

# ”RÄMPYLÄT TYÖELÄMÄSSÄ”

- Tutkielma MS-tautia sairastavien naisten kokemuksista

Pro gradu-tutkielma  
7.9.2006  
Autonen Sirpa  
Sosiaaligerontologian  
koulutusohjelma,  
yhteiskuntapolitiikka  
Yhteiskuntatieteiden ja  
filosofian laitos

## JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta Yhteiskuntapolitiikan ja filosofian laitos/  
Sosiaaligerontologia/yhteiskuntapolitiikka

### Tutkielman tekijä

**Sirpa Autonen**

Tutkielman nimi

”RÄMPYLÄT TYÖELÄMÄSSÄ”

-tutkielma MS-tautia sairastavien naisten  
kokemuksista

Aika ja sivumäärä

Elokuu 2006 62 s. + 1 kuvio + 3 liitettä

### TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, syrjintäänkö naisia työelämässä tai onko työoloja ja työaikoja järjestetty, että he pysyvät mukana työelämän kilpailussa. Halusin selvittää myös, tarvitseeko naisten peitellä MS-taudin tuomia oireita jollakin tavalla työelämässä ja yhteiskunnassa.

Käytin keskeisinä käsitteinä ja lähtökohtina osa-aikatyökyvyttömyyseläkettä, termejä inklusio, eksklusio, WHO:n luokitusta vammaisuudelle sekä vajaakuntoisuuden määritelmää. Tutkimuksessa käytettiin kvalitatiivista tutkimusta puolistrukturoidun teemahaastattelun avulla. Teemoiksi valitsin inklusion, eksklusio ja ruumiinfenomenologian. Tutkimuksessa haastateltiin yhtätoista naista, joista yhdeksää haastattelin kasvotusten, kahta yleisessä ravintolassa ja kahta haastattelin puhelimesta. Naiset olivat joka puolelta Suomea.

Analysoin teemoja tyypittelyn avulla, jossa muutin käsitteet inklusio, eksklusio ja ruