalisessa toiminnassa ihmisiä, asioita ja ilmiöitä varten. Kategorisointi on ennen muuta sosiaalista luokittelua, joiden kautta yksilöitä, ilmiöitä ja toimintaa määritellään. Kategorioille on ominaista se, että ne ovat luonteeltaan niputtavia ja yksinkertaistavia, joten ne voivat luoda yksilöiden toiminnasta ja ilmiöistä hyvin stereotyyppisiä kuvauksia. (esim. Juhila 2012, 184–185.) Esimerkiksi vammaiset ihmiset kategorisoidaan usein yksittäisen ruumiillisten poikkeavuuksien tai

vammaisuuden kautta, jolloin heidät tullaan niputtaneeksi yksinkertaistavaan kategoriiaan niin, ettei siinä juuri ole tilaa yksilöiden välisille eroille.

Myös lääketieteelliset kategoriat ja luokitukset ovat vammaisia ihmisiä yhdenmukaistavia kategorioita. Yksilöiden luokittelu lääketieteellisten kategorioiden mukaan on tyypillistä asiantuntijalausumissa ja -teksteissä. (Vehkakoski 2006; Eriksson 2011.) Kategorisoiminen ja sosiaalinen luokittelu institutionaalisesti vakiintuneiden merkityssysteemien mukaan vaikuttaa hyvin voimakkaasti vammaisten ihmisten elämässä, sillä esimerkiksi lääketieteellisissä merkitysjärjestelmissä yksilöitä ja heidän toimintaansa määritellään poikkeavaksi (esim. Oliver 1996).

Vammaisuutta koskevassa teoreettisessa keskustelussa on esitetty, että jos tutkija toimii vammattomuuden positiosta käsin, tulisi pohtia kategorisoinnin vaikutuksista syntyneitä eettisiä kysymyksiä. Myös tutkimuksissa vammaisuus, kuten vaikkapa kuulo- tai näkövamma tulee usein ymmärretyksi luonnollisena kategoriana ja dikotomisessa suhteessa oletettuun normaaliin nähden (Moore ym. 1998, 20–35). Tutkimus tuottaa vammaisuudesta yhdenmukaistavia kategorioita, jotka hämärtävät yksilöiden välisiä eroja. Esimerkiksi erilaisissa asiantuntijakäytännöissä vammaiset ihmiset tulevat usein sijoitetuksi apua ja palveluja tarvitsevien kategoriaan, eikä heille tässä positiossa oleteta mahdollisuuksia vallankäyttöön, kuten itsemääräämiseen tai päätösvaltaan omassa elämässä. Vammaisuuteen ja sen myötä rakentuviin sosiaalisiin kategorioihin ja identiteetteihin liitetään siten kielteisiä ominaisuuksia.

Kuitenkin monet vammaiset ihmiset haluavat rakentaa sosiaalisia asemiaan sen kaltaisten ryhmäidentiteettien varaan, joissa vammaisuuden merkitykset nähdään myönteisinä. On luotu erillistä vammaiskulttuuria, jonka painoarvo on vammaista ihmistä valtaistavissa prosesseissa. (esim. Siebers 2008, 1–19.) Näiden prosessien kautta asetetaan vastustamaan kielteisiä määrityksiä, joita vammaisuuteen kohdistetaan yhteiskunnassa ja sosiaalisessa elämässä. Vastustus (*resistance*) on eräänlaisen jokapäiväisen selviytymisen strategia, jonka myötä kieltäydytään hyväksymästä vammaisuuden kielteisiä ja stereotyyppisiä kategorioita. (esim. Shakespeare 2006.) Pyrin tutkimuksen metodologiassa ottamaan huomioon, minkälaisiin kategorioihin vammaisen ihminen asemoidaan tutkimusaineiston puheissa ja keskusteluissa. Kategorioille sensitiivinen lähestymistapa antaa myös esimerkiksi mahdollisuuden tutkia, miten kokeiluprojektin konteksti rakentaa vammaiselle ihmiselle asemaa palvelunkäyttäjänä ja kansalaisena ja minkälaisiin määreisiin tukeudutaan vammaisesta ihmisestä puhuttaessa.

Tutkimuseettisessä merkityksessä pyrin välttämään kielteisiä ja avuttomaksi tekeviä määrityksiä ja kategorioita vammaisesta ihmisestä puhuessa. Käytän vammaisesta henkilöstä kategoriaa *palvelunkäyttäjä*, sillä siinä korostetaan toimijuutta ja aktiivista tekemistä (vrt. käsite *palvelunsaaja*). Se sopinee myös henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilun kontekstiin, sillä projektin tavoitteena on vammaisen ihmisen päätösvalan vahvistaminen hänelle tarpeellisten palvelujen suunnittelussa.

Tutkimuksen ensimmäisessä empiirisessä luvussa (1) käsittelem keskeisiä hyötynäkökohtia koskevia argumentteja, joilla perustellaan henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöönottoa prosessin eri vaiheissa. Aineiston haastatteluissa, ryhmäkeskusteluissa ja konsultaatiotilanteissa tulee usein esiin palvelujen kehittämisen näkökulma. Henkilökohtainen budjetointi näyttäytyy argumenteissa yhtenä tapana kehittää vammaiselle ihmisille sopivia palveluja, mutta budjetoinnin merkitystä ei kuitenkaan aina nähdä olennaisena. Luvussa tutkitaan, miten palvelunkäyttäjän asema määräytyy palvelujen kehittämisen yleistä tavoitetta koskevissa argumenteissa.

Toisessa empiirisessä luvussa (2) käsittelem asiakaslähtöisyyden merkityksiä, jotka legitimoivat henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilun ideologisella tasolla. Keskustelu- ja haastatteluaineistossa painotetaan asiakastyön kehittämistä vuorovaikutuksessa palvelunkäyttäjän kanssa. Luvussa argumentoin, että näiden painotusten kautta vahvistetaan professionaalisia suhteita palvelunkäyttäjään nähden.

Kolmannessa analyysiluvussa (3) tarkastelen palvelunkäyttäjän itsemääräämisoikeuden toteutumista ja valtasuhteiden merkitystä tutkimusaineistossa. Analyysin painopiste on palvelunkäyttäjän ja muiden toimijoiden välisessä vuorovaikutuksessa, johon nähden tarkastelen puhuja-asemia, joita palvelunkäyttäjälle määräytyy ryhmätyötilanteissa. Analyysissa kiinnitän erityistä huomiota institutionaalisia rajoitteita osoittaviin seikkoihin, joita palvelunkäyttäjät ottavat esille arkielämänsä suhteen sekä siihen, miten he perustelevat henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisesti parantavan elämänsä.

Loppuluvussa keskustelen henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilun merkityksestä yhteiskunnallisessa muutoksessa, joka liittyy markkinalähtöisten ratkaisujen käyttöönottoon ja siinä nähtyihin uhkiin ja mahdollisuuksiin sosiaali- ja terveystaloudessa. Keskustelen myös sosiaalityön ammatillistumisesta yhtenä keskeisenä rakenteellisenä kehityskulkuna, joka määrittelee voimakkaasti myös palvelunkäyttäjien asemaa.

2. HENKILÖKOHTAINEN BUDJETOINTI JA PALVELUJÄRJESTELMÄN INSTITUTIONAALISUUS

Alkusyöksyllä 2011 aloitin aineistonkeruun haastattelemalla vammaispalvelupäälliköitä ja muutamia työntekijöitä. Haastattelutilanteissa tuotiin esiin paljon niitä odotuksia ja tavoitteita, joita hankkeen toteutumiseksi oli asetettu omassa kunnassa ja henkilökohtaisessa työssä. Odotuksia ilmenettiin puheessa lähinnä kolmenlaisten teemojen kautta. Niitä olivat vammaisia koskevien palvelujen kehittäminen ja monipuolistaminen omassa organisaatiossa ja kunnassa, oman työn ja ammatillisuuden kehittäminen sekä vammaisen omien tarpeiden huomioonottaminen ja kunnioittaminen.

Myöhemmin syksyllä, kun aloin nauhoittaa valmennus- ja konsultaatiotilaisuuksissa erilaisia keskusteluja, kävi ilmi että henkilökohtaista budjetointia tehtiin ymmärrettäväksi pitkälti tiettyjen diskurssien varassa. Vammaispalvelujen sisällöllinen kehittäminen enemmän asiakkaan omia tarpeita vastaavaksi on hallitseva teesi, jonka kautta kokeilu saa oikeutuksensa myös kunnallishallinnollisella tasolla.

Palvelujen monipuolistaminen ja kehittäminen näyttäytyy keskeisenä tavoitteena ja perusteena kokeilla henkilökohtaista budjetointia kunnallisissa vammaispalveluissa. Se näyttäytyy perusteena myös argumenteissa ottaa henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmä virallisesti käyttöön kuntatasolla. Vammaispalvelujen työntekijät painottavat palvelujen kehittämisen merkitystä runsaasti sekä teemahaastatteluissa että yleiskeskusteluissa. Tässä luvussa tarkastelen, miten vammaisen palvelunkäyttäjän asemaa tehdään ymmärrettäväksi palvelujen kehittämistä koskevissa argumenteissa.

Kielenanalyttisessä työntutkimuksessa on havaittu, että kehittämisen korostuminen työelämässä liittyy sen kaltaiseen kielenkäyttöön, jossa organisaation tai järjestelmän tavoitteita muotoillaan ja tehdään näkyviksi. Ne voivat olla esimerkiksi yksittäisten organisaatioiden strategioita tai tulevaisuuden visioita. Sen lisäksi, että niissä lausutaan julki organisaation ilmitavoitteita, niiden kautta tehdään näkyviksi organisaation arvoja ja siten luodaan ja ylläpidetään koko organisaatiokulttuurin arvopohjaa. Esimerkiksi sosiaali- ja terveystalveluissa tavoitekielellä on voimakas eettinen perusta, joka usein liittyy asiakkaan kohteluun. (esim. Filander 1999; Pohjola 2010, 43.)

Vammaispalveluja, kuten muitakin sosiaali- ja terveystalveluja säädellään ja valvotaan sosiaali- ja terveystalveluissa. Ne ovat osa sosiaalipalvelujärjestelmää, jotka noudattavat institutionaalisessa toiminnassa luotuja ja legitimoituja arvoja ja niiden pohjalta muokattuja tavoitteita. Yksittäinen kansalainen ja hänen hyvinvointinsa ovat arvojen keskeisintä aluetta. Kansalaisilla on oikeus elää turvallisesti ja saada hyvinvointia tukevia palveluja. Sosiaali- ja terveystalvelujen työntekijöitä ohjaa normatiivisella tasolla oletus, että tuon kansalaisen eteen tulee voida tehdä vielä enemmän. (Saarenpää 2010.)

Uusi julkisjohtamisen oppi (New Public Management eli NPM) on tuonut sosiaali- ja terveydenhuoltoon palvelujen laaduntarkkailun käytännön, joka sisältää työprosessin läpinäkyvyyden vaatimuksen. Se puolestaan luo työlle uusia kontrollikäytäntöjä ja muokkaa sen normeja. (esim. Julkunen 2008, 183–186.) Viime kädessä on jopa nähty, että työn laadun ja laatukseskustelun painottaminen työpaikalla palvelee vain organisaation oman toiminnan tarpeita ja keskustelu kykenee vastaamaan ainoastaan organisaation oman toiminnan haasteisiin. Näin toiminnalle asetetut tavoitteet esimerkiksi asiakkaan itsemääräämisoikeuden parantamisesta eivät välttämättä tule kohdatuiksi. Samalla myös ”kehittämisen” merkitykset saattavat jäädä operoimaan retorisen sanahelinän tasolle eikä todellinen toiminta välttämättä kohtaa julkilausuttuja tavoitteita. Syynä siihen voivat olla esimerkiksi liian ylevisi tai abstrakteiksi muotoillut tavoitteet sekä se, ettei tässä järjestelmäkeskeisessä, ideologisessa kielessä tavoiteta asiakkaan todellisia intressejä. (esim. Filander 1999; Pohjola 2010, 43–44.)

Henkilökohtaista budjetointia koskevan kokeilun kontekstissa palvelujen kehittäminen liittyy diskursiivisella tasolla siihen vaatimukseen, että asiakkaan tarpeet tulisi huomioida paremmin ja asiakaslähtöisemmin. Kuitenkin palvelujen kehittämistä korostavissa merkityksissä on kyse institutionaalisesta diskurssista, joka ohjautuu toiminnan organisatorisista rakenteista käsin. Sosiaali- ja terveystalouden palvelujen toimintaa ja sen tavoitteita kuvaavissa institutionaalisissa diskursseissa asiakas näyttäytyy olennaisena osana organisaation toimintaa, mutta häntä ei välttämättä tehdä näissä diskursseissa näkyväksi tai läsnä olevaksi (esim. Eriksson-Piela 2003). Institutionaalisella keskustelulla viitataan puheeseen, jonka avulla suoritetaan tiettyjä institutionaalisia tehtäviä (Peräkylä 1997, 177). Institutionaaliseksi keskusteluksi määritellään esimerkiksi keskustelu lääkärin potilaskierroilla tai hoitajien potilasraporteilla tai keskustelu sosiaalitoimiston asiakasvastaanotolla. Samalla keskustelun kohteille luodaan erityisiä subjektipositioita ja identiteettikategorioita (esim. Sarangi & Roberts 1999; Jokinen 2012).

Institutionaalista toimintaa ja asiakastyötä tutkittaessa on havaittu, että esimerkiksi lapsi esiintyy asiantuntijateksteissä harvoin oikeuksia omaavana toiminnan subjektina. Lapsi asemoidaan useimmiten asiantuntijatoiminnan kohteeksi institutionaalisessa kielenkäytössä. (esim. Vehkakoski 2006.) Institutionaaliseen kielenkäyttöön on tyypillistä, että asiakas asemoidaan erilaisten toimenpiteiden tai asiantuntijatiedon kohteeksi niin, että hänen oma subjektiviteettinsä katoaa kokonaan. Näitä mekanismeja pidetään keskeisinä diskursiivisen vallankäytön ulottuvuuksina (esim. Fairclough 1992.)

Yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa on esitetty, että asiakkaalta puuttuu itsemääräämisoikeutta asiantuntijakäytännöissä silloin, kun hänen tarpeensa määritellään ulkoapäin palvelujen asiantuntijoiden taholta (esim. Oliver 1996; Shakespeare 2006). Sosiaalisten oikeuksien, itsemääräämisoikeuden ja kansalaisuuden taso on nostettu tutkimuskeskusteluun ja käytännön kehittämistyöhön voimakkaasti juuri vammaisten ihmisten kohdalla. Nämä keskustelun tasot vammaistyössä katsotaankin esimerkiksi sosiaalityön asiantuntijuuden tutkimuksessa tärkeiksi suunnannäyttäjiksi kohti aidon asiakaslähtöisyyden käytäntöjä palvelujärjestelmässä (kuten Pohjola 2010, 59–60). Koska tässäkin vammaisten aseman parantamiseen tähtäävässä projektissa asiakaskäytäntöjä ja

niiden kehittämistä tehdään usein ymmärrettäväksi juuri institutionaalisilla, järjestelmäkeskeisillä diskursseilla, henkilökohtaista budjetointia koskevissa puheissa ja keskusteluissa välittyvä ristiriita työn ideologisten ulottuvuuksien ja käytännön toiminnan välillä.

Tutkimuksessa pyrin purkamaan auki tätä ristiriitaa analysoimalla ensin tässä luvussa institutionaalisuutta ja järjestelmäkeskeisyyttä rakentavia merkityksiä ja myöhemmissä empiirisissä luvuissa asiakaslähtöisyyttä korostavia merkityksiä, sillä tässä tutkimusaineistossa vammaispalvelujen todellisuutta ja palvelutyötä kuvataan yhtä lailla molemmilla diskursseilla. Tutkin ensin, miten palvelutyöntekijä ja vammaisen ihminen asemoidaan palvelujärjestelmää ja sen toimintaa koskevissa keskusteluissa sekä luvussa 3 niissä merkityksissä, joissa korostetaan asiakaslähtöisyyttä toiminnan ytimenä. Vammaispalveluiden työntekijät sitoutuvat voimakkaasti henkilökohtaisen budjetoinnin hankkeessa näkemykseen siitä, että vammaiselle ihmiselle tulee tarjota palvelujärjestelmän taholta enemmän vaihtoehtoja arkielämässään. Vaikka he korostavat asiakkaiden yksilöllisiä tarpeita, aihepiiriä koskevassa keskustelussa tullaan silti usein painottaneeksi organisaation roolia vammaisia ihmisiä koskevien asioiden asiantuntijana. Luvussa analysoidaan argumentteja, joilla perustellaan henkilökohtaisen budjetoinnin hyötynäkökohtia oman kunnan vammaispalvelujärjestelmässä ja millä argumenteilla vammaisen henkilön asemaa tullaan samalla perustelleeksi.

2.1. INSTITUTIONAALINEN VALTA VAMMAISPALVELUISSA

Organisaation ja instituution suhteita on tutkittu sosiologiassa kauan. Instituution merkitystä on selitetty esimerkiksi yhteiskunnallisiin rakenteisiin ja rakenteiden syntyamiseen liittyvillä teorioilla (kuten Giddens 1984). Instituutioilla on yhteiskunnallisesti määritellyt tehtävänsä, jotka liittyvät pääasiassa resurssien tuottamiseen eli talouteen, päätöksentekojärjestelmään eli valtioon ja politiikkaan, arvojärjestelmään kuten perheeseen ja koulutukseen, sekä sosiaaliseen kiinteyteen eli yhteisöön, lakeihin ja normeihin (Parsons 1951). Instituutioon viitataan vakiintuneena toimintakäytäntönä, joka sisältää tietyn normijärjestelmänsä. Näiden normien puitteissa yksilö tietää, miten tulee toimia erilaisissa käytännöissä, kuten vaikkapa koulussa tai jo päiväkodissa. Instituutio ei siten liity vain sosiaalisiin rakenteisiin ja niiden pakottavuuteen vaan se tekee merkitykselliseksi myös moderneja yhteiskunnallisia habituksia. (esim. Julkunen 2003, 39.) Esimerkiksi sosiaalihuollon palvelut ovat yhteiskunnallinen instituutio, jonka puitteissa muodostuneiden organisaatioiden toimintaa säädellään valtiovallan taholta, sillä niiden tehtävänä on ylläpitää kansalaisten hyvinvointia. Sosiaalipalvelujen käytännöissä muodostetaan institutionaalisten mekanismien välityksellä erilaisia käyttäytymisen normeja, jotka liittyvät asiakastyöhön ja sen toimintakäytäntöihin sekä työntekijöiden ja asiakkaiden rooleihin ja asemiin.

Instituution toiminta ei olisi mahdollista ilman normi- ja sääntöjärjestelmää, kuten lakeja ja asetuksia. Vammaispalvelujen toimintaa säätelevät sosiaalihuoltolaki, vammaispalvelulaki ja laki kehitysvammaisten erityishuollosta/erityishuoltolaki, joiden pe-

rusteella myös esimerkiksi henkilökohtaisen budjetoinnin käytäntöä sovelletaan kunnalliseen pilottiin. Budjetoinnin kokeilun käynnistämistä ja sen myöhempää etenemistä saneli enimmäkseen se, ettei palvelunkäyttäjälle ollut mahdollisuutta luovuttaa henkilökohtaista budjettia hänen omaan käyttöönsä esimerkiksi pankkitilille, kuten brittiläisessä järjestelmässä on mahdollista. Tällä haluttiin varmistaa, ettei rahasummaa myöhemmin tulkittaisi veronalaiseksi tuloksi. Siksi katsottiin, että järjestelmän ja sen valvonnan kannalta oli järkevin ratkaisu antaa sosiaalipalveluiden hallinnoida budjettia. Käytännössä tämä merkitsi sitä, että palvelunkäyttäjän meneillään oleviin palveluihin käytetty raha jaettiin momenteilta toisille sosiaalipalveluiden sisäisessä tietojärjestelmässä. Tämä edellytti muutaman muutoksen tekemistä ja uuden kustannuspaikan lisäämistä tietojärjestelmän maksatuspuolelle. Muutokset toteutettiin yhdessä taloushallinnon henkilöstön kanssa. Budjetin muodostaminen edellytti sosiaalipalvelujen sisäistä päätöksentekoa, jonka vaiheista palvelunkäyttäjä pidettiin tietoisena sen jälkeen kun hänen suunnitelmansa tuli hyväksytyksi henkilökohtaiseksi budjetiksi. Päätöksentekoprosessi pyrittiin tekemään palvelunkäyttäjän kannalta läpinäkyväksi ja hänen kanssaan toimittiin tiiviissä yhteistyössä.

Vammaisen palvelunkäyttäjän asema on siis kokonaisprosessissa määräytynyt niiden ehtojen sisällä, jotka on muodostettu sosiaalipalvelujen hallinnallisissa käytännöissä henkilökohtaisen budjetoinnin mallia kehitettäessä. Näissä prosesseissa työntekijöiden täytyy noudattaa lakia ja määräyksiä ja liikkumavara vammaisen palvelunkäyttäjän kanssa toimiessa on pitänyt neuvotella ja määritellä sosiaalipalvelujen hallinnon puitteissa. Kaikista palveluja koskevan päätöksenteon ja niiden myöntämisen vaiheista sekä palveluita koskevista yksityiskohdista on neuvoteltu kollektiivisesti, jotta saavutettaisiin yhteisymmärrys sovellettavan mallin raameista. Vammaisen ihmisen asemaa on määritelty prosesseissa, joissa heidän toiveidensa toteuttamiskelpoisuutta ja tarpeidensa ja halujensa tarkoituksenmukaisuutta on neuvoteltu yhteisissä pöydissä. Sen jälkeen on määritelty ne menettelytavat, joilla toiveita on mahdollista toteuttaa järjestelmän puitteissa.

Eteläsuomalaisessa kaupungissa henkilökohtaisen budjetin toteuttamisen kohteeksi päätettiin projektin alussa ottaa ainoastaan työ- ja päivätoimintapalvelut, kun taas itäsuomalaisessa sosiaali- ja terveystieteissä henkilökohtainen budjetointi koski työ- ja päivätoimintaa, henkilökohtaista apua ja asumispalveluja. Projektin myöhemmässä vaiheessa myös Etelä-Suomessa palvelujen kokeilualuetta laajennettiin koskemaan kaikkia vammaispalveluja. Valtaosa niistä henkilöistä, joille hankkeen puitteissa kyettiin muodostamaan henkilökohtainen budjetti, pääsi työ- ja päivätoiminnan parista osa-ajaksi muihin tehtäviin, eli he kykenivät sen myötä muuttamaan arkensa mielekkäämmäksi ja monipuolisemmaksi. Yksi budjetin saanut henkilö sai budjettinsa turvin vaihtaa asumismuotoaan palvelutalosta tavalliseen vuokra-asuntoon. Joukossa oli myös yksi henkilö, jonka toiveina olisi ollut saada apuvälineitä toimivampaan arkeen, kuten paremmat silmälasit ja uudenaikainen tietokone. Aloitettuaan opiskelun tämä henkilö ei enää kuitenkaan tarvinnut päivätoimintakeskuksen paikkaa, jonka päiväkohtaisesta hinnasta budjetti olisi ylittäään voitu koostaa.

Vammaisen ihmisen asema palvelunkäyttäjänä määräytyi siis niissä institutionaalisissa menettelytavoissa, joissa hänen toiveitaan elämänlaadun parantamiseksi käsiteltiin, prosessoitiin, hyväksyttiin, hylättiin ja käsiteltiin uudelleen. Palvelutarpeen arviointi ja budjetin muokkaaminen oli vammaispalveluiden työntekijöiden kollektiivisen neuvottelun tulosta, kuten käy ilmi esimerkiksi seuraavassa katkelmassa konsultaatiotilanteessa käydystä Itä-Suomen työntekijöiden välisestä keskustelusta (merkkijono xxx tarkoittaa tekstistä pois jätettyä puhetta):

Avohuollon päällikkö: Ja sillä tavalla kun mie ajattelen, että jos tästä todella tulee työkalu jossakin vaiheessa, niin sittenhän sinne tulee asiakkaita, joilla ei tällä hetkellä ole vielä sitä palvelua, niin täytyy varmaan olla sitten meillä joku kustannuspaikka henkilökohtaisille budjeteille, et se rahoitus ei tuukaan sieltä eri lähteestä vaan.

Vammaispalvelupäällikkö: Niin, sit mie just tarkotin tuossa alussa, kun mie sanoin, et se päätöshän meidän pitää tehdä, ei pelkästään (sosiaali- ja terveystieteiden) vaan muittenkin kuntien osalta siitä, että mitä se on tavallaan se päätösmuoto, et meillä täytyy olla ikään kuin uus palvelu mikä on henkilökohtainen budjetti ja sit siihen liittyy se laskentamekanismi ja nää tämmöset, että miten myö arvioidaan, tai kaikki työkalut ja mittaritot millä arvioidaan niin kun palvelun tarvetta. Toimintakyky ja palvelun tarvetta ja sit mekanismi siihen, et miten me arvotetaan, mitä se ikään kun tarkoittaa rahassa, et siulla on tämmönen palvelun tarve tässä kohtaa. (xxx)

Kouluttaja: Mä laitan tänne nyt sit edelleen tänne budjettien koostamiseen ja hallinnoinnin alle ton kohdan seitsemän, jos oikein ymmärsin, niin tästä oli puhetta, että määritellään mille ajalle henkilökohtainen budjetti on tarkoitettu ja sitten tavallaan tänne, siis tulokseksi, että näin te olette nyt tässä kohtaa linjanneet tänään, että ne määritetään asiakaskohtaisesti jolle kulle neljännesvuosittain tai jolle kulle kuukausittain tai mitä niitä variaatioita sitten onkaan. (xxx)

Vammaispalvelupäällikkö: Niin myöhän tehtiin, siis myö ollaan nyt tehty niin ja se on tälle pilotti-ajalle päätös, huom. korostan vain pilotti-ajalle päätös niin kun siitä, et myö ollaan niistä listauksista mitä saatiin, niin myö ollaan laskettu niin kun heille se keskiarvo kuukautta kohti niistä heidän tämänhetkisistä palveluista. Jatkossa pitää olla joku parempi systeemi. (xxxx)

(Konsultaatio 15.12.2011)

Vammaisen henkilön tarpeet tulevat tässä määritellyksi institutionaalisessa ja pragmatistisessa diskurssissa, joka kuvaa henkilökohtaisen budjetoinnin hallinnallisia prosesseja sosiaalipalveluissa. Se ilmenee esimerkiksi vammaispalvelupäällikön puheessa toimintakyvyn mittareista ja palvelutarpeen määrittelystä sitä kautta. Vammaisen ihminen tai asiakas tulee esiin vain implisiittisesti puheessa *palvelutarpeesta* tai *toimintakyvystä*. Se on vammaispalvelujen asiantuntijuuteen liittyvää ammattikieltä, jota käytetään argumentaation resurssina budjetoinnin käytäntöjä linjatessa.

Vammaisen palvelunkäyttäjän asema määräytyy tässä aineistoesimerkissä asemoimalla hänet erilaisten budjetointitoimenpiteiden kohteeksi, mikä ilmenee esimerkiksi lausumassa *määritetään asiakaskohtaisesti jolle kulle neljännesvuosittain*. Vammaispalvelujen työntekijät käyvät läpi budjettien muodostamiseen liittyvää käytäntöä konsultaatiotilaisuudessa ja sen periaatteista tehdään linjauksia yhteisessä dialogissa.

50 Budjetin räätälöinnin periaatteet ovat neuvottelun kohteena, jotta kyettäisiin muodostamaan yhteisymmärrystä sen periaatteista.

Sosiaalipalveluissa oli tehty virallinen, kokeilu-aikaa koskeva päätös siitä, millä perusteilla budjetti muodostetaan. Ajankohtana, jolloin konsultaatiotilaisuus pidettiin, sosiaali- ja terveystieteissä oli ehditty päätyä laskentamekanismiin, jossa sellaisten palvelujen rahalliset kustannukset lasketaan yhteen, joita kokeiluun ryhtyvä yksittäinen henkilö käyttää laskentahetkellä vuositasona ja tuosta summasta jaetaan henkilölle kuukausittainen budjetti. Itä-Suomessa tultiin siihen johtopäätökseen, että järkevintä oli ryhtyä laskemaan budjetteja niiden palvelujen kustannusten perusteella, jotka olivat henkilöllä käytössä, eikä niiden palvelujen kustannusten mukaan, mitä henkilö tällä hetkellä potentiaalisesti kokisi tarvitsevansa. Tässä ratkaisussa vältettiin se mahdollinen tilanne, että kustannukset nousisivat nykytilannetta korkeammalle kokeilun aikana.

Esimerkiksi itäsuomalaiselle palvelunkäyttäjälle, joka asui vielä syksyllä 2011 palvelutalossa ja joka halusi muuttaa asumaan itsenäisesti henkilökohtaisen avun turvin, henkilökohtainen budjetti laskettiin asumiskustannuksista palvelutalossa sekä pienestä määrästä henkilökohtaista apua, jota hän silloin sai. Kuukausittainen summa hänen kohdallaan oli 3 300 euroa. Eräälle toiselle palvelunkäyttäjälle Itä-Suomessa, joka syksyllä 2011 asui lapsuudenkodissaan ja kävi toimintakeskuksessa työtoiminnassa, muodostettiin budjetti työtoiminnassa vietettyjen päivien kustannuksista. Hänen kuukausittaiseksi budjetiksi muodostui noin 600 euroa. Palvelujen kustannuslaskelmia tehdessä budjettiin jyvitetiin ainakin palvelujen tilavuokrat sekä henkilöstö- ja hallintokulut.

Näitä laskennallisia seikkoja luotaavat prosessit nousivat tärkeiksi pilotissa. Palvelunkäyttäjän ja hänen tukihenkilönsä kanssa pyrittiin tiiviiseen yhteistyöprosessiin heti projektin alusta alkaen niin, että he olivat mukana itseään koskevan päätöksenteon neuvotteluissa. Koska he olivat mukana hankkeessa jo siinä vaiheessa, kun budjettien laskennalliset perusteet olivat vielä kaikille epäselviä, prosessissa sattui myös väärinkäsityksiä raha-asioiden suhteen. Palvelunkäyttäjillä ja heidän tukihenkilöillään saattoi olla käsitys, että palveluja varten saa ylimääräistä rahaa omalle pankkitilille. Rahaa koskevista väärinkäsityksistä johtuen muutamat palvelunkäyttäjät tai heidän tukihenkilönsä kokivat tulleensa petetyksi ja he myös ilmaisivat asian vammaispalvelujen työntekijöille varsin suoraan. Myöhemmissä vaiheissa tilanne harmonisoitui, kun prosessi oli edennyt siihen pisteeseen, että kustannuslaskelmat olivat selkeitä työntekijöille ja niiden perusteet olivat kirjattavissa yksittäisiä palvelunkäyttäjiä varten. Nykyisin suuri osa tästä palvelunkäyttäjien joukosta on tyytyväisiä henkilökohtaiseen budjettiin ja sen merkitykseen.

Esimerkin keskustelun kaltaisissa institutionaalisissa, palvelujen hallinnollisiin käytäntöihin kytkeytyvissä diskursseissa vammaisen palvelunkäyttäjän asema muodostetaan häntä koskevassa asiantuntijuudessa, kuten toimintakykyä tai palvelutarvetta kartoittavissa käytännöissä. Palvelunkäyttäjän asema on näissä neuvotteluprosesseissa sidoksissa kansalaisuutta muokkaavaan hallinnollisuuteen vammaispalvelujen asiakkuuden institutionaalisissa käytännöissä. Yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa on argumentoitu, että toimintakykyä ja sen mukaista palvelutarvetta arvioivat käytännöt

nojaavat vielä pitkälti vammaisuuden medikaaliseen malliin, joka käytännössä tarkoittaa lääketieteellisiä vammaisuuden diagnooseja ja niille perustuvia ihmiselämää luokittelevia käytäntöjä (esim. Miettinen 2010).

Vastaavissa palvelutarvetta määrittävissä käytännöissä vammaisella ihmisellä ei välttämättä ole itsemääräämisoikeutta. Toimintakyvyn arvioinnille perustuvaa palvelukaritoitusta korostavat diskurssit osoittavat pikemminkin vammaisia koskevaa vakiintunutta asiantuntijuutta, jossa ihmisten palvelujen tarpeet tulevat määritellyksi ulkopäin ja itse asiantuntijajärjestelmästä käsin. Vammaisen palvelunkäyttäjän näyttäytyy tässä institutionaalisen asiantuntijatoiminnan kohteena. Samalla medikaaliset luokittelujärjestelmät määrittävät ja pitävät yllä sellaisia yhteiskunnallisia normeja ja moraliteetteja, jotka koskevat yhtäältä normaalia ja toisaalta ei-normaalia ruumista ja sen toimintaa. (Imrie 2004.)

Pilottiprojektin mukaiset raamit tuki- tai palvelusuunnitelman laatimiselle sekä budjetoinnin onnistumisen ehdot tulevat neuvotelluksi ja legitimoituksi osaltaan juuri näistä luokituskäytännöistä käsin. Seuraavassa keskusteluesimerkissä muistellaan edellisen päivän valmennuspäivää ja ryhmätyötä, jossa käsiteltiin erään yksittäisen palvelunkäyttäjän budjettia. Keskusteluesimerkissä käy ilmi, että palvelusuunnitelman lähtökohtana ovat henkilön omat tarpeet, mutta sosiaalityöntekijän puhe haastattelussa osoittaa, että viime kädessä suunnitelmia kontrolloidaan sosiaalipalvelujärjestelmän sisällä.

Tutkija: Okei. Siinähan jotenkin tuntui siinä (Palvelunkäyttäjän) ryhmässä, että on ihan valtavasti, että hän oli hyvin pitkälle valmistellut sen oman juttunsa ja.

Sosiaalityöntekijä: Joo. Hänellä oli ihan loistava se tukisuunnitelma kyllä, että se oli just niitten kaikkien mallien mukainen, mitä on tossa tullu koko ajan esille, niin siellä oli just pohdittu niitä asioita ja nostettu niitä juttuja, mitkä on hänelle tärkeitä. Ja lähdetty minusta liikkeelle just niistä hänen oikeista tarpeista, että se ei ollu lista niitä mitkä on hänen oikeudet, vaan hän oli lähtenyt miettimään ihan oikeesti sitä elämää, mitä hän tarvitsee, jotta se hänen oma haave tai unelma toteutuu.

(Haastattelu 17.11.2011)

Vaikka vammaisen asiakas tulee tässä määritellyksi persoonana, jolla on yksilöllisiä toiveita ja tarpeita, hänen palvelusuunnitelmaansa arvioidaan siltä perustalta, millä tavalla se muistuttaa haluttua mallia ja palvelutarpeet sen kaltaisia tarpeita, joita mallissa ollaan valmiita hyväksymään henkilökohtaisen budjetoinnin pohjaksi. Palvelusuunnitelman laatiminen on vaatinut rationaalista järkeilyä sen suhteen, mitä elämässään tarvitsee ja millä tavalla kykenisi toteuttamaan unelmansa ja muuttamaan elämänsä. Vammaisilta palvelunkäyttäjiltä toisin sanoen saatetaan implisiittisesti edellyttää tietynasteista kompetenssia oikeaoppisen suunnitelman laatimiseksi. Heiltä ikään kuin edellytetään, että he mukauttavat toimintansa järjestelmän tarpeisiin, vaikka keskeistä olisi nähdä ihmisen yksilöllisiä tarpeita uudesta näkökulmasta tai havaita sellaisia tarpeita, joita järjestelmän puitteissa ei vielä ole ollut mahdollista. Palvelujen saamiseen liittyvien oikeuksien esiin tuominen ei välttämättä olekaan tarkoituksenmukaista mallissa, jonka raamit ovat tulleet neuvotelluiksi ja sovituiksi työntekijöiden kesken.

Monissa keskustelukonteksteissa kritisoidaan vammaispalvelujen järjestelmäkeskeisyyttä, mutta vammaisen ihmisen asemaa tullaan kuitenkin perustelleeksi sitä rakentavilla diskursseilla, myös niissä keskusteluissa ja puheissa, joissa korostetaan vammaisen ihmisen omille tarpeille perustuvaa palvelusuunnitelmaa. Vaikka ideana on lisätä vammaisen ihmisen päätösvaltaa arvioitaessa palvelutarvetta, viime kädessä tarpeita ja toiveita legitimoidaan ja kontrolloidaan järjestelmässä ja sen luomissa raameissa. Prosessit vahvistavat institutionaalista ja hallinnallista valtaa, sillä myös hankkeen tavoitteet ja menettelytavat määritellään viime kädessä sosiaalipalveluiden instituution vakiintuneissa toimintakäytännöissä. Tämä eräänlainen intressien vastakkaisuus ilmenee ideologisina ristiriitoina puheiden ja diskurssien tasolla, jolloin professionaaliset ja institutionaaliset valtasuhteet eivät näytä horjuvan myöskään valtaistamaan pyrkivissä prosesseissa (ks. Billig ym. 1988).

Kuitenkin institutionaalisen vallan merkitys myös tiedostetaan ja sitä pyritään kyseenalaistamaan. Henkilökohtaisen budjetoinnin hanke on koettu mahdollisuudeksi ajattelutavan muutokselle. Siinä tulisi lähteä liikkeelle vammaisesta ihmisestä yksilönä, jonka tarpeisiin ja ominaisuuksiin tulisi kyetä pureutumaan jostakin muualta kuin nykymuotoisista, vakiintuneista työkäytännöistä käsin. Väitetään myös, että nykymenettelyn mukaan toimintakyvyn arviointikäytännöissä kartoitetaan vain arkisia toimintoja, joissa yksilö tarvitsee apua. Seuraavassa keskustelussa vammaispalvelupäällikkö luo mielikuvaa sellaisen käytännön mahdollisuudesta, jossa kohdattaisiin ihminen ominaisuuksineen niin, ettei hänelle tarjoutuisi liian passiivista roolia ainoastaan erilaisten tukipalvelujen vastaanottajana.

Tutkija: Joo, okei. No mites sitten tavallaan tuon asiakastyön kannalta, jos sä ajattelet ihan puhtaasti sitä kasvokkaista asiakastyötä, niin mites semmonen tulis muuttumaan sitten?

Vammaispalvelupäällikkö: No tällä hetkellä meillä on jo tulokortilla tää palvelusuunnitelmien niin kun määrän lisääntyminen, eli tehdään paljon enemmän kuin aikaisemmin ja niitähän pitääkin tehdä, mutta tietenkin ne ei ehkä oo ollu niin keskiössä kuin tällä hetkellä on. Mutta sitten, että niitten muutto ollaan pyritty muuttamaan ja ollaan pyritty kouluttamaan henkilökuntaa ja uskon, että niin kun tän hankkeen myötä näille asiakkaille, niin siitä tulee ehkä enemmänkin, niinkun vielä enemmän siihen suuntaan mihin me halutaan, että ne ois niinkun semmosia voimavaralähtöisiä, että sieltä tulis niitä oikeesti osaamisia mitä ne haluaa tehdä. Meidän palvelusuunnitelmathan on perinteisesti Suomessa, en sano vaan täällä vaan, vaan siellä listataan ne tuen tarpeet mitkä asiakas tarvitsee, että jos alkaa lukeen niin sit siellä lukee vaikka, että ketkä tarvitsee tukea tässä ja tossa ja siinä ja sitten häntä avustetaan tässä ja näin ja sitten myönnetään sitä ja tätä näin monta tuntia, sen sijaan, et siellä lukis, että hän on hyvin sosiaalinen ja pitää vihreestä ja tykkää kukista ja, ja muuta ja sit siellä alhaalla lukis, et häntä vois tukea siinä, siinä että olis joku joka kävis hänen kanssaan katsomassa puutarhanäyttelyitä siis ihan niitä mitä tahansa, että tavallaan toivotaan, että jotenkin käännettäis niin kuin toisin päin.

(Haastattelu 4.9.2011)

Vammaispalvelupäällikkö tähdentää, että voimavaralähtöisessä työskentelytavassa olisi mahdollista kartoittaa yksilön tarpeita sen mukaan, mitkä asiat häntä kiinnostavat ja

innostavat ja yrittää räätälöidä palveluja sen mukaan. Tässä tapauksessa palvelumuotona olisi henkilökohtainen apu kiinnostavien asioiden harrastamista varten. Puheenvuorossa kyseenalaistetaan kokonaan sellainen palvelusuunnittelun malli, jossa suunnitelma tehdään vain kartoittamalla, minkälaisissa jokapäiväisissä arjen toiminnoissa ihminen tarvitsee apua ja tukea, kuten vaikkapa syömisessä tai ruuanlaitossa, pukeutumisessa ja wc:ssä käymisessä. Tässä vakiintuneessa, perinteiseksi luonnehditussa palvelusuunnittelun käytännössä yksilön arkielämää tullaan helposti määritelleeksi vain hänen perustarpeidensa kautta. Tämä on havaittu muuallakin keskeiseksi vammaisen ihmisen asemaa muokkaavaksi ja elämäntähtäjä rajoittavaksi toimintakulttuuriseksi rakenteeksi vammaispalveluissa. (kuten Finlay ym. 2008.)

Vastaavia nykyisiä hallinnallisia ja institutionaalisia käytäntöjä kyseenalaistavia argumentteja on tutkimusaineistossa runsaasti ja niiden merkitys näyttäytyy vammaista ihmistä voimaannuttavana ja hänen itsemääräämisoikeuttaan vahvistavana. Näissä argumenteissa painotetaan myös eräänlaista vammaisia koskevan ajattelun vallankumousta, sen lähtökohtien ja perustojen nurin kääntämistä. Argumenteissa annetaan ymmärtää, että perinteiset, luutuneille institutionaalisille käytännöille perustuvat professionaaliset valtasuhteet tulee kyseenalaistaa, joissa ainoastaan muokataan vammaisten ihmisten identiteettiä vajavaisuuden ja avun tarpeen kautta. Puheenvuoron loppupuolella vammaisen ihminen tulee määritellyksi yksilönä omine kiinnostuksenkohteineen. Hänelle asemoidaan omaehtoista toimijuutta esimerkiksi lausumissa *hän on hyvin sosiaalinen, pitää vihreestä ja tykkää kukista*. Ihminen tulee ottaa huomioon yksilönä, jolla on kompetenssia ja voimavaroja tehdä asioita, ja hänen hyvinvointiaan tulee tukea näitä voimavaroja vahvistamalla eikä pyrkimällä paikkaamaan kompetenssin oletettuja puutteita.

Institutionaalisen vallan merkitys näyttäytyy tässä tutkimusaineistossa kaksinaisena. Yhtäällä se tunnetaan nahoissa ja sen kautta ylläpidettävät epätarkoituksenmukaiset käytännöt halutaan romuttaa kokonaan tai niitä halutaan perusteellisesti muuttaa. Toisaalta institutionaalisten valtasuhteiden suvereniteettia pidetään yllä useissa keskusteluyhteyksissä ja diskursseissa. Vammaisia ihmisiä koskevat palvelukäytännöt nojaavat vahvoille professionaalisille valtasuhteille ja niiden muodostamille vakiintuneille toimija-asemille, jotka edelleen perustavalla tavalla muokkaavat vammaisen ihmisen asiakkuutta ja identiteettiä.

2.2. NYKYISTEN PALVELUJEN KEHITTÄMINEN JA ORGANISAATIOKESKEISYYDEN KRITIIKKI

Tutkimusaineistosta on tullut selkeästi esiin, että olemassa olevien palvelujärjestelmän rakenteiden ja struktuurien säilyttäminen ja edelleen kehittäminen vammaisia ihmisiä paremmin palveleviksi on yksi keskeisimmistä tavoitteista, joiden kautta henkilökohtaisen budjetoinnin hankkeessa työskentelyn hyötyä perustellaan kuntatahoilla. Palvelujen kehittämisen retoriikka on eräällä tavalla vakiintunutta hallinnallista retoriikkaa, joka on sosiologisessa merkityksessä refleksiivisen modernisaation tulosta. Asiantuntija on

asemassa, jossa hänen suvereniteettiaan asiantuntijana on mahdollista kyseenalaistaa. Moderni yhteiskunta ikään kuin antaa kaikille luvan tietää asioita paremmin kuin kukaan muu. Asiantuntijuuden autoritaarisen monopolin katsotaan murtuneen juuri refleksiivisen modernisaation myötä, jossa asiantuntija on ikään kuin pakotettu jatkuvasti pohtimaan tietämystään ja toimintatapojaan sekä mukauttamaan niitä paremmin kansalaisten ja yhteiskunnan asettamiin haasteisiin ja yhteiskunnallisiin muutoksiin. (esim. Beck ym. 1995; Heiskala 2000; Eräsaari R. 2002; Bauman 2003.) Yleisesti käytetyn ”kehittämisretoriikan” katsotaan polveutuvan juuri tästä muutoksesta, eli eri tahoilta syntyvistä vaatimuksista lisätä tietämystä jatkuvasti ja sitä myötä muokata asiantuntijuutta ja sille perustuvia sosiaalisia asemia (kuten Filander 1999).

Palvelujen kehittämisen käytäntöjen katsotaan liittyvän myös uusien julkishallinnon oppien mukaiseen projektinomaiseen hallintatapaan, jonka laajaa omaksumista pidetään keskeisenä, mullistavanakin yhteiskunnallisena muutoksena. Tämän uudenlaisen hallinnallisuuden toimintamuotoja ovat sopimuksille perustuva tavoite- ja puiteohjaus sekä sen sisälle muodostettavat ohjelmat, jotka toteutetaan projekteina ja rahoitetaan puiterahoituksesta. Näiden ohjelmien mukaan organisaatiot laativat omia strategioitaan. Lisäksi toiminnan valvonta on ulkoistettu erilaisiin arvioinnin käytäntöihin, tulosityksiköiden välisiin asiakassuhteisiin, laadunvalvontajärjestelmiin ja työntekijöiden välisiin suhteisiin. (Sulkunen 2006, 17–38.)

Tutkimuskeskustelussa onkin painotettu, että koska yhteiskunnallinen hallintatapa on projektimuotoistunut ja sen valvontaa on ulkoistettu, sillä on perustavia vaikutuksia myös sosiaalisiin suhteisiin ja järjestyksiin. Toiminnan ulkoistettu valvonta omaksutaan sisäisesti itsekontrollin tai -kurin muodossa, jolloin työntekijä valvoo oman työnsä tuloksia, kuten asiantuntija oman toimintansa laatua, legitimitettä ja oikeellisuutta. (Foucault 1981; myös Rose 2007.) Hallinnallisuuden käytännöt ovat siis muuttuneet vastaavien kehityskulkujen myötä, ja ne kytkeytyvät yhä voimakkaammin asiantuntijuuteen ja ammatillisuuteen (esim. Evetts 2009; Pickard 2009). Tässäkin tutkimusaineistossa institutionaalinen hallinnallisuus on diskursiivisesti korostuneessa asemassa ja sen kautta muokataan palvelujen kehittämisen käytäntöjä, sosiaalityön asiakastyötä sekä asiakastyön kontrollikäytäntöjä.

Tutkimusaineiston valossa hankkeen keskeisenä tavoitteena näyttäytyy vammaispalveluiden, kuten työ- ja päivätoiminnan kehittäminen niistä nykymuotoisista käytännöistä käsin, jotka ovat vakiintuneet institutionaalisesti. Henkilökohtaisen budjetoinnin idea puolestaan on nykyisen palvelukonseptin laajentaminen harrastustoimintaan ja muihin arkielämän mielekkyyttä tukeviin palvelumuotoihin. Aineistosta piirretty esiin se, että tarkoituksena on kehittää enemmän itsemääräämisoikeutta tukevia käytäntöjä, mutta sen on mieluiten tapahduttava näiden palveluiden muodostamisraameissa, kuten vammaispalvelupäällikkö esittää seuraavassa.

Tutkija: Niin, että te ootte nyt täällä sitten päättäny sen keskenänne sit niin kun tavallaan, siis täällä (Kaupungissa) et se paras kohde on siinä just se työ- ja päivätoiminta?

Vammaispalvelupäällikkö: No kyllä, ja sit jonkun verran semmosen taustatutkimuksen perusteella, mitä ollaan esimerkiksi luettu niin kun Englannin tuloksista, et paljon esimerkiksi tää Liverpoolin malli, jossa on jopa yhdeksän toimintakeskusta suljettu sen vuoksi, että tekee mieluummin jotain muuta kuin kokoontuu semmoseen varta vasten rakennettuun toimintakeskukseen tekemään jotain käsitöitä, et ne tekee jotain muuta ja se tietenkin meitä kiinnostaa, et meillä on nyt 15.8. vahvistettu kehitysvammaisten asumisen ohjelma lautakunnassa ja sitä strategiaa lähdetään viemään eteenpäin. Ja nyt sen rinnalle ryhdytään valmistelemaan työ- ja päivätoiminnan strategiaa, että kuinka sitä tulee kehittää. Ja nyt sitten kansainväliset linjaukset on näin, että päiväkeskuksia suljetaan ja tehdään oikeita hommia ja jotain oikeita töitä muistuttavia asioita, niin tavallaan meidän täytyy olla hyvinkin varovaisia, et me ei lähdetä esittäen, että rakennetaan uusia toimintakeskuksia, jotka sitten ehkä mahdollisesti jää tulevaisuudessa tyhjilleen tai et ne ainakin perustuu siihen, et mitä asiakkaat haluaa oikeesti tehdä, että henkilökohtaisesta budjetoinnistahan ei tiedetä, että onko se tulevaisuutta vai ei, mutta se on kokeilu, että sehän vaatii tiettyjä lakimuutoksia, että se voi olla niin kun täydessä käytössä Suomessa. Mutta mikäänhän ei estä meitä muuttamasta omaa toimintaa sen pohjalta millaisia tuloksia tällä hankkeella saadaan kun tässä sitten kuitenkin selvitetään mitä tehdään, niin meillähän on monta omaa toimintakeskusta minkä toimintaa voi hyvin muuttaa. Mikäänhän ei estä meitä esimerkiksi vuokraamasta viljelypalstoja ja viljellä asiakkaiden kanssa ja tehdä niinkun tän tyyppistä toimintaa mikäli se nousee sieltä asiakkaiden tahdosta, että tätä halutaan tehdä, että tähän on vain olemassa oleva rakenne, että meillä on nää tietyt talot joissa on tietyt pajat missä tehdään tietyntyyppistä työtä. (Haastattelu 4.9.2011)

Puheenvuorossa taustoitetaan hankkeen tavoitteita institutionaalisessa ja hallinnallisessa kontekstissa. Sosiaalilautakunnan strategiset linjaukset muodostavat raamit, joiden myötä vammaispalveluja tulisi kehittää. Vammaispalvelupäällikkö tuo hyvin painokkaasti esiin, että asiakastoimintaa tulee kehittää joka tapauksessa toimintakeskuksissa riippumatta siitä, miten henkilökohtaisen budjetoinnin kanssa edetään. Näissä kehittämisen raameissa nykykäytäntö ei näyttäydä enää mielekkäänä, sillä vammaiset ihmiset kootaan edelleen yhteen työtoimintakeskuksissa tekemään samoja asioita keskenään. Se muistuttaa klassisia teesejä suljettujen instituutioiden toiminnasta, mikä rajoittaa erittäin paljon yksilön itsemääräämisoikeutta (vrt. Goffman 1961). Tämän käytännön sijaan nähdään tärkeänä, että vaihtoehtoisia töitä ja askareita tulisi keksiä ja kehittää asiakkaiden yksilöllisten tarpeiden mukaan.

Kuitenkin puheenvuorossa annetaan ymmärtää, että näiden muutosten tulisi tapahtua olemassa olevien rakenteiden puitteissa. Työtoimintakeskuksissa toimitaan tietyissä institutionaalisissa rakenteissa, joiden normit ja konventiot muodostuvat viime kädessä organisaatiossa. Toimintakulttuuri työtoimintakeskuksessa ei tällä hetkellä välttämättä rohkaise vammaista ihmistä pohtimaan, millaisten tehtävien parissa haluaisi viettää päivänsä. Aineistoesimerkissä korostetaan, että työtoimintakeskusten henkilökunnan tulisi muuttaa työnsä sisältöä suuntaan, jossa vammaisen asiakkaan tarpeisiin vastataan entistä yksilöllisemmin. Kun näistä ratkaisuehdotuksista puhutaan, vammainen palvelunkäyttäjä asemoidaan kumppaniksi, jonka kanssa tehdään asioita yhdessä, kuten lausumassa *mikäänhän ei estä meitä esimerkiksi vuokraamasta viljelypalstoja ja viljellä asiakkaiden*

kanssa. Kumppanuuden merkityksistä huolimatta selonteon fokuksessa ovat organisaation oma toiminta ja vammaispalvelujärjestelmän puitteet, joiden sisällä tehtyjen uudelleenjärjestelyjen kautta muutosten tulisi tapahtua.

Vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeuden parantamisen perusteeksi jäävät siis viime kädessä sosiaalilautakunnan asettamat raamit palvelujen kehittämiseksi. Koska vaihtoehtojen lisääminen ja itsemääräämisoikeuden parantaminen näin valjastetaan osaksi institutionaalista hallinnallisuutta, tilanne on lopulta hyvin erilainen verrattuna brittiläiseen ideaan henkilökohtaisesta budjetoinnista, jossa vammaisen ihmisen tulisi kyetä valitsemaan omat palvelunsa riippumatta siitä, mitä työtoimintakeskuksissa ja olemassa olevissa palvelurakenteissa tällä hetkellä tehdään.

Näistä esille tulleista organisaatiokeskeisen ajattelun implikaatioista huolimatta aiheistossa on kuitenkin runsaasti puhetta, jossa aineistoesimerkin kaltainen organisaatio- ja järjestelmälähtöinen ajattelu ja sen tarjoama institutionaalinen valta-asema tiedostetaan. Valta-asemaa pohditaan sen kaltaisella tasolla, että on esimerkiksi joutunut ajattelemaan työssään, tuleeko aina tehneeksi työtään juuri asiakkaan yksilöllisistä tarpeista käsin vai hukkuuko tarvelähtöinen lähtökohta niihin tottumuksiin ja rutiineihin, joita esimerkiksi institutionaalinen asiantuntijuus muokkaa. Seuraavassa sosiaalityöntekijä pohtii dilemmaa asiakkaan parhaan kannalta:

Tutkija: No vaatiiks se semmosta asennemuutosta sulta sitten, tai teiltä työntekijöiltä sitten lähteä ajattelemaan sen oman laatikon ulkopuolelta?

Sosiaalityöntekijä: Niin, en mä tiijä, jotenkin ite on aina niin kun, ainakin kuvitellu tekevänsä semmosta hyvin siitä yksilöstä lähtevää sitä työtä, mut kyl sitä niinkun huomaa silti monta kertaa, et niin just, että minä en välttämättä oo kuitenkaan se mikä tietää parhaiten. Mut jotenkin mun mielestä tää mejän organisaatiokin ehkä vähän ruokkii sitä, että työntekijä ja se viranomainen tietää parhaiten kun hän päättää ja myöntää jonkun palvelun, niin se ehkä tulee sit siitä, mut että ainakin niinkun ite aina yrittää ajatella niin, et kuullaan sitä ihmistä jota tässä on niin kun se meidän asiakas. Ja sitten tulee tietysti kauheen kiukkuseks aina niissä tilanteissa kun jotenkin tuntuu, että jotenkin nää kehitysvammaset monta kertaa sitten eivät saa sitä omaa ääntänsä kuuluviin.

(Haastattelu 14.11.2011a)

Sosiaalityöntekijän puheenvuoro on tässä esimerkki yksilölähtöisen suuntauksen merkityksestä sosiaalityön asiakastyössä. Se on myös esimerkki puhetavasta, jossa idea yksilölähtöisestä ajattelusta tulee asetetuksi ideologisesti vastakkain sen oletuksen kanssa, että asiakastyössä ajatellaan tällä hetkellä organisaatio- tai järjestelmäkeskeisesti ja että siitä tulee pyrkiä pois. Tässä puheenvuorossa siihen yhtäältä viitataan eräänlaisina organisaation vakiintuneina asiantuntijakäytäntöinä. Toisaalta puheenvuorossa implikoidaan, että vastaavanlainen institutionaalinen asiantuntijuus voi jyrätä vammaisen asiakkaan oman tahdon, jolloin sosiaalityön professionaalisuus toimiikin asiakkaan etuja vastaan.

Asiakastyössä harjoitettu valta tunnustetaankin keskeiseksi palvelujärjestelmän instituutioissa ja sen katsotaan liittyvän juuri professionaalsiin rakenteisiin ja hierarkioihin,

jotka perustuvat ammattitiedolle sekä asiantuntijan ja asiakkaan välisille suhteille (esim. Parviainen 2006; Pohjola 2010). Professionaalisille suhteille perustuvat valtasuhteet ja hierarkiat tuovat jännitteitä asiakaskohtaamisiin ja ne voivat hämärtää käsitystä asiakkaan kokonaiselämäntilanteesta, jos koettua elämäntodellisuutta ei tavoiteta vakiintuneesta asiantuntija-asemasta käsin eikä sen ammattitiedon avulla, jota työntekijällä on hallussaan (esim. Pohjola 2010). Professionaalisuuden merkitys vammaispalvelutyössä ilmenee esimerkiksi juuri palvelusuunnitelmien tekemisenä tietyn mallin mukaan.

Kuitenkin asiantuntijakäytännöt näyttäytyvät tässä tutkimusaineistossa jonkinlaisena toimintakulttuurisena monoliittina, jonka sisällä asiat tiedetään asiakasta paremmin ja joka on joustamaton muuntumaan asiakkaan tarpeita varten. Tuota jähmeää monoliittia ilmennetään kuvaamalla ristiriitaa, että asiakastyössä ajatellaan tällä hetkellä hyvin organisaatiokeskeisesti, vaikka pitäisi ajatella asiakkaan näkökulmasta. Institutionaaliset ja hallinnalliset valtarakenteet, joihin organisaatiokeskeisyyden käsitteellä aineistossa viitataan, tekevät asiakaskohtaukset toisinaan eettisesti jännitteellisiksi. Välillä tulee tunteneeksi kiukkuakin siitä syystä, ettei asiakkaan oma ääni ole päässyt kuuluviin. Asiakas asemoituu tässä oikeuksia omaavaksi toimijaksi, joka vastoin institutionaalisen toiminnan tarkoitusperiä joutuu väärin kohdelluksi.

Myös seuraavassa, konsultaatiotilanteessa nauhoitetussa keskustelussa puhutaan diskursseissa, jonka fokuksena on palvelujen kehittäminen sen kautta, että muutetaan vammaispalvelutyöntekijän työtä sisällöllisesti ja organisoidaan sitä uudelleen.

Kouluttaja: Mites sitten tota, jälleen kysyn kysymyksen. Siellä valmennuspäivien siellä jälkipuintilaisuudessa, missä kovastikin päädyttiin puhumaan just siitä työ- ja päivätoiminnan kehittämisestä nyt näiden toiveiden pohjalta mitä ihmisiltä on nousu, niin miten te ootte tavallaan sen, että kumpi kärki edellä tässä mennään vai onks siinä molemmat kärjet yhtä aikaa, eli kumpaa tehdään ensin vai tehdäänkö kumpaakin yhtä aikaa, sitä kehittämistä ja budjettien koostamista?

Nainen 3: Samaan aikaan, se on meillä haaste. Mutta se just meillä, koska me ei tiedetä vielä välttämättä, että tarviiko budjettia koostaa, mikäli me voidaan se järjestää itse, että toki se vaatii meidän henkilöstöltä työ- ja päivätoiminnassa todella paljon semmosta niinkun joustavuutta. Mut sit siellä on paljon niitä, että tehdään talon ulkopuolella ja paljon meillä on jo niitä virityksiä, niin kun (Työ- ja päivätoiminnan päällikkö) on jo varannut kuntosalin käyttöön eikä niin, työ- ja päivätoiminnan käyttöön, ja muuta, et ei ihan alkutekijöistä ei lähdetä, et mikäli siellä sen tyyppisiä nousee, et kyllähän on nyt jo koko ajan yritetty matkan varrelta kehittää ja viedä eteenpäin ja esimiehet tekee nykyään paljon yhteistyötä ja keskenään sitä kehittämistä, että kuka tekee missäkin ja yhdessä lähdetään talon ulkopuolelle, että tää on varmaan. Ja sitten täytyy jollakin tavalla tuoda siihen semmonen välivaihe asiakkaalle, että haluaako hän siitä huolimatta budjetin ja jos haluaa, niin sitten kuitenkin muistaa se, että me ollaan mukana tässä hankkeessa kokeilemassa sitä henkilökohtaista budjettia. Mutta sitten, miten sieltä niin kun nousee paljon, niin paljon sellaisia mitä sä et saa helpommalla mistään muualta, et meillähän on hyvä kokemus ostopalveluista ja omana toimintana, että tosiaan tiedetään yleensä, että mitä me ostetaan ja sitten tiedetään, mitä tuotetaan itse.

(Konsultaatio 7.12.2011)

Puheenvuorossa tähdennetään, että mikäli vammainen asiakas haluaa parantaa elämänlaatuaan jonkun sellaisen harrastuksen parissa, johon osallistuminen ei vaadi poistumista toimintakeskuksen palvelujen piiristä, hänelle ei olisi välttämätöntä laatia myöskään budjettia. Henkilökunnan joustavuuden ja uusien ideoiden myötä harrastustoimintaa olisi mahdollista järjestää työtoiminnan nykyisten päivä rakenteiden puitteissa. Kehittämistoimintaa työ- ja päivätoiminnan monipuolistamiseksi on jo tapahtunut ja tämä on järkevää etenemistä myös budjetoitihankkeessa. Vammainen ihminen asemoidaan puheenvuorossa omaehtoiseksi palvelunkäyttäjäksi ja kuluttajaksi, jolla on vapaus valita henkilökohtainen budjetti käytettävissä olevista palvelujen järjestämisen tavoista, mikäli hän sen haluaa.

Vaikka puheenvuoron ilmitasolla näyttää olevan pyrkimys toimintojen monipuolistamiseen ja useampien vaihtoehtojen tarjoamiseen vammaisille ihmisille, institutionaalinen ja rakenteellinen valta on diskursiivisesti hallitsevassa asemassa. Kuntosalin vuokraaminen työ- ja päivätoimintakeskuksen käyttöön tarkoittanee tässä yhteydessä sitä, että salille halukkaat keskuksen asiakkaat pääsevät käymään siellä niiden sopimusten puitteissa, jonka toimintakeskus on tehnyt kuntosaliryrittäjän kanssa. Kyse voi olla myös siitä, että tuon sopimuksen puitteissa salille pääsee tiettyinä viikonpäivinä. Mikäli on näin, tässä yhteydessä ei toimita henkilökohtaisen budjetoitinnan idean mukaisesti, jolloin vammaisen ihmisen tulisi voida järjestää itse mielekkäät palvelunsa. Puheenvuorossa esitetty järjestely ei tarkoita esimerkiksi sitä, että vammainen ihminen kykenisi budjetinsa turvin lähtemään haluamalleen kuntosalille haluttuna ajankohtana sen tukihenkilön kanssa, jonka kanssa viihtyisi parhaiten.

Kun ottaa huomioon puheenvuorossa rakentuvan kuvan siitä, että vammaisen ihmisen palveluita räätälöidään edelleen toimintakeskuksissa tehtyjen päätösten mukaan ja ne mukautetaan keskuksen viikkorytmiin, voidaan perustellusti kysyä, tuleeko vammaisen ihmisen asema muuttumaan lainkaan, jos toimintakeskuksen institutionaalinen kulttuuri edelleen sanelee hänen elämäntapojensa. Puheenvuoron loppupuolella korostetaan, että lopullisen päätösvallan tulisi olla vammaisella ihmisellä itsellään, mutta nykymuotoisen palvelurakenteen rooli tuodaan esiin hyvin itsestään selvänä. Tämä siitä huolimatta, että kyse on tarmokkaasta pyrkimyksestä vaihtoehtojen lisäämiseen vammaisen ihmisen päivätoiminnoissa ja harrastuksissa. Vastaavanlaisissa selonteoissa tulee ilmi ristiriitaisella tavalla se, että vaikka palvelurakenne koetaankin liian asiantuntijakeskeiseksi, jähmeäksi ja vammaisen ihmisen oikeuksia rajoittavaksi, rakennetta halutaan pitää edelleen yllä ja lisätä sen funktionaalisuutta.

Henkilökohtaisen budjetoitinnan toteuttaminen olemassa olevan työ- ja päivätoimintarakenteen sisällä on ollut ratkaisu, johon Etelä-Suomessa päädyttiin osittain myös siksi, että asiakkailla on siellä enemmän tuen tarpeita kuin itäsuomalaisilla hankkeeseen osallistuneilla palvelunkäyttäjillä. Joillekin asiakkailla rutiinit ja niille perustuvat päivä rakenteet ovat tärkeitä, sillä osalle kehitysvammaisista ihmisistä arkielämän kompleksisuuden vähentäminen voi olla turvallisuutta tuova ja siksi parempi ratkaisu kuin vaihtoehtojen lisääminen. Moni työntekijä on sitä mieltä, että työtään voi jähmeistäkin struktuureista ja rutiineista huolimatta tehdä myös näiden asiakkaiden kanssa hyvin yk-

silölähtöisesti.

Työ- ja päivätoiminnan rakenteiden puitteissa tehty budjetointi ja palvelujen räätälöiminen yksilölähtöisesti on palautekeskustelujen mukaan kuitenkin myös Etelä-Suomessa lisännyt onnistuneesti hankkeen asiakkaiden elämänlaatua. Hanke on saanut myönteistä palautetta esimerkiksi sen vuoksi, että huomion keskipisteenä oleminen on ollut todella mukavaa monen henkilön mielestä, ja työntekijät ovat antaneet yksittäiselle palvelunkäyttäjälle paljon aikaa, vaikkei budjettia olisi heille laadittukaan. Seuraavassa puheenvuorossa, joka käytettiin molempien kuntatahojen yhteisessä valmennustilaisuudessa, tulee keskeisesti esiin palvelujen räätälöinnin käytäntö hankkeen puitteissa. Tässä keskustelusessiossa kuntatahojen edustajilla oli mahdollisuus tehdä kysymyksiä hankkeen etenemisestä toisella kuntataholla.

Kouluttaja: Hei! Saisko vielä vastausta tohon, että näistä toiveista, että onks minkälaisia toiveita ja onko niistä jouduttu sitten jostain karsimaan, oli semmonen kysymys vielä?

Työ- ja päivätoiminnan esimies: Toiveet on ollu aika semmosia niinku realistisia ja sit tietysti se, että kun se rajottuu työ- ja päivätoimintaan, niin se tietysti myös karsii tiettyjä juttuja pois, että siellä on ollu semmosta niinku tällaisia liikunnallisia juttuja, uintia, kuntosalia, lenkkeilyä, sit on ihan ollu tällaisia niinkun julkisilla liikennevälineillä kulkemisen harjottelua, kolikoiden käytön harjottelua, oikeen työn tekemistä ja tällasia juttuja. Ja niin kun jokaisella on se, että tavallaan se, että millä näihin pääsee sen lisäksi, me tietysti kehitetään omia toimintakeskus- tai omia työ- ja päivätoimintoja, niin se, että he tarttis siihen jonkun tukihenkilön, tai jonkun avustavan ihmisen, jonka kanssa vois tehdä näitä asioita, sen sijaan että menee sinne toimintakeskukseen.

Nainen: Onks nää kaikki toiveet ollu sit sellasia, että ne toteutetaan siellä työ- ja päivätoimintakeskuksen sisällä? Kukaan ei oo halunnut pois sieltä, vai oottekste rajannu sen silleen, että sen täytyykin olla siinä?

Työ- ja päivätoiminnan esimies: Me ei oo tehty mitään semmosia ratkaisuja vielä, elikkä se sitten tapahtuu oikeestaan siinä palvelusuunnitelmaa tehdessä, tai sitä niinkun, että kun sitä tukisuunnitelmaa käydään läpi ja sit siinä kohtaa kun ruvetaan miettimään, et miten niitä toteutetaan, et osittain pyritään joitakin toiveita toteuttamaan meillä päivä- ja työtoimintojen sisällä, että muokataan niitä toimintoja, tehdään uusia toimintoja, perustetaan jotain ryhmiä, kurseja, joitakin tällasia, osa on sit sellaisia mitä niinkun henkilökohtaisen budjetoinnin kautta voi sitten toteuttaa.

(Työntekijävalmennus 18.1.2012)

Työ- ja päivätoiminnan esimiehen mukaan henkilökohtainen budjetointi ei käytännössä tulekaan siis koskemaan kaikkia hankkeeseen lähteneitä, sillä joillekin pyritään järjestämään vaihtoehtoisia toimintaa ja apua suoraan toimintakeskuksen taholta. Monia toivottuja harrastuksia, kuten uimista ja kuntosalilla käymistä on mahdollista toteuttaa järjestelemällä uudelleen toimintakeskuksen oman henkilökunnan töitä. Vain osalle tämän eteläsuomalaisen kaupungin palvelunkäyttäjistä on laadittu henkilökohtainen budjetti, jonka turvin he ovat voineet lisätä henkilökohtaisen avun tuntimäärää niin, että esimerkiksi vaihtoehtoiset työtehtävät, kuten ulkotyöt maatilalla ovat parina päivänä viikossa tulleet mahdollisiksi. Tässä puheenvuorossa käy kuitenkin selkeästi ilmi, että

henkilökohtainen budjetointi hankkeen kokonaistavoitteista huolimatta nähdään vain yhtenä vaihtoehtona palvelujen järjestämiselle. Työ- ja päivätoimintakeskusten nyky-
muotoinen palvelurakenne ja sen mukainen toiminta nähdään edelleen erittäin keskei-
senä vammaispalveluissa, vaikka esimerkiksi Irossa-Britanniassa toimintakeskusten
käyttöaste pieneni huomattavasti sen jälkeen, kun henkilökohtainen budjetointi otettiin
käyttöön valtakunnallisella tasolla.

Työ- ja päivätoiminnan rooli näyttyy siis hyvin keskeisenä vammaisten palvelun-
käyttäjien elämäntapojen järjestäjänä. Sen muodostaman arkielämän järjestyksen
koetaan tuottavan vammaiselle ihmiselle turvallisuudentunnetta. Osa henkilöstöstä on
esimerkiksi sitä mieltä, että elämä voi tulla myös sosiaalisesti yksipuolisemmaksi, jos
sen käytäntöjä aletaan järjestää pelkästään henkilökohtaiseen apuun nojaten. Koska
toimintakeskuksissa toimitaan ryhmässä ja ohjaajien kanssa, monet palvelunkäyttäjät
omaksuvat siellä myös sosiaalisia taitoja. Sosiaalisuuden merkitys koetaan keskeisenä
elämänlaatua kohottavana ulottuvuutena ja sosiaalisten taitojen pelätään taantuvan, jos
palveluja aletaan tarjota vain yksilöllisenä apuna.

Näistä argumenteista huolimatta työ- ja päivätoiminnan nykyisiä käytäntöjä kritisoi-
daan erittäin paljon tässä tutkimusaineistossa. Olennaisin kritiikin kohde on vammaisen
ihmisen itsemääräämisoikeuden puute sen suhteen, miten viettää päivänsä mielekkäim-
mällä tavalla. Valmiit päiväjärjestykset ja -struktuurit tasapäistävät toimintaa ja niiden
puitteissa voi olla liikaa sääntöjä ja määräyksiä. Kuitenkin tutkimusaineiston nojalla
voi tehdä sen päätelmän, että vaikka henkilökohtaisen budjetoinnin yhtenä keskeisenä
tavoitteena on näiden tasapäistävien järjestysten rikkominen ja rakenteiden uudelleen-
muokkaaminen, vammaispalvelujärjestelmän muodostamien käytäntöjen rooli nykyi-
sissä muodoissaan on erittäin vahva ja miltei itsestään selvä työntekijöiden ajattelussa.
Nämä rakenteet muodostavat institutionaalisia valtasuhteita vammaisen ihmisen arkielä-
mään ja muokkaavat hänen asemaansa asiakkaana, palvelunkäyttäjänä ja kansalaisena.

2.3. INSTITUTIONAALINEN VALTA JA HALLINNALLISUUS PALVELUNKÄYTTÄJÄN ASEMAN MUOKKAAJANA

Kun henkilökohtaisen budjetoinnin hankkeen tavoitteista puhutaan, tutkimusaineistos-
sa esiintyy keskeinen ristiriita sen suhteen, tuleeko toimintakeskusten käytännöt nykyi-
sessä muodossa romuttaa kokonaan vai tuleeko niiden merkitys säilyttää olennaisella
tavalla samankaltaisena. Tämä ristiriita näyttyy hyvin perustavana, jos sitä verrataan
niihin lähtökohtiin, joita henkilökohtaisen budjetoinnin ideaalissa on alun pitäen pidetty
tärkeänä. Kyse on ollut ennen muuta siitä, että vammaisella ihmisellä tulisi olla mahdol-
lisuus määrätä itse elämästään niin, että hän kykenisi tekemään päätöksiä arkielämänsä
kulusta muiden kansalaisten lailla. Hankkeen tavoitteena on ollut juuri itsemääräämis-
oikeuden lisääminen.

On jo tässä vaiheessa tärkeää kysyä, palveleeko toimintakeskusten rutiinien muutta-
minen yksilöllisiä tarpeita tukeviksi riittävällä tavalla sitä toivottua muutosta, joka liit-

tyy vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeuteen. Jos esimerkiksi kuntosalilla käyminen kytketään kiinteästi toimintakeskusten rutiineihin, voimme edelleen puhua kaikille samoista, tasapäistävästä palveluista, vaikkei kaikkia edellytettäisikään siellä käymään. Diskursiivisella tasolla näitä nykymuotoisten palvelujen kehittämiseen liittyviä toimia perustellaan esimerkiksi sosiaalilautakunnan hallinnollisilla strategioilla ja kehittämiskäytännöillä, jotka ilmaisevat, että vammaispalvelujen toimijat ovat sidoksissa institutionaaliseen ja yhteiskuntapoliittiseen valtaan.

Palvelunkäyttäjän asemaa muokataan siis perustavalla tavalla vastaavissa institutionaalis-hallinnollisissa käytännöissä. Hänen roolinsa on mukautua niihin strategiisiin linjauksiin, joissa asemaa tehdään merkitykselliseksi ja näkyväksi. Pyrkimykset lisätä vammaisen ihmisen tyytyväisyyttä omaan elämäänsä kytketään toimintakeskuksen institutionaaliseen todellisuuteen, jossa työvuoroja ja toimenkuvia räätälöimällä yritetään mahdollistaa vierailut talon ulkopuolella. Näissä ratkaisuissa ollaan edelleen hyvin voimakkaasti sidoksissa palvelurakenteen institutionaalsiin järjestyksiin, joiden hyödyllisyyttä vammaiselle asiakkaille perustellaan monin tavoin.

Institutionaalisuuden merkitys elämäkäytännöissä on yksi keskeisimmistä sosiaalisen järjestyksen ilmenemismuodoista. Todellisuuden sosiaalisen rakentumisen teoriassa väitetään, että institutionaalinen käytäntö syntyy siten, että toiminta totunnaistuu säännöiltään ja rakenteiltaan omalakisiksi. Toiminta säilyy sen jäseniä velvoittavalla tavalla samankaltaisena riippumatta siitä, että jäsenet vaihtuvat. Toiminnan säännöistä, rakenteista ja rakenteista tulee ontologisesti objektiivista todellisuutta, vaikka itse toimijat kykenisivätkin muuttamaan toiminnan perusteita. (Berger & Luckmann 1994, 59–107; Heiskala 2000, 97–105.) Myös vakiintuneiden toimijaroolien merkitys nähdään tässä keskeisenä. Roolien myötä instituutio koetaan oikeutetuksi, sillä jokainen roolisuuritus ikään kuin viittaa siihen, että instituutio on olemassa objektiivisesti, toimijoista riippumatta. Näin näyttää siltä, että roolit itsessään edustavat instituutiota. (Berger & Luckmann 1994, 90.)

Vammaispalvelurakenne on sen kaltaista institutionaalista todellisuutta, joka kytkeytyy kiinteästi moraalisiin arvoihin hyvinvointipalvelujen merkityksestä. Hyvinvointipalvelujen, kuten sosiaali- ja terveystieteiden rakenteiden muuttaminen näyttäytyy useissa yhteyksissä pikemminkin uhkakuvana kuin mahdollisuutena parantaa niitä. Toimintakyvylle perustuva arviointi palvelutarpeen määrittelyssä on erittäin vakaa institutionaalinen käytäntö, joka on liki itsestään selvyys vammaisia koskevassa asiantuntemuksessa. Vaikka institutionaaliset, laitospolitiikkaan liittyvät käytännöt tunnustettaisiinkin monin paikoin luotuneiksi ja muutoksia kaipaaviksi, palvelujen merkitys nähdään hyvinvointipolitiikassa kuitenkin olennaisena. Näin saatetaan päätyä lopulta ratkaisuihin, joissa olemassa olevia rakenteita pyritään edelleen kehittämään eikä purkamaan niitä kokonaan pois.

Hoivan merkitys hyvinvointipalveluissa on kuitenkin kulttuurisessa ymmärryksessä tärkeä ja hoivan erilaiset käytännöt muokkaavat keskeisesti valtasuhteita palveluissa. Itsemääräämisoikeutta ei lähtökohtaisesti oleteta sille ihmiselle, joka on määritelty ja luokiteltu apua tarvitsevan, ei-kompetentin kategorioihin. Vammaisen ihmisen ja työn-

tekijän tai hänen tukijansa välinen suhde määräytyy siten sen sosiaalisen järjestyksen varaan, joka perustuu institutionaalisesti vakiintuneille käytännöille hoivaajan ja hoivattavan välisistä suhteista. (esim. Kröger 2009.) Nämä suhteet vaikuttavat keskeisinä kulttuurisina käsikirjoituksina myös silloin, kun keskustellaan suhteiden muuttumisesta ammatillisissa käytännöissä. Vaikka itsemääräämisoikeuden lisääminen olisikin virallisenä tavoitteena, myös sitä kehittävien käytäntöjen oletetaan rakentuvan tämän totunnaisen sosiaalisen järjestyksen varaan.

Institutionaalisten rakenteiden rajoittavuutta kuvaavat näkemykset siitä, että vammaisen ihmisen arkielämän tulisi olla sidoksissa toimintakeskusten toimintaan. Nämä näkemykset ovat jopa paradoksaalisessa suhteessa itsemääräämisoikeuden lisäämiseen liittyviin kehittämistavoitteisiin. Deinstitutionalisaatiota eli laitosten purkua koskevan tutkimuskeskustelun mukaan institutionaalisesti vakiintuneet, ”laitosmaiset” käytännöt seuraavat myös tuettuihin asumisyksiköihin toimintakulttuurisina rakenteina. Pohjoismaisessa kansainvälisessä vertailussa on jopa havaittu, että huolimatta laitosten purkuun tähtäävistä uudistuksista mikään varsinaisessa toimintakulttuurissa ei välttämättä muutuakaan, vaan ainoastaan asumismuotojen nimikkeet, jotka on joillakin tahoilla muutettu laitoksista asumisyksiköksi. (esim. Tøssebro ym. 2012.)

Institutionaaliset ja vakiintuneet käytännöt ja rakenteet tulevat siis helposti hallinneeksi vammaisen ihmisen aseman määrittelykenttiä, vaikka samalla argumentoidaankin voimakkaasti, että yksilön oma ääni saattaa jäädä kuulumattomiin vastaaville rakenteille perustuvissa suhteissa. Myös heitä koskeva asiantuntijuus rakentuu institutionaalisille järjestyksille eri organisaatioissa ja niiden hallinnallisissa ja praktisissa käytännöissä. Vammaiselle ihmiselle ei lähtökohtaisesti oleteta asiantuntijan asemaa omassa elämässään tai tarpeissaan, vaan tarpeita koskeva asiantuntijuus tulee oikeutetuksi vammaispalvelujen institutionaalisuudessa. Institutionaalinen käytäntö sinällään legitimoitui tuon professionaalisen järjestyksen, joka koetaan myös velvoittavana.

Vammaisen ihmisen itsemääräämisen lisääminen nähdään kuitenkin olennaisena vammaispalvelujen ja asiakastyön kehittämisessä. Hyvää asiakastyötä pidetään tärkeänä osaamisen alueena sosiaalityössä, sillä itse sosiaalityötäkään ei olisi olemassa ilman asiakasta. Seuraavassa luvussa analysoidaan asiakaslähtöisyyden merkityksiä toisena keskeisenä diskursiivisena kenttänä, jolla perustellaan budjetoinnin kokeilua.

Puhe asiakaslähtöisyydestä ja sitä koskeva pohdinta ja argumentointi hallitsevat tutkimusaineistoa. Yhtäältä se nähdään voimakkaana eettisenä ja ammatillisena periaatteena, joka vaikuttaa ammattitoiminnassa tälläkin hetkellä, mutta toisaalta se näyttäytyy tavoitteena, jota ei asiakaskäytännöissä ole vielä kukaan saavutettu. Tässä luvussa tarkastelen niitä puheavaruuksia, joissa asiakaslähtöisyyden merkitystä pohditaan tai sen puolesta argumentoidaan. Kysyn samalla, millaisia asemia vammaiselle palvelunkäyttäjälle tarjoutuu näissä argumenteissa ja diskursseissa.

Yhteiskuntatieteellisessä keskustelussa asiakaslähtöisyyden merkitystä ei ole nähty ongelmattomana. Se yhtäältä nähdään vallitsevana suuntauksena, jota painotetaan esimerkiksi julkisen sektorin johto-opeissa ja hallinnollisissa strategioissa. Kuitenkin asiakaslähtöisyyden lähtökohdat ja menettelytavat erilaisissa töissä ja toimenkuissa vaihtelevat paljon samoin kuin ne merkitykset, joiden kautta se mielletään esimerkiksi sosiaalityön asiakaskäytännöissä ja -kohtauksissa. Se saatetaan kokea myös työn kentällä ainoastaan retorisen tason merkityksinä, eräänlaisena tavoitepuheena. (Pohjola 2010, 19–74.)

Asiakaslähtöisyys on ammattieettisessä mielessä keskeinen periaate, jonka perusteita määritellään jo sosiaalilainsäädännössä. Sosiaalipalvelujen tärkeinä periaatteina nähdään esimerkiksi asiakkaan kuunteleminen ja kuuleminen, asiakkaiden yhdenvertainen kohtelu sekä sellaisten palvelujen järjestäminen, jotka pohjautuvat asiakkaan tarpeisiin ja hänen kuulemiseensa perustuvaan tilannearviointiin. Kansalaisilla on siis oikeus siihen, että viranomaisten ratkaisut palvelevat heidän tarpeitaan ja elämäntilannettaan. (Saarenpää 2010.)

Tässä tutkimusaineistossa pohdiskellaan paljon, mitä asiakaslähtöisyys merkitsee vammaispalveluissa. Se mielletään vastakkaiseksi ajattelutavaksi ”organisaatiokeskeisten” käytäntöjen ajatukselle, joka puolestaan nähdään vallitsevana vammaispalvelujen toimintatavoissa. Organisaatiokeskeisyyden olennaiseksi piirteeksi määritellään se, että vammaisten ihmisten tarpeet ymmärretään organisaation toiminnasta käsin eikä ihmisen omista tarpeista käsin. Koetaan, että työntekijät pitäytyvät liikaa vanhoissa, totunnaisissa ratkaisuissa silloin, kun tuetaan vammaista ihmistä asumisyksiköissä ja toimintakeskuksissa. Tukemisen käytännöt ovat rutiininomaisia ja niissä korostuu perustarpeiden mukainen hoiva ilman, että ihmisille tärkeitä ja mielekkäitä asioita otetaan riittävällä tavalla huomioon.

Organisaatiokeskeisyydeksi mielletyn toimintatavan kritiikki kohdistuu ennen muuta siihen, että vammaisen ihmisen päivärtyminen on liikaa sidoksissa organisaation rutiineihin ja käytäntöihin työorganisaationa, eli aamu- ja iltavuorossa tehtäviin töihin ja toimintoihin, joihin erilaiset askareet ovat sidoksissa. Vastaavat organisaation toimintarutiineissa muodostuneet käytännöt, jotka sanelevat ihmisten arkielämää koetaan vammaisen

ihmisen itsemääräämisoikeuden rajoittamisena. Samalla nämä organisaatiokeskeiset käytännöt koetaan täysin vastakkaisina niihin periaatteisiin nähden, jotka taas asiakaslähtöisyyden ideassa ovat keskeisiä. Asiakaslähtöisyyden kehittäminen näyttäytykin tutkimusaineistossa keskeisenä väylänä pois itsemääräämisoikeutta rajoittavista käytännöistä.

”Organisaatiokeskeisyyden” olennaisena piirteenä nähdään asiantuntijakäytäntöjen valta-asema. Asiantuntijuuden varassa vammaisen ihmisen tilannetta hahmotetaan kuulematta tarpeeksi, mitä asiakkaalla itsellään on sanottavana. Vammaisalan asiantuntijuuden tai ammattitaidon merkitystä asiakastyössä ei kuitenkaan korosteta tämän aineiston haastattelupuheissa tai ryhmäkeskusteluissa silloin, kun puhutaan omasta työstä. Asiantuntijuus tulee pikemminkin esiin päinvastaisessa merkityksessä silloin, kun halutaan sanoa, ettei asiakaskohtaamisissa pidä piiloutua professionaalisuuden fasadin taakse ja ettei vammaispalvelujen työntekijä voi olla erehtymätön käsityksissään vammaisen asiakkaan parhaasta.

Henkilökohtaisen budjetoinnin pilottiprojektin tavoite on vammaisen palvelunkäyttäjän mahdollisuuksien parantaminen, jotta hän voisi suunnitella elämäänsä ja itselleen tarpeellisia palveluja. Tässä kontekstuaalisessa kehityksessä on ymmärrettävää, että aineisto sisältää paljon puhetta oman ammatillisuuden kehittämisestä kohti parempaa asiakastyötä ja asiakkaan yksilöllisten tarpeiden huomioonottamista. Työn muokkaaminen kohti sellaisia käytäntöjä, joissa asiakas todella tulee kuulluksi, hallitsee puhetta oma-kohtaisesta ammatillisesta kehittämisestä.

Asiakaslähtöisyyden kehittäminen omassa työssä kytketään kuitenkin laajemmin osaksi palvelujen kehittämisen tavoitetta, josta edellisessä luvussa argumentoitiin. Analyysin perusteella on ollut myös nähtävissä, että palveluiden kehittämisen sisältäpäin, suoraan niiden rakenteista käsin katsotaan jo sinällään kattavan myös yksilökeskeisen palvelusuunnittelun periaatteita ja jopa korvaavan henkilökohtaisen budjetin tiettyjen palvelunkäyttäjien kohdalla. Kun ryhmäkeskusteluissa ja haastatteluissa puhuttiin siitä, mitä asioita työntekijät mieltävät asiakaslähtöisyydeksi, mainittiin asiakkaan kuunteleminen ja kysyminen häneltä, mitä hän haluaisi. Kuitenkin vastauksissa implikoidaan, ettei kysyminen asiakkaan toiveista ole tällä hetkellä vakiintuneiden käytäntöjen mukaista. Vastaukset kertovatkin siitä, että työn tekemisen raamit ovat muotoutuneet pitkälti sen kaltaisen professionaalisen työkulttuurin mukaan, jossa vammaisia koskeva ammatillinen asiantuntemus ja sille perustuvat suhteet asiakkaiden kanssa muokkaavat asiakastyötä. Se, että asiakasta todellakin kuunneltaisiin, mielletään yhdeksi muutoksen sisällöksi, joka olisi asiakastyössä tervetullut ja jota henkilökohtaisen budjetoinnin mukainen yksilökeskeisen palvelusuunnittelun käytäntö osaltaan edesauttaisi.

Kun aineistossa puhuttiin asiakaslähtöisistä käytännöistä, yhdeksi voimakkaaksi diskurssiksi osoittautui kumppanuuden diskurssi, jossa painotetaan sitä, että kuljetaan prosessi läpi yhdessä asiakkaan kanssa ikään kuin samalla polulla. ”Kanssakulkijuuden” ideassa ei retorisisakaan mielessä ole kyse valtasuhteesta, vaan kysymyksessä on sen kaltainen asiakassuhde, joka ideana rakentuu tasavertaisen toiminnan varaan. Jotkut työntekijät näkevät, että kumppanuuteen pyrkiminen asiakassuhteissa on jo nyt

vallitseva käytäntö asiakastyössä. Kuitenkin pohdinta ja reflektio sen kannalta, kuinka paljon asiakaslähtöisyys saatetaan vieläkin mieltää vain retoriikaksi ilman, että sillä on käytännön vaikutuksia omaankaan asiakastyöhön, on tutkimusaineiston puheissa ja keskusteluissa melko keskeistä.

Sosiaalityön tutkimuksissa on viimeisen vuosikymmenen aikana painotettu asiakkaan arvokkaan kohtaamisen merkityksellisyyttä työn osaamisessa ja ammattitaidossa. Teoreettiselle ymmärrykselle perustuvan asiantuntemuksen rinnalle ovat nousseet yhdenvertaista suhdetta osoittavat vuorovaikutustaidot osaksi vaadittavaa ammattitaitoa. Se perustuu osaltaan eettisten ja moraalisten periaatteiden velvoittavuudesta sosiaalityön asiakastyössä. Viime kädessä eettiset periaatteet tulevat näkyviksi vuorovaikutuksessa asiakkaiden kanssa ilmeten esimerkiksi asiakkaan kohtelussa ja siinä, miten hänen persoonansa ja elämäntilanteensa otetaan huomioon. (esim. Banks 2004; Clifford & Burke 2009; Payne 2005.) Asiakas tulee nähdä ennen muuta ihmisyyden viitekehyksessä, jolloin asiakas on oman elämäntilanteensa paras tuntija ja toimija. Tässä viitekehyksessä asiakkaan elämäntilanne tulee huomioiduksi sen yhteiskunnallisissa ja kulttuurisissa yhteyksissä. (esim. Laitinen & Kempainen 2010, 155.) Myös vammaistyön henkilökohteisessa budjetoinnissa pyritään ottamaan huomioon ihmisyyden näkökulma, sillä halutaan nähdä, ettei vammaisen palvelunkäyttäjä ole hoivattavan ja huollettavan asemassa, vaan hänen persoonansa mukaiset mielenkiinnon kohteensa ovat palvelujen järjestämisen lähtökohta. Tavoitteena on kohdella vammaisia ihmisiä yhdenvertaisina kansalaisina, joilla on sama päätösvalta elämänsä suhteen ja samat oikeudet elää ihmisarvoista elämää kuin muillakin.

Vammaispalvelutyöntekijöiden keskuudessa vallitsee kuitenkin käsitys, ettei yksittäisissä asiakaskohtaamisissa välttämättä aina oteta huomioon vammaisen palvelunkäyttäjän yksilöllisiä tarpeita. Myös palvelunkäyttäjän omaiset, kuten vanhemmat voivat pitää itsestään selvänä, ettei esimerkiksi palvelusuunnitelmaa laatiessa ole välttämätöntä, että lapsi on itsekin mukana neuvotteluissa, mikäli on totuttu päättämään asiat hänen puolestaan. Työntekijät näkevät etenkin nämä tilanteet vaikeina hallita, jos esimerkiksi palvelunkäyttäjän vanhempi pitää omia näkemyksiään lapsen näkemyksiä tärkeämpinä.

Totutut vallankäytön asetelmat, jotka ovat muodostuneet vakiintuneissa institutionaalisissa suhteissa, muokkaavat vammaisen ihmisen asemaa ja hänen itsemääräämisoikeuttaan hyvin keskeisesti myös palvelusuunnittelun käytännöissä. Kuitenkaan monikaan hankkeessa mukana oleva vammaispalvelutyöntekijä ei näe niin, että heidän tulisi esimerkiksi oman professionaalisuutensa nimissä ylläpitää valtasuhteita, vaan he kokevat tärkeäksi, jos vammaisen palvelunkäyttäjän saa enemmän päätösvaltaa häntä koskevassa palvelusuunnittelussa. Eräs mukana olevista sosiaalityöntekijöistä esimerkiksi kokee, että asiakastyö on alkanut palkita enemmän, kun kumppanuus vammaisen palvelunkäyttäjän kanssa on tullut konkreettisemmaksi sen myötä, että on alkanut katsella asiakkaan asioita ja elämää tämän omasta näkökulmasta.

Projektin etenemisen myötä on voinut havaita, että palvelujen kehittämisen tavoite sisältää olennaisesti juuri vaatimuksen omakohtaisesta ammatillisesta kehittymisestä. Viime kädessä se näyttäytyy yksittäisen työntekijän moraalisen velvoitteena tehdä pa-

66 rempaa asiakastyötä, jossa vammaisen ihmisen tarpeet tulevat huomioiduksi paremmin. Seuraavaksi tarkastellaan analyttisesti sitä, miten vammaisen ihmisen asema muodostuu niissä puheissa, keskusteluissa ja diskursseissa, joissa asiakaslähtöisyys ja sen omaksumisen myötä tapahtuva ammatillinen kehittyminen näyttää olevan keskeistä.

3.1. ASIAKASLÄHTÖISYYDEN VAIHTELEVAT MÄÄRITTELYT

Asiakaslähtöisyys nähdään aidosti tärkeänä tavoitteena asiakastyössä, mutta pohditaan hyvin runsaasti, millaisia ilmenemismuotoja periaate on vammaispalvelujen käytännöissä saanut. Asiakaslähtöisessä työssä katsotaan olevan hyvin pitkälti kyse vuorovaikutuksen tasavertaisuudesta asiakkaan kanssa ja siitä, miten hänen elämäntilanteensa ja yksilölliset tarpeensa otetaan huomioon. Asiakaslähtöisyys arjen työssä koetaan näiden periaatteiden lisäksi kokemuksenä työn onnistumisesta sen kautta, että asiakas kokee olonsa hyvinvoivaksi sen jälkeen, kun yksittäinen asiakaspalvelutapahtuma on saatu päätökseen. Samalla hyvinvoiva asiakas on paras palkinto, minkä voi työstään kokea saavansa.

Asiakaslähtöinen työ voidaan nähdä myös siten, että asiakas kohdataan yksilönä, jolla on oma tahtotilansa, kiinnostuksen kohteensa ja tarpeensa. Tarpeet eivät ole vain päivittäisiä perustarpeita, vaan ne ovat laajassa merkityksessä osa persoonallisuutta, koko elämäntilannetta ja elämänkulkua, sosiaalisia suhteita ja kulttuuria, jotka rakentavat ja muokkaavat yksilön persoonallista identiteettiä. Vammaistyössä, kuten toimintakeskuksen arjessa se näyttäytyy viime kädessä vaatimuksina ottaa huomioon se, millaisia palveluja asiakas haluaa ja mitä hän haluaa päivänsä aikana tehdä. Kuten vammaispalvelupäällikkö Etelä-Suomessa antaa ymmärtää, juuri tähän tarpeeseen ei vammaistyössä joko kyetä tai aina halutakaan vastata.

Vammaispalvelupäällikkö: Näähän on tämmöisiä mitä mä kyseenalaistan hyvin paljon omissa asu-
misyksiköissäkin, niin ollaan ajateltu kun valinnanvapautta lisätään, niin lisätään erilaisii asioita kuten niin kuin pyykkipäivä, saunapäivä, kauppapäivä, kaikkee ja sit kun ajatellaan, että kun on hirveesti kaikkea ohjelmaa, et se on sitä asiakaslähtöisyyttä. Sehän on kaikkee muuta, että kun laitetaan ihmisen elämään niin kun lukujärjestyksen mukaan, että kyllä niin kun asiakkaalla on oikeus päättää, et voi saunoo vaikka joka ilt, että eihän sellaista, että me ajatellaan, että laitetaan tänne, että joka perjantai on saunomispäivä kuudesta kahdeksaan, et tää on asiakaslähtöistä, aina voi saunoo joka viikko, et eihän se ole sitä, vaan asiakaslähtöisyyttä on se, että voi saunoo milloin vaan ja nykyään saunan voi lämmittää niin nopeasti, että se on sieltä asiakkaalta, että voi kysyä minä tahansa päivänä, että haluatko saunaa, et se ei lähde sieltä työvuoroista käsin esimerkiksi että perjantain iltavuoroon kuuluu asiakkaan saunottaminen. Että miks nää on tämmöisiä joita näkee joka meidän palvelutuotteissa kun käy eri paikoissa, niin ne mainostaa että meillä on tää, meillä on kauppapäivä, bändipäivä. Niin kun mistä lähtöisin nää on, tuskin asiakkaalta on kysynyt ja tuskin ne on vastanneet näin, että tiettyinä päivinä on näin, että ne on lähteny sieltä jostain työntekijöistä käsin, kun on aateltu, että kuinka lisätään asiakaslähtöisyyttä. Siitä on päätelty, että tässä on tää malli, et kaikkee on ihan hirveesti tarjolla.

(Haastattelu 4.9.2011)

Haastateltava esittää kritiikkiä asumisyksiköiden nykykäytäntöjä kohtaan sen vuoksi, että asiakkaan valinnanvapauden nimissä vyörytetään heille erilaista tekemistä eivätkä he saa päättää itse ajankohtaa, koska osallistua mihinkin aktiviteettiin. Kaikillahan tulisi omassa kodissaan olla oikeus päättää itse, koska vaikkapa pestä pyykkinsä. Pyykkivuorojen sitominen työntekijöiden päättämiin pyykkipäiviin tai saunavuorojen sitominen tiettyyn päivään ja kellonaikaan ei tarjoa valinnan vapautta vammaiselle ihmiselle, koska asiakkaan mielipidettä ei ole kysytty näistä päätettäessä. Asiakkaan asema fokalisoi-tuu puheenvuorossa itsemääräämisoikeuden puutteeseen, joka asumisyksiköissä vallitsee siitä syystä, että elämä on järjestetty *lukujärjestyksen* mukaan. Asukkaita koskeva päiväjärjestys on muokattu työorganisaation ehdoilla, mikä ilmenee selonteossa esimerkiksi lausumassa *perjantain iltavuoroon kuuluu asiakkaan saunottaminen*. Vammainen palvelunkäyttäjä saa selonteossa sosiaalisen asemansa eräänlaisesta palveluasiakkuuden kategoriasta, joka hallitsee argumentointia.

Selonteossa implikoidaan, että asiakaslähtöiset käytännöt ovat lopulta neuvottelun-varaisia ja sidoksissa siihen, missä ja miten niiden sisältöä määritellään. Mikäli ajatellaan henkilökohtaisen budjetoinnin projektin tavoitetta vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeuden parantamisesta, arkielämän kulkuun ja mielekkääseen tekemiseen liittyvä päätösvalta on siinä hyvin keskeistä. Kun päivän kulku on sidoksissa työntekijöiden työvuoroihin ja siten tiettyihin kellonaikoihin, ei erilaiseen tekemiseen tai aktiviteetteihin liittyvää itsemääräämisoikeutta aina välttämättä ole kehitysvammayksiköissä tai -laitoksissa. Selonteossa asiakas nähdään ennen muuta institutionaalisen vallankäytön kohteena.

Tässä tutkimusaineistossa ilmeneekin se ulottuvuus asiakaslähtöisyydestä, että on ikään kuin kollektiivisesti havaittu sen merkitystä korostettavan erittäin paljon työn tekemisen normeissa ja niitä koskevissa julkilausumissa, mutta on myös havaittu, että asiakaslähtöiseksi mielletyn toiminnan sisällöt voivat vaihdella hyvin paljon tahosta toiseen. Tässä yhteydessä argumentoidaankin voimakkaasti, että asiakaslähtöisten käytäntöjen vaade saattaa pahimmillaan tulla esiin vain retorisella tasolla eikä se tavoita varsinaista toimintaa ja vuorovaikutusta asiakkaiden kanssa. Vammaispalvelujen työntekijöiden ajatuksena näyttää olevan, että kuilu asiakaslähtöisyyttä koskevien vaateiden ja varsinaisten käytäntöjen välillä tulisi kuroa umpeen niin, että kaikessa asiakastyössä lähdetäisiin katsomaan palveluita asiakkaan omasta näkökulmasta.

Asiakaslähtöinen työote merkitsee kuitenkin eri asioita eri palveluissa. Esimerkiksi sosiaalityöntekijällä tai palveluohjaajalla asiakastyö on sidoksissa vastaanottoaikoihin ja yksittäisiin tapaamisiin, jolloin kuulemisella, tarpeiden huomioimisella ja vuorovaikutustaidoilla on olennainen merkitys. Asumispalveluyksiköissä ja toimintakeskuksissa asiakaskunta on puolestaan läsnä pitemmällä yhtäjaksoisella aikavälillä ja kollektiivina, jolloin on huomioitava useiden ihmisten tarpeita samanaikaisesti. Toimintojen kehittäminen vaatii näissä yksiköissä jatkuvuutta ja sitoutumista vakiintuneemman asiakaskunnan kanssa.

Tutkimusaineistossa tuodaan kuitenkin voimakkaasti esiin asiakaslähtöisyyden työskentelyn vaatimuksen problemaattisuus institutionaalisissa yhteyksissä. Annetaan ym-

märtää, että institutionaalistuneet työkäytännöt ja palvelurakenteet saattavat muodostaa suoranaisen esteen aidolle asiakaslähtöiselle työotteelle. Esimerkiksi asumispalveluyksiköissä työskentely palvelunkäyttäjien kanssa perustuu hyvin pitkälle vakiintuneelle, totutulle päivästruktuurille, jonka aikana asiat tapahtuvat ennalta suunnitellussa järjestyksessä. Ihmiset asuvat niissä mahdollisimman kodinomaisiksi rakennetuissa olosuhteissa, mutta päivän kulku ja sen aktiviteetit perustuvat laitosmaisille käytännöille, joissa ei välttämättä ole sijaa vaihtelulle. Käytännöt ovat pitkälti sidoksissa henkilöstöresurssien sanelemaan työvuoroihin ja niiden muodostamiin mahdollisuuksiin tukea palvelunkäyttäjää erilaisissa aktiviteeteissa. (Topo ym. 2007; myös Järnström 2011.)

Kuitenkin usealla taholla tunnustetaan myös, että on hyvin pitkälti kiinni henkilökunnan asennemaailmasta, millä tavoin ihmisarvoista elämää voidaan tukea erilaisissa palveluyksiköissä. Valmiiden struktuurien mukaan ei ole pakko toimia, vaan luovuutta voi soveltaa kaikkien asiakkaiden kohdalla niin, että heidän intressinsä ja tarpeensa tulevat huomioiduiksi. Kokeiluhankkeen puitteissa onkin tuotu ilmi, että yksilökeskeisen työskentelyn otetta halutaan kehittää jatkossa muun muassa työ- ja päivätoiminnassa niin, että palvelunkäyttäjällä on mahdollisuus esittää omia toiveitaan päivän aktiviteettien suhteen.

”Tulevaisuuden suunnittelu” -tehtävässä erään koulutustilaisuuden yhteydessä työntekijöitä pyydettiin pohtimaan pienissä ryhmissä, millaisia muutoksia hankkeessa mukana olevien palvelunkäyttäjien ja työntekijöiden elämässä ja työssä on tapahtunut vuoden kuluttua siitä, kun aiheesta nyt keskustellaan. Ryhmäkeskustelujen perusteella näyttää siltä, että palvelutarjonnan laajentaminen tiettyjen institutionaalisten struktuurien puitteissa ei ole mahdotonta, joskin se vaatii ajattelutavan muutosta.

Kouluttaja: Ja nyt tammikuussa 2013 katselette ympärillenne, niin millaisia muutoksia te näette tässä hankkeessa mukana olevien päämiesten elämässä, millaisia muutoksia te näette työntekijöiden työelämässä, mielellään keskitytään siihen työelämään. (xxx) Millainen on se tuki- ja palvelutarjotin nyt tammikuussa 2013, josta nämä budjetoitiasiakkaat voivat valintoja tehdä? (xxx) Miten teidän toimintaprosessit ja työvälineet ovat muuttuneet? (xxx) Varttia vaille kaksitoista kootaan sitten teidän ajatuksia yhteen siitä millainen on tammikuu 2013.

Nainen 3: Oisko se liikaa sanottu, että päämiesten elämä olis muuttunu, että ois enemmän valinnanvapautta, mielekkäämpää päivätoimintaa ja heillä olis erilaisia sosiaalisia suhteita.

Nainen 2: Ja just se, että voi niinkun, mä ajattelisin sille näitä päämiehiä, että esimerkiksi (Nainen) voisi olla pari päivää toimintakeskuksessa tai opiskellakin miksei, kampaamossa tehdä siivoustyötä, että siitä on puhunu ja kulkee julkisilla liikennevälineillä töihin.

Nainen 1: Ja mennä kuuroon laulamaan.

Nainen 2: No niin, okei. Ja siis sillä tavalla, että olis niitä semmosia, että osa näistä ihmisistä voisi liikkua enemmän, siis liikkua sillä tavalla, että ei oo siinä tietyssä toimintayksikössä koko ajan, vaan että on eri paikoissa, vähän niin kuin toimintojen perässä, että mikä kiinnostaa mikä toiminta, niin sitten jos torstaisin puutöitä, niin on sitten torstaisin jossakin muualla tekemässä niitä puutöitä ja tällaisia vaihtoehtoja.

Nainen 3: Ja työntekijöiden työ muuttunu, niin siihen varmaan mitä tässä nyt on, niin varmaan jous-tavampaa, ehkä enemmän etsivää työtä ja yritetään toteuttaa sitä yksilökeskeistä suunnitelmaa, että ei sitä mitä meillä on, vaan mistä me voidaan järjestää sitä mitä tarvitaan. Ja ehkä just päivätoiminnassa olla mahdollistajia, millä mahdollistaa niiden toiveiden täyttäminen. Ja sitten enemmän yhteistyötä opiskelijoiden ja vapaaehtoisten kanssa, tai eri tyyppistä yhteistyötä.

Nainen 1: Ja toisaalta mä näen myöskin, että työntekijöiden rooli ehkä tietyllä tavalla vahvistuu heidän oma yksilöllisyys siinä, että on paljon eri ammattien taitajia, erilaisia vahvuuksia ihmisillä, että jos ne ihan luvallisesti saa käyttää niitä, ettei tarte tasapäistää koko porukkaa, niin sieltä tulee ihan mielettömän hyvää ohjausta ja niin kun tukee näille asiakkaille. Koska siellä oikeesti on ihan uskomattomia tyyppjejä, mut nyt kaikkien pitää olla hoitajia ja ohjaajia saman raamituksen mukaan.

(Työntekijävalmennus 18.1.2012)

Vammaiset palvelunkäyttäjät tulevat keskustelun muutamassa puheenvuorossa asemoiduiksi yksilöiksi, joilla on intressejä ja tarpeita. *Päämies*-termi on alun perin lanseerattu kehitysvammaisten omassa edunvalvontajärjestössä Me Itse ry:ssä ja sittemmin termiä on alettu käyttää muissakin vammaisalan järjestöissä virallisissa yhteyksissä. *Päämies*-termiä on käytetty myös tässä kehittämishankkeessa kuvaamaan vammaisen palvelunkäyttäjän tavoiteltua roolia olla oman elämänsä ohjaimissa. Termi sisältää oletuksen, että oman elämän päätöksiä koskeva valta ja itsemääräämisoikeus ovat vammaisella ihmisellä itsellään.

Tulevaisuuden visiossa palvelunkäyttäjillä nähtiin olevan enemmän vaihtoehtoja elää arkielämäänsä, joka on tulosta henkilökohtaisen budjetoinnin onnistumisesta. Heille on myös annettu mahdollisuus harrastaa toimintakeskuksen ulkopuolella. Ryhmätyön tehtävänannossa pyydettiin kuitenkin pohtimaan sekä palvelunkäyttäjän että työntekijän muuttunutta elämää. Keskustelussa tulee ilmi myös mahdollisuus, että henkilökohtaisen budjetoinnin myötä työntekijöiden voimavaroja kyettäisiin käyttämään muilla tavoilla hyväksi kuin mitä se nykyisissä organisatorisissa rooleissa edes on mahdollista. Mikäli työntekijällä on erityisiä taitoja, kuten vaikkapa kuvaamataidon tai tietotekniikan alalla, tulisi vammaistyön ja oman toimenkuvan puitteissa olla enemmän mahdollisuuksia hyödyntää niitä.

Viittaus *uskomattomiin tyyppjeihin*, joiden ominaisuudet eivät ole työssä päässeet virallisten toimenkuvien ja *raamitusten* takia oikeuksiinsa, kertoo voimakkaasti institutionaalistuneesta toiminnasta sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä siitä, ettei nykyjärjestelmässä ole ollut liiemmin mahdollisuuksia hyödyntää työntekijän persoonallisuutta, sillä sekin on sidoksissa institutionaalisen järjestyksen raameihin. Henkilökohtainen budjetointi siis tarjoaisi parhaimmillaan nykyistä enemmän vaihtelua myös vammaispalvelujen työntekijöiden työhön. Yksilökeskeinen suunnittelu ja palvelunkäyttäjän omiin vahvuuksiin ja voimavaroihin keskittyminen *vahvistaisi yksilöllisyyttä* myös asiakastyössä.

Asiakaslähtöinen toiminta mielletään hankkeessa mukana olevien työntekijöiden taholla pääasiassa sen kautta, miten vammaisten ihmisten arkielämässä kyetään näkemään ja luomaan erilaisia vaihtoehtoja. On osattava ottaa asiakas huomioon yksilönä, jolla

70 on vaihtelevia tarpeita. Asiakastyössä ja vuorovaikutuksessa on kyettävä ottamaan huomioon tämä yksilökeskeisyyden periaate. Tässä tutkimuksessa on kuitenkin tullut huomionarvoiseksi vahva näkemys siitä, että sen katsotaan vaativan muutosta asiakastyön eetoksessa. Toinen keskeinen näkemys on se, ettei muutoksen yksilökeskeiseen työhön oleteta tapahtuvan hetkessä, vaan sen katsotaan edellyttävän syvempiä muutoksia ajattelussa, toimenkuvien sisällössä ja töiden organisatorisessa järjestelyssä. Vammaistyö on tällä hetkellä niin kiinteästi sidoksissa palvelujärjestelmän institutionaaliin käytäntöihin, ettei yksilökeskeiseen työhön voida ryhtyä ilman mullistuksia työtavoissa.

3.2. ASIAKASLÄHTÖISYYS JA EETTISYYS

Kun haastatteluissa ja ryhmäkeskusteluissa tulee puhetta asiakaslähtöisyydestä, monet työntekijät alkavat jäsentää omia työtapojaan miettimällä, kuinka asiakaslähtöistä oma työ on tällä hetkellä. Pohditaan esimerkiksi, tuleeko asiakas oikealla tavalla kuulluksi ja kyetäänkö tilanteessa luomaan vastavuoroista yhteisymmärrystä asiakkaan elämäntilanteesta tai ongelmasta. Ongelmien tai elämäntilanteen syiden ymmärtäminen on olennaista sosiaalityössä, sillä työntekijällä tulee olla riittävät välineet miettiä tilanteeseen ratkaisuehdotusta. Työntekijän ja asiakkaan tulisi tämän tilannearvion perusteella päästä yhteisymmärrykseen ehdotetusta ratkaisusta ja ratkaisun merkityksestä asiakkaan elämälle.

Sosiaalityön tutkimuksissa sosiaalityö ymmärretään jo sinällään sosiaalityöntekijöiden ja asiakkaiden välisenä suhteena. Asiakkaat ovat sosiaalityön ydin ja itse työ muodostuu sisällöltään tietynlaiseksi juuri työntekijöiden ja asiakkaiden välisissä kohtaamisissa. Sosiaalityötä ei siis tule ymmärtääkään muutoin kuin sen suhteen kautta, jonka työntekijä ja asiakaskunta muodostavat, sillä sosiaalityötä ei olisi olemassa ilman asiakkaita. (Juhila 2006, 11.) Sosiaalityöntekijöiden ja asiakkaiden välisiä vuorovaikutussuhteita määrittävät kuitenkin institutionaaliset ehdot ja sellaiset kulttuuriset resurssit, joita vuorovaikutuksessa on hyödynnettävissä. Usein nämä resurssit ovat konventioita ja sopimuksia työntekijän ja asiakkaan institutionaalisista rooleista sosiaalityön käytännöissä. Käytännössä yksilöillä on kulttuurisesti sisäistettyä tietoa siitä, miten tulee toimia erilaisissa institutionaalisissa konteksteissa. Näiden tilanteiden tulkintakehysten läpi tulkitaan myös asiakkuutta. (Emt., esim. 223, 243.)

Tässä tutkimusaineistossa asiakastyön sisältöä ja asiakaslähtöisyyttä pohditaan usein eettisesti oman työn arjen kautta. Pohdinta on eräänlaista itsetutkiskelua siitä, osaanko tehdä oikein asiakastyössä. Omia ratkaisuja ja menettelytapoja tullaan pohtineeksi työn arjessa usein, koska sosiaalityön onnistuminen on kiinni yksittäisistä asiakaskohtaamisista ja siinä luodussa yhteisymmärryksessä. Sosiaalityössä luodut ratkaisut asiakkaiden elämänpulmiin ovat jo aina sinällään luonteeltaan eettisiä, koska asiakastyö perustuu ammatillisesti vahvoille eettisille normeille. Toiminnan eettisyyden katsotaankin olevan sosiaalityössä ammattiosaamisen suoranaista ydinsisältöä. (mm. Banks 2004; Clifford & Burke 2009.)

Seuraavassa sosiaalityöntekijä pohtii asiakastyötään niiden periaatteiden kautta, jotka ovat hänelle keskeisiä. Hän korostaa, ettei asiakas ole hänen saneluvaltansa alla silloin, kun etsitään ratkaisuja tämän elämäntilanteeseen. Asiakkaan ja työntekijän argumentoidaan olevan tasavertaisessa asemassa keskenään erilaisissa asiakaskohtaamisissa.

Haastattelija: Eli miten sä tajuat sen (asiakaslähtöisyyden)?

Sosiaalityöntekijä: Asiakaslähtöinen työ on miusta sellaista, että tietysti luonnollisesti kuunnellaan se asiakkaan ongelma, ja mietitään yhdessä sitä ratkaisua, mutta se ratkaisu voi olla myöskin kielteinen. Jos mietitään sitä, mikä on se kokonaisuus missä hän elää. (xxx) Se kokonaisuus, missä hän on, ja myöskin se, mikä asia on hyväksi hänelle. Ja toimitaan sen mukaan. Mutta se asia, mikä on hyväksi hänelle, niin ei oo sitä, että joku sanelee sen hänelle, vaan yhdessä neuvotellaan ja mietitään, mikä on tulevaisuuden kannalta paras vaihtoehto toimia. Kuunnellaan asiakasta ja mietitään hänen toiveitaan, ja pystytäänkö se toteuttamaan lain puitteissa vai eikö pystytää, ja perustellaan se. Sillee mie koen sen, että se on asiakaslähtöistä työtä. Ja se oikeesti voi johtaa myös kielteiseen päätökseen.

Haastattelija: Joo, et perehtyy riittävästi siihen asiakkaan tilanteeseen ja hän saa olla siinä neuvotelukumppanina, sitten kun mietitään sitä ratkaisua yhdessä.

Sosiaalityöntekijä: Joo, kyllä. Kumpikaan ei sanele.

Haastattelija: Niin just. Onko se helppo löytää niitten asiakkaitten kanssa semmonen tie?

Sosiaalityöntekijä: (naurua) On asiakkaita, joitten kanssa se on helppoa ja sitten on asiakkaita, joiden kanssa se on vaikeempaa, ja on asiakkaita, keiden kanssa me on tehty kaks vuotta töitä ja me ei olla vielääkään löydetty sitä, silleen, ja mie oon tehnyt päätöksiä, jotka on kiertänyt jaoston kautta, että onko ne oikein. Et asiakas ei oo ehkä, tai. No asiakas ei ole ehkä halunnut kuunnella minua tai mie en oo ehkä ymmärtänyt sitten sitä, että miten se asia pitäisi hoitaa, jotta hän pystyis kuuntelemaan ja ymmärtämään miun näkökulman, että ehkä ei oo löytynyt sitten semmosta yhteistä säveltä niissä tilanteissa. Mutta ne on oikeestaan kaikkein mukavimpia asiakkaita, kun niitä ei ole liikaa (naurua). Se jos niitä olis liikaa niin se tietysti sitten rassais, mutta sopivassa määrin, ja se auttais sitten siinä omassa työssä miettimään sitä, että toimiiko oikeesti eettisesti ja oikeesti asiakaslähtöisesti ja tekeekö sitä työtään niinkun se kuuluu tehdä.

(Haastattelu 7.11.2011)

Keskustelussa korostuu neuvottelun ja yhteistoiminnan merkitys asiakkaan kanssa. Yhteisymmärryksen löytäminen ei ole välttämättä helppoa ja joidenkin asiakkaiden kanssa on joutunut työskentelemään pitkäänkin, ennen kuin yhteinen käsitys parhaimmasta ratkaisusta on tavoitettu. Yhteistoimintaa ei kuvata tässä kovin harmonisesti, vaan tuodaan esiin ristiriitojen mahdollisuuksia. Kuitenkin juuri työ on haasteellista tällä vuorovaikutuksen tasolla ja työssä voi harjaannuttaa valppauttaan sen suhteen, kuinka ammattitaitoisesti osaa käsitellä ihmisiä ja kuinka eettisesti kykenee hoitamaan työtään. Asiakkaan kuunteleminen ja yhteisymmärryksen löytäminen vaatii sen kaltaista ammatitaitoa, jossa tunne- ja vuorovaikutustaidoilla on huomattava rooli (esim. Eriksson-Piela 2003; Eriksson 2011, 114–125). Palvelunkäyttäjät tulee asemoiduksi tässä keskustelussa eräänlaisen yleisen palveluasiakkuuden kategoriaan, jossa hänet kuvataan yksilöllisten tarpeiden kautta omaehtoiseksi subjektiksi esimerkiksi käyttämällä paljon asiakkaan

omaa toimijuutta ja valta-asemaakin kuvaavia ilmaisuja. Niitä esiintyy esimerkiksi lausumissa *mietitään, mikä on se kokonaisuus jossa hän (asiakas) elää tai (asiakas) ei ehkä halunnut kuunnella minua.*

Keskustelussa vuorovaikutussuhdetta asiakkaan kanssa kuvataan runsaasti myös kumppanuuden merkityksillä. Palveluprosesseissa toimitaan asiakkaan *kanssa*, jolloin asiakas ei näyttäydy yksin toimivana ja tarpeita omaavana subjektina eikä liioin asiantuntijuuden kohteena. Retorisesti suhdetta ilmennetään esimerkiksi metaforilla *yhteinen tie* ja *yhteinen sävel*, jotka implikoivat harmonisuutta ja rinnakkain kulkemista ja siten tasavertaista suhdetta, jossa ei esiinny vallankäyttöä. Vastaavankaltaisilla metaforilla kuvataan myös esimerkiksi romanttisen parisuhteen vakiintumista prosessina, jossa ikään kuin joukkoliikkeelle ominaisella tavalla ryhdytään työstämään sellaista yhteistä tavoitetta, jonka itse parisuhde muodostaa (Alberoni 1984). Keskustelu vertautuu työntekijän ja asiakkaan välisen suhteen kehittymiseen myötäillen muutoksia, jotka liittyvät hyvinvoinnin periaatteiden kollektiiviseen rakentamiseen (kuten Juhila 2006, 39–48).

Kumppanuuden löytyminen asiakkaan kanssa sosiaalityön asiakastyössä liittyy ratkaisukeskeisen sosiaalityön menettelytapaan ja vaatimukseen siitä, että asiakasprosessissa tulee edetä kohti yhteistä tavoitetta löytää oikea tapa ratkaista asiakkaan pulmallinen elämäntilanne. Retorisella tasolla sitä ilmaistaan esimerkiksi harmonista yhdessä etenemistä, samaan suuntaan katsomista ja yhdessä etsimistä kuvaavilla metaforilla. Sosiaalityön tutkijat argumentoivat, että ratkaisukeskeinen sosiaalityö perustuu pitkälti neuvotteluun sosiaalityön etiikasta ja sen täsmentämiseen osaksi sosiaalityön sisältöä (esim. Banks 2004). Aineistoesimerkissä nämä ammatilliset kehityskulut sosiaalityössä käyvät ilmi esimerkiksi siitä, että eettinen reflektio tai itsetutkiskelu liitetään olennaisin osin omakohtaiseen ammatilliseen kehittymiseen.

Metaforat kuvaavat asiakastyötä inhimillisen vuorovaikutuksen tasolla tapahtumisena ja sen kaltaisena yhteistoimintana, jossa pyritään harmonisuuteen. Vammaispalvelujen sosiaalityössä asiakaslähtöisyys näyttää kytkeytyvän sen kaltaisen yhteisymmärryksen löytymiseen asiakkaan tarpeista, joka liittyy kiinteästi siihen, miten vuorovaikutuksen tasolla on onnistuttu. Vaikka samassa puheenvuorossa tuodaankin esiin, ettei kaikkien asiakkaiden kanssa löydetä vastaavaa vuorovaikutuksen tasoa, kumppanuuden ajatus on asiakastyön periaatteita luotaava ohjenuora. Kumppanuuden ja eettisen asiakastyön merkityksissä painotetaan tasavertaista suhdetta asiakkaan kanssa niin, että autoritaarista asiantuntijuuteen perustuvista valtasuhteista pyritään eroon. Se nähdään myös henkilökohtaisen budjetoinnin eräänä keskeisenä tavoitteena, kuten käy ilmi esimerkiksi konsultaatiotilanteen keskustelussa.

Työ- ja päivätoiminnan johtaja: Tota, tohon ”valta siirtyy asiakkaalle”, niin olisin enemmän, että valtaa siirtyy asiakkaalle, ei se kaikki siirry.

Nainen 1: Mitäs se sitten ihan oikeasti tarkoittaa toimintakeskuksessa?

Työ- ja päivätoiminnan esimies: No sen pitäis tarkoittaa sitä, että siis nythän se toiminta on ollu aika tavalla ohjaajalähtöistä, elikkä se, että ohjaajat ohjaa, asiakkaat on ryhmässä ja tekee sitä samaa asiaa siinä ryhmässä, mutta että niinkun asiakkaalla olisi valtaa valita toimintoja, valtaa valita yksilöllisiä

toimintoja, kaikkien ei tarvii tehdä samaa, voi samassa tilassa tehdä vaikka eri asioita, että on valinnan mahdollisuuksia. Monipuolisempaa toimintaa. Ja sit toisaalta ihan se kohtaaminenkin, et se ei ole ohjaajan puolelta semmosta pomottelua asiakkaalle, vaan että se olis sellainen tasavertainen suhde. Siis se on ihan oikeesti, että jos mä oon 98 valmistunut kehitysvammaisten ohjaajaksi ja meillä ihan oikeesti näitä behavioristisia menetelmiä hyvinkin vahvasti niinkun opetettiin, et kyl mä itsessäni huomaan sit, et ihan viikoittain, et kyl ne on ne vanhat semmoset asenteet, vanhat, täällä jossain vaikka ihan niinku ajattelee tosiaan, niin kun säkin sanoit, että on asiakaslähtöinen ja näin, mutta kyllä niitä on kuitenkin. Se on siinä kartta, niin kun jossakin oli, se oli varmaan se kartta 2012, että ei oo vaikee omaksua uutta, et se on ihan helppoa, mutta se että oppii

Vammaispalvelupäällikkö: Pois vanhasta.

Työ- ja päivätoiminnan esimies: Pois vanhoista toimintatavoista, niin se on. Mut et siinä mielessä koen, että mä oon aika pitkällä jo, koska mä tiedostan sen, että mulla on niitä olemassa.

(Konsultaatio 25.1.2012)

Eettinen itsetutkiskelu on tässäkin keskustelussa keskeistä. Työ- ja päivätoiminnan esimies kertoo tiedostavansa omassa toiminnassaan sen kaltaisia vanhoja toimintatapoja ja asenteita, jotka ikään kuin oikeuttavat työntekijän *pomottamaan* asiakasta tai asettumaan vallankäyttäjän asemaan asiakkaaseen nähden. Vallankäyttö asiakasta kohtaan näyttäytyy vanhakantaisena ajatteluna vammaistyössä, josta täytyisi pyrkiä pois toimintatapojen tasolla. Asiakaslähtöisyys on sen sijaan se tavoiteltava asiantila, jota kohti pyritään. Tie on oikea ja sillä ollaan pitkällä, koska vanhojen asenteiden rooli on jo tiedostettu omassa toiminnassa. Selonteossa vammaisen palvelunkäyttäjän asemituu ensin vallankäytön ja asiantuntijuuden kohteeksi diskurssissa, jossa kuvataan vanhakantaista asennemaailmaa, josta tulee päästä. Sen jälkeen esitetään uusi ulottuvuus asiakassuhteeseen asemoimalla palvelunkäyttäjän valinnan mahdollisuuksia omaavaksi kuluttajaksi, jolla on *valtaa valita* tarjottujen palvelujen ja toimintojen väliltä. Kumppaniksi ja omaehtoiseksi yksilöksi palvelunkäyttäjän asemituu lopulta lausumissa, joissa kuvataan asiakaslähtöistä työotetta ja tasavertaista suhdetta asiakkaan kanssa.

Itse suoritettun asiakastyön eettinen pohdinta sisältää tässä elementtejä yksilöpsykologisesta kehityskertomuksesta. Kertomuksessa on havaittavissa tietynlainen narratiivinen kaari, jossa traditionaalista, epätoivottavasta asennemaailmasta on alettu päästä eroon eräänlaisella psykologisen kehityksen tiellä kohti parempia ajattelu- ja käyttäytymisen malleja ja siten kohti parempaa ihmisyyttä. Työssä kehittyminen ja ammatillinen kehittyminen saavat näin merkityksiä ihmisenä ja persoonana kehittymisestä. Vastavankaltaisen yksilöllisen itsetutkiskelun hallitsevuuden väitetään olevan keskeistä yhteiskunnallisessa modernisaatiossa ja yhteiskuntateoreetikot pitävät sitä refleksiivisen modernisaation yhtenä keskeisenä piirteenä. Yksilöllisillä valinnoilla näyttää olevan yhä enemmän merkitystä ja valtaa alueilla, joita on perinteisesti määritelty yhteiskunnallisesti rakenteistuneiksi, kuten työelämässä. (Beck ym. 1995; Julkunen 2000.)

Selonteon valossa näyttää siltä, että asiakaslähtöisyyteen pyritään omakohtaisen henkisen kehittymisen kautta, joka liittyy yksilönä ja ihmisenä muuttumiseen. Yksilönä kehittyminen ja paremmaksi muuttuminen tulkitaan työntekijätasolla vieläpä eräänlai-

seksi velvoitteeksi kehittämisprosessissa kohti parempaa ammatillisuutta. Se osoitetaan aineistoesimerkin keskusteluyhteydessä, jossa työntekijät (joita selonteossa edustaa vammaispalvelujen esimiestaso) ovat oman esimiehensä (jota selonteossa edustaa vammaispalvelupäällikkö) kanssa yhteisessä tilanteessa pohtimassa henkilökohtaisen budjetoinnin onnistumista oman kunnan vammaispalvelujärjestelmässä. Se ilmenee esimerkiksi yhteisymmärryksessä ja harmoniassa, joka muodostuu sen asiantilan ympärille, että asiakastyö voi tällä hetkellä olla jotain muuta kuin toivottua asiakaslähtöistä asiakastyötä ja jotain, jossa on valitettavia elementtejä vanhanaikaisesta ja asiakasta kohtaan autoritaarisesta järjestelmästä. Yhteisymmärrys tästä muodostuu esimerkiksi vammaispalvelupäällikön ”*pois vanhasta*” -lausuman kautta. Lausumassa ilmennetään hyväksyntää sille yksilölliselle kehityskululle, jota työ- ja päivätoiminnan esimies kertoo havainneensa itsessään.

Ammatillisen kehittymisen rinnastuminen yksilölliseen kehittymiseen liittyy työelämän yksilöllistymiseen ja siihen, että työelämään sijoittuminen ja siinä toimiminen on yhä useammin omakohtaisten valintojen tulosta (esim. Julkunen 2000; Tuohinen 2000). Sosiologisessa tarkastelussa jalansijaa saaneen elämänpolitiikan käsitteen kautta jäsenetään myös työelämässä toimimista. Kun koko elämäntulkua luonnehtivat yksilölliset valinnat ja niiden mukainen yksilöllinen politiikka sekä perinteisistä konventioista irtautuminen, myös työssä oleminen edellyttää ammattitaidon jatkuvaa yksilöllistä kehittämistä. Tämä rinnastuu yksilöpsykologiseen ihmisenä kehittymisen merkityksiin ja psykokulttuuriseen puhetapaan (esim. Kivivuori 1992; Kortteinen & Tuomikoski 1998). Tehdessään elämäänsä ymmärrettäväksi yksilö käyttää usein sen kaltaisia narratiiveja, jotka perustuvat eräänlaiselle psykologista itseymmärrystä koskevalle kulttuuriselle varannolle. Kehityskertomus kohti parempaa itseymmärrystä ja eettisempää toimintaa muita kohtaan on yleinen narratiivi, joita käytetään kertomuksissa omasta elämästä (myös Hänninen 1999).

Elämänkaarta koskevista tarinoista on olemassa myös piirre, jossa itsetutkiskelua edellyttävälle kehittämiselle haetaan kollektiivista ymmärrystä ja hyväksyntää sen kaltaisesta merkitysvarannosta, joka on moraalisesti hyväksyttävissä (emt.). Työelämää ja ammatillista uraa koskevista tarinoista yksilöpsykologinen juonne on yhtä lailla olemassa, mutta kollektiivisen hyväksynnän merkitys näyttäytyy olennaisena työelämän kontekstissa. Yksilöllinen kehittyminen ikään kuin alistetaan abstrakteille työelämysuhteille tai konkreettisille esimies–alaisuhteille. Kun esimies keskustelun kuluessa osoittaa hyväksyntää sille, että työntekijä kertoo muuttuvansa yksilönä aina vain paremmaksi asiakastyössä, se osoittaa sellaisten kulttuuristen merkitysten, normien tai rakenteiden olemassaoloa tai vaikutusta moderneissa työelämysuhteissa, joissa yksilö on sidoksissa työelämän normeihin juuri oman persoonansa ja yksilöllisyytensä kautta. (ks. esim. Sennett 1998; myös Brunila 2013.)

Yksilöpsykologisen kehityskulun kulttuuriset merkitykset osoittavat, että muuttuminen velvoittaa yksilöä moraalisesti. Koska yksilöllinen sitoutuminen työhön velvoittaa työntekijää, hän hakee kertomuksellaan ammatilliselle muuttumiselleen moraalista hyväksyntää. Tässä prosessissa johtotaho toimii persoonallisen muuttumisen hyväksyjänä

tai hylkääjänä, jolloin tämä yksilöllinen muuttumisprosessi alistetaan mitattavissa olevan työsuorituksen asemaan. Näin työntekijästä itsestään viime kädessä tulee ammatillisen tai manageriaalisen kontrollin kohde.

Muullakin tässä tutkimusaineistossa esiintyy vastaavanlaisia psykokulttuurisia diskursseja, joissa ammatillinen kasvu tai kehittyminen rinnastetaan yksilöllisen kasvun prosessiin ja joissa se realisoituu eettisessä itsetutkiskelussa. Monessa keskustelu- ja haastatteluyhteydessä tulee osoitetuksi, että parempi asiakastyö ja aidon asiakaslähtöisyyden tavoittelemineen vaatii vammaispalvelujen työntekijöiltä ammatillista kehittymistä. Näin työntekijän persoonallinen muuttuminen näyttäytyy viime kädessä työn keskeisenä velvoitteena.

3.3. KULTTUURINEN ASENEMUUTOS JA AMMATILLISEN KEHITTÄMISEN VAATIMUS

Tutkimusaineistossa tuodaan ilmi hyvin voimakkaana se käsitys, että muutos kohti aitoa asiakaslähtöisyyttä vaatisi suoranaista asennemuutosta. Asiakaslähtöisyyden parantamisen ei ikään kuin voida katsoa hoituvan vain sillä, että vaade siitä vain julistetaan kuuluville, vaan se vaatii kokonaisvaltaista ajattelutavan muutosta. Asiakaskäytännöissä se voisi merkitä esimerkiksi sitä, ettei valtasuhteita voisi enää perustaa palvelukäytäntöjä koskevan asiantuntemuksen varaan, vaan asiakkaan omia käsityksiä palvelun tarpeesta tulisi kuunnella yhä ponnekkaammin. Vakiintuneita asiakastyön käytäntöjä tulisi osata pohtia yksilöllisellä tasolla ja antaa asiakkaalle lupa olla oman elämänsä asiantuntija. Seuraavassa vammaispalvelupäällikkö Itä-Suomessa kertoo näkemyksensä siitä, että asiakastyötä tulisi kehittää asiakaslähtöisempään suuntaan ja näkee sen samalla välttämättömäksi ammatilliseksi kehittymiseksi.

Haastattelija: No mites sitte tää henkilökohtainen budjetointi, jos sitä niinku ajatellaan semmoisena, et jos tosiaan kuvitellaan semmonen tilanne, että siihen nyt mentäisiin laajamittaisesti, niin miten sä koet, että se muuttaa sitä palvelusuunnittelua?

Vammaispalvelupäällikkö: Ensinnäkin siinä on just se, että se tuo lisää sitä tavallaan siihen palveluvalikkoon asiakkaalle sitä valinnan mahdollisuutta. Mut se, et mitä se konkreettisesti muuttaa siinä työssä, niin on minun mielestä se, että jotenkin meidän työntekijät joutuu paneutumaan enemmän siihen asiakkaan kuulemiseen. (xxx)

Haastattelija: Ja sä näet sen työtavan muutoksena?

Vammaispalvelupäällikkö: Mie näen sen työtavan muutoksena hirveen suurelta osin ja asennemuutos. Ehkä sanotaan, että vielä enemmän asennemuutoksen, et siitä se lähtee ehkä enemmän, et jotenkin kylhän se mitä työtapoihin tarvitaan sitä taitoja sen ihmisen kuuntelemiseen, taitoja vaihtoehtoisiiin kommunikaatiotapoihin ja jotta se asiakkaan mielipide sieltä selviää ja mitä ajattelee ja muuta, et niitä taitoja tarvitaan, ihan konkreettisia taitoja lisätä toki meidän työntekijöille entisestäään. Mut et miun mielestä ykkösjuttu on se, et meidän työntekijöiden pään sisällä pitää tapahtuu semmonen muutos.

Haastattelija: Niin, et lähetään niinkun kysymään?

Vammaispalvelupäällikkö: Lähetään kysymään ja se, et vaikka me ajatellaan, että se asiakas on tasavertainen, niin myö hirveen helposti mennään, siis minun mielestä se on semmonen kulttuurillinen, tällainen historian kulun asia, että edelleenkin hyvää tahtoen helposti ohjataan sitä, että mitä sie oikeesti tahdoitkaan, et liian helposti, et jos ei siltä asiakkaalta ala heti tulla sitä asiaa ulos, niin me lähetään vähän ehdottelemaankin, että oisko tää ja eikö tää vois olla, mikä taas sit ohjaa sen asiakkaan mieltä väistämättä. Niin kun siinä musta pitää tapahtuu sitä muutosta, ja sitä, että tulee sitä malttia siihen, et se asiakas todellisesti itse tuottaa sen mielipiteensä ja se ei oo jonkun toisen sanelemaa hänelle. (Haastattelu 14.11.2011)

Näkökulma asiakkaan asemaan on tässä puheenvuorossa ammatillinen ja siinä tulee ilmi vaatimus asiakastyössä tarvittavista vuorovaikutustaidoista. Asiakkaan asemaa ruoditaan sen kannalta, mitä työntekijän tulee tehdä, tietää ja tuntea asiakkaasta, ennen kuin onnistuneesta asiakastyöstä ja asiakaslähtöisyydestä voidaan puhua. Tässä diskurssissa asiakas ikään kuin rakentaa yhdessä työntekijän kanssa vammaistyön asiantuntijuutta tai ammattitaitoisia käytäntöjä. Kun hänen *kuuntelemisestaan* tai *mielensä ohjaamisesta* puhutaan, rakentuu vammaiselle ihmisille samalla asema asiakastyön ja sen toimenpiteiden kohteena.

Viime kädessä vammaisen henkilön asema rakentuu asiakaskäytäntöjen professionaalisuuden vaateessa. Asennemuutoksen idea kytketään ammatillisen kehittymisen vaatimukseen asiakastyössä, jolloin kulttuurisen muutoksen tarve ja sen toteuttaminen asettuu työntekijöiden omalle vastuulle. On pitkälti työntekijöiden varassa, kuinka asiakkaan oma tieto ja hänen mielipiteensä saadaan esille niin, että henkilökohtainen budjetointi ja sen mukainen yksilökeskeinen palvelusuunnittelu voisi onnistua.

Tässä diskurssissa on yhtymäkohtia managerialistiseen hallinnallisuuteen, mikä tulee esiin vaatimuksessa paremmasta asiakastyöstä. Asiakassuhteet ja asiakastyön proseduurit ja menettelytavat tulee tehdä läpinäkyviksi siinä merkityksessä, että ne olisivat paremmin eriteltävissä ja valvottavissa. Osaltaan tämä on laaja ideologinen muutos ja sosiaalityössä se kytkeytyy selontekovelvollisuuteen, joka taas tekee näkyväksi sosiaalityötä koskevia eettisiä velvoitteita. (esim. Juhila 2009, 296–297.) Selontekovelvollisuuden katsotaan vaikuttavan kaikessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, sillä olemme ikään kuin moraalisesti velvollisia tarkentamaan ja korjaamaan sanomaamme yhteisymmärryksen ylläpitämiseksi (Garfinkel 1967). Sosiaalityön ammatillisuudessa selontekovelvoite kytketään ennen muuta viranomaisen eettiseen toimintaan ja modernin yhteiskunnan valvontamekanismeihin, joissa viranomaisten päätösten tulee olla tarkistettavissa. Asiakkaan tulee voida olla perillä päätöksenteon perusteista. Samalla selontekovelvollisuus tekee asiakastyön prosesseja läpinäkyväksi ja edesauttaa niiden valvontaa.

Vaatus paremmasta asiakastyöstä kasvotusten tapahtuvaan kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen liittyvissä asiakastyön prosesseissa kytkeytyy näin osaltaan työn hallintaan ja kontrollointiin sekä työtä koskeviin ammatillisiin vaatimuksiin. Työntekijä toimii näissä tilanteissa oman persoonansa ja yksilöllisyytensä kautta, jolloin hänen omakohtainen työsuoritteensa on riippuvainen persoonallisista kyvyistä kohdata asiakas. Näin työntekijän persoonallinen kehittyminen asiakastyössä ja *pään sisällä* ta-

pahtuva muutos nousee asennemuutoksen keskeiseksi sisällöksi. Haastattelukatkelman loppupuolella argumentoidaan, että perinteiseksikin luonnehdittu professionaalinen valtasuhde asiakkaan kanssa tulisi aidossa asiakaslähtöisyydessä voida kyseenalaistaa, vaikka sen perusta on kulttuurissa ja asiakastyön historiassa. Professionaaliset valtasuhteet ovat ikään kuin sisäänrakennettuja historiallisesti muotoutuneeseen asiakastyön kulttuuriin ja nämä kulttuurisesti vakiintuneet rakenteet suoranaisesti jopa ohjaavat työntekijää toimimaan tietyllä tavalla. Annetaan ymmärtää, että näiden työtapoihin iskostuneiden professionaalisten valtasuhteiden takia muutos asiakastyössä olisi hyvin perustava ja syvää luotaava ja siksi erittäin vaikea, mutta sitä kohti tulisi vain yrittää edetä, koska asiakkaalla tulisi olla oikeus kertoa mielipiteensä.

Henkilökohtaisen budjetoinnin onnistuminen kytketään näissä argumenteissa ennen muuta työntekijöiden professionaalisuuteen, heidän kykyynsä toimia oikein asiakkaiden kanssa ja omakohtaiseen ammatilliseen kehittymiseen. Palveluiden kehittäminen saa tässä merkityksiä juuri siitä, että asiakastyötä on kehitettävä nykyistä paremmaksi. Osaltaan vaatimus kuvastaa nykyistä sosiaalityötä ratkaisukeskeisenä kumppanuuteen perustuvana työnä, jossa asiakkaalla tulisi olla enemmän valtaa kuin perinteisiksi mielletyissä professionaalisisissa asiakassuhteissa. Toisaalta työntekijän persoonallisen muuttumisen vaatimus on esitetty tässä niin eksplisiittisessä muodossa, että keskustelu kytkeytyy pikemminkin työn hallinnan muotojen moninaistumiseen. Vaatimusten mukaan ammattilaisen on kehitettävä, jotta vammaisen ihminen saa mielipiteensä kuulluksi. Tämä puolestaan osoittaa työn managerialistista hallinnallisuutta, joka on tulosta julkiseen johtamisoppiin liittyvistä muutoksista viimeisten vuosikymmenten aikana.

Vaikka työntekijöiden ammatillista kehittymistä painotetaan kulttuurisen muutoksen aikaansaajana, aineiston selonteissa osoitetaan vahvasti, että muutokselle voi muodostaa esteen esimerkiksi kehitysvammaisen aikuisen ihmisen oma vanhempi, joka päättää usein lapsensa puolesta. Kun vammaisen ihminen myöntyy vanhempansa mielipiteeseen, se mielletään kulttuurisesti vakiintuneeksi vuorovaikutusmalliksi, joka muodostaa valtasuhteita ja muokkaa sosiaalista järjestystä. (esim. Moore ym. 1998; myös Matikka & Vesala 1997 ja Leskelä 2012.) Seuraavassa haastattelukatkelmassa sosiaalityöntekijä puhuu vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeuteen liittyvästä asennemuutoksesta. Itsemääräämisoikeus tai oman mielipiteen ilmaisemisen vaade ei määräydy asiakkaille suoraan vammaistyön työkäytännöistä käsin, vaan siihen tulee sitoutua kaikkien niiden, jotka elävät vammaisten ihmisten kanssa. Viime kädessä itsemääräämisoikeuden toteutuminen näyttäytyy kulttuurisesti sisäistettynä asenteellisena kysymyksenä.

Haastattelija: Kyllä, joo. Onko sulla nyt tällä hetkellä se tuntuma, että omaisiakin pitäis hiukan kouluttaa enemmän tähän?

Johtava sosiaalityöntekijä: Ei varmaan siis varsinaisesti tähän siis kouluttaa sinällään, mutta tota se on sitä asennemuutosta mikä tietysti. Vanhempi sukupolvi nyt, jos aatellaan iäkkäitä vanhempia ja sitten heidän aikuisia kehitysvammaisia lapsia, niin onhan heidän suhtautuminen ihan eri kun tän päivän vanhemmat kun on kehitysvammaisen lapsi vaikka, niin he näkee heti alkuun ja toivoo, et se tulis se oma elämä sille nuorelle jossain vaiheessa ja omaa asuntoa lähtevät miettimään ja näin, mut se on

siellä vanhemmassa sukupolvessa ehkä se asenne, että se on semmosta asennemuokkausta ja sitä keskusteluu sitten. Ja sitä pitää tehdä kuitenkin hyvin varovaisella tavalla, ettei voi lähteä niinkun aattelemaan siltä kantilta, että niinkun kouluttaa heitä, vaan se on sit niinkun semmosta hyvin hienovaraista työskentelyä sitten ja yhteistä pohdintaa, et mikä on oikea aika vaikka muuttaa sieltä kotoa pois.

(Haastattelu 17.11.2011)

Selonteossa osoitetaan, että vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta koskevien asenteiden muokkaustyö on sosiaalityössä itse asiassa erittäin keskeistä. Kun vammaisen aikuinen lapsi alkaa itsenäistyä, toivotaan, että hänelle avautuu itsenäisen elämän mahdollisuuksia esimerkiksi kotoa muuttamalla. Sosiaalityössä pyritään tekemään kumppanuuteen perustuvaa asiakaslähtöistä työtä tälläkin hetkellä, mikä tulee osoitukseksi selonteon loppupuolella. Siinä argumentoidaan, ettei vammaisen aikuisen ihmisen iäkkäälle vanhemmalle suoralta kädeltä sanella ratkaisuksi sitä, että lapsen tulisi muuttaa kotoa, vaan mahdollinen ehdotus siitä on tehty *hienovaraisin* keinoin ja sitä on alettu hiljalleen ja varovaisesti pohtia yhdessä vanhemman kanssa. Näissä prosesseissa ei ole siis kyse professionaalista vallankäytöstä esimerkiksi siten, että asiakkaille esitettäisiin valmiita ratkaisuja erilaisiin elämäntilanteisiin ammattitietämyksen nojalla, joihin asiakkaita vaadittaisiin sitoutumaan. Johtavan sosiaalityöntekijän selonteko osoittaa, että asiakaslähtöistä työtä tehdään jo nyt sillä ammattitaidon tasolla, jota useissa tutkimusaineiston keskusteluissa pohdiskellaan.

Vammaistyön sosiaalityössä näyttäytyykin erittäin keskeisenä, että palvelunkäyttäjälle pyritään antamaan enemmän päätösvaltaa hänelle tarpeellisten palvelujen suunnittelussa. Tätä vaikuttamistyötä tehdään niiden resurssien puitteissa, joita kuntien asiakasperheisiin on mahdollista tällä hetkellä suunnata. Perheisiin ja omaisiin kohdistuva asiakastyö on yksi keskeisimpiä tekijöitä, joita tutkimusaineiston keskusteluissa tuotiin esiin silloin, kun puhuttiin yksittäisen vammaisen henkilön mahdollisuuksista suunnitella elämänsä.

Vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeuden puutteet ovat siis monellakin tasolla selvillä tai tiedostettuja, ja näiden oikeuksien parantamiseksi tehdään arvokasta työtä. Paitsi palvelunkäyttäjän omaisen kohdalla, työntekijät tiedostavat vallankäyttöä välillä myös omassa professionaaliosuudessa toiminnassaan. Tällä osoitetaan muun muassa, että vammaistyön professionaaliosuudessa asiakastyössä katsotaan olevan vielä paljon kehittämisen varaa ainakin asumispalvelujen ja työn ja vapaa-ajan palvelujen toiminnassa. Motivatio muuttaa asiakastyötä asiakaslähtöisemmäksi myös näissä yksiköissä tuntuu olevan suurta. Vammaisia koskevan asennemaailman muokkaaminen institutionaalisesti vakiintuneissa käytännöissä koetaan tärkeäksi ja siihen liitetään muun muassa vaihtoehtojen tarjoaminen päivän aktiviteeteissa.

Huomionarvoista tässä on ennen muuta se, ettei muutoksen asiakaslähtöisyyttä kohti oleteta olevan helppo, vaan pikemminkin korostetaan sen työläyttä ja vaikeutta. Asiakastyön ei mielletä kaikkialla olevan asiakaslähtöistä, vaan annetaan ymmärtää, että professionaalisten valtasuhteiden hegemonia vaikuttaa edelleen erittäin vahvasti. Onnistuminen näissä pyrkimyksissä vaatisi asennemuutosta muullakin yhteiskunnassa, kuten

vammaisten palvelunkäyttäjien omaisten taholla. Samalla asennemuutoksen vaatimus tulee merkitykselliseksi laajemmassa kulttuurisessa mittakaavassa.

3.4. ASIAKASLÄHTÖISYYS JA MANAGERIAALINEN KONTROLLI

Asiakaslähtöisyyttä tehdään merkitykselliseksi professionaaliin valtasuhteisiin ja asiantuntemukseen nähden, sillä sen ymmärretään olevan sidoksissa vuorovaikutukseen asiakkaan kanssa. Näitä seikkoja pohditaan pitkälti työn osaamisen, ammattitaidon ja eettisen toiminnan tasolla. Monikaan keskustelija tai haastateltava ei kerro omasta ammattitaidostaan näillä alueilla, vaan työtä ja siinä onnistumista pohditaan hyvin itsekriittisesti. Tämä osoittaa, että vammaistyöntekijöitä edustavilla ammattiryhmillä, kuten sosiaalityöntekijöillä ja palveluohjaajilla työn ammatillisuus on muutoksen tilassa. Vaatimus kuulla asiakasta ja ottaa hänet mukaan prosessiin muuttaa asiakassuhteita, työn ammatillisia perustoja ja sen professionaalisuutta. Esimerkiksi professionaalisen sosiaalityön ammatillista tietoperustaa muokataan näiden muutosvaatimusten kautta, joissa asiakkaan oma tieto nostetaan työn keskiöön. (esim. Clifford & Burke 2009; Beresford ym. 2011.)

Argumentoidaan jopa, ettei asiantuntijan ja asiakkaan välinen suhde ole hierarkkinen nykyaikaisessa kumppanuuteen perustuvassa sosiaalityössä, vaan molempien osapuolten asiantuntijuus on yhtäläisessä asemassa (kuten Juhila 2006, 148). Tämä tutkimusaineisto osoittaa kuitenkin, että professionaalinen vallankäyttö asiakasta kohtaan tunnustetaan myös omassa toiminnassa, vaikka se nähdäänkin sellaisena institutionaalisesti luutuneena, kulttuurisesti vakiintuneena ja vanhakantaisena sosiaalisena rakenteena, josta tulisi pyrkiä eroon. Aineiston valossa näyttää siis siltä, että valtasuhteiden tilannesidonnaista ja kontekstuaalista merkitystä erilaisissa asiakaskohtaamisissa tulisi kuitenkin analysoida myös empiirisesti. Vuorovaikutussuhteiden tasavertaisuutta asiantuntijan ja asiakkaan välillä ei liene perustelua pitää vallitsevana asiantilana, vaikka sosiaalityön asiakaslähtöisyyttä pyritäänkin kehittämään jatkuvasti.

Sosiologisessa professiokeskustelussa on viime aikoina näyttäytynyt vahvana se argumentti, että managerialististen käytäntöjen lisääntyminen esimerkiksi uuden julkisjohtamisopin myötä on muuttanut professioiden valta-asemaa (Freidson 2007). Professionaalisten ammattiryhmien toiminnalle perustuvissa instituutioissa ja laitoksissa on syntynyt uusia väliportaan tason johdolle ja hallinnolle perustuvia managerialistisia asemia, joissa valvotaan myös professionaalien toimintaa (emt.; esim. Evetts 2009; Pickard 2009). Byrokraattiselle hallintatavalle toimintansa perustava virkamiehistö on noussut valvomaan myös professionaalisten ammattikuntien ammatillisuutta. Profioiden valta-aseman väitetäänkin tässä suhteessa olevan murtumassa. Tutkimusaineistossa esiin nouseva asiakastyön prosessien läpinäkyvyyden vaatimus osoittaa osaltaan valvonnallisten mekanismien tehostumista ja suuntausta, jossa niitä ulotetaan uusilla tavoilla valvomaan varsinaista professionaalista työtä.

Kuitenkin keskeisimpänä vaikutuksena tässä keskustelussa on nähty se, että professionaalisten toimijoiden työn kontrolli on muuttunut perustavasti luonteeltaan näiden manageriaalisten valvontamekanismien myötä. Esimerkiksi työn laatuvaatimukset ja laatua koskeva arviointi, työn suoritteiden valvonta ja erilaiset asiakastyytyväisyyttä mittaavat toimenpiteet on sisäistetty eräänlaiseksi itsekontrolliksi ja -kriitikiksi, jota ilmenetään työtä koskevassa itsetutkiskelussa. (esim. Pickard 2009.) Teoreettisesti tällä viitataan itsekuriin tai joustaviin ja mukautuvaisiin minän teknologioihin, joilla on perustansa työelämän modernisaatiossa, kun työ ei enää tarjoa luokka-asemalle perustuvia, vaan yksilöllistyneitä identiteettejä. Yksilö ikään kuin ohjelmoi itsensä toimimaan siten, kuin olettaa häneltä työssä edellytettävän sekä kantaa vastuun työstään ja työnsä tulokista itse, sillä työtä joka tapauksessa arvioidaan jatkuvasti. (Casey 1995; Sennett 1998; Rose 2007.) Psykologinen itsetutkiskelu saa hyväksyntänsä työn manageriaaliselta taholta, koska se liittyy kiinteästi työn arviointiin perustuviin kontrollin muotoihin. Tämän aineiston valossa näyttää siltä, että viime kädessä vaatimusta muutoksesta perustellaan muutosten tarpeella vammaistyön työkuultuureissa sekä myös laajemmin osana muutosta vammaisiin ihmisiin kohdistuvissa asenteissa.

Näiden kehityskulkujen valossa näyttää siltä, että asiakaslähtöisyyden ja tasavertaisen suhteiden vaatimus sekä managerialisimille perustuvat kontrollin muodot haastavat asiantuntijan asemaa ja muokkaavat ammatti-identiteettejä tällä hetkellä voimakkaasti. Vammaisten palvelunkäyttäjän asemaa nämä haasteet ja työtapojen muutosvaatimukset puolestaan parantavat selvästi, mikäli itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen määritellään keskeiseksi periaatteeksi heidän kanssaan työskennellessä. Samankaltaisiin johtopäätelmiin vammaispalvelujen työntekijän ja asiakkaan välisten suhteiden muuttumisesta on tultu myös kansainvälisessä tutkimuskeskustelussa, mitä tulee henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmän käyttöönottoon (esim. Kremer 2006). Asiakkuuden kategoriassa vammaisen palvelunkäyttäjä saa valtaistuneita subjektiaseamia, jotka viittaavat hyvinvoivaan kansalaisuuteen, valinnanvapauteen ja sen myötä kuluttajuuteen sekä yksilöön, jolla on ainutlaatuisia intressejä ja tarpeita. Nämä valtaistavat positiot vammaispalvelujen käytäntöjä ja vammaisen ihmisen asemaa koskevissa puhetaivoissa ja diskursseissa implikoivat asennemuutoksen vammaisia ihmisiä kohtaan olevan jo käynnissä.

Kuitenkin on vielä tarvetta empiiriselle analyysille siitä, millä tavalla vammaiset palvelunkäyttäjät itse määrittelevät asemaansa palvelujärjestelmässä. Puhutaan kokemusasiantuntijuudesta, joka tulisi ottaa huomioon palveluja kehitettäessä. Kokemusasiantuntijuuden merkitys realisoituu niissä kertomuksissa, mielipiteissä ja tarinoissa, joita vammaisen ihminen tuo ilmi elämästään vammaispalvelujen asiakkaana. Keskustelussa inkluusiivisesta tutkimuksesta, jossa vammaisen ihminen otetaan mukaan oman elämänsä asiantuntijana, henkilökohtainen kokemusasiantuntijuus näyttäytyy hyvin keskeisenä ulottuvuutena. Sitä on hyödynnetty muun muassa eriteltäessä vammaisen henkilön asemaa palvelujen kehittämistyössä. (esim. Beresford & Salo 2008.) Kokemusasiantuntijuuden käsitteen retorisella tasolla ilmenee, että vammaispalveluja koskeva asiantuntijuus ikään kuin laajenee myös asiakkaiden taholta tuotettavaksi asiantuntijuudeksi, kuten on argumentoitu esimerkiksi ratkaisukeskeistä sosiaalityötä koskevassa keskuste-

lussa (mm. Juhila 2006 ja Pohjola 2010.)

Tutkimuksessa analysoidaan vielä niitä merkitysulottuvuuksia, joita vammaiset ihmiset tuovat itse esiin omista palveluntarpeistaan ja henkilökohtaisesta budjetoinnista. Analyysin kohteena ovat valmennustilaisuuksien ryhmätyöt ja keskustelut, jolloin on mahdollista hyödyntää myös vuorovaikutussuhteiden ulottuvuuksia vammaisen palvelunkäyttäjän, hänen omaistensa sekä työntekijän välillä.

Vaikka hankkeessa pyritään vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden parantamiseen antamalla mahdollisuuksia suunnitella itse elämää ja määrittellä omia palveluita, palvelunkäyttäjien arkielämä on kuitenkin erittäin voimakkaasti sidoksissa palvelujärjestelmän institutionaalsiin käytäntöihin. Elämänsä tavallisessa arjessa voi olla kokonaisuudessaan sidoksissa näissä käytännöissä luotuihin sääntöihin. (k. myös Eriksson 2008a.) Usein vammaisen henkilö ei ole valinnut itse asumismuotoaan tai toimintakeskusta, jossa hän käy työssä tai päivätoiminnassa, vaan omaiset ja vammaispalvelujen asiantuntijat ovat suunnitelleet hänen palvelunsa. Institutionaaliset valtasuhteet ja muiden ihmisten vaikutus määrittävät siis voimakkaasti vammaisen ihmisen elämää niin, että itsemääräämisoikeus ja arkielämää koskeva päätösvalta voi lopulta olla hyvinkin marginaalista.

Institutionaalisen järjestyksen vaikutus elämäntapoihin voi olla huomattava. Esimerkiksi asumispalveluyksiköissä voidaan edellyttää, että asukkaat noudattavat sitä päivärytmiä, joka on muokattu yksikön henkilöstöresurssien sekä henkilökunnan työvuorojärjestelmän ja tehtäväkuvien puitteissa. Ruokailuajat, terveysterveystilat ja harrastusajat on voitu päättää kokonaan henkilökunnan taholla ilman, että asukkaiden mieltymyksiä on otettu huomioon. Vammaispalvelujen työntekijät toivat usein esiin näitä seikkoja hankkeen kuluessa erilaisissa tilaisuuksissa. Tyypillistä oli puhua kriittisesti juuri asumispalveluyksiköiden päivästruktuurista ja keskustusten henkilökunnan suunnittelemista aktiviteeteista. Yksiköiden päivärytmit rajoittavat vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta, sillä aktiviteetit on sidottu ennalta määriteltyihin malleihin ja ajankohtiin.

Vammaisia ihmisiä koskevassa nykytutkimuksessa korostetaan kokemusasiantuntijuuden merkitystä. Käytännössä kokemusasiantuntijuus merkitsee sitä, että esimerkiksi vammaisen palvelunkäyttäjän kokemuksia palveluistaan hyödynnetään tutkimuksessa tietolähteenä tai tutkimusaineistona niin, että pyritään näkemään näiden kokemusten arvo palvelujärjestelmää koskevana asiantuntijuutena. (esim. Beresford & Salo 2008.) Myös tämän tutkimuksen piiriin kerättyssä aineistossa tuodaan esiin kokemuksia vammaispalveluista, joita hyödynnetään tämän luvun analyysissä. Vammaisen palvelunkäyttäjän kokemusasiantuntijuus tuo tässäkin tärkeän lisän tutkimukseen, sillä näiden ryhmäkeskustelujen myötä on mahdollista tarkastella, kuinka hankkeen päämiehet määrittelevät itse asemaansa palvelujärjestelmän institutionaalisissa käytännöissä.

Hankkeen päämiehet asettuivat tutkimusaineiston selonteissa usein vastarintaan palvelujärjestelmän käytäntöihin nähden. He puhuvat lähinnä institutionaalisissa diskursseissa, joka kuvaakin olennaisilta osin juuri sitä, että heidän elämäntapojensa ovat sidoksissa palvelujärjestelmän käytäntöihin ja rakenteisiin. Itsemääräämisoikeuden puutteet jopa hyvin pienissä ja arkisissa asioissa hallitsevat heidän selontekojensa kuvattaessa, millaista arkielämä on tällä hetkellä toimintakeskuksen tai asumispalvelujen

asiakkaana. Tutkimusaineiston perusteella on kuitenkin pantava merkille, että vaikka palvelujärjestelmän asettamista struktuureista puhutaan itsestään selvinä elämää määrittävinä seikkoina, päämies asettuu kuitenkin hyvin usein vastarintaposition näistä käytännöistä puhuessaan. Henkilökohtaisen budjetoinnin odotetaan tuovan konkreettisia muutoksia arkielämään ja parantavan itsemääräämisoikeutta siinä.

Instituutioiden merkitys ihmisyhteisöissä liittyy paljolti niihin valtasuhteisiin, jotka muokkaavat sosiaalisia asemia (Goffman 1961). Vallankäyttö näyttäytyy tässäkin hyvin eksplisiittisenä silloin, kun vammaisen ihmisen elämisen sisältöä ja tapoja määritellään ulkoapäin viranomaisten ja asiantuntijoiden taholta käsin. Vammaistutkimuksen alueella esimerkiksi Julio Fuentes argumentoi, että asiantuntijakeskeiset institutionalisaation käytännöt osoittavat vammaisten ihmisten ja vammaisuuden marginalisaatioprosesseja, joissa ihmisen identiteetti toiseutetaan sen kautta, ettei hänelle myönnetä määräysvaltaa suhteessa siihen, minkä näkee olevan itselleen parasta. Marginalisaation ja toiseuden kokemuksia ovat kuvanneet etenkin ne vammaiset henkilöt, jotka edustavat yhteiskunnassa muita etnisiteettejä. (Fuentes 2008.) Institutionalisaatiossa katsotaan olevan kyse prosesseista, joissa ihmisille rakennetaan epätavallisia identiteettejä ja legitimoidaan ne virallisin perustein (emt., 93.)

Kuitenkin vastarintaposition asettuminen näihin virallisesti legitimoituihin, marginalisoiviin määrittelykäytäntöihin nähden kuvaa vastavallan mahdollisuutta, joka yleensä näyttäytyy erilaisina puhetekoina ja argumentteina omien ihmisoikeuksien ja itsemääräämisoikeuden puolesta. Valtasuhteet eivät ole vakiintuneissa institutionaalisissa käytännöissäkään lukkoon lyötyjä suhteita siten, että ainoastaan viranomaisella, työntekijällä tai muulla instituution virallisella edustajalla olisi vallankäytön mahdollisuus. Sen sijaan valtasuhteet muodostuvat tilannekohtaisesti sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. (esim. Foucault 2005; Sarangi & Roberts 1999.) Se ilmenee esimerkiksi tämän tutkimuksen aineistona havainnoiduissa vuorovaikutussuhteissa vammaisten päämiesten ja heidän tukihenkilöidensä sekä työntekijöiden kesken.

Valtasuhteet ilmenevät diskursiivisissa käytännöissä erilaisilla tasoilla. Kriittisen diskurssianalyysin teoriassa puhutaan diskurssien sisäisistä ja niiden välisistä valtasuhteista. (esim. Wodak & Fairclough 1997). Diskurssien sisäisillä valtasuhteilla viitataan erilaisten interaktiutilanteiden vuorovaikutussuhteisiin ja niiden sisällä muodostuviin valtapolitiioihin osanottajien välillä. Diskurssien välisillä valtasuhteilla viitataan erillisten diskurssien ja repertuaarien välisiin suhteisiin ja siihen, mitkä diskurssit saavat puhe-tilanteissa hallitsevan aseman ja millaisia diskursseja ne saattavat peittää tai syrjäyttää. (Fairclough 1992.) Tässä luvussa tarkastelen päämiesten, tukihenkilöiden ja työntekijöiden välistä interaktiota molemmilla diskursiivisilla tasoilla. Tarkoituksena on analysoida, minkälaisia valtasuhteita sellaisissa puhe-tilanteissa muodostuu, joissa päämiehen henkilökohtaista budjetointiprosessia työestetään ja hänen palveluitaan suunnitellaan työntekijä- ja päämiesvalmennuksissa ja miten nämä valtasuhteet määrittävät päämiehen asemaa prosessissa. Tarkastelen vammaisen henkilön asemaa myös sen kannalta, millaisten kokemusten ja argumenttien kautta päämies itse perustelee omaa asemaansa palvelujärjestelmässä.

Kun hankkeessa mukana oleva päämies puhuu elämäntähtämissään, puhetta hallitsee diskurssi, jossa kuvataan institutionaalisten käytäntöjen vaikutusta elämään. Esimerkiksi arkielämää saatetaan kuvata yksilölle velvoitteellisten institutionaalisten käytäntöjen kautta, kuten työpaikan tai koulun asettamien ehtojen ja raamien puitteissa puhumalla työvuoroista, oppitunneista ja siitä, mitä niiden aikana tulee tehdä. Yhteiskunnallisten instituutioiden vaikutus määrittää voimakkaasti yksilön elämäntähtämissä modernissa yhteiskunnassa, mikä muokkaa perustavasti myös arkipäivän identiteettejä (Goffman 1961; myös Julkunen 2003).

Kehitysvammaisten palvelujärjestelmässä on korostettu, että tietty päivärutiini sekä samankaltaisina toistuvat rutiinit ja struktuurit tuovat turvallisuudentunnetta. Kuitenkin palvelujärjestelmän monilla tahoilla tuntuu vallitsevan oletus siitä, että vammaisten ihmisten elämä on vastaavien turvallisuutta korostavien ideologioiden myötä valmiiksi ohjelmoitua jopa siinä määrin, ettei heidän ole mahdollista kieltäytyä tietyistä toiminnoista, aktiviteeteista tai palveluista eikä heillä ole mahdollisuuksia spontaaniin päätöksentekoon. Tässä yhteydessä puhutaan laitoskulttuurista, jonka sanelemien käytäntöjen väitetään määrittävän vammaisen ihmisen arkielämää, vaikka hän ei varsinaisesti eläisikään kehitysvammalaitoksessa. Etenkin Pohjoismaissa laitosten purkaminen tai deinstitutionalisaatio on nähty keskeisenä kansallisena politiikkana myös vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden parantamiseksi arkielämässä, mutta on kuitenkin havaittu, että institutionaalinen laitoskulttuuri elää toimintakäytäntöinä erittäin vahvasti kehitysvammahuollon eri alueilla, kuten asumisyksiköissä, ryhmäkodeissa ja muissa sosiaalipalveluissa, kuten toimintakeskuksissa. (esim. Tøssebro ym. 2012; Teittinen 2010.)

Kehitysvammaisen ihmisen elämän järjestäminen toistuvan päiväohjelman ja struktuurien mukaan rajoittaa hyvin eksplisiittisesti itsemääräämisoikeutta elää arkea siten kuin itse kokisi mielekkäänä. Institutionaalisissa käytännöissä määritelty arkielämän aikataulutus hallitsee myös tämän aineiston päämiesten kerrontaa. Seuraavassa puheintervjuissa sosiaalivälittäjä avaa keskustelua siitä, miten hankkeessa mukana oleva itäsuomalainen nuori nainen haluaisi järjestää viikon arkielämänsä silloin, jos hänelle tarjoutuisi budjetointiprosessin myötä tilaisuus alkaa toimia vanhusten avustajana osan viikkoa.

Sosiaalivälittäjä: Mitäs teillä maanantaina oli, olisiko maanantaina jotain erikoista siellä työtuvalla? Maanantainahan on pelkkä työpäivä?

Päämies: Työpäivä, että kahdelta on se rentoutuminen ja myö tehdään hommat ja toiset lähtee kuntosalille.

Sosiaalivälittäjä: Niin se on maanantaina se kuntosalilla?

Päämies: Joo.

Sosiaalivälittäjä: Entäs tiistaina?

Päämies: Tiistaina on siinä lenkki, rentoutuminen on nyt sit tiistaina, keskiviikkona on jumppa.

Sosiaalityöntekijä: Onks teillä joka päivä jotain tällösiä ryhmäjuttuja?

Päämies: Toiset maanantaina ja toiset keskiviikkona, ei oikein pätittäin ei oikein ryhmittäin onnistu.

Sosiaalityöntekijä: No entäs torstaina, muistatko onks teillä torstaina jotain?

Päämies: Torstaina on lehden luku, rentoutuminen, sitten on kahvittelut siinä, ei kerkii, porukka lähtee siivoamaan, porukka hajaantuu, niin eihän siinä oo mitään enää sitten. Torstaina ei oo mitään kuin lukeminen, tänäänkin pakata tavarat ja sitten on lähtöpäivä, nää jutut pitää sit vaan suunnitella loman jälkeen.

Sosiaalityöntekijä: Niin, siulla on nyt niinku loma niin mielessä.

Päämies: Loma vaan sotkee kaikkee.

Sosiaalityöntekijä: Osaatko sie sanoa, että mitkä viikonpäivät ois semmosia, että sä haluat käydä siellä työtuvalla?

Päämies: Kyl se maanantaina ois ihan se vanhusten auttaminen, maanantaina ei ois mitään muuta erikoista.

Sosiaalityöntekijä: Joo, et jos viikko alkais sillä että sinulla olis tavallaan tää vanhusten auttamistyö, ois siinä alkuvuikosta. Se ois maanantaina, entä sitten?

Päämies: Kyl se ihan hyvin, ei se, tiistainakin käy, ei se rentoutuminen ole niin tärkeää.

(Päämies- ja työntekijävalmennus 16.11.2011)

Keskustelussa pitäydytään institutionaalisessa kehyksessä, jota määrittävät sosiaalityön asiakastyötilanteen reunaehdot. Sosiaalityöntekijä pitää aihepiirin siinä viikkoaikataulussa, joka päämiehellä on toimintakeskuksessaan. Hän tavoittelee aikatauluihin muutosta, joka olisi neuvoteltavissa palvelunkäyttäjän kanssa tämän keskustelun puitteissa. Nykyistä viikkojärjestystä tulisi muokata niin, että siihen sovitetaan työtä vanhusten avustajana.

Selonteon perusteella näyttää siltä, että tämän nuoren naisen arki on työtoimintakeskuksessa hyvin pitkälle strukturoitua tiettyjen aktiviteettien myötä. Kehitysvammaisille ihmisille tarjotaan työtoimintakeskuksessa käsitöiden lisäksi muutamaa harrastusta, kuten kuntosalilla käyntiä, joihin osallistutaan säännöllisesti. Muualla keskustelussa käy ilmi, että yksikön käytäntöihin kuuluu lisäksi kirjastossa käyminen perjantaisin. Nuoren naisen elämän sidonnaisuutta toimintakeskuksen taholta järjestettyihin käytäntöihin kuvaa hyvin esimerkiksi lausuma *loma vaan sotkee kaikkee*, joka ilmentää spontaanien tapahtumien sekoittavan sitä totunnaista järjestystä, joka tätä naista ja muita kehitysvammaisia ihmisiä varten on laadittu.

Kun instituutiot luovat sosiaalista järjestystä, ne luovat myös toiminnan moraliteetteja ja institutionaalisia identiteettejä (Goffman 1961). Vaikka nämä identiteetit ovatkin marginalisoituneita, ne kuitenkin omaksutaan arkipäivän elämään ja ne näkyvät vammaisen ihmisen itseilmaisussa (Fuentes 2008). Kun puhutaan institutionaalisista identiteeteistä, viitataan erilaisten laitosten institutionaaliseen valtaan muokata ja järjestää elämäntapojen ja elämisen normeja niin, että ne sisäistetään eräänlaisiksi moraalisiksi velvoitteiksi arkielämän toiminnassa. (Goffman 1961; k. myös Rantalaiho 2010.) Työtoimintakeskuksen laatiman viikkojärjestyksen mukaan eläminen voidaan mieltää jopa

moraalisestikin velvoittavaksi aina siinä määrin, että koetaan loman vain sekoittavan tuota järjestystä.

Henkilökohtaisen budjetoinnin prosessissa yksilökeskeisen elämänsuunnittelun käytäntö tähtää itsemääräämisoikeuden parantamiseen arkielämässä. Esimerkiksi tämän nuoren naisen arjen uudelleen järjestäminen hänen omien mielenkiinnon kohteidensa mukaan on ollut yksi askel palvelujen kehittämisen prosessissa, jossa vammaisille ihmisille halutaan lisää päätösvaltaa elää arkeaan haluamallaan tavalla. Kyseisen nuoren naisen elämä on muuttunut mielekkäämmäksi sen myötä, että hän toimintakeskuksen tehtävien lisäksi löysi hankkeen avulla myös mielekkäitä töitä toimintakeskuksen tehtävien lisäksi.

4.2. INSTITUTIONAALINEN MÄÄRITTELYVALTA PALVELUSUUNNITTELUSSA

Eräs hankkeeseen osallistuva nuori nainen, jolla on näkö- ja liikuntaelinvamma, asettui palvelusuunnittelutilanteissa selkeään vastarintaposition siihen institutionaaliseen valtaan nähden, jota palvelujärjestelmässä harjoitetaan. Hän näkee, että vammat rajoittavat voimakkaasti hänen elämäänsä ja että hänen elämänlaatunsa on tällä hetkellä riippuvais- ta palvelujärjestelmässä tehdyistä päätöksistä.

Palveluohjaaja: Eikö opasteissa tai kirjastoissa ole pistekirjoitettu?

Päämies: En osaa pistekirjoitusta.

Tukihenkilö: Vielä ainakaan.

Päämies: Ei oo vielä onneks tarvinnu opetella ja kyl tää, jossain kohtaa on pakko, ei sen puoleen ja kyllähän tää huononee koko ajan tää näkö vielä, siinä on vasta sata prosenttia siinä haitta-asteessa, niin kyl se vielä menee vähän huonompaan päin.

Sosiaalityöntekijä: Kaks sataa, sekö se pitää olla sitten?

Päämies: Satakolmekymmentä ilman tätä polvea ja selkää löytyy jo ihan valmiiks ja silti ei tarvii kuntouttaa.

Sosiaalityöntekijä: Miks Kela ei kuntouta?

Tukihenkilö: Sieltä tuli kielteinen päätös.

Päämies: Ei oo liikaa haittaa. Mä en näe mitään, mun selkään sattuu aina, mä en pysty käveleen ilman tikkua, enkä pysty availemaan itte ovia, en pysty tekemään. Viimeks ne sai huomautuksen sosiaaliturvamuutokseen lautakunnan menettelytapavirheestä, että lukekaa vaikka ne lappunne, tässä ei oo mitään epäselvää, vali vali vali.

Tukihenkilö: Ja nyt meni valitusaika umpeen siitä viimeisestä kielteisestä päätöksestä, oletteks te tekemässä uutta?

Päämies: On tehty jo. Mie Kelaan soitin, että mikä siinä on tän ongelman nimi, että kyllä mää mielestäni aika vaikeevammanen oon, että tästä ei pitäis, no eihän sitä kukaan tietenkään kiistä, mutta (Päämies- ja työntekijävalmennus 15.11.2011)

Palvelunkäyttäjät puhuu diskurssissa, joka kuvaa vammaisuuden rajoittavan ja vaikeuttavan huomattavasti jokapäiväistä elämää. Se ilmenee esimerkiksi lausumissa *mä en näe mitään, mun selkään sattuu aina, mä en pysty kävelemään, en pysty tekemään ja kyl mä aika vaikeavammanen oon*. Kerronta siitä, että vammat rajoittavat tavallista elämistä ja tuottavat kärsimystä näyttäytyy tässä myös perusteena argumentoida Kelan kielteistä kuntoutuspäätöstä vastaan. Jos tulkitaan kerrontaa jäsenkategorisen analyysin avulla, palvelunkäyttäjät asemoituu selonteossaan vammaisuuden kategoriaan hyvin voimakkaasti osoittaakseen, että hän olisi näine ominaisuuksineen täysin oikeutettu Kelan kuntoutustukeen. Väitetään, että vammaisuuden merkitys henkilökohtaisena tragediana olisi tyypillinen kulttuurisessa ymmärryksessä vammaisuudesta. Väitetään, että poikkeava ja kärsimystä tuottava ruumis on eräs keskeisimpiä vammaisuutta kuvaavia julkisia narratiiveja, joita käytetään diskursiivisina varantoina kerrottaessa omasta elämästä. (mm. Thomas 1999; Shakespeare 2006; Reinikainen 2007). Narratiiville on tyypillistä ruumiin kuvaaminen vammaisuuden kautta siten, että se vaikuttaa useisiin elämäntapoihin ja rajoittaa elämää niin, että sen edessä ollaan voimattomia. (kuten Zola 1982, 212–237.)

Diskurssianalyttisessä merkityksessä nainen omaksuu selonteossaan uhrin subjekti-position kahdella sosiaalisella tasolla. Ensinnäkin hänen on vain alistuttava ruumiillisien vammojen tuottamaan kärsimykseen jokapäiväisessä elämässään. Toiseksi hän on palvelujärjestelmän kielteisen ja virheellisenkin toiminnan uhri. Uhriksi asemoitumisen yhtenä funktiona näyttäytyy tässä sen osoittaminen, ettei hänellä ole tällä hetkellä valtaa vaatiakaan sen kaltaisia palveluja, joita tarvitsisi tai haluaisi. Siten hän asemoituu position, jossa ei ole itsemääräämisoikeutta suhteessa palvelujärjestelmän toimintaan. Kuitenkin hän asettuu myös vahvaan vastarintaposition Kelan päätöksiin nähden antaen ymmärtää, että kielteinen kuntoutuspäätös on virheellinen. Hän tukeutuu siihen argumenttiin, että Kelassa on aikaisemminkin tehty virheellisiä päätöksiä.

Tämän nuoren yliopisto-opiskelijan kohdalla henkilökohtaisen budjetoinnin prosessi on ollut muihin päämiehiin verrattuna paljon mutkallisempi. Hänellä ei ollut varsinaisesti budjetoinnin suunnitelmiaan palveluja, vaan toiveita paremmista apuvälineistä, kuten sellaisesta tietokoneesta, joka on näkövammaiselle tavallista helpompi käyttää. Budjetoinnin ei ollut kunnassa kuitenkaan ajateltu koskevan apuvälineitä, vaan palveluja. Koska henkilöllä ei ollut esittää riittävän selkeää suunnitelmaa haluamistaan palveluista, prosessi pitkittyi hänen kohdallaan. Tietokoneen hankkiminen otettiin lopulta asialistalle, mutta pitkään etsittiin riittävän hyvää perustetta, jotta juuri tietokone olisi ollut apuvälineenä mahdollinen tulla maksetuksi sosiaalitoimen taholta.

Samoihin aikoihin vuonna 2012 kun näitä seikkoja spekulointiin kunnassa, Ruotsissa julkaistiin selvitys henkilökohtaisen apuvälinebudjetin kokeilusta vammaisia ihmisiä varten. Järjestelmä perustui samankaltaiselle budjetointiprosessille kuin suomalaisessa kokeiluhankkeessamme. Kokeilu toimeenpantiin neljässä ruotsalaisessa kunnassa. Palvelunkäyttäjät olivat antaneet paljon myönteistä palautetta kokeilusta, koska he kokivat saaneensa enemmän valtaa määrittellä omia avuntarpeitaan sekä sitä, millainen apuväline siihen soveltuu. Käytännössä he saivat enemmän päätösvaltaa hankkia tarpeelliseksi koettuja apuvälineitä. (Blomquist & Bergman 2012.) Brittiläisessä

mallissa budjetointiprosessia ei myöskään rajoiteta vain palveluihin, vaan apuvälineiden hankkiminen tai vaikkapa muutostöiden teettäminen asuntoon on budjetin puitteissa täysin sallittua (esim. Hatton & Waters 2011).

Syksyllä 2012 sosiaalitoimi lopulta hyväksyi tämän nuoren naishenkilön palvelusuunnitelman ja myöntyi tietokoneen hankkimiseen. Tietokone erityissuurine näyttöineen oli lopulta mahdollista mieltää tarpeelliseksi sen kannalta, että se edesauttaa arjessa selviytymistä. Kuitenkin palvelunkäyttäjän elämäntilanne ehti muuttua prosessin aikana, sillä hän jatkoi tauolla olleita opintojaan ja tarve henkilökohtaiselle avulle kasvoi. Niinpä hän päätyi lopulta siihen, ettei budjettia käytettäisi tietokoneeseen, vaan henkilökohtaiseen apuun.

Ongelmaksi muodostui lopulta se, ettei rahaa voinut enää irrottaa avustustunteihin enempää esimerkiksi päivätoimintaan suunnatusta budjetista, koska henkilö ei tarvinnut päivätoimintaa enää päästyään opiskelemaan, joten päätöstä päivätoimintapaikasta ei enää tehty. Koska suunnitteluprosessin aikana oli keskitytty tietokoneongelmaan, avustajatarpeen lisääntymistä ei hänen kohdallaan heti nähty eikä siten ”metsää puilta”. Hänen kohdallaan tehtiin päätös, että hän voi käyttää joustoa henkilökohtaiseen apuun kolmen kuukauden aikaraamissa sen mukaan, miten itse kokee tarvitsevansa tunteja. Päämiehen näkökulmasta nämä päätökset ovat kuitenkin olleet riittämättömiä sekä hänen kasvaneeseen avun ja tuen tarpeeseensa nähden että siihen nähden, että tietokoneelle olisi vieläkin suurta tarvetta.

Tämän budjetointiprosessin kohdalla on perusteltua pohtia, että niillä virallisilla tahoilla, jotka prosessia ovat kunnassa suunnitelleet, on ollut lopulta paljon määrittelyvaltaa siihen nähden, minkälaiset palvelut ovat olleet tarkoituksenmukaisia ja tarpeellisia. Hankkeen lähtökohtana on kuitenkin ollut se, että palvelunkäyttäjä saa itse määrittellä tarpeensa ja sille sopivan ja mielekkäimmän palvelun. Tämän henkilön kohdalla tilanne jumittui ainakin osin juuri siksi, ettei hänen määritelmänsä omasta elämäntilanteestaan vastannut niitä odotuksia, joita vammaispalvelujen työntekijöillä oli onnistuneesta palvelusuunnittelusta. Tavallaan syyt prosessin pitkittymiselle eivät olleet palvelunkäyttäjässä itsessään vaan siinä, etteivät muut mieltäneet esimerkin kaltaisia vastaavia kertomuksia hänen yksilölliseksi tavakseen tehdä ymmärrettäväksi palvelutarpeitaan. Tietokoneen hankkimista ei myöskään mielletty hänen tarpeitaan vastaavaksi palveluksi, vaan se haluttiin mieltää ennemminkin apuvälineeksi, joiden hankkiminen oli kunnassa lähtökohtaisesti rajattu kokeilun ulkopuolelle. Ainakin prosessin alkuvaiheessa kuntataholla argumentoitiin voimakkaasti, että tietokone on tavara eikä palvelu.

Mitä palvelunkäyttäjien itsemääräämisoikeuteen tulee, tällä kuntataholla myönnyttiin lopulta päämiesten vapauteen määrittellä itse se, mikä arjen sujuvoittamiseksi on tarpeellista. Tehtiin päätös myös siitä, että palveluun myönnetty raha budjetointiprosessissa on mahdollista suunnata tavaraan ja myös esimerkiksi asunnon muutostyöt rinnastettiin budjetoinnin piiriin kuuluvaksi. Tällä hetkellä hankintojen suuruusluokka on kuitenkin kiinni rahasummista, koska budjetti voidaan nykypäätösten nojalla koostaa vain niistä palveluista, jotka asianomaisella on myönnetty ja käytössään. Parhailtaan hankkeessa keskustellaankin siitä, millaisella mallinnuksella olisi mahdollista alkaa koostaa budjet-

teja siitä lähtökohdasta käsin, mitä palvelunkäyttäjät tarvitsee eikä enää sillä perusteella, mitä palveluja hän tällä hetkellä käyttää.

4.3. INSTITUTIONAALISEN VALLAN RAJOITTAVA MERKITYS

Sidonnaisuus palvelujärjestelmän institutionaalisiin käytäntöihin on kuitenkin keskeistä vammaisten ihmisten elämässä, eikä valinnanvapautta välttämättä mahdollisteta aina pienissäkään arkisissa yksittäisissä tilanteissa. Päivän aktiviteetit ovat sidoksissa henkilökunnan työvuorojen mukaisiin aikatauluihin, mikä voi rajoittaa arkielämän itsemääräämistä huomattavasti. Henkilökohtaisen budjetoinnin hankkeessa on ollut mukana eräs keski-ikäinen naishenkilö, jolla on liikunta- ja tukielinvamma ja joka on asunut koko aikuisikänsä palvelutalossa. Seuraavassa hän kuvailee palvelutalon rajoittavien käytäntöjen merkitystä arkielämän sujuvuudessa. Tilanne on ryhmätö koulutustilaisuudessa, jossa vammaispalvelujen työntekijät tutustuvat alustavasti päämiesten laatimiin palvelusuunnitelmiin.

Päämies: No asunto.

Johtava sosiaalityöntekijä: Laitetaaks sinne, että haluan muuttaa asuntoa, sillai oikein suurella.

Päämies: Joo, se on varmaan se ihan.

Johtava sosiaalityöntekijä: Joo. Se on se muutos. Ja kyllähän se elämänlaatua parantaa, kaiken kaikkiaan jos aatellaan ihan, ettei tartte koko ajan miettiä sitä, että minkälainen tyyppi sieltä seuraavaks tulee komentelemaan ja sanomaan että en tee sitä ja en tee tätä että oishan se oikeesti kun aatellaan ihan omaankin elämään tämmönen. Sehän on hirvee rajote elämässä.

Päämies: On on.

Palveluohjaaja: Tulee joku, siullekin tulis sanomaan että ei nyt, nyt ei oo siivouspäivä ollenkaan.

Tukihenkilö: Niin, että kuinka sie oot kehdannu juoda ennen kahdeksaa kahvia aamulla.

Päämies: Niin, aamuraportti olis pitänyt kuulemma, että mä olin juonut aamukahvia ennen seittemää, miten mä olin? Ennen seittemää, se oli siis raportin aihe, mä olin silleen, siis ei!

Tukihenkilö: Siis saahan ihminen juoda omassa asunnossaan vaikka kolmelta yöllä jos haluaa.

Päämies: Sitä mä ihmettelin, että mikä toi niinkun raportin aihe on.

Palveluohjaaja: Ei kauheeta.

Päämies: Ja sitten yhdelle tosiaan sanottiin että hän ei saa, hedelmää ei saa kuorituttua kuin kolmentoista ja kuudentoista välillä.

Tutkija: (xxx) Mikä siinä oli sitte?

Päämies: Kiire, et se ois sitten niinkun semmonen aika, et aikaa ois enemmän. Mut mä en oo sitten taas, heillä on palavereja tai jotain, niin sitten siinä ei ookaan.

(Päämies- ja työntekijävalmennus 15.11.2011)

Selonteossa tuodaan esiin elämän itsenäisyyttä koskevia rajoitteita palvelutalon laitoskäytännöissä. Keskustelussa käy ilmi liki pöyristyttävästi, miten talon asukkaan aamukahvihetketkin saatetaan ruotia henkilökunnan kesken raporttitilanteissa. *Raportiksi*

kutsutaan esimerkiksi sairaaloissa vallitsevaa tiedonvaihdon käytäntöä, jossa työvuorojen vaihtumisen yhteydessä kerrotaan asiakkaiden kuulumisia töihin juuri tulleille. Palvelunkäyttäjät antaa ymmärtää selonteossaan, että hänen kahvinjuontinsa ajankohdasta kertominen henkilökunnan raportilla on ihmetyttänyt ja loukannut. Palvelunkäyttäjät asettuu tässä positioon, josta käsin hän asettuu vastustamaan hänelle palvelutalossa määrättyjä elämäkäytäntöjä ja sen myötä hänelle osoitettua henkilökunnan vallankäytön alaista institutionaalista identiteettiä. Muutkin pöytäseurueen toimijat asettuvat samaan vastavallan positioon, josta käsin palvelutalon käytäntöjä kohtaan osoitetaan voimakasta kritiikkiä. Vasta-argumenteissa vedotaan kaikille yleisiin yksityisyyden suojan piiriin kuuluviin ihmisoikeuksiin, kuten oikeuteen *juoda kahvia omassa asunnossaan vaikka kolmelta yöllä, jos haluaa*.

Itsemääräämisoikeuden rajoitteet sellaisissa seikoissa, joiden tulisi kuulua kaikkien itsenäisesti asuvien oikeuksiin, tuodaan esiin hyvin yhtenä keskeisenä puutteena vastaavien asumispalvelukäytäntöjen kohdalla. Puuttuminen tavallisten arkitöiden ajankohtiin kuvastaa pakkovaltaa, joka estää yksilöä elämästä sellaista arkielämää kuin haluaisi. Vaikka tämä palvelutalo onkin ihmisten koti, se on samalla työorganisaatio, jonka henkilöstöresurssit ja työkäytännöt muokkaavat myös asumisen käytäntöjä. Asukasta koskeviin tiedonvaihdon tilanteisiin liittyy kiinteästi institutionaalinen kontrolli, jonka puitteissa asukkaiden yksityisyyteen puututaan. Näissä mekanismeissa palvelutalon henkilökunta käyttää asukkaisiin huomattavaa valtaa. Tätä osoittaa esimerkiksi keskustelussa mainittu työpalaverin tärkeys, vaikka tulisi hoitaa työn varsinaisia ydintehtäviä eli piipahtaa asukkaan luona vaikkapa kuorimassa appelsiini.

Kyseinen palvelunkäyttäjät on löytänyt tämän koulutustilanteen jälkeen vuokra-asunnon kaupungin keskustasta. Henkilökohtaisen avun kanssa hänen on mahdollista elää nyt itsenäisesti ilman, että kukaan kontrolloi hänen elämäkäytäntöjään. Kuitenkin useiden vammaisten ihmisten elämä on sidoksissa vastaavan kaltaisiin institutionaalisiin kontrollikäytäntöihin, jotka muodostuvat erilaisten työorganisaatioiden säännöissä. Niin toimintakeskuksissa kuin asumispalveluyksiköissä monet vammaisten ihmisten elämää rajoittavat säännöt eivät välttämättä palvele järkeviä tarkoituksia, oli sitten kyse hedelmän kuorimisen kiellosta, pakosta pukea päälle epämukavalta tuntuvia vaatteita tai ostosten kirjaaminen erilliselle lapulle henkilökunnan tarkastusta varten kauppareissun yhteydessä (kuten Vesala 2010 ja Eriksson 2008a, 108–109).

Viime kädessä kyse on institutionaalista vallasta, joka tuottaa erilaisia hallinnan teknologioita, kuten kieltoja, rajoituksia tai pelkästään työorganisaation tarpeita palvelevia velvoitteita. Näiden oudoiltakin tuntuvien käytäntöjen vaikutus on huomattava monen vammaisen ihmisen arkielämässä, koska monien elämä on sidoksissa palvelujärjestelmään. Palvelujärjestelmän instituutioissa saatetaan harjoittaa myös repressiivistä valtaa tai pakkovaltaa, jolloin itsemääräämisoikeutta yksityisasioissa on erittäin vähän (esim. Topo ym. 2007; Finlay ym. 2008; Vesala 2010). Kun esimerkiksi useita kehitysvammaisia henkilöitä asuu samassa asumisyksikössä niin, että koko arkielämä on sidoksissa sen käytäntöihin, viitataan totaaliseen instituutioon ja sen valtaan muokata elämäkäytäntöjä ja identiteettejä (Goffman 1961). Valinnan vapaus tai itsemääräämisoikeus oman ko-

din arjen askareissa ovat kuitenkin niitä ihmiselämän ulottuvuuksia, joita pidetään yksityisyyden suojan piiriin kuuluvina asioina ja sellaisinaan perustuslain suojan alaisina (k. myös Itsemääräämisoikeuden toteutuminen ympärivuorokautisissa palveluissa 1/2013).

Vammaispalvelujärjestelmän joissakin instituutioissa, kuten ympärivuorokautista hoivaa tarjoavissa palveluissa, vastaavan kaltaiset yksityisyyden suojaava vahingoittavat käytännöt voivat kuitenkin olla yleisiä. Vaikka näiden käytäntöjen, kuten huoneen tarkastamisen saatetaan perustella palvelevan laitoksen yleistä etua, käytäntöjä ei läheskään aina ole virallisesti ohjeistettu esimerkiksi koskemaan vain tiettyjä tilanteita tai poikkeuksia. Ainoastaan laitoksen sisäisinä sääntöinä tai totuttuina tapoina ne rajoittavat asukkaan itsemääräämisoikeutta. (Emt., 9.) Institutionaalisesti ne edustavat repressiivistä tai alistavaa ja rajoittavaa vallankäyttöä, jonka merkitys ihmisyhteisöissä on tullut esiin useissa empiirisissä tutkimuksissa.

Esimerkiksi Erving Goffmanin mukaan yksilö toimii laitoksessa eräänlaisella moraalillisella uralla, jossa laitostasuminen käytännöistä muodostuu lopulta kollektiivisesti velvoittavia normeja ja toiminnan moraalialueita standardisoivia käytäntöjä. Koska laitos tuottaa asuinympäristönä myös turvallisuudentunnetta, oma tahto voi hävitä näissä prosesseissa. (1961.) Näin esimerkiksi kielto pyytää hedelmää kuorittavaksi tiettyyn aikaan päivästä vakiintuu ja normalisoituu laitoksen käytäntönä. Tarve hyödyntää tiettyjä sosiaalipalveluita ja instituutioita ja sen myötä sidonnaisuus järjestelmätasolla luotuihin käytäntöihin vaikuttaa suoranaisesti siihen, kuinka paljon yksilöllä on itsemääräämisoikeutta omassa arjessaan.

Tässä pöytäkeskustelussa oli erittäin vapautunut tunnelma ja palvelutalosta pois pääsemisen tarve oli jo entuudestaan tehty ilmeiseksi, sillä muuttamista koskeva suunnitelma oli jo alustavasti hyväksytty sosiaalitoimessa. Se ilmenee katkelman alkupään keskustelussa muuton ja uuden asunnon tarpeesta ja sen elämänlaatua ja itsemääräämisoikeutta parantavasta vaikutuksesta. Johtava sosiaalityöntekijä, palveluohjaaja ja tukihenkilö olivat tietoisia jo aiemmin näistä palvelutalon merkittäviä käytäntöjä koskevista seikoista. Keskustelussa osoitetaan eksplisiittisesti, että palvelunkäyttäjällä on suuri tarve elämänmuutokselle. Samalla he muodostavat hyvin harmonisen vuorovaikutustilanteen, jossa palvelunkäyttäjän toiminta henkilökohtaisen budjetoinnin asiakkaana tulee moraalisesti oikeutetuksi. Palvelutalon laitospäätös asemoidaan kollektiivisesti yhteiseksi vastustajaksi. Laitospäätöksen piiristä pois pääseminen näyttäytyy henkilökohtaisen budjetoinnin virallisesti hyväksyttynä missiona.

Keskusteluun osallistunut päämies on kokenut itsemääräämisoikeutensa, elämänlaatunsa ja terveytensä parantuneen huomattavasti sen jälkeen, kun hän pääsi asumaan omaan vuokrayksiyöhön. Tällä hetkellä hänen luonaan käy henkilökohtainen avustaja auttamassa itsenäisessä asumisessa ja avun kanssa hän kykenee esimerkiksi harrastamaan ja matkustamaan aiempaa helpommin. Henkilökohtaisen budjetoinnin hankkeen myötä suuri elämänmuutos tuli siis hänelle mahdolliseksi, sillä palvelutalon asukaspaikkaan käytetty raha oli kunnan taholla muunnettavissa budjetiksi, joka mahdollistaa hänelle entistä enemmän henkilökohtaisen avun tunteja. Palvelunkäyttäjän elämä on tällä hetkellä henkisesti itsenäisempää ja mielekkäämpää kuin palvelutalossa asuessa.

Itsemääräämisoikeuden parantaminen on yksi keskeisimpiä vammaispoliittisia tehtäviä, johon tähdätään myös tässä hankkeessa. Hankkeeseen liittyneet työntekijät molemmilla kuntatahoilla ovat pitkälti sitä mieltä, että itsemääräämisoikeuden paraneminen liittyy ennen muuta palveluiden valikoiman laajentamiseen, asiakkaan oman päätösvallan lisäämiseen sekä vammaisen asiakkaan kanssa käytävän vuorovaikutuksen parantamiseen. Paitsi päätösvaltaa palveluissaan, vammaisella asiakkaalla tulisi olla myös enemmän valtaa yksittäisissä asiakaspalvelutilanteissa niin, että hänen näkemyksensä tulisi kuulluksi. Usein tämä nähdään henkilökunnan vuorovaikutustaitojen tasolla tapahtuvaksi prosessiksi niin, että vammaisen asiakkaan oma tahto ja mielipiteet tulisi osata houkuttella esiin erilaisilla luovilla keinoilla.

Onnistuneen tai epäonnistuneen interaktion merkitys vammaisen ihmisen kanssa tuli ilmi useissa palautteenantotilanteissa, kun keskusteltiin koulutustilanteiden onnistumisesta. Työntekijät pohtivat omaansa, omaisten ja koko ryhmän kollektiivista käyttäytymistä sen kannalta, tuliko vammaisen asiakas kuulluksi riittävällä tavalla erilaisissa ryhmätyötilanteissa. Monet koulutukseen osaa ottaneet työntekijät kokivat, että heillä on puutteita taidoissaan kuunnella asiakkaita sekä taidoissa huomioida erilaisia kommunikoinnin keinoja, kuten liikkeitä ja eleitä. Samalla painotettiin, että kehitysvamma-alalla tarvitaan nykyistä enemmän koulutusta kommunikoinnista vammaisen ihmisen kanssa. Koulutuksen tarve vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa on nähty tarpeelliseksi vammaisalalla myös kansainvälisesti (esim. McVilly 1997; Koski ym. 2010). Vuorovaikutustilanteisiin haluttaisiin panostaa niin, että juuri itsemääräämistä voitaisiin paremmin tukea kommunikoinnin tasolla.

Keskustelunanalyysissa kiinnitetään huomiota puhetilanteiden vuorovaihtoon, päälle puhumiseen, korjauksiin ja muihin keskustelun sekventiaaliin tai vuorottelujärjestelmään liittyviin piirteisiin (esim. Schegloff 1984). Keskustelu järjestyy yleensä vuorottelusäännön luomalle perustalle, jossa osanottajat kuuntelevat muiden sanottavan ja vuorollaan kommentoivat tuota sanottavaa. Järjestystä kutsutaan vuorojäsennykseksi, joka ikään kuin moraalisesti velvoittaa keskustelun osanottajia niin, että kukin saa mahdollisuuden puhua ja tulla kuulluksi. Vuorojäsennys on keskustelun rakenteellisena piirteenä universaali ja se ilmenee keskusteluissa useimmiten keskustelun rakentumisen vieruspareina, kuten kysymyksen ja vastauksen muodostamina rakennepareina. (Hakulinen 1997; Raevaara 1997.) Valtasuhteita keskustelussa voidaan luoda ja valta-asemia varata esimerkiksi sen kautta, että joku keskustelun osanottajista jätetään kokonaan vuorojäsennyksessä huomiotta ja suljetaan sen ulkopuolelle. Tätä tapahtuu kuitenkin tyypillisemmin silloin, jos keskustelun osanottajia on kolme tai useampi (esim. Londen 1997).

Eräs asiakastyön keskeinen kehittämisen kohde vammaisen itsemääräämisen parantamiseksi koetaan olevan juuri siinä, että kuullaan vammaisen ihmisen sanottavaa ja tuetaan häntä hänen ilmaistessaan tarpeitaan. Esimerkiksi päälle puhumista tai dominanssia halutaan välttää. Kehittämisen varaa nähdään kehitysvammaisen ihmisen kommuni-

koinnin ja sanoman huomioimisessa ja kuuntelemisessa sekä hienovaraisten vihjeiden oikein tulkitsemisessa ja ymmärtämisessä.

Tätä varsin konkreettista ja tavoitteellista taustaa vasten tutkimuksessa tarjoutuu mahdollisuus tarkastella ryhmätyötilanteissa tuotettua keskusteluaineistoa juuri sen kannalta, onko palvelusuunnittelutilanteissa ollut mahdollisuuksia tuoda esiin mielipiteitä sekä laajemminkin sitä, millaiseksi vammaisen henkilön asema muodostuu näissä keskusteluissa. Kiinnitän tässä huomiota vuorottelun merkitykseen niissä ryhmätyötilanteissa, joissa palvelunkäyttäjiä on läsnä. Lisäksi kiinnitän huomiota erilaisiin tulkitseviin ilmaisuihin ja vaihtoehtojen tarjoamiseen sekä päälle puhumiseen ja muihin dominanssia ilmaiseviin keskustelun piirteisiin.

Seuraava keskustelukatkelma on nauhoitettu päämiesten ja vammaispalvelutyöntekijöiden keskinäisessä koulutustilanteessa, jossa läsnä on päämiesten ja työntekijöiden lisäksi päämiesten tukihenkilöitä sekä hankkeen työntekijöitä. Tilanteessa orientoidutaan kouluttajan johdolla juuri alkaneen kahden koulutuspäivän sisältöön. Tukihenkilöiden rooli keskustelussa on huomattava. Aineiston keskustelukatkelmassa henkilöiden nimet on muutettu.

Kouluttaja: Tässä kohtaa minun Anssi on pakko kysyä, että asutko sinä radan varressa? Asutko radan varressa, näetkö sinä päivittäin junia?

Tukihenkilö 1: Tänäpäin hän näki vain yhden kerran, mutta kyllä hän on aina kovasti pitänyt junista, ei nyt ole ihan asunut radan varressa.

Kouluttaja: Mitäs Jukka? Miks oot tänne tullu?

Tukihenkilö 2: Toteuttaa omia toivomuksiaan, mitä tässä juteltiin, mut sitä ei nyt lue tossa, haluaa vaan toteuttaa omia toivomuksiaan.

Kouluttaja: Me otetaan se ylös kohta kanssa.

(xxxx)

Kouluttaja: Jukan ajatuksena oli, että täällä pääsis toteuttamaan omia toivomuksia. Katotaan, mitä voitais asialle tehdä ja päiväkodissa työskentely vois olla yks toivomus. Mitäs Mikko?

Tukihenkilö 3: Mitäs me laitettiin, meillä lukee täällä, että haluan tehdä mielekkäitä, mitä siinä, et haluan tehdä mieluisia asioita toimintakeskuksessa.

Kouluttaja: Että mieluisia asioita toimintakeskuksessa, vähän päivätoimintaa kehittämässä. Hyvä, entä Petri?

Tukihenkilö 4: Petri sanoo, että olemme täällä, äiti sanoo, että pitää tulla.

Kouluttaja: Se on ihan hyvä sääntö, hyvä syy olla paikalla.

Tukihenkilö 4: Koska haluan tehdä äijien töitä, koska olen vahva, koska en halua vaan istua sisällä päivätoiminnassa.

Kouluttaja: Päivätoiminnan kehittämistä taas, äijien työt olis semmonen mitä vois.

Tukihenkilö 4: Ja niin paljon haluan tehdä asioita elämässä ja oppia erilaisia asioita.

Kouluttaja: Paljon uusia kokemuksia olis hauska kerätä. Aika paljon juttuja. Tulisko teille päämiehet tästä vielä joku idea lisää, että miksi te olette täällä? Mitä te haluaisitte täällä kahden päivän aikana tai tässä koko projektin aikana saavuttaa? Tulisko Jarkolle tai Anssille jotain?

Jarkko: Olis vähän keilailua vähän.

Kouluttaja: Keilailla?

Jarkko: Joo, mä olen yhden kerran kokeillu vois kokeilla lisää.

(Päämies- ja työntekijävalmennus 3.10.2011)

Keskustelu noudattaa koulutustilanteessa luotua institutionaalista rytmiä, kun kouluttaja kysyy vuorollaan kaikilta osanottajilta näkemyksiä koulutukseen osallistumisen tarkoituksesta. Tilanteessa pysytellään kouluttajan määrittelemässä vuorottelujärjestelmässä, jota noudatetaan tarkkaan. Kouluttaja huomioi erikseen jokaisen osanottajan sanoman toistamalla tai tiivistämällä niiden sisällön tulkitsemalla päämiehen sanomaa palvelujärjestelmässä käytetyn tavoitekielen kontekstissa. Tämä on huomattavissa esimerkiksi päämiehen tukihenkilön lausumassa ”*koska en halua vain istua sisällä päivätoiminnassa*” ja kouluttajan responssissa ”*päivätoiminnan kehittämistä taas*”. Tämä keskustelun vieruspari kuvaa myös vuorovaikutusstrategiaa, jossa osanottajien sanoma saa vahvistusta ja sillä osoitetaan myös heidän näkemystensä hyväksyntää. Kouluttajan institutionaaliossa roolissa keskeiseltä näyttää tilanteen kuljettaminen siten, että vuorovaikutustilanne saa oikeutuksensa juuri koulutustilanteen kontekstista ja se on sellaiseksi nimettävissä ja tunnistettavissa. Samalla kouluttaja ottaa tilanteessa johtoaseman, jonka kautta muodostuu vuorovaikutustilanteen valtasuhteita. Vastaavanlaiseen vuorovaikutustilanteeseen on viitattu ”luokkahuoneinteraktiona”, jossa puhuja-asetat tarjoutuvat suoraan opettajan ja oppilaiden institutionaaliossa vakiintuneesta roolijaosta. (Lehtimaja 2012.)

Keskustelua edelsi tilanne, jossa päämies sai tukihenkilönsä kanssa pohtia asioita rauhassa kahden kesken ennen tavoitteiden julkituomista. Tukihenkilö on päämiehen äiti kaikissa tapauksissa tässä keskustelussa. Äiti kertoo päämiehen itselleen asettamista tavoitteista tämän puolesta useissa vuoro- tai vieruspareissa, jotka perustuvat kouluttajan ja päämiehen keskinäiseen vuorotteluun. Kun päämieheltä kysytään, tukihenkilö vastaa. Vuorovaikutustilanteissa on erittäin tyypillistä, että tukihenkilö puhuu vammaisen palvelunkäyttäjän puolesta. Toki koulutustilanne saattaa uutuutua olla niin jännittävä, että äidin rooli puolestapuhujana voi tuntua ikään kuin itsestään selvältä. Kuitenkin tämä kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen malli muodostuu vuosien saatossa usein hyvin totunnaiseksi järjestelyksi, jossa kukaan ei tunnu kyseenalaistavan vanhemman oikeutta puhua lapsensa puolesta ja muokata hänen ilmaisuun ja sanomaansa haluamaansa suuntaan. Kriittisimmillään ajatellaankin, etteivät monet kehitysvammaiset henkilöt ole oppineet itsenäisiä vuorovaikutustaitoja johtuen heihin kohdistuvasta holhoavasta suhtautumisesta sekä siitä, että lapsen kommunikaatitavoissa painotetaan sellaista erityisyyttä tai poikkeuksellisuutta, jonka kanssa muilta kommunikaation osapuolilta vaaditaan erityistaitoja (esim. Saloviita 2006).

Valtasuhteessa, joka vanhemman ja lapsen välille muodostuu, on ambivalentteja piirteitä. Yhtäältä vanhempi voi toimia lapselleen tukena tilanteissa, joita hän ei hallitse ja jotka ovat hänelle vieraita. Toisaalta vanhempi saattaa käyttää määrittely- ja päätösvaltaa lapsen asioissa. Koulutustilanteissa, joissa henkilökohtaisen budjetoinnin korostetaan olevan jokaisen päämiehen oma oikeus, on erityisen tärkeää pohtia tukihenkilön tai

vanhemman roolia sen kannalta, onko vanhemman rooli päämiehen omaa ilmaisua ja mielipiteitä rajoittava vai pikemminkin kommunikoimaan kannustava tai siinä auttava.

Keskustelussa kehitysvammaisten kanssa tehtävästä tutkimuksesta ovat usein esillä eettiset seikat, jotka juuri liittyvät siihen, pääsevätkö vammaisen ihmisen omat mielipiteet riittävällä tavalla esiin, mikäli vanhempi on tottunut puhumaan lapsen puolesta. Vanhemman roolia portinvartijana pidetään eettisesti hankalana lapsia koskevassa tutkimuksessa (mm. Strandell 2010; myös Kuula 2006 ja 2010). Kuitenkin näitä seikkoja pidetään eettisesti kaksinaisina, sillä nähdään esimerkiksi, että jotkut ihmiset kykenevät ilmaisemaan mielipiteitään vain tutun henkilön läsnä ollessa ja myötävaikutuksella. Eettisessä merkityksessä on niin ikään järkeenkäypää, ettei äidin suomaan turvaa tulisi keneltäkään riistää, mikäli se helpottaa sopeutumista vieraisiin ympäristöihin. (Moore ym. 1998.) Esimerkiksi tässä ryhmässä eräs nuori mies (keskusteluesimerkissä Petri) käyttää fasilitoitua kommunikaatiota apunaan ja tukihenkilöllä on siinä olennainen rooli. Ajatustensa ilmaisemiseen hän käyttää aakkostaulua, jolloin hän omalla kädellään tukihenkilön käden avulla osoittaa eri kirjaimia niin, että niistä muodostuu sanoja ja lauseita. Äidin (keskusteluesimerkissä Tukihenkilö 4) selonteko ”*koska haluan tehdä äijien töitä, olen vahva, koska en halua vaan istua sisällä päivätoiminnassa*” on kokonaisuudessaan hänen poikansa aakkostaulun avulla tekemää kirjoitusta.

Vaikka monissa tämänkin tutkimusaineiston keskusteluissa vuorottelu kuvastaa tiivistä ja harmonista perheyhteyttä, huoli siitä on aiheellinen, etteivät kaikki kehitysvammaiset asiakkaat saa tehdä haluamiaan asioita johtuen dominoivista vanhemmista ja itsemääräämisoikeuden puutteesta kotioloissa. Tämänkin hankkeen puitteissa kerrottiin erään nuoren naishenkilön tapaus itäsuomalaisen sosiaalityöntekijän asiakaspiirissä, josta naista oli pyydetty mukaan hankkeeseen. Nainen olisi halunnut alkaa työskennellä läheisellä hevostallilla, mutta hänen kohdallaan jouduttiin luopumaan ideasta koska naisen isä oli kokenut tyttärensä nykyiset palvelut riittäviksi. Kehitysvammaisen lapsen puolesta päättäminen niin, ettei hän saa toteuttaa intressejään tai valita harrastuksiaan ei liene harvinaista nykypäivänkään Suomessa. Sosiaalityöntekijät kokevat vanhempien dominanssin tai vallankäytön vammaisten asiakkaiden kohdalla usein ongelmaksi.

Yhteisymmärryksen hakeminen yhtenä kommunikaation muotona päämiehen ja hänen tukihenkilönsä välillä on kuitenkin yleinen diskursiivinen käytäntö tässä tutkimusaineistossa. Lapsen mielipiteitä tarkistetaan ja niistä varmistutaan, kuten seuraavassa ryhmätyötilanteessa, jossa keskusteluun ottaa osaa kouluttajan lisäksi Jukka, hänen äitinsä tukihenkilönä, palveluohjaaja ja päivätoiminnan ohjaaja. Jukka on kirjoitustaitoinen nuori mies, joka käy osan viikkoa siivoamassa päiväkodissa. Päivätoiminnassa hän käy yhtenä päivänä viikossa.

Kouluttaja: Niin ja siinä perässä on ”auttaa”, joo. Ja ne on hyvin. Siitä on hyvä lähteä. No sitten tänne on laitettu sellaisia asioita mitä haluaisitte saavuttaa ja muuttaa. Tässä ensimmäisenä lukee, että päiväkotityö jatkuu, eli se oli se asia kun oli hyvin. Mutta sitten seuraavana olikin, että mitäs tossa on? Vähän noihin harrastuksiin liittyen.

Tukihenkilö: Mitäs siinä luki sulla?

Jukka: Kaveri.

Palveluohjaaja: Kaveri, eli tarkoittaako tää sitä että olis kiva saada kaveri harrastuksiin, jos mä oikein ymmärsin.

Jukka: Joo.

(xxx)

Palveluohjaaja: Mitä täällä oli vielä?

Jukka: Kenkä.

Tukihenkilö: Joo, se oli ihan yllätys mullekin, että kenkiä, en oo ikinä kuullu sitä.

(xxx)

Palveluohjaaja: Minkälaiset kengät sä Jukka tarviit?

Tukihenkilö: Se oli ihan uutta, no laitetaan se.

Jukka: Työt.

Tukihenkilö: Ai työkengät, onks ne huonot?

Palveluohjaaja: Niin, mut Jukka haluais uudet työkengät. Onks sulla ajatusta millaset työkengät?

Tukihenkilö: Onks teillä erilaisia kenkiä siellä?

Päivätoiminnan ohjaaja: En mä tiä mitään, Jukalla on kyllä tosi näpsäkät ja sopivan kokoset ne, jos hän nyt.

(Päämies- ja työntekijävalmennus 29.11.2011)

Keskustelukatkelman vuorottelujärjestyksessä palveluohjaaja osoittaa puhettaan suoraan päämiehelle, kuten esimerkiksi tarkentavan kysymyksen lausumassa *tarkoittaako tää sitä että olis kiva saada kaveri harrastuksiin, jos mä oikein ymmärsin*. Hän saa päämieheltä kysymykseensä myös responssin *joo*. Keskustelussa on myös havaittavissa, että päämiehen tukihenkilö, tässä tapauksessa äiti osoittaa suuren osan puheestaan muille kuin päämiehelle. Uusia kenkiä koskevassa keskustelussa kolmessa erillisessä sekvenssissä tukihenkilö osoittaa puheenvuoronsa päämiehen sijasta palveluohjaajalle tai päivätoiminnan ohjaajalle tai yleisesti pöytäseurueelle. Kun Jukka esimerkiksi mainitsee *kengän* uutena asiana toivelistallaan, hänen tukihenkilönsä osoittaa kenkä-aihetta koskevan puheenvuoronsa muille keskustelun osanottajille ihmetellen Jukan toivetta uusista kengistä. Palveluohjaaja jättää kuitenkin huomiotta tukihenkilön keskustelunaloitteen ja osoittaa jälleen kysymyksensä suoraan Jukalle, jolloin Jukan responssin myötä kenkätoiveen ymmärretään liittyvän päiväkotityöhön.

Keskustelun vuorojäsenystä voi tarkastella kiinnittämällä huomiota sanoman kertojan ja sanoman vastaanottajan asemaan (esim. Seppänen 1997). Vallankäyttöä keskustelussa osoittaa ainakin se, että suodaan sanoman vastaanottajan asema jollekin osanottajalle mutta evätään asema joltakin toiselta. Tätä näkökulmaa vasten tutkimusaineiston keskusteluesimerkki kertoo siitä, että päämieheltä evätään mahdollisuuksia toimia sanoman vastaanottajana, vaikka on kyse juuri hänen toiveistaan, haluistaan ja suunnitelmistaan. Kommunikoiminen kehitysvammaisen ihmisen kanssa ei näyttäydä tasavertaisena silloin, jos hänen ilmaisunsa ei saa vastavuoroista responssia muilta keskustelun osanottajilta.

Tästä esimerkistä voi tehdä myös sen tulkinnan, että palveluohjaajan intresseissä voi olla Jukan erityinen huomioiminen tilanteessa ja hän pyrkii osoittamaan sen myös tukihenkilölle, joka taas ei tunnu Jukkaa jatkuvasti huomioivan. Se tulee ilmi tilanteessa, jossa keskustelun vuorojärjestys murtuu, kun tukihenkilön Jukalle osoittama lausuma *ai työkengät, onks ne huonot* tulee sivuutetuksi palveluohjaajan taholta lausumassa *niin, mutta Jukka haluais uudet työkengät*. Näin tukihenkilön esittämä vaatimus perustella työkenkien vaihtamisen toivetta kysymällä, ovatko nykyiset kengät huonot, jätetään kokonaan huomiotta ja osoitetaan, että kenkien hankkimisen perusteeksi tulisi riittää se, että Jukka vain haluaa uudet. Palveluohjaaja ikään kuin tukee Jukkaa keskustelussa sen vahvistamiseksi, että Jukka on kompetentti ilmaisemaan itse tarpeitaan. (k. myös Williams 2011, 53–57.)

Valtasuhteita päämiehen, tukihenkilön ja työntekijöiden välillä luodaan, muokataan ja vastustetaan näissä valmennusryhmien vuorovaikutustilanteissa. Tukihenkilö tai vanhempi asettuu keskustelussa rooliin, jossa hän pitää eräänlaisena velvoitteenaan tulkita kehitysvammaisen lapsen sanomaa muille ymmärrettäväksi. Vanhemman tuki jännittävässä ja raskaissa ryhmätyötilanteissa voikin olla monelle päämiehelle tärkeää. Kuitenkin vuorovaikutustilanteissa vammaisen ihmisen kanssa toimitaan usein niin, että hänen kompetenssiaan keskustelutilanteen osanottajana pyritään kyseenalaistamaan.

Muutamit keskusteluanalyysin asiantuntijat argumentoivat, että ymmärrysvaikeuden käsittely on kokonaan oma diskursiivinen kokonaisuutensa esimerkiksi niissä keskusteluissa, joiden osapuolina on kehitysvammaisen ihminen ja osaavampi henkilö. Tyypillistä ymmärrysvaikeuksien käsittelylle on ainakin kahdenlaisten keskustelunaloitteiden tarjoaminen kehitysvammaiselle henkilölle. Ensinnäkin keskustelun osaavampi osapuoli esittää suoran korjausaloitteen vaikkapa sanomalla ”voitko tarkentaa” tms. Toiseksi se voi olla niin sanotun ymmärrysehdokkaan esittely, jolla viitataan ehdotukseen siitä, mitä sanomalla tarkoitettiin (Leskelä 2012, 197–199) kuten palveluohjaajan lausumassa *tarkoittaako tää sitä että olis kivaa saada kaveri harrastuksiin*. Tässä aineistossa ymmärrysehdokkaiden tarjoaminen on näistä kahdesta yleisempi tapa käsitellä ymmärrysvaikeutta kehitysvammaisen ihmisen kanssa.

Tutkimusaineistossa esiintyy kuitenkin paljon sen kaltaista argumentaatiota, joissa ymmärrysehdokkaiden tarjoaminen saatetaan käsittää mielipiteiden tuputtamiseksi muualta käsin. Saatetaan ajatella, että kaikinainen vammaisen ihmisen puheeseen ja ilmaisuun puuttuminen osoittaa osaavamman keskustelijan repressiivistä valtaa. Siten myös yhteisymmärrystä hakemaan pyrkivä keskustelu tukihenkilön kanssa voidaan mieltää valtasuhteiden kautta. Tämä ristiriita näyttäytyy ilmeisenä silloin, kun tarkastellaan rinnan esimerkiksi työntekijöiden haastatteluaineistoa ja koulutuksissa käytyä ryhmätyökeskustelua. Kuitenkin vaikka korjausaloitteen esittäminen tai ymmärrysehdokkaan tarjoaminen voidaankin jo sinällään mieltää valtasuhteiden kannalta epäsymmetriseksi keskusteluksi, nuo korjausaloitteet voivat olla keskustelun sujuvuuden kannalta tarpeellisia. (Schegloff 1984.) Neuvottelu ymmärrettävistä merkityksistä ei välttämättä aina merkitse päämiehen oman mielipiteen huomiotta jättämistä tai sen torpedointia.

4.5. PALVELUNKÄYTTÄJÄNÄ KOHTI VALINNANVAPAUTTA JA ITSEMÄÄRÄÄMISTÄ

Vaikka vammaisten ihmisten palveluja määritellään useimmiten sosiaali- ja terveydenhuollon institutionaalisista käytännöistä käsin, monet ovat tietoisia asemastaan kuluttamaan kykenevinä palvelunkäyttäjinä ja kansalaisina. Palvelujärjestelmässä pyritäänkin tavoitetasolla pois sen kaltaisesta ajattelusta, että asiakkaan tarpeet määriteltäisiin järjestelmästä käsin niin, ettei hänellä olisi mahdollisuuksia valita palveluiden ja palveluntarjoajien välillä. Asiakkaan itsemääräämisoikeuden vahvistaminen on vallitseva suuntaus asiakastyössä ja sitä ohjaavassa normistossa, mikä ilmenee myös niissä käytännöissä, joiden myötä henkilökohtaiseen budjetointiin osallistuvat vammaispalvelujen edustajat vievät kokeiluprosessia eteenpäin kunnassaan. Kokeilun tavoitteissa asiakastyön kehittäminen itsemääräämisoikeutta kunnioittavaksi on ollut hyvin keskeistä. Asiakastyötä ja sen työtapoja on vaadittu muuttumaan asiakkaan omaa näkökulmaa ymmärtäväksi ja vaatimus on jopa ulottunut työntekijän omaan persoonaan ja sen muuttumiseen saakka.

Vammaisen ihminen asemoituu palvelunkäyttäjäksi ja oikeuksistaan tietoiseksi kansalaiseksi muutamissa tutkimusaineiston konteksteissa. Seuraavassa keskustelussa pohditaan suunnitelmaa muuttaa asumaan itsenäisesti ja sen toteuttamiseksi räätälöityä budjettia. Päämies asettuu valtaistuneen palvelunkäyttäjän asemaan, jossa ollaan tietoisia oikeudesta valita palveluja oman tarpeen mukaan.

Päämies: Mä meinasinkin, et sit voi kotona niinku tehdä sitä ruokaa ja saa päättää mitä syö ja milloin syö

Palveluohjaaja: Niin ja siihen se henkilökohtainen apu on ihan oikein

Tukihenkilö: Niin ettei kukaan oo määränny, mitä ruokaa sä tänään syöt.

Palveluohjaaja: Niin just, et saa ihan itse päättää siitä, kyllä.

Päämies: Niin, et nythän mä olen monesti käynytkin itse Citymarketista ostaan, siellä on ihan samalla tavalla niinku et kotiin, että se ei oo kuitenkaan mitään valmisruokaa, että ne tekee siellä, että on ollu helppo käydä sit hakemassa.

Johtava sosiaalityöntekijä: Siinähan on suht selvillä se henkilökohtainen budjetti, niin sehän poistuu siitä summasta mikä sinulla menee nyt sinne asumisyksikköön ja sit sinulla on pieni määrä

Päämies: Mie en tietenkään sitä tarkkaa summaa tietenkään sillee, mutta

Johtava sosiaalityöntekijä: Ja sit siulla on pieni määrä sitä henkilökohtaista apua tällä hetkellä että siihen katottiin, että on menny sellanen satasen kieppeillä kuukaudessa.

Päämies: Niin ja sithän miulla on mahdollisuus saada sitä kyllä lisää, koska mä oon aika vähän ottanut sitä, koska mä olin tossa silloin kipeänäkin, että mä en ois voinu lähteä mihinkään, et se on jo ihan lakisääteinenkin, että se kuuluu saaha henkilökohtaista apua, niinku kodin ulkopuolistakin apua.

Johtava sosiaalityöntekijä: Joo et siulla tota riittää tää budjetti ja tulee hyvin riittämään esimerkiksi kahteen henkilökohtaiseen avustajaan ja silti jää harrastuksiin rahaa, että kuitenkin yli kolme tuhatta euroa kuukaudessa, et siulla on sillee ihan siinä, että laskettiin että suurin piirtein se kolme tuhatta, että se tarkentuu nyt, mut se riittää kahteen avustajaan.

(Päämies- ja työntekijävalmennus 15.11.2011)

Päämiehen selonteissa korostetaan itsemääräämisoikeutta arkipäivän valinnoissa. Hän saa itse päättää mitä syö ja käy itse ostamassa ruokaa kaupasta. Hän on myös tietoinen lakisääteisestä oikeudestaan saada henkilökohtaista apua ja tehnyt valintoja sen suhteen, kuinka paljon ottaa sitä vastaan. Näissä selonteissa päämies asemoituu palvelunkäyttäjäksi, joka kykenee tekemään erilaisia valintoja ja kulutuspäätöksiä omien palveluidensa ja tarpeidensa suhteen. Sosiaalityön tutkijoiden mukaan vastaavat kuluttajakansalaisuuden merkitykset kuvaavat muutoksia palvelujärjestelmän ideologioissa, joiden keskeisenä tavoitteena on vahvistaa kansalaisuutta myös sosiaali- ja terveystalouden palvelujen asiakkuudessa. (esim. Niiranen 2002.)

Kuluttaja-asemien yksilöä valtaistavasta merkityksestä puhutaan laajamittaisesti myös tutkimuksessa. Yhtä mieltä ei olla siitä, tuoko kuluttajan asema valtaa palvelujärjestelmän asiakkaalle ainakaan silloin, jos palvelumarkkinat ovat rajalliset (kuten Lehto 2007) tai silloin, kun professionaalisen asiantuntijavallan merkitys on huomattava palvelukonseptin määrittelyssä (esim. Drake 1992). Palvelujärjestelmää yritetään kuitenkin kehittää siten, että yksilön valta valintoihin vapaana kansalaisena pyritään tunnustamaan, joka muuttaa myös asiakkaan asemaa. Tässä tutkimusaineistossa on havaittavissa vastaavia asiakkaan valtaistumista tavoittelevia prosesseja. Niitä osoittavat puhujapositiot ja kategoriat, joihin päämies asemoi itsensä vuorovaikutuksessa palvelujärjestelmän edustajien kanssa. Edellä esitetyssä keskustelunkatkelmassa päämies tekee asemaansa ymmärrettäväksi valtaistuneena palvelunkäyttäjänä, jolla on lainsäädännön suomat mahdollisuudet käyttää palveluja siten, kuin itse näkee parhaaksi.

Puhujapositiot kertovat myös siitä, että tämä henkilö on jo saavuttamassa tavoitteenaan itsemääräämisoikeuden paranemisesta palvelujärjestelmässä, sillä hän ennakoii tässä keskustelussa, ettei ole suunnitelman toteututtua enää sidoksissa palvelutalon henkilökunnan työvuoroihin tai siihen, miten henkilökunta ehtii avustaa arjen askareissa. Asema oikeuksistaan tietoisena kuluttajana oikeuttaa myös vastarinnan institutionaalisia käytäntöjä kohtaan, sillä ne ovat tähän mennessä rajoittaneet huomattavasti hänen itsemääräämisoikeuttaan kansalaisena ja palvelunkäyttäjänä.

Vastaavankaltaiset valtaistumisen diskurssit päämiesten taholla eivät ole tässä tutkimusaineistossa kovin yleisiä, mutta eivät aivan harvinaisiakaan. Esimerkki edellä kertoo jo toteutuneesta onnistuneesta palvelusuunnittelusta ja tietoisuudesta siitä, että itsemääräämisoikeus tulee suunnitelman myötä paranemaan. Henkilökohtaisen budjetoinnin hankkeen avulla esimerkiksi kyseiselle palvelunkäyttäjälle on mahdollistettu suuri elämänmuutos, jonka on havaittu parantaneen huomattavasti hänen elämänlaatuaan ja jopa terveydentilaansa. Mahdollisuus itsenäiseen elämään ja sen myötä omaa elämää koskevaan päätösvaltaan on tullut tavoitetuksi hänen ja muutamien muidenkin henkilöiden kohdalla, mikä kertoo siitä, että kokeilussa on onnistuttu muuttamaan ihmisten elämää mielekkäämpään suuntaan.

Sosiaalipoliittisessa tutkimuskeskustelussa asiakkuuden liikkuminen tai muuntuminen vastaavalla tasolla on nähty osana yhteiskuntapoliittista kehityskulkua, joka on muokannut myös kansalaisuutta ja ymmärrystä kansalaisuudesta. Asiakkuuden reunaeh- toja määrittelevästä valtiokeskeisestä institutionalismista on katsottu liikutun kohti mo-

nimuotoisempia kansalaisuuden määrittelykenttiä, jossa esimerkiksi kuluttaja-asemalla nähdään olevan olennainen rooli. (esim. Niiranen 2002, 68.) Näissä kehityskuluissa myös palvelujärjestelmän asiakkuus muuntuu kohti valinnanvapautta, individualismia ja mahdollisuutta luovia omaehtoisesti palvelujärjestelmässä. Laajassa merkityksessä henkilökohtaisen budjetoinnin hankkeen voidaan katsoa liikkuvan samalla määrittelykentällä, joka osoittaa yhteiskuntapoliittisia pyrkimyksiä kohti kansalaisoikeuksien täysimääräistä toteutumista. Näiden merkitysten ja määrittelyjen keskiössä on valtaistunut ja oikeuksistaan tietoinen kansalainen ja hyvinvoiva kuntalainen, kuten eräässä hankkeen keskusteluyhteydessä muotoiltiin.

Seuraavassa keskustelunkatkelmassa vammaispalvelujen työntekijät muotoilevat hankkeen tavoitteita konsultaatiotilanteessa, jossa ovat läsnä kunnan vammaispalvelutyöntekijöiden lisäksi hankkeen työntekijät. Keskustelussa tehdään merkitykselliseksi kansalaisuutta vastaavanlaisessa yhteiskuntapoliittisessa kehyksessä, jossa hyvinvoivaa asiakkuutta korostetaan.

Vammaispalvelupäällikkö: (xx) Mut se, et miten sitä tavallaan niinkun vois laajentaa, kysehän ei, tai myö puhuttiin (Johtavan sosiaalityöntekijän) kaa siitä, että kysehän ei oo vaan siitä, että on, tyytyväinen on vähän huono sana, että ihan kuin me oltais joku toiveiden arkku mistä niin kun, et kaiken tässä elämässä voi saaha, et näinhän meidän kenenkään kohdalla ei oo, et myö lähettiin siis miettiin sitä, et puhuttais ennemminkin siit, et on tämmönen hyvinvoiva ja omassa elämässään toimijana oleva asiakas, et miten siit sais jonkun kiteytetyimmän sanan, mut et se hyvinvointi ja oman elämänsä toimija ja herra, niin meillä oli. Ja sit myöskin se, et myös asiakas tavallaan vastuussa siitä omasta elämästään, et hän niinkun on se joka pitelee niin kun tietyl taval niitä naruja käsissään, että hänen pitää kantaa myös se vastuunsa, että se ei oo niinkun yhteiskunta tai se ei oo (kaupunki) tai se ei oo (sosiaali- ja terveystyöpiiri) tai mikään muukaan, vaan kyl se sitten hän ja sit muut toimijat on siinä niin kun tukemassa, et hän tekee niitä ratkaisuja.

(Konsultaatio 8.11.2011)

Tässä palvelujärjestelmän kehittämisen tavoite kohti hyvinvoivaa kansalaisuutta ja oman elämän ohjaksissa olevaa vastuullista yksilöyttä näyttäytyy moraalisesti normatiivisena klausuulina, jolla konstruoidaan kunnollista kansalaisuutta tai kunnollisen kansalaisen ideaalia. Palvelujärjestelmän tehtävänä on lopulta auttaa yksilöä siinä, että hän tekee juuri omat ratkaisunsa. Palvelujärjestelmän roolin merkitystä yksilön elämänratkaisuissa halutaan vähentää samalla kun halutaan, että yksilö tulee enemmän vastuulliseksi omista palveluistaan ja elämästään. Yksilöllä ei ikään kuin olisi enää moraalista oikeutta tukeutua suoraan palvelujärjestelmän apuun, vaan omia voimavaroja tulisi löytyä niin paljon, että vastuun ottaminen elämästä olisi mahdollista (myös Häikiö ym. 2011).

Se kuvaa aikuissosiaalityön ideologisia premissejä nyky-yhteiskunnassa, jonka koetaan olevan jatkuvassa kulttuurisen muutoksen tilassa niin, että asiakastyön tulisi kyetä vastaamaan näihin haasteisiin tukemalla apua tarvitsevia ihmisiä yksilöllisellä tavalla. Puhutaan voimavarakeskeisestä lähestymistavasta sosiaalityössä, jonka tavoitteena on auttaa yksilöä auttamaan itseään. (esim. Juhila 2006; Blomgren & Kivipelto 2012.)

Vammaispalvelupäällikön selonteossa painottuu yksilön vastuu omaa elämää koskevien ratkaisujen tekemisessä, jolloin palvelujärjestelmän roolina on tukeminen ratkaisujen etsimisessä ja löytämisessä. Palvelujärjestelmä ei ole *toiveiden arku*, josta voisi ammentaa vapaasti, vaan yksilöllä tulisi olla viimekätinen vastuu tehdä päätöksiä siitä, mitä tarvitse ja haluaa.

Näissä diskursseissa on kuitenkin implisiittisiä merkityksiä siitä, että yksilöä tehdään vastuulliseksi oman elämän sankarina siinä määrin, että palvelujärjestelmältä toivominen tai pyytäminen ei näyttäydä enää moraalisenä. Vastaavissa diskursseissa luodaan ja muokataan eräänlaisia hyvän asiakkuuden ideaaleja ja samalla pyritään muokkaamaan asiakkaan omaa toimintaa palvelujärjestelmän kannalta tarkoituksenmukaiseksi. Siten ne rakentavat käsityksiä moraalisen toiminnasta ja siten moraalisen kansalaisuuden habituksia ja identiteettejä.

Esimerkiksi aiemmin tässä luvussa tarkasteltua tapausta nuoresta naishenkilöstä, joka ei vammaispalvelujen työntekijöiden näkemysten mukaan oikein kyennyt laatimaan yksilökeskeistä palvelusuunnitelmaa, voi tulkita samankaltaisessa kontekstissa. Hanke ja sen mukainen tavoitteellinen toiminta on ikään kuin luonut ne puitteet, joiden raameissa palvelunkäyttäjien on tullut osata toimia. Palvelujärjestelmässä kohdattujen hankaluuksien ja vaikeuksien esille tuominen, vammasta koituvista haitoista ja rajoituksista kertominen ja tarpeellisten apuvälineitten listaaminen ei ole ollut näiden näkemysten mukaan luonteeltaan palvelusuunnittelua tai vastannut sen ideaalia. Tässä merkityksessä on tulkittavissa, että palvelunkäyttäjien kanssa työskennellessä on vallinnut tietty käsitys siitä, mikä on oikeanlaista tai ymmärrettävää palvelusuunnittelua, jonka raameja vasten myös tämän naisen tapausta on yritetty peilata.

Asiakkuutta muokataan siis niihin tarkoitukseen, jotka määrittellään palvelujärjestelmän käytännöissä. Näissä käytännöissä rakentuu eräänlainen ideaaliasiakkuus, jonka raameihin asettumalla yksilö voi rakentaa toimintaansa moraaliseksi palvelujärjestelmässä. Antagonismi, vastarinta tai poikkeuksellinen tapa tehdä ymmärrettäväksi omia tarpeita ei välttämättä vastaa kuvaa sen kaltaisesta asiakkuudesta, jonka puitteissa yhteistyö ylipäättään koetaan mahdolliseksi. Sosiaalityön arvoja ilmaiseva myönteisen ihmiskäsityksen kieli ja sen ideologiset merkitykset yksilökohtaisesta asiakastyöstä, asiakkaan elämäntilanteen kokonaisvaltaisesta ymmärtämisestä ja yhdenvertaisesta palvelemisesta eivät aina vastaa todellisuutta. Kun vaateet onnistuneesta palvelusuunnittelusta muodostuvat asiakkaan kanssa käytävässä vuorovaikutuksessa, ristiriitoja saattaa syntyä pelkästään siitä, ettei asiakas ole tottunut jäsentämään tarpeitaan kielellisesti siinä muodossa, joka vastaa työntekijöiden odotuksia tarkoituksenmukaisesta toiminnasta. (k. myös Pohjola 2010, 19–65.)

Hankkeen tavoitteissa on korostettu asiakkaan itsemääräämistä, mahdollisuutta tehdä ymmärrettäväksi tarpeita omalla yksilöllisellä tavalla ja tulla sellaisenaan kuulluksi. Kaikkien asiakkaiden kohdalla näitä tavoitteita ei kuitenkaan saavutettu siten kuin se nähtiin parhaimmassa tapauksessa mahdollisena. Joissakin tapauksissa se nähtiin asiakkaan omana kyvyttömyytenä tuoda esiin palvelun tarpeitaan tai muokata omia tarpeita palveluntarpeen kielelle. Viime kädessä budjetointiprosessin onnistumisen voidaan tässä

hankkeessa katsoa kytkeytyneeksi pitkälti asiakastyön toteuttamiseen ja niihin implisiittisiin oletuksiin, joita asiakkaan toiminnasta ja roolista vallitsee ja jotka saattavat erota asiakkaan omasta tilannetulkinnasta. Ristiriitaiset kielelliset tavat jäsentää tilannekokonaisuutta saattavat johtaa myös siihen, ettei asiakas tule ollenkaan kuulluksi.

4.6. PALVELUNKÄYTTÄJÄN MORAALINEN ASIAKKUUS

Institutionaalisen vallan merkitys vammaisten palvelunkäyttäjien elämässä ilmenee tässä tutkimusaineistossa hyvin selkeänä erilaisten kertomusten, tarinoiden ja selontekojen muodossa siitä, miten jopa kaikki elämäkäytännöt voivat olla sidoksissa palvelua tarjoavien laitosten ja yksikköjen sisällä muokattuihin struktuureihin ja käytäntöihin. Nämä käytännöt voivat rajoittaa huomattavasti yksilön oikeuksia päättää itse arkipäivänsä kulusta. Kyse on erityisistä institutionaalisen vallan teknologioista, joissa organisaation toimintaa ja sen valtarakenteita legitimoidaan säätämällä niiden säilyttämiseksi sellaisiakin sääntöjä tai määräyksiä, joiden noudattaminen ei palvele juuri muita kuin institutionaalisia tarkoitusperiä.

Institutionaalinen valta on yksi keskeisistä palvelujärjestelmän ominaisuuksista, sillä se ulottuu moniin sen toiminnan rakenteisiin. Tässä tutkimuksessa institutionaalisen vallan teknologioita on ilmennyt ainakin kahdella tasolla. Ensinnäkin ne ovat sellaisia sääntöjä tai määräyksiä, joiden alkuperä on virallisessa instituutiossa itsessään, joka tuottaa niiden legitimaation oman toimintansa lainalaisuuksien puitteissa. Niitä ovat esimerkiksi käytäntö olla avustamatta palvelunkäyttäjää työpalaverien aikana ja palvelunkäyttäjien ”opettaminen” siihen, ettei apua tule pyytää henkilökunnan palaveriaikoina. Toiseksi nämä teknologiat ovat vuorovaikutustilanteiden tasolla vallitsevia implisiittisiä, asiakastyön käytännöissä legitimaationsa saavia käsityksiä siitä, mikä ja millainen toiminta on oikeanlaista ja instituution toimintaan nähden moraalista asiakkuutta.

Vallan teknologiat toimivat siis ainakin kahdenlaisilla rakenteellisilla tasoilla, joita ovat päivittäin noudatettavat säännöt ja määräykset sekä toiseksi sosiaalisen interaktion mikrotasolla ilmenevät säännöt siitä, miten tilanteessa tulee toimia saadakseen tukea. Modernin kansalaisuuden eräs tunnuspiirre on se, että yksilö tietää, miten erilaisissa institutionaalisisissa yhteyksissä tulee toimia ja käyttäytyä (Julkunen 2003). Vaikka vammaisella palvelunkäyttäjällä olisikin oikeus omien tarpeiden määrittelemiseen ja niiden mukaisiin palveluihin, hänen toimintansa on kuitenkin sidoksissa institutionaalisesta järjestelmästä käsin määriteltäviin sosiaalisiin ja moraalisiin ehtoihin.

Palvelujärjestelmän sisällä siis konstruoidaan ja rakennetaan käsityksiä siitä, mitä on hyvä asiakkuus ja miten asiakkaan tulee toimia, että asiakastyöprosessi on mahdollista toteuttaa. Nämä käsitykset ideaalisesta palvelujärjestelmän asiakkuudesta rakentavat myös käsityksiä kunnon kansalaisuudesta, jotka ovat itse asiassa moraalisia mittapuita yksilön toiminnalle yhteiskunnassa (k. Satka 1995). Kuitenkin on havaittu, että vaikka palvelujärjestelmän tavoitepuheessa konstruoidaan ideaalista kansalaisuutta, järjestelmän työprosesseissa rakennetaan asiakkaalle kuitenkin poikkeavia identiteettejä, jolloin

yksilö tulee usein määritellyksi ainoastaan sosiaalisten ongelmien kantajana (esim. Kulmala 2006.) Esimerkiksi sosiaalityön työprosesseissa voi vallita ongelmakeskeinen puhetapa suhteessa asiakkaaseen, joka on ristiriidassa asiakkaan omien käsitysten kanssa elämäntilanteestaan.

Voimavarakeskeinen lähestymistapa asiakkaan ongelmiin on nähty jopa toisena ääripäänä suhteessa ongelmakeskeiseen lähestymistapaan. Voimavarakeskeisyydessä painotetaan yksilön omien vahvuuksien etsimistä ongelmallisessa elämäntilanteessa kohti ongelman ratkaisua ja parempaa elämäntilannetta. Lausumalla julki vastaavanlaisia asiakastyön tavoitteita konstruoidaan myös sosiaalityön arvopohjaa. (esim. Juhila 2006.) Henkilökohtaisen budjetoinnin hankkeen piirissä esitettiin tavoite yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta uutena työtapana kuntatahojen vammaispalveluihin. Työtavassa panostetaan vammaisen palvelunkäyttäjän voimavarojen ja vahvuuksien löytämiseen, jotta he voisivat pohtia, millaisia asioita tekemällä he haluaisivat saada arkeensa uutta sisältöä.

Kuitenkin budjetoinnin prosesseissa on ollut vaihtelua sen suhteen, kuinka tarkoituksenmukaisesti yksilökeskeisen elämänsuunnittelun idean on koettu soveltuvan eri asiakkaiden elämäntilanteisiin. Asiakkaiden oman elämäntilanteen määrittelyn kieli ei ole aina taipunut halutulle palvelusuunnittelun kielelle, jolloin on jouduttu pohtimaan asiakkaan tarpeita erittäin pitkällisesti. Samalla on tultu rakentaneeksi käsityksiä mallikelpoisesta, moraalisestakin asiakkuudesta henkilökohtaisen budjetoinnin käytännössä.

Vammaisten henkilöiden asemat vaihtelevat budjetoinnin prosesseissa kuitenkin paljon. Palvelujärjestelmän toiminnan uhrin asemasta siirrytään aina valtaistuneen, oikeuksistaan tietoisien palvelunkäyttäjien ja kuluttajien asemaan, jolloin korostuu valinnan vapaus arkielämän kuluissa. Vaikka instituutit sanelevat toiminnan ehtoja, palvelunkäyttäjä ei ole järjestelmässä kokonaan ilman valtaa. Henkilökohtaisen budjetoinnin prosessi on monen vammaisen henkilön kohdalla onnistunut ja lisännyt yksilön elämänlaatua. Joillekin heistä se on mahdollistanut jopa suuren elämänmuutoksen ja parantanut ratkaisevalla tavalla arkielämän itsemääräämisoikeutta.

5. KUMPPANI, KUNTALAINEN JA KULUTTAJA – ASIAKKAAN ASEMA VAMMAISPALVELUJEN HENKILÖKOHTAISessa BUDJETOINNISSA

Henkilökohtaisen budjetoinnin pilottiprojekti on kesällä 2013 vaiheessa, jolloin pi-
lottikuntien vammaispalveluissa on tehty päätökset siirtymisestä tähän Suomessa
kehitettyyn malliin. Keskeisimpinä ratkaistavina kysymyksinä näyttäytyvät tällä
hetkellä budjetoinnin perusteet, eli rahojen laskentamalli siten, että ne perustuisivat
palvelunkäyttäjän reaaliseen palveluntarpeelle eikä enää sille, mitä palveluja hänellä on
laskentahetkellä käytössään. Lisäksi on nähty tarvetta tukemisen käytäntöjen kehittämi-
selle niin vammaispalvelujen henkilökunnan kuin päämiesten läheisten taholla.

Vaiheessa, jossa projektiin on liittynyt lisää palvelunkäyttäjiä, on havaittu riittävän
tuen puute tukisuunnitelmien laadinnassa. On havaittu esimerkiksi, että valtaosalla vam-
maispalvelujen asiakkaista ei ole selkeitä käsityksiä siitä, mitä vaihtoehtoja heillä on
käytettävissään esimerkiksi asumiselle ja muille palveluille. Heillä ei myöskään ole riit-
tävästi tietoa siitä, miten edistäisivät tukisuunnitelmiaan ja veisivät niitä eteenpäin. Osit-
tain tämä johtuu juuri siitä, ettei kaikilla ole aktiivisia ja heitä puolustavia läheisiä. Tämä
asettaakin vammaispalvelutyöntekijöille erityisiä haasteita budjetointiprosessissa. Myös
projektin kenttätyössä on havaittu, että työntekijät saattavat olla sidoksissa nykyiseen
palvelujärjestelmään jopa siinä määrin, että se rajoittaa palvelunkäyttäjiä haluamasta
jotain uutta. Järjestelmäkeskeisyys ja sen hierarkkiset suhteet saattavat siten rajoittaa
luovuutta tukisuunnitelmien laadinnassa. (Ristikartano 2013; Eronen 2013.)

Projektin alussa kerätylle tutkimusaineistolle perustuva tutkimuksen empiria osoit-
taa, että henkilökohtaisen budjetoinnin prosesseissa vammaisen asiakkaan asemaa teh-
dään ymmärrettäväksi korostamalla palvelujen kehittämisen ja asiakastyön kehittämisen
tärkeyttä palvelunkäyttäjän aseman parantamiseksi ja itsemääräämisen edistämiseksi.
Silloin, kun vammaispalvelujen kuntatyöntekijät puhuvat hankkeen tavoitteista ja mer-
kityksestä palvelujärjestelmälle, nämä kaksi diskursiivista aluetta hallitsevat haastatte-
lupuhetta ja yleistä keskustelua. Kun taas vammaiset päämiehet puhuvat asioista omasta
puolestaan, hallitsevat merkitykset, jotka osoittavat heidän elämänsä olevan vahvasti si-
doksissa institutionaalisiin käytäntöihin. Tutkimusaineisto on osoittanut, että palvelujär-
jestelmän erilaiset institutionaaliset, laitoskulttuurille ominaiset käytännöt ja hierarkiat
voivat rajoittaa elämisen itsenäisyyttä ja itsemääräämisoikeutta huomattavasti.

Vammaisen henkilö näyttäytyy näissä hallitsevissa diskursseissa yhtäältä erilaisten
hallinnallisten ja institutionaalisten käytäntöjen kohteena, mutta myös yksilönä ja toi-
minnan omaehtoisena subjektina, kuten kuntalaisena ja palvelunkäyttäjänä tai valinnan-
vapauteen oikeutettuna kansalaisena ja kuluttajana. Institutionaalisten käytäntöjen valta
palvelunkäyttäjään nähden on erittäin suurta. Vammaisen henkilön asema institutionaa-

lisen vallan kohteena tekee näkyväksi myös asiantuntijavaltaa, jolla on niin ikään merkitystä siinä, kuinka paljon palvelunkäyttäjällä on mahdollisuuksia itsenäiseen päätöksentekoon omiin palveluihinsa nähden.

Kuitenkin sosiaalihuollon palveluja on pyritty uudistamaan viime vuosina esimerkiksi joustavoittamalla palveluntuotannon tapoja ja kehittämällä asiakastyön käytäntöjä asiakaslähtöiseksi. Nämä virtaukset näkyvät myös puheessa vammaispalvelujen asiakkuudesta, jolloin myös itsemääräämisoikeuden, valinnanvapauden ja osallisuuden merkitykset muokkaavat vammaisen asiakkaan asemaa. (k. myös Beresford 2009.)

Sosiaalipalvelujen asiakkaan aseman voidaan katsoa muuttuneen hyvinvointipalvelujen murroksen myötä. Itsemääräämisoikeuden merkitys on noussut hyvin keskeiseksi sosiaalihuollon lakiuudistustyöryhmässä, joten lainsäädännössä tullaan kiinnittämään entistä enemmän huomiota asiakkaan oikeuksiin saada asianmukaisia palveluita sekä valinnanvapauden palvelujen saannissa (Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti 2012). Itsemääräämisoikeuden merkitystä korostetaan voimakkaasti myös ympärivuorokautisten palvelujen kohdalla. Esimerkiksi Valviran tuoreen selvityksen mukaan (20.3.2013) muun muassa ympärivuorokautisissa vammaispalveluissa, kuten kehitysvammalaitoksissa on puutteita itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Selvityksen tekijöiden mukaan näiden havaintojen tulisi johtaa tehostetumpaan valvontaan siinä, toteutuuko palvelunkäyttäjien itsemääräämisoikeus näissä laitospäätännöissä (Itsemääräämisoikeuden toteutuminen sosiaalihuollon ympärivuorokautisissa palveluissa 2013). Laitoskulttuuri tuottaa siis sen kaltaisia sääntöjä ja määräyksiä, joilla ei ole relevanssia palvelunkäyttäjien kannalta, vaan jotka palvelevat ainoastaan laitoksen omia intressejä ja siten institutionaalisen vallan mekanismeja.

Institutionaalisten kontrollikäytäntöjen merkitys vammaisten ihmisten elämässä on huomattava. Institutionaalisissa käytännöissä asiantuntijat määrittelevät, minkälaiset palvelut ovat tarkoituksenmukaisia vammaiselle henkilölle. Usein henkilöltä itseltään ei kysytä hänen tarpeistaan, vaan heitä varten määrätään erilaisia palveluita ainoastaan sosiaali- ja terveyshuollon viranomaisten suositusten perusteella. Tämä tutkimus ja aiheesta käyty runsas julkinen ja virallinen keskustelu osoittavat kuitenkin, että asiantilaan tarvitaan muutos, sillä itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden halutaan koskevan kaikkia kansalaisia. Tutkimusaineisto osoittaaakin, että palvelutuotannon ja palvelujen järjestämisen tapojen kehittäminen ja niiden muuttuminen monipuolisemmaksi tuo palvelunkäyttäjälle enemmän valinnanvapautta ja muuttaa myös heidän asemaansa palvelujärjestelmässä. Se näkyy myös retoriikassa, jolla näitä seikkoja luonnehditaan.

Samankaltaisia palvelunkäyttäjien aseman muutosta koskevia havaintoja on tuotu esiin esimerkiksi tutkimuskeskustelussa, jota on käyty uusliberalististen virtausten myötävaikutuksella tapahtuneesta hyvinvointiyhteiskunnan murroksesta ja sen vaikutuksista asiakastyötä koskeviin tapoihin ja käytäntöihin (mm. Niiranen 2002). Uusliberalistisen ideologian katsotaan vaikuttavan vahvasti julkisen sektorin palvelualoille muuttaen palvelutuotannon muotoja ja sen myötä myös käsityksiä asiakkuudesta ja kansalaisuudesta (esim. Banks 2004; Koskiahio 2008; Jordan 2011). Kuitenkin näiden muutosten katsotaan usein varsin kriittikömmästi liittyvän ainoastaan uusliberalismin negatiivisiin vaikutuksiin.

tuksiin. On toki huomattu, että asiakastyössä tulisi ottaa valinnanvapaus ja yksilöllisyys huomioon entistä painokkaammin, mutta asiakkuutta koskevassa keskustelussa näiden muutosten yhteiskunnallinen tulkinta jää usein ”kuluttajakansalaisuutta” ja konsumerismia koskevan kritiikin varjoon.

Kansalaisuus redusoidaan nykykeskustelussa usein kuluttajuuden hegemonian kasvua koskeviin päätelmiin. ”Kuluttajakansalaisen” ei ajatella kuuluvan julkisen sektorin toiminta-alueelle, koska hyvinvointiyhteiskunnan katsotaan rakentuneen vahvan julkisen palvelujärjestelmän ympärille, jota tulisi pitää yllä julkisin varoin ja jonka rakenteet ja arvolähtökohdat tulisi säilyttää. Palvelujen yksityistämisen ja yksityisten toimijoiden lisäämisen hyvinvointipalveluissa on nähty murentavan julkisen palvelutuotannon pohjaa. Yksityisillä markkinoilla tuotettujen palvelujen kilpailuttamisen vaatimuksen nähdään luovan paineita kustannussäästöille julkisella sektorilla, jolloin halvimman ostamisen pelätään heikentävän palveluita (esim. Häikiö ym. 2011). Tämän kehityksen on jo esimerkiksi osoitettu tapahtuneen valtion yhtiöittämisen seurauksena, mikä on ainakin joissakin tapauksissa heikentänyt myös työntekijöiden työoloja ja sen myötä palvelujen laatua (Eräsaari L. 2002). Uusliberalistisen ideologian ja sen mukaisen uuden julkisjohtamisen opin omaksumisen hyvinvointiyhteiskuntaa koskevien arvojen piiriin on katsottu tuoneen markkinoitumisen elementit ja käytännöt myös alueille, joiden arvolähtökohtien tulisi olla yksilön huolenpitoa koskevissa yhteisöllisissä moraliteeteissa.

Keskustelu vaatii nykyistä enemmän empiiristä tutkimusta erilaisten aikalaiskriittisten väitteiden tueksi. Tämä tutkimus on tuonut empiirisen lisän hyvinvointiyhteiskunnan muuttumista koskevalle keskustelun alueelle, sillä julkisten puheenvuorojen perusteella henkilökohtaisen budjetoinnin katsotaan ainoastaan edustavan palvelujen markkinoitumista osoittavia suuntauksia. Esimerkiksi julkisessa terveydenhuollossa käyttöön otetun palvelusetelijärjestelmän on katsottu asettavan palvelunkäyttäjät eriarvoiseen asemaan keskenään, sillä palvelusetelin on katsottu hyödyttävän enemmän niitä palvelunkäyttäjää, joilla on varaa maksaa palveluista itse. Setelille määritellyn arvon ja palvelun hinnan välinen erotus saattaa muodostua ongelmaksi vähävaraisille palvelunkäyttäjille. Lisäksi joillekin palvelunkäyttäjryhmille, kuten ikääntyneille järjestelmä voi olla monimutkainen. Myös henkilökohtaisen budjetin kohdalla on nähty riskinä, että se hyödyttää enemmän juuri toimintakykyisimpiä ja parempiosaisia henkilöitä, sillä heillä on paremmat mahdollisuudet määritellä palvelujaan tai maksaa palveluistaan itse (esim. Prideaux ym. 2009). Näissä havainnoissa markkinoitumisen ja konsumerismin kielteiset ideologiset vaikutukset näyttäytyvät yksiselitteisinä, sillä palvelujen tuottama hyvinvointi on suoraan sidoksissa palvelunkäyttäjän varallisuuteen.

Ainakin kansainvälisten käyttäjä tutkimusten mukaan esimerkiksi palveluseteli, henkilökohtainen budjetointi ja muut vastaavat *direct payment* -järjestelmät ovat kuitenkin tuoneet mukanaan valinnanvapautta mahdollisuuksiin käyttää sosiaali- ja terveystalveluita (esim. Glasby & Littlechild 2009). Myös henkilökohtaisen budjetoinnin periaatteena tähän pyritään sen myötä, että palvelunkäyttäjä saa itse päättää palveluidensa luonteen. Esimerkiksi tämä tutkimus on osoittanut, että vammaisille palvelunkäyttäjille valitsemisen mahdollisuudella on erittäin paljon merkitystä, koska se auttaa pääse-

mään pois sellaisten rajoittavien laitoskäytäntöjen piiristä, jotka voivat olla ihmisarvoa loukkaavia. Hyvinvointipalvelujen murrosta koskevassa keskustelussa olisi huomioitava, että tietyille palvelunkäyttäjryhmille, kuten vammaisille henkilöille, vapaus valita palvelunsa liittyy perustavasti ja laajasti sen kaltaisten ihmisoikeuksien toteutumiseen arkielämässä, jotka näyttäytyvät meille muille itsestään selvinä, mutta joita heiltä usein puuttuu.

5.1. KANSALAISSYHTEISKUNTA JA VAPAAUS

Vahvan kansalaisyhteiskunnan luomiseen tähtäävissä projekteissa valtion merkitystä hyvinvoinnin ylläpitämisessä pyritään määrittelemään uudelleen. Viime kädessä nämä prosessit ovat luonteeltaan moraalisia, sillä niissä ikään kuin synnytetään kollektiivista vastuuta hyvinvoinnista kutsumalla kansalaisia rakentamaan sitä yhdessä. Näitä sosiaalipoliittisia prosesseja perustellaan lupaamalla kansalaiselle enemmän vapautta järjestää elämänsä.

Brittiläistä kansalaisyhteiskuntaa vahvistamaan pyrkivässä ”*big society*” -ideologiassa korostetaan voimakkaasti vapauden merkitystä. Yksilö pyritään vapauttamaan instituutioiden ikeestä edesauttamalla sellaisten rakenteiden luomista, jossa yksilöillä ja yhteisöillä on entistä enemmän mahdollisuuksia huolehtia omasta hyvinvoinnistaan esimerkiksi järjestämällä omat palvelunsa. *Big society* -idean alkuperä on thatcherismiksi kutsutussa poliittis-ideologisessa suuntauksessa, jossa palveluja yksityistämällä tähdättiin tietoisesti valtion ylivallan vähentämiseen ja yksilönvapauden edistämiseen. *Big society* -idean mukaisia valtiollisia reformeja perustellaan kuitenkin tarpeella vahvistaa kansalaisyhteiskuntaa siten, että yksilöillä ja yhteisöillä on entistä paremmat mahdollisuudet tuottaa palveluja itse ja osallistua sen kautta hyvinvointiyhteiskunnan rakentamiseen. Samalla pyrkimyksenä on vähentää valtion liiallista kontrollia hyvinvointipalveluista.

Tutkijoiden mukaan *big society* -idea ajaa yksilöllisen ja sosiaalisen vastuun periaatetta yhteiskuntaan. Eräs sen keskeisistä vaikutuksista on yksilön saattaminen viime kädessä vastuulliseksi omasta hyvinvoinnistaan. (esim. Edwards 2011; Roulstone & Prideaux 2012; Jordan 2011.) Tässä on yhtymäkohta suomalaiseen hyvinvoinnin sosiaalisia reformeja koskevaan keskusteluun. Palvelujärjestelmässä esimerkiksi pyritään edistämään sen kaltaista ideologiaa ja käytäntöjä, joiden kautta yksilön elämänhallintaa halutaan vahvistaa niin, että palvelujärjestelmän panosta voidaan vähentää. Yksilön oma vastuu hyvinvoinnistaan korostuu myös nykykäytännöissä, joissa hänet ohjataan hakemaan palveluitaan itse ja tekemään niiden suhteen valintoja, kuten juuri palvelusetelijärjestelmässä tai henkilökohtaisessa budjetoinnissa. (esim. Häikiö ym. 2011.) Brittikeskustelussa keskeistä näyttää kuitenkin olevan se, että *big society* -idean luotsaama hyvinvointipoliitiikka nähdään vahvasti moraalisenä projektina. Vastuu kollektiivisesta hyvinvoinnista säilytetään kansalaisille itselleen ja sosiaalisen vastuun merkitys alkaa velvoittaa yksilöä moraalisesti hänen omassa toiminnassaan. (k. Edwards 2011; myös Roulstone & Prideaux 2012.)

Jotkut tutkijat väittävät, että toisin kuin thatcherismin tasavaltalaisessa politiikassa, *big society*n projektissa yksilön vapautta ei nähdä itseisarvona, vaan eräänlaisena sivujuonteena, sillä siinä korostetaan vastuun ottamista hyvinvoinnin saavuttamisen ehtona (Edwards 2011). Se on järjestetty normatiivisten periaatteiden ympärille, jolloin itsenäisyyden saavuttaminen on kokonaan ehdollista ehtojen tullessa sanelluksi juuri yhteiskunnan taholta. Vastaavan kaltaista yhteiskunnallisia reformeja koskevaa aikalaiskritiikkiä on käyty vuosituhannen taitteessa modernisaatiososiologiassa. Esimerkiksi Nikolas Rose (2000) näki näissä reformeissa moraalista uudelleenvarustelua, jolloin työn kautta rakentuva yhteiskuntasuhde ei enää niinkään vahvista luokkaidentiteettiä, vaan se rakentaa pikemminkin moraalista kansalaisuutta. Myös tässä tutkimuksessa tuli havaituksi, että itsenäiselle palvelusuunnittelulle perustuvissa ja yksilöä vapauttavissa käytännöissä yksilö halutaan saattaa vastuulliseksi omasta hyvinvoinnistaan. Samalla näissä käytännöissä harjaannutetaan palvelunkäyttäjän kansalaistaitoja esimerkiksi vaatimuksissa vahvalle elämänhallinnalle perustuvasta asiakkuudesta, joka näyttäytyy yksilöä moraalisesti velvoittavana.

*Big society*n kaltaisessa ideassa korostetaan yhteisön (*community*) merkitystä kollektiivisen ja yksilöllisen hyvinvoinnin tuottajana (esim. Edwards 2011). Esimerkiksi Amitai Etzioni painotti kommunitarismin periaatteen määritelmässään yhteisön merkitystä juuri moraalisuuden ja eettisyyden vahvistajana (2000). Modernisaatiokeskustelussa yhteiskunnan katsotaan tuottavan yksilöllistyneitä subjekteja, sillä se tuottaa elämänpolitiikan ehtoja. Yhteiskunnan sosiaalista kiinteyttä ylläpitävä moraalinen ja eettinen vastuu siirretään yksilölle itselleen. (Eräsaari R. 1998; Karisto 1990.) Isossa-Britanniassa idea yksilön vastuusta hyvinvointiyhteiskunnan kulmakivenä nähtiin keskeisenä poliittisissa visioissa yhteiskunnan muutoksesta jo 1990-luvun lopulla. Noihin aikoihin Tony Blairin hallituksessa toteutettiin suuria sosiaalimenojen leikkauksia, jotka tuli voida perustella myös sosiaalipoliittisesti. Puhuttiin ”kolmannesta tiestä” hyvinvointiyhteiskunnan pelastajana ja korostettiin kansalaistoiminnan vahvistamista hyvinvoinnin ylläpitämiseksi. (Giddens 2000.) Näissä keskusteluissa argumentoituja kehityskulkuja vahvistetaan yhteiskunnallisessa palvelujärjestelmässä myös institutionaalisiin teknologioin, sillä ideat yksilön vastuusta, asiakkaiden yksilöllisistä elämänpoluista ja yksilökohtaisesta asiakastyöstä tulevat artikuloiduiksi osaksi sosiaalihuollon professionaalisuutta.

5.2. ”ONKO MULLA AMMATILLINEN PUTKINÄKÖ?” – INSTITUTIONAALISEN VALLAN MEKANISMIT

Institutionaalisen vallan merkitys on huomattava vammaisen ihmisen elämäntähtämissä. Vallan teknologiat, kuten esimerkiksi palveluasiakkuutta ja asiakkuuden uria ylläpitävät mekanismit rajoittavat vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeutta. Mikäli henkilöllä ei ole vapautta määritellä itse tarpeitaan tai toteuttaa itseään eikä liioin vapautta tehdä päätöksiä omista palveluistaan, ei voida puhua yhteiskunnallisesta osallisuudesta.

Itsemääräämisoikeutta rajoittavat mekanismit instituutioiden toiminnassa johtuvat osaltaan siitä, että niiden puitteissa pidetään yllä ammatillisia asiantuntijuuden rakenteita ja ammattikuntien keskinäistä sosiaalista järjestystä. Professionien ja professionaalisen tietämyksen suhde instituutioihin on elimellinen, sillä ammattikuntien suhde yhteiskuntaan rakentuu juuri institutionaalisessa toiminnassa. (Freidson 1986.) Vammaisten ihmisten palvelujärjestelmä on rakentunut työorganisaatioiden ympärille, joissa on omat sääntönsä, ammatilliset käytäntönsä ja tottumuksensa. Näitä käytäntöjä pidetään yllä työorganisaation arjessa niin, että ne vakiintuvat työntekijöitä sitoviksi. Vastaavanlaiset vakiinnutetut käytännöt, joiden rationaalisuutta ei saateta asettaa kyseenalaiseksi, muokkaavat osaltaan organisaation työkuultuuria. (Gabriel 2000; myös Merton 1967.) Monet säännöistä voivat tuntua jopa järjettömiltä niiden näkökulmasta, joille työorganisaatio on esimerkiksi koti. Vammaisen ihmisen selviytyminen arjesta riippuu usein työntekijän avusta ja siten esimerkiksi työntekijän taholta asetetut rajoitukset avustamisessa muodostavat selviytymiselle todellisia institutionaalisia esteitä.

Työorganisaatioiden itsemääräämisoikeutta rajoittavat käytännöt ovat keskeinen institutionaalisen vallankäytön muoto, joka vaikuttaa vammaisen ihmisen elämään. Palvelutyöntekijät ovat tämän valtakoneiston itseoikeutettuja agentteja, jonka keskiössä ovat yhteiskunnalliset hallinnallisuuden teknologiat. Palvelutyöntekijä on saanut subjektiviteettinsa tässä koneistossa organisaation, sen institutionaalisten ja hallinnallisten raamiin sekä yhteiskunnallisen legitimaation kautta, johon taas osallistuvat palvelunkäyttäjän perhe sekä järjestelmän muut edustajat. Samalla palveluhenkilöstön toiminnan tulee olla läpinäkyvää hallinnallisella tasolla. Managerialistiset käytännöt ja niissä muokattu työn järjestys määrittävät palvelutyöntekijän työn sisältöjä ja siinä tarvittavia kompetensseja. (Drinkwater 2005, 239.)

Monet vammaisalan työntekijät toimivat professionaaliselta pohjalta, joka muokkaa keskeisesti asiakastyön luonnetta ja vammaisen henkilön asemaa palvelujärjestelmässä. Ammatillista asiantuntijuutta muodostetaan alan koulutuksessa, jossa saatuja teoreettisia ja käytännöllisiä oppeja sovelletaan vammaistyössä. Koulutuksessa saatu asiantuntemus muodostaa ja muokkaa asiakastyön praksista ja valtasuhteet asiakkaaseen nähden muodostuvat pitkälti tämän professionaalisen rakenteen kautta. (esim. Freidson 1986; Brante 1988.) Näin ammattikäytännöissä muodostuvat institutionaalisen vallan teknologiat rajoittavat vammaisen ihmisen itsemääräämistä myös asiakastyön mikrotasoilla.

Henkilökohtaisen budjetoinnin projektin tavoitteet vammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeuden paranemisesta nivELYIVÄT lopulta vammaistyön professionaalisiin projekteihin ja palvelujärjestelmän valtasuhteisiin. Hankkeen tavoitteet artikuloituvat osaksi vammaistyön ammatillisuuden kehittämistä asiakkaan kuuntelemisen ja tarpeisiin vastaamisen vaatimuksissa. Prosessia reflektoidessa kävi ilmi, että joskus jopa luutuneeksi koettu professionaalinen ammatti-identiteetti muokkaa perustavalla tavalla asiakastyön luonnetta. ”Ammatillinen putkinäkö” saattaa tunkea läpi ja vaikuttaa tilanteissa tehtyihin päätöksiin, vaikka asiakkaan oman mielipiteen merkitystä yritetään painottaa. Professionaalista ammatti-identiteettiä ei kuitenkaan haluta kokonaan romuttaa, vaan pohtia suhdetta asiakkaaseen sen vallankäytön kannalta, jolle prosessit väistämättä rakentuvat.

Vaatimukset kuuntelevasta ja luovasta työotteesta sekä kumppanuudesta ja tasavertaisesta suhteesta artikuloidaan keskeisiksi ammatillisiksi tavoitteiksi, jotka joka tapauksessa perustellaan tärkeiksi työtä ja vammaispalveluita kehitettäessä.

Vaikka professionaalinen vallankäyttö tunnustetaankin sen kaltaiseksi työn ominaisuudeksi, joka on ikään kuin välttämätön ja vastenmielinen paha asiakastyössä, näiden valtasuhteiden kautta tullaan kuitenkin muokanneeksi suhdetta asiakkaaseen. Asiakkaalle rakennetaan prosesseissa identiteettejä niiden ehtojen ja raamien pohjalta, jotka muodostuvat erityisissä institutionaalisissa episteemeissä, kuten esimerkiksi juuri henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilussa. Asiakas saa asemansa, toiminnan ehtonsa ja subjektiviteettinsa niissä episteemeissä ja käytännöissä, joita muokataan palvelujärjestelmässä. Henkilökohtainen budjetointi edellyttää palvelunkäyttäjältä elämänsuunnittelua ja budjetti muodostetaankin helpommin henkilölle, joka osoittautuu siihen kompetentiksi. Koska toiminnan ehdot määritellään näin palvelujärjestelmästä käsin, hyvä verbaalinen ulosanti ei yksistään takaa mahdollisuutta tulla asiakkaana kuulluksi. Esimerkiksi sosiaalityöntekijän portinvartijan rooli saattaa palvelujärjestelmässä vaikuttaa myös siihen, että jotkut asiakkaat jäävät ilman palveluja (k. Ellis 2007; Glasby & Littlechild 2009, 174).

Institutionaalisen toiminnan merkitys on olennaista ammatillisen asiantuntemuksen rakentumiselle ja kanavoitumiselle. Myös vammaisia henkilöitä valtaistamaan tarkoitettu yksilökeskeisen elämänsuunnittelun käytäntö kääntyy asiantuntijuutta rakentavissa prosesseissa institutionaaliselle kielelle, jolloin toiminnan tietoperustaa sekä materiaalisia, hallinnollisia ja ideologisia ehtoja määritellään palvelujärjestelmän taholta. Institutionaalisen vallan merkitys vammaisten elämässä on tunnustettu tosiasia, jonka itsenäistä elämää rajoittavat vaikutukset ovat tulleet esiin myös keskustelussa deinstitutionalisaatiosta ja laitosten hajauttamisesta.

Esimerkiksi Yhdysvalloissa on tehty runsaasti kvantitatiivista tutkimusta deinstitutionalisaation vaikutuksista vammaisen yksilön hyvinvointiin eri osavaltioissa. Tutkimukset osoittavat, että yksilön elämänlaatu ja hyvinvointi, tunne itsemääräämisestä, mahdollisuudet itsenäisiin päätöksiin ja valinnanvapauteen ovat sitä suuremmat, mitä vähemmän erilaisissa asumisratkaisuissa, kuten ryhmäkodeissa, asuu ihmisiä. Elämänlaatu ja itsemääräminen paranevat siellä, missä asukkaita on viisi tai vähemmän. Jos ryhmän koko kasvaa, asumisen laatu ja elämänlaatu heikenevät siitä huolimatta, että henkilökuntaa lisätään samassa suhteessa. (Kozma ym. 2009.)

Näissä tutkimustuloksissa on selkeitä yhtymäkohtia institutionaalistumisen merkitykseen laitoshajautuksen kontekstissa, jota on tarkasteltu myös pohjoismaisessa tutkimuksessa. Laitoshajautus nähdään esimerkiksi Norjassa ainakin siinä mielessä epäonnistuneeksi projektiksi, että laitosten itsemääräämistä rajoittavia käytäntöjä on alettu pitää yllä myös pienemmissä ryhmäkodeissa eikä vammaisella henkilöllä ole välttämättä aiempaa enempää mahdollisuuksia itsenäiseen toimintaan. Samankaltaisiin johtopäätöksiin on tultu myös suomalaisissa tutkimuksissa, mutta Suomessa on myös osoitettu, että henkilökunnan vähyys huonontaa väistämättä hoivan laatua ja sitä kautta esimerkiksi mahdollisuuksia tukea itsemääräämisen käytäntöjä. (Tøssebro ym. 2012, myös Mietola

ym. 2013 ja Miettinen & Teittinen 2013.) Yhtenä syynä tähän on kuitenkin nähtävä se kehitys, että toiminnasta tulee professionaalisesti strukturoitua, sillä mitä suuremmaksi henkilökunnan muodostama kollektiivi kasvaa, sitä enemmän aletaan toimia ammatillisuuden ja siinä muodostuvien valtasuhteiden ehdoilla. Ammattikunnat ja niiden sisäiset sekä väliset hierarkiat muokkaavat työnjakoa ja järjestävät työn sisältöä ja samalla institutionaalista järjestystä.

Institutionaaliset käytännöt rakentavat yksilöille erityisiä subjektiviteetteja ja niitä muokataan instituution ehtojen mukaan. Esimerkiksi vammaisia varten kehitetyt erityistoimet tai -palvelut muokkaavat käsityksiä vammaisuudesta ja legitimoivat samalla instituution toiminnan. (esim. Yates 2005.) Vammaisten ihmisten näkeminen tietyllä tavalla erityisinä vaikkapa taitojen tai kompetenssien kautta on yksi institutionaalisen vallan käytäntö, joka pitää yllä kulttuurista ymmärrystä ja stereotyyppioita vammaisista ihmisistä. Tämä on tullut havaituksi esimerkiksi historiallis-genealogisessa tutkimuksessa kuulo- vammaisille lapsille suunnatusta oppilaitoksesta Yhdysvalloissa. (Berger 2005.) Palvelujärjestelmän professionaalisen toiminnan merkitys on erittäin suurta valtasuhteiden ja tietynlaisten subjektiviteettien ylläpitämisessä, kun on kyse esimerkiksi vammaisista ihmisistä. Professionaalisen, vammaisia ihmisiä koskevan tiedon institutionaalistuminen on keskeistä näissä kulttuurisissa ja yhteiskunnallisissa prosesseissa ja samalla se pitää yllä normaliteettien ja poikkeavuuden välisiä jakoja.

5.3. MIKSI HENKILÖKOHTAISESTA BUDJETOINNISTA TULI PALVELUJEN KEHITTÄMISEN TAPA?

Henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämiprojektissa kuntatahoille annettiin vapaat kädet toteuttaa budjetointia. Isommassa kaupungissa budjetoinnin piiriin määriteltiin aluksi vain työ- ja päivätoiminnan palvelut, kun taas sosiaali- ja terveydenhoitopiirissä sen haluttiin kattavan vammaispalveluja laajemmin. Aineistonkeruuvaiheessa projekti eteni kuntatahoilla omalla tavallaan näiden alustavien ratkaisujen mukaan sekä sen mukaan, minkälaisia tarpeita päämiehillä oli ja kuinka paljon henkilöstöresursseja oli mahdollista hyödyntää projektissa. Vammaispalvelupäälliköt ovat tahoillaan toimineet projektin luotsaajina sekä sosiaali- ja terveydenhuollon hallintoviranomaisiin päin, että innostamalla kenttätason työntekijöitä mukaan. Työntekijät ovat puolestaan pitäneet projektia hyödyllisenä oppimiskokemuksena, sillä sen tavoitteet ovat olleet integroitavissa ammatillisiin kehittämisen tavoitteisiin.

Lainsäädännölliset puitteet eivät tällä hetkellä salli henkilökohtaisen budjetin maksamista asiakkaan omalle tilille, joten budjettia on hallinnoitu kunnan taholla sosiaalitoimen sisäisin rahansiirtein. Käytännössä tämä muodostui perustavaksi ehdoksi sille, millaiseksi projektin päämiestoiminta määrittyi. Päämiesten itsenäinen päätöksenteko palveluiden järjestämisessä on ollut suurelta osin sidoksissa yhdessä työntekijöiden kanssa tehtävään palvelusuunnitteluun. Myös projektin työskentelytapa vaikutti tähän osaltaan, sillä palvelusuunnittelu aloitettiin kollektiivisissa valmennusprosesseissa.

Toinen perustava prosessia määrittävä seikka oli henkilökohtaisten budjettien koostaminen niiden palveluiden kustannuksista, jotka olivat päämiehellä käytössä suunnitelukellällä. Budjetoinnin järjestelmä mahdollisti siten leveän kustannushaarukan kymmenistä euroista tuhansiin kuukautta kohti, jonka sisällä palveluja suunniteltiin. Koska kyseessä oli vasta kokeiluvaihe, varsinaiselle palvelutarpeelle perustuvaa palvelujen hinnoittelua ei ryhdytty tekemään. Palvelujen hintojen laskeminen koettiin hyvin mutkikkaaksi, mikä oli paikoin hidastanut budjettien muodostamista. Palvelutarpeelle perustuva budjetointi nähtäisiin kuitenkin järkevämmäksi ja palvelutarpeeseen perustuvaa hinnoittelua budjetoinnin perustana halutaan alkaa kehittää joillakin resursseilla.

Nämä reunaehdot asettivat kuitenkin raamit myös hankkeen ideologisille näkemyksille ja niille tavoitteille, joita hankkeen sisällä uskottiin saatavan aikaan neljän vuoden aikaperspektiivillä. Hanke muodostui monellakin tavalla ammatilliseksi kehittämissprojektiksi, jonka tarjoamin välinein on kehitetty vammaistyön asiakastyötä ja pyritty monipuolistamaan työ- ja päivätoiminnan palvelutarjontaa (myös Eronen 2013).

Prosessit kertovat siitä, että suomalaiset palvelutarjonnan kehittämiseen tähtäävät käytännöt ovat monellakin tavalla sidoksissa järjestelmän institutionaaliin ja professionaaliin reunaehtoihin, vaikka niiden käyttöönotto olisi perusteltu sosiaalipoliittisesti ja taloudellisesti kansainvälisiä uusliberalistisia linjauksia myötäillen. Osittain tämä johtunee siitä, että Suomessa valtion rooli on ollut sosiaalipoliittisissa reformeissa toisenlainen kuin esimerkiksi Ruotsissa. Täällä valtion johtavat virkamiehet määrittelevät hallinnalliset ja professionaaliset käytännöt niiden muutostarpeiden toteuttajana, jotka esimerkiksi kansainvälisten tendenssien valossa näyttävät perustelluilta. Muualla valtion roolia pyritään pikemminkin muuttamaan poliittisten tavoitteiden mukaan. (Miettinen & Teittinen 2013.)

Henkilökohtainen budjetointi suomalaisessa kokeiluhankkeessa on tästä järjestelmä- ja virkamieskeskeisyydestä johtuen muodostunut hyvin erilaiseksi kuin vaikkapa Isossa-Britanniassa. Siellä pääperiaatteena ovat palvelutarpeelle perustuvat budjetit asiakkaan omaa hallintaa ja itse räätälöimää palvelukonseptia varten. Vaikka Isossa Britanniassa on havaittu runsaasti kritiikin aihetta järjestelmää kohtaan, sen koetaan yleisesti ottaen parantaneen palvelunkäyttäjien itsemääräämisoikeutta. Esimerkiksi riippumattomuuden sosiaalihuollon käytännöistä sekä osallisuuden tunnun on koettu voimistuneen huomattavasti siinä merkityksessä, että järjestelmä on mahdollistanut itsenäisen päätöksenteon. (Roulstone & Prideaux 2012.) Valtion merkitys on Isossa Britanniassa ollut puolestaan huomattava siinä, että uusia palvelutarjonnan muotoja on toimeenpantu osana laajempia, poliittisia reformeja. Nämä uudistukset eivät ole olleet sidoksissa professionaalien toimintaan, vaan eri ammattikuntien edustajat ovat joutuneet muokkaamaan roolejaan uudistusten raameissa, joissa on syntynyt uusia ammatillisia ja manageriaalisia asemia. (esim. Manthorpe ym. 2009; Duffy 2007.)

Suomalaisessa budjetointihankkeessa ei ole nähty tarvetta uusille ammatillisille positiolle siitä syystä, että toiminta on nivelletty tiiviisti kunnan omaan professionaaliseen toimintaan. Valtavasti keskustelua on herännyt asiakastyön luonteesta ja laadustakin, mutta se on onnistuttu artikuloimaan osaksi ammattikunnan sisäisiä professionaalisia

vaateita. Päämiesten muuttuvan ja voimaantuvan roolin merkitystä ei ole nähty ainakaan sen kautta, että asiakkaan toiminta olisi merkittäväällä tavalla muuttanut valtasuhteiden tasapainoa. Asiakkaan tarpeiden kuunteleminen on sitä vastoin otettu haltuun osaksi mahdollisuuksia kehittyä vammaistyön asiakastyössä.

Käynnissä olevat muutokset palvelutuotannon tavoissa ovat tulleet Suomessakin liitettyiksi keskusteluun kansalaisyhteiskunnan vahvistumisesta, sillä perinteistä hyvinvointiyhteiskuntaa rakentaneiden julkisen sektorin käytäntöjen ja mallien ei enää katsota kattavan kansalaisten tarpeita riittäväällä tavalla. Kuten Isossa-Britanniassa, kansalaiset kutsutaan mukaan osallistumaan hyvinvoinnin rakentamiseen tarjoamalla enemmän puitteita ja mahdollisuuksia tuottaa palveluja paikallistasolla ja yhteisöllisesti. (Koskiahho 2008.) Ennen muuta se on nähty ideologisena suuntauksena, jossa vastuuta hyvinvoinnista halutaan siirtää valtiolta yksilölle itselleen. Ideologiasta ovat osoituksena myös kaiut siitä, että yksilö joutuu toimimaan sosiaalipalvelujärjestelmässä omasta hyvinvoinnistaan viime kädessä vastuullisena asiakkaana ja toimijana, joka kykenee oman elämänsä suunnitteluun ja palvelujaan koskeviin valintoihin.

- Alberoni, F. (1984). *Rakastuminen*. Helsinki: Otava. (alkup. teos *Innamoramento e amore*, suom. U. Ranta & L. Ryömä.)
- Banks, S. (2004). *Ethics, accountability and the social professions*. New York: Palgrave Macmillan.
- Bauman, Z. (2003). *Notkea moderni*. Tampere: Vastapaino (Alkup. teos *Liquid modernity*. Suom. J. Vainonen).
- Beck, U. & Giddens, A. & Lash, S. (1995). *Nykyajan jäljillä – refleksiivinen modernisaatio*. Tampere: Vastapaino (Alkup. teos *Reflexive modernization: Politics, tradition and aesthetics in the modern social order*. Suom. L. Lehto).
- Beresford, P. & Fleming, J. & Glynn, M. & Bewley, C. & Croft, S. & Branfield, F & Postle, K. (2011). *Supporting people. Towards a person-centred approach*. London: Policy Press.
- Beresford, P. (2009): Osallistumisen ja valinnan jännitteet terveydenhuollossa – palvelunkäyttäjän näkökulma. Teoksessa Koivusalo, M. & Ollila, E. & Alanko, A. (toim.): *Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa*. Helsinki: Gaudeamus, Helsinki University Press. 248-256.
- Beresford, P. & Salo, M. (2008). *Kokemuksen muodonmuutos. Kohti palvelunkäyttäjien omaa tutkimustoimintaa*. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.
- Berger, J. (2005). *Uncommon Schools. Institutionalizing Deafness in Early-Nineteenth-Century America*. Teoksessa Tremain, S. (toim.): *Foucault and the Government of Disability*. Michigan: University of Michigan Press, 153-171.
- Berger, P. L. & T. Luckmann (1994). *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Tiedon- sosiologinen tutkielma*. Helsinki: Gaudeamus (alkup. teos *The Social Construction of reality*, suom. ja toim. V. Raiskila).
- Bigby, C. & Clement, T. & Knox, M. & Beadle-Brown, J. & Mansell, J. (2012). Structures and Processes that Embed Positive Regard for Residence as a Dimension of Group Home Culture. *Journal of Intellectual Disability Research* 56:7–8. World of Potential. Congress Abstracts. 14th World congress. International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. July 9–14, 2012.
- Billig, M. & Condor, S. & Edwards, D. & Gane, M. (1988): *Ideological Dilemmas. A Social Psychology of Everyday Thinking*. London: Sage.
- Blomgren, S. & Kivipelto, M. (2012). *Valtaistus. Valtakunnallinen aikuissosiaalityön kartoitus*. Raportti 27/2012. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL).
- Blomquist, U-B., & Bergman, L. (2012). *Personlig hjälpmedelsbudget. Förutsättningar försöksverksamhet*. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet. Osoitteessa www.hi.se (luettu 15.4.2012)

- Brante, T. (1988). Sociological Approaches to the Professions. *Acta Sociologica* 31:2, 119–142.
- Brunila, K. (2013). Tavoitteena mielentilan oikein hallinta – yhteisvastuusta yksilölliseksi taloustalkoohenkiseksi vastuuksi. Teoksessa Brunila, K. & Hakala, K. & Lahelma, E. & Teittinen, A. (toim.): *Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot*. Helsinki: Gaudeamus, 236–254.
- Casey, C. (1995). *Work, Self and Society after Industrialism*. London & New York: Routledge.
- Clifford, D. & Burke, B. (2009). *Anti-oppressive ethics and values in social work*. New York: Palgrave Macmillan.
- Drake, R. F. (1992). *Consumer Participation. The Voluntary Sector and the Concept of Power*. *Disability & Society*, 7:3, 267–278.
- Drinkwater, C. (2005). Supported Living and the Production of Individuals. Teoksessa Tremain, S. (toim.): *Foucault and the Government of Disability*. Michigan: University of Michigan Press.
- Duffy, S. (2007). Care management and self-directed support. *Journal of Integrated Care* 15:5, 3–14.
- Edwards, J. (2011). Freedom, free institutions and the Big Society. *The Political Quarterly* 82: Issue Supplement s1, 98–108.
- Ellis, K. (2007). Direct Payments and Social Work Practice: The Significance of Street Level Bureaucracy and Determination and Eligibility. *British Journal of Social Work* 37, 405–422.
- Eriksson, S. (2008a). *Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen*. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Eriksson, S. (2008b). For leisure and pleasure. Recreation activities, consumption and identity among the disabled. Teoksessa Parodi, G. (toim.): *Aspetti socioeconomici della disabilità*. Roma: Aracne Editrice, 255–285.
- Eriksson, S. (2011). *Sikiöaikainen alkoholiabstinentti, moraali ja muuntuva asiantuntijuus. Haastattelututkimus alkoholin vaurioittamien lasten palvelujärjestelmästä*. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 5. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Eriksson-Piela, S. (2003). *Tunnetta, tietoa vai hierarkiaa? Sairaanhoidon moninainen ammatillisuus*. Acta Universitatis Tamperensis 929. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Eronen, M. (2013). *Henkilökohtainen budjetointi kehitysvammaisten henkilöiden työ- ja päivätoiminnoissa*. Metropolia Ammattikorkeakoulu, Sosionomi (ylempi amk), Sosiaaliala, Opinnäytetyö.
- Eräsaari L. (2002). *Julkinen tila ja valtion yhtiöittäminen*. Helsinki: Gaudeamus.
- Eräsaari, R. (1998). Mikä ihmeen elämänpolitiikka? Teoksessa Roos, J. P. & Hoikkala, T. (toim.): *Elämänpolitiikka*. Helsinki: Gaudeamus, 92–109.
- Eräsaari, R. (2002). Avoimen asiantuntijuuden analytiikka. Teoksessa Pirttilä, I. & Eriksson, S. (toim.): *Asiantuntijoiden areenat*. SoPhi 66, 21–40. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

- Eskola, A. & Kurki, L. (2001). *Vapaaehtoistyö auttamisena ja oppimisena*. Tampere: Vastapaino.
- Etzioni, A. (2000): Kuinka luoda ihmisen kokoiset markkinat? (suom. K. Haatanen). Teoksessa Nurminen, E. (toim.): *Sosiaalipolitiikan lukemisto*. Tampere: Helsingin yliopiston tutkimus- ja koulutuskeskus Palmenia, 265–272.
- Evetts, J. (2009). New Professionalism and New Public Management. Changes, Continuities and Consequences. *Comparative Sociology*, 8:2, 247–266.
- Fairclough, N. (1992). *Discourse and Social Change*. Cambridge: Polity Press.
- Fairclough, N. (2001). Critical Discourse Analysis. Teoksessa McHoul, A. & Rapley, M. (toim.): *How to Analyse Talk in Institutional Settings*. London: Continuum International Publishing Group, 25–40.
- Fairclough, N. & Wodak, R. (1997): Critical Discourse Analysis. Teoksessa van Dijk, T.A. (toim.): *Discourse as Social Interaction*. Discourse Studies, A Multidisciplinary Introduction 2, 258–284. London: Sage Publications.
- Filander, K. (1999). *Kehittämistyö murroksessa. Sitoutuminen, sopeutuminen ja vastarinta julkisella sektorilla 1990-luvulla*. Acta Universitatis Tamperensis 777. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Finlay, W.M.L. & Walton, C. & Antaki C. (2008). Promoting Choice and Control in Residential Services for People with Learning Disabilities. *Disability & Society* 23:4, 349–360.
- Foucault, M. (1981). *The History of Sexuality. An Introduction*. Volume 1. New York: Vintage Books (ransk. alkuteos “Histoire de sexualité, 1976).
- Foucault, M. (2005). *Tiedon arkeologia*. Vastapaino, Tampere (Alkup. teos L’archéologie du savoir, suom. Tapani Kilpeläinen).
- Freidson, E. (1986). *Professional Powers. A Study of the Institutionalization of Formal Knowledge*. Chicago and London : The University of Chicago Press.
- Freidson, E. (2001). *Professionalism – the Third Logic*. London: John Wiley & Sons.
- Freidson, E. (2007): *Professional dominance – the social structure of medical care*. New Brunswick, N.J.: Aldine Transaction.
- Fuentes, J. (2008). *Etnicitet och funktionshinder*. Teoksessa Grönvik, L. & Söder, M. (toim.): *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerups, 89–114.
- Gabriel, Y. (2000). *Storytelling in Organizations. Facts, Fictions and Fantasies*. Oxford: Oxford University Press.
- Garfinkel, H. (1967). *Studies in Ethnomethodology*. Cambridge: Prentice-Hall.
- Giddens, A. (1984). *Yhteiskuntateorian keskeisiä ongelmia. Toiminnan, rakenteen ja ristiriidan käsitteet yhteiskunta-analyysissa*. Helsinki: Otava (Alkup. teos Central Problems in Social Theory, suom. Pasi Andersson ja Ilkka Heiskanen).
- Giddens, A. (2000). Kolmannen tien viittoja. Teoksessa Nurminen, E. (toim.): *Sosiaalipolitiikan lukemisto*. Helsinki: Helsingin yliopisto, Palmenia, 89–99.
- Glasby, J. & Littlechild, R. (2009). *Personal Budgets and Direct Payments. Putting Personalisation into Practice*. Bristol: Policy Press.

- Goffman, E. (1961). *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and other inmates*. Chicago: Aldine.
- Goffman, E. (1973). *Totala institutioner. Fyra essäer om anstaltslivets sociala villkor*. Rabén & Sjögren, Stockholm.
- Grootegoed, E. & Knijn, T. & Da Roit, B. (2010). Relatives as Paid Care-givers. How Family Carers Experience Payments for Care. *Aging & Society* 30, 467–489.
- Haarni, I. (2006). *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten ihmisten elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa*. Raportteja 6/2006. Helsinki: Stakes, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.
- Hakulinen, A. (1997). Vuorottelujäsennys. Teoksessa Tainio, L. (toim.): *Keskustelunanalyysin perusteet*. Tampere: Vastapaino, 32–54.
- Hatton, C. & Waters, J. & Duffy, S. & Senker, J. & Crosby, N. & Poll, C. & Tyson, A. & O'Brien, J. & Towell, D. (2008). *A report on In Control's Second Phase. Evaluation and Learning 2005–2007*. London: In Control Publications.
- Hatton, C. & Waters, J. (2011). *The National Personal Budget Survey*. London: In Control Publications.
- Hatton, C., Waters, J. (2013). *The Second POET Survey of Personal Budget Holders and Carers 2013*. London, UK: In Control Publications; Lancaster University.
- Heiskala, R. (2000). *Toiminta, tapa ja rakenne. Kohti konstruktivistista synteesiä yhteiskuntateoriassa*. Helsinki: Gaudeamus.
- Helne, T. (2002). *Syrjäytymisen yhteiskunta*. Tutkimuksia 123. Helsinki: Stakes, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.
- Hollins, H. (2010). Vammaisuus ja holokausti. Vaiettu historia ja sen perintö. Suomen-tanut Markku Nivalainen. Teoksessa Teittinen, A. (toim.): *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*. Helsinki: Palmenia, Helsinki University Press, 65–84.
- Holm, P. & Hopponen, A. (2007). *Vammaisten työkyky vuonna 2007. Vertailua työttömiin*. Pellervon taloudellisen tutkimuslaitoksen raportteja 202. Helsinki.
- Häikiö, L. & van Aerschot, L. & Anttonen, A. (2011). Vastuullinen ja valitseva kansalainen: vanhushoivapolitiikan uusi suunta. *Yhteiskuntapolitiikka* 76:3, 239–250.
- Hänninen, V. (1999). *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 696. Tampere: Tampere University Press.
- Ilmonen, K. (2007). *Johan on markkinat. Kulutuksen sosiologista tarkastelua*. Tampere: Vastapaino.
- Imrie, R. (2004). Demystifying disability: a review of the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Sociology of Health & Illness* 26:3, 287–305.
- Itsemääräämisoikeuden toteutuminen sosiaalihuollon ympärivuorokautisissa palveluissa. Lastensuojelussa, vammaispalveluissa, mielenterveyspalveluissa ja päihdehuollossa. Selvityksiä 1: 2013. Valvira, Sosiaali- ja terveydenhuollon lupa- ja valvontavirasto. Osoitteessa <http://www.valvira/tietopankki/selvitykset/sosiaalihuolto/> (luettu 21.3.2013)
- Jokinen, A. (2012). Kategoriat, instituutiot ja sosiaalisen järjestyksen tuottaminen. Teoksessa Jokinen A. & Juhila K. & Suoninen E. (toim.): *Kategoriat, kulttuuri ja moraalit*.

- Tampere: Vastapaino, 227–266.
- Jordan, B. (2011). Making Sense of the “Big Society”: Social Work and the Moral Order. *Journal of Social Work* 12:6, 630–646.
- Juhila, K. (2006). *Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat*. Tampere: Vastapaino.
- Juhila, K. (2009). Sosiaalityön selontekovelvollisuus. *Janus* 17:4, 296–312.
- Juhila, K. (2012). Ongelmat, niiden selittäminen ja kategoriat. Teoksessa Jokinen A. & Juhila K. & Suoninen E. (toim.): *Kategoriat, kulttuuri ja moraalit*. Tampere: Vastapaino, 131–174.
- Julkunen, R. (2000). Työelämänpolitiikka. Teoksessa Hoikkala, T. & Roos, J. P. (toim.): *2000-luvun elämä. Sosiologisia teorioita vuosituhannen vaihteesta*. Helsinki: Gaudeamus, 218–237.
- Julkunen, R. (2003). Uusinstitutionalismien jäljillä. Teoksessa Saari, Juho (toim.): *Instituutit ja sosiaalipolitiikka. Johdatus institutionaalisen muutoksen tutkimukseen*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry, 19–40.
- Julkunen, R. (2008). *Uudet työn paradoksit. Keskusteluja 2000-luvun työprosess(e)ista*. Tampere: Vastapaino.
- Juntunen, E., toim. (2010). *Hollannin malli. Henkilökohtainen budjetti sosiaali- ja terveyspalveluissa*. Suomenkielinen tiivistelmä KPMG:n laatimasta raportista ”Description of the Dutch Personal Budget System” -raportti. Sitran selvityksiä 37. Helsinki: Sitra.
- Järnström, S. (2011) “*En tiedä, mitä ne ajattelee mun kohtalokseni*” – etnografinen tutkimus asiakkuudesta ja asiakaslähtöisyydestä geriatrisessa sairaalassa. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 1635. Tampere: Tampere University Press.
- Karisto, A. (1990). Hyvinvointivaltio ja uusi palvelukulttuuri. Teoksessa Riihinen, O. (toim.): *Suomi 2017*. Jyväskylä: Gummerus, 355–380.
- Kelan vammaiseturvustilasto 2012* (2013), Helsinki: Kansaneläkelaitos, Tilastoryhmä.
- Kivivuori, J. (1992). *Psykokulttuuri. Sosiologinen näkökulma arjen psykologisoitumisen prosessiin*. Helsinki: Hanki ja jää.
- Konttinen, E. (1991). *Perinteisesti moderniin. Professionien yhteiskunnallinen synty Suomessa*. Tampere: Vastapaino.
- Kortteinen, M. & Tuomikoski, H. (1998). *Työtön. Tutkimus pitkäaikaistyöttömien selviytymisestä*. Helsinki: Tammi.
- Koski, K. & Martikainen, L. & Burakoff, K. & Launonen, K. (2010). Staff Members’ Understandings about the Communication with Individuals Who Have Multiple Learning Disabilities. A Case with Finnish OIVA Communication Training. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 35:4, 279–289.
- Koskiahho, B. (2008). *Hyvinvointipalvelujen tavaratalossa. Palvelutalous ja sosiaalipolitiikka Englannissa, Ruotsissa ja Suomessa*. Tampere: Vastapaino.
- Kosonen, P. (1987). *Hyvinvointivaltion haasteet ja pohjoismaiset mallit*. Tampere: Vastapaino.

- Kozma, A. & Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in Different Residential Settings for People With Intellectual Disability: A Systematic Review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 114:3, 193–222.
- Kremer, M. (2006). Consumers in Charge of Care. The Dutch Personal Budget and Its Impact on the Market, Professionals and the Family. *European Societies* 8:3, 385–401.
- Kröger, T. (2009). Care Research and Disability Studies. Nothing in Common? *Critical Social Policy*, 29:100/3, 398–420.
- Kulmala, A. (2006). *Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta*. Acta Universitatis Tamperensis 1148. Tampere: Tampere University Press.
- Kuula, A. (2006). *Tutkimusetiikka. Aineiston hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Kuula, A. (2010). Alaikäisiltä kerätyn aineiston arkistoinnin ja jatkokäytön etiikka. Teoksessa Lagström, H. & Pösö, T. & Rutanen, N. & Vehkalahti, K. (toim.): *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Helsinki: Nuorisotutkimusseura ry., Nuorisotutkimusverkosto, 213–235.
- Laitinen, M. & Kemppainen, T. (2010). Asiakkaan arvokas kohtaaminen. Teoksessa Laitinen, M. & Pohjola, A. (toim.): *Asiakkuus sosiaalityössä*. Helsinki: Gaudeamus, 138–177.
- Leadbeater, C. & Bartlett, J. & Gallagher, N. (2008). “*Personal budgets and self-directed services mobilise the intelligence of thousands of people to get better outcomes for themselves and more value for public money...*”. *Making it personal*. London: Creative Commons, Demo.
- Leece, J. & Leece, D. (2011). Personalisation. Perceptions of the Role of Social Work in a World of Brokers and Budgets. *British Journal of Social Work*, 41, 204–223.
- Lehtimaja, I. (2012). *Puheen suuntia luokkahuoneessa: oppilaat osallistujina yläkoulun suomi toisena kielenä -tunnilla*. Helsingin yliopisto, humanistinen tiedekunta, suomen kielen, suomalais-ugrilaisten ja pohjoismaisten kielten ja kirjallisuuksien laitos. Osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-10-7583-4>. (Luettu 14.6.2013)
- Lehto, J. (2007). Vapaus ja hyvinvointipolitiikka. Teoksessa Saari J. & Yeung, B. (toim.): *Oikeudenmukaisuus hyvinvointivaltiossa*. Sosiaalipoliittisen yhdistyksen tutkimuksia 63, 139–154. Helsinki: Gaudeamus, Helsinki University Press.
- Leskelä, L. (2012) Ymmärrysvaikeuksien käsittelyä kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän ohjaajiensa keskusteluissa. Teoksessa Leskelä, L. & Lindholm, C. (toim.): *Haavoittuva keskustelu. Keskustelunanalyttisiä tutkimuksia kielellisesti epäsymmetrisestä vuorovaikutuksesta*. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 6, 184–234. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Leskelä, L. & Lindholm, C. (2012). Näkökulmia kielellisesti epäsymmetriseen vuorovaikutukseen. Teoksessa Leskelä, L. & Lindholm, C. (toim.): *Haavoittuva keskustelu. Keskustelunanalyttisiä tutkimuksia kielellisesti epäsymmetrisestä vuorovaikutuksesta*. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 6, 12–31. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Liikkanen, M., toim. (2009). *Suomalainen vapaa-aika – arjen ilot ja valinnat*. Helsinki: Gaudeamus.

- Linnakangas, R. & Suikkanen, A. & Savtschenko, V. & Virta, L. (2006). *Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen*. Raportteja 15/2006. Helsinki: Stakes Sosiaali- ja terveysalan kehittämiskeskus.
- Londen, A-M. (1997). Kahden- ja monenkeskinen keskustelu. Teoksessa Tainio, L. (toim.): *Keskustelunanalyysin perusteet*. Tampere: Vastapaino, 56–73.
- Lord, J. & Hutchinson, P. (2003). Individualised support and funding: building blocks for capacity building and inclusion. *Disability & Society*, 18:1, 77–86.
- Lumijärvi, I. & Jylhäsaari, J. (1999). *Laatujohdaminen ja julkinen sektori. Laadun ja tuloksen tasapaino johtamisen haasteena*. Helsinki: Gaudeamus.
- Manthorpe, J. & Jacobs, S. & Rapaport, J. & Challis, D. & Netten, A. & Glendinning, C. & Stevens, M. & Wilberforce, M. & Knapp, M. & Harris, J. (2009). Training for Change. Early Days of Individual Budgets and the Implications for Social Work and Care Management Practice. A Qualitative Study of the Views of Trainers. *British Journal of Social Work*, 39, 1291–1305.
- Matikka, L. & Vesala, H. T. (1997). Acquiescence in Quality-of-Life Interviews With Adults Who Have Mental Retardation. *Mental Retardation*, 35:2, 75–82
- McVilly, K. R. (1997). Professional Staff. How They View Their Training and Support. *British Journal of Learning Disabilities*, 25:1, 18–25.
- Merton, R.K. (1967). *Social Theory and Social Structure*. New York: Free Press.
- Mietola, R. & Teittinen, A. & Vesala, H. (2013). *Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuus. Kansainvälisiä esimerkkejä ja vertailu Suomeen*. Suomen ympäristö 3: 2013. Helsinki: Ympäristöministeriö.
- Miettinen, S. (2010). Vammaisuutta kuvaamassa. Maailman terveysjärjestön toimintakykyluokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen käytäntöinä. Teoksessa Teittinen, A. (toim.): *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*. Helsinki: Palmenia, Helsinki University Press, 42–66.
- Miettinen, S. & Teittinen, A. (2013). Deinstitutionalisation of People with Intellectual Disabilities in Finland. A Political Perspective. *Scandinavian Journal of Disability Research*. Taylor & Francis. Elektroninen artikkeli osoitteessa <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15017419.2012.761153>. (luettu 8.4.2013)
- Moore, M. & Beazley, S. & Maelzer, J. (1998). *Researching Disability Issues. Disability, Human Rights & Society*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Mutka, U. (1998). *Sosiaalityön neljäs käänne. Asiantuntijuuden mahdollisuudet vahvan hyvinvointivaltion jälkeen*. Väitöskirja. SoPhi 27. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Möttönen, S. & Niemelä, J. (2005). *Kunta ja kolmas sektori. Yhteistyön uudet muodot*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Niiranen, V. (2002). Asiakkaan osallistuminen tukee kansalaisuutta sosiaalityössäkin. Teoksessa Juhila, K. & Forsberg, H. & Roivainen, I. (toim.): *Marginaalit ja sosiaalityö*. SoPhi 65. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 63–80.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability. From Theory to Practice*. London: Macmillan.
- Parsons, T. (1951). *The social system*. Glencoe III, The Free Press of Glencoe.

- Parviainen, J. (2006). Kollektiivinen tiedonrakentaminen asiantuntijatyössä. Teoksessa Parviainen, J. (toim.): *Kollektiivinen asiantuntijuus*. Tampere: Tampere University Press, 155–187.
- Patronen, M. & Melin, T. & Tuominen-Thuesen, M. & Juntunen, E. & Laakkonen, S. & Karikko, W. (2012). *Henkilökohtainen budjetti – asiakaslähtöinen toimintamalli omaishoidossa*. Helsinki: KL-kustannus ja Sitra.
- Payne, M. (2005). *Modern Social Work Theory*. 3rd edition. Houndmills: Palgrave Macmillan.
- Perry (2000): The two cultures and the total institution. Teoksessa Fine, G.A. & Smith, G.W.H. (toim.): Erving Goffman. Sage Masters of Modern Social Thought. London: Sage Publications. 173–183.
- Pickard, S. (2009). The Professionalization of General Practitioners with the Special Interest. Rationalization, Restratification and Governmentality. *Sociology*, 43:2, 250–267.
- Pietilä, I. (2010). Ryhmä- ja yksilöhaastattelun diskursiivinen analyysi. Kaksi aineistoa erilaisina vuorovaikutuksen kenttinä. Teoksessa Ruusuvuori, J. & Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.): *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 212–241.
- Pohjola, A. (2010). Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Laitinen, M. & Pohjola, A. (toim.): *Asiakkuus sosiaalityössä*. Helsinki: Gaudeamus, 19–74.
- Poll, C. & Duffy, S. & Hatton, C. & Sanderson, H. & Routledge, M. (2006). *A Report on In Control's first phase 2003–2005*. London: In Control Publications.
- Potter, J. (1998). Discursive Social Psychology. From Attitudes to Evaluations. *European Review of Social Psychology* 9, 233–266.
- Prideaux, S. & Roulstone, A. & Harris, J. & Barnes C. (2009). Disabled People and Self-directed Support Schemes. Reconceptualizing Work and Welfare in 21st Century. *Disability & Society*, 2009, 24:5, 557–569.
- Programme letter concerning long-term care, 2011*. Letter by State Secretary Veldhuijzen van Zanten-Hyllner (Health, welfare and sport) to the parliament about long-term care. Government of the Netherlands. Osoitteessa www.government.nl/documents-and-publications/parliamentary-documents/2011/06/01/programme-letter-concerning-long-term-care.html (luettu 13.6.2013)
- Puchta C. & Potter, J. (2004). *Focus Group Practice*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Rabiee, P. & Moran, N. & Glendinning, C. (2009). Individual Budgets. Lessons from Early Users Experiences. *British Journal of Social Work*, 39, 918–935.
- Raevaara, L. (1997). Vierusparit – esimerkkinä kysymys ja vastaus. Teoksessa Tainio, L. (toim.): *Keskustelunanalyysin perusteet*. Tampere: Vastapaino, 75–91.
- Rantalaiho, L. (2010). Erving Goffman – terveyden ja sairauden dramaturgia. Teoksessa Ashorn, U. & Henriksson, L. & Lehto J. & Nieminen, P. (toim.): *Yhteiskunta ja terveys. Klassisia teoreettisia näkökulmia*. Helsinki: Gaudeamus, 94–112.
- Reinikainen (2007): Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research, 304, Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

- Ristikartano, K. (2013). *Päämiesten henkilökohtaisen budjetoinnin tuen haasteet*. Power Point Tukiryhmän kokousmuistio 4.6.2013.
- Rose, N. (2000). Vallan ja vapauden välissä. Hyveen hallinta vapaassa yhteiskunnassa. Teoksessa Nurminen, E. (toim.): *Sosiaalipolitiikan lukemisto*. Helsinki: Palmenia, 304–350.
- Rose, N. (2007). *Politics of Life Itself. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-first Century*. Princeton University Press.
- Roulstone, A. & Harris, J. (2010). *Disability, policy and professional practice*. London: Sage Publications.
- Roulstone, A. & Prideaux, S. (2012). *Understanding disability policy*. Bristol, UK: Policy Press.
- Ruusuvuori, J. (2001). Harvey Sacks: arkielämän metodit ja keskusteluanalyysi. Teoksessa Hänninen, V. & Partanen, J. & Ylijoki, O-H. (toim.): *Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjiä*. Tampere: Vastapaino, 383–405.
- Saarenpää, A. (2010). Kansalainen, yksilö oikeudellisesti kaiken keskipisteenä. Teoksessa Laitinen, M. & Pohjola, A. (toim.): *Asiakkuus sosiaalityössä*. Helsinki: Gaudeamus, 75–138.
- Saari, J. (2005). Hyvinvointivaltio ja sosiaalipolitiikka. Teoksessa Saari, J. (toim.): *Hyvinvointivaltio. Suomen mallia analysoimassa*. Helsinki: Yliopistopaino, 13–64.
- Saloviita, T. (2006). Erityisopetuksen oikeuttaminen ja vammaishuollon mallit. Teoksessa Teittinen, A. (toim.): *Vammaisuuden tutkimus*. Helsinki: Yliopistopaino, 120–151.
- Sarangi, S. & Roberts, C. (toim.) (1999). *Talk, Work and Institutional Order*. New York: Mouton de Gruyter.
- Sarangi, S. & Roberts, C. (1999). The Dynamics of Interactional and Institutional Orders in Work-Related Settings. Teoksessa Sarangi, S. & Roberts, C. (toim.): *Talk, Work and Institutional Order*. Mouton de Gruyter, 1–60.
- Satka, M. (1995). *Making Social Citizenship. Conceptual Practices from the Finnish Poor Law to Professional Social Work*. Publications of Social and Political Sciences and Philosophy. SoPhi, 1. University of Jyväskylä.
- Schegloff, E.A. (1984). On Some Questions and Ambiguities in Conversation. Teoksessa Atkinson, J. M. & Heritage, J. (toim.): *Structures in Social Action. Studies in Conversation Analysis*. Cambridge: Cambridge University Press, 28–52.
- Seppälä, H. (2010). Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Teittinen, A. (toim.): *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*. Palmenia, Helsinki University Press, 180–198.
- Seppänen, E-L. (1997). Osallistumiskehikko. Teoksessa Tainio, L. (toim.): *Keskusteluanalyysin perusteet*. Tampere: Vastapaino, 156–176.
- Sennett, R. (1998). *Työn uusi järjestys. Miten uusi kapitalismi kuluttaa ihmisen luonnetta*. Tampere: Vastapaino (Alkup. teos *The corrosion of character*. Suom. Eine Kivinen ja David Kivinen.).
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.
- Siebers, T. (2008). *Disability theory*. The University of Michigan Press, US.

- Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen. Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti* (2012). Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:21. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3249-4> (luettu 14.6.2013)
- Spandler, H. (2013): Minding the gap? Independent living: from aspiration to rationalization? NNDR2013 – 12th Research Conference. Nordic Network of Disability Research. May 30-31, 2013 in Turku, Finland. Abstract Book. Painosalama: Turku. s. 187.
- Stewart, D.W. & Shamdasani, P. N. & Rook, D. W. (2007). *Focus Groups. Theory and Practice*. Second Edition. Applied Social Research Methods Series, Volume 20. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Strandell, H. (2010). Etnografinen kenttätyö. Lasten kohtaamisen eettisiä ulottuvuuksia. Teoksessa Lagström, H. & Pösö, T. & Rutanen, N. & Vehkalahti, K. (toim.): *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Helsinki: Nuorisotutkimusseura ry., Nuorisotutkimusverkosto, 92–112.
- Sulkunen, P. (2006). Projektiyhteiskunta ja uusi yhteiskuntasopimus. Teoksessa Rantala, Kati & Sulkunen, Pekka (toim.): *Projektiyhteiskunnan kääntöpuolia*. Helsinki: Gaudeamus.
- Teittinen, A. (2010). Johdanto. Teoksessa Teittinen, A. (toim.): *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*. Palmenia, Helsinki University Press, 5–8.
- Thomas, C. (1999). Narrative Identity and the Disabled Self. Teoksessa Corcoran, M. & French, S. (toim.): *Disability Discourse*. Sarjassa Disability, Human Rights & Society. Buckingham, Philadelphia: Open University Press, 47–56.
- Toikko, T. (2012). *Sosiaalipalveluiden kehityssuunnat*. Tampere: Tampere University Press.
- Topo, P. & Sormunen, S. & Saarikalle, K. (2007). *Kohtaamisia dementiahoidon arjessa. Havainnointitutkimus hoidon laadusta asiakkaan näkökulmasta*. Tutkimuksia 162. Helsinki: Stakes.
- Tuohinen, T. (2000). Heinäsirkka vai muurahainen? Suomalaisen työhalun psykologisilla juurilla. Teoksessa Hoikkala, T. & Roos, J.P. (toim.): *2000-luvun elämä. Sosiologia teorioita vuosituhannen vaihteesta*. Helsinki: Gaudeamus, 238–266.
- Törrönen, J. (2005). Toisen ääni, näkökulma ja kohteena oleminen. Teoksessa Hänninen, S. & Karjalainen, J. & Lahti, T. (toim.): *Toinen tieto. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta*. Helsinki: Stakes, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, 15–37.
- Tøssebro, J. & Bonfils, I. S. & Teittinen, A. & Tideman, M. & Traustadóttir, R. & Vesala, H.T. (2012). Normalization Fifty Years Beyond – Current Trends in the Nordic Countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9:2, 134–146.
- Vehkakoski, T. (2006). *Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheissa ja teksteissä*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 297. Jyväskylän yliopisto.

- Vesala, H. (2010): Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Teittinen, A. (toim.): *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*. Helsinki: Palmenia, Helsinki University Press, 123–161.
- Vesala, H. & Matikka, L. (2000). *Ikääntyvien kehitysvammaisten elinolot Suomessa 1998*. Helsinki: Kehitysvammaliitto, Tutkimus- ja kokeiluyksikkö.
- Williams, V. (2011). *Disability and Discourse. Analyzing Inclusive Conversation with People with Intellectual Disabilities*. Bristol: Wiley-Blackwell Publications.
- Yates, S. (2005). Truth, Power and Ethics in Care Services for People with Learning Disabilities. Teoksessa Tremain, S. (toim.): *Foucault and the government of disability*. Michigan: University of Michigan Press, Michigan, 65–77.
- Zola, I. K. (1982). *Missing Pieces. A Chronicle of Living with a Disability*. Temple University Press, Philadelphia, US.

LAINSÄÄDÄNTÖÄ KOSKEVAT VIITTEET

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta, EHL (519/1977)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, VPL (380/1987)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000)

Sosiaalihuoltolaki, SHL (710/1982)

Tuloverolaki 30.12.1992/1535

Tiedän _____
mitä _____
tahdon! _____



Kehitysvammaliitto

Tutkiminen ja kehittäminen -yksikkö
Viljatie 4 A, 00700 Helsinki
puh. (09) 348 090
fax (09) 385 398

www.kehitysvammaliitto.fi

ISBN 978-951-580-562-1 (verkkojulkaisu)

<http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tutkimus/tutkimusjulkaisut/>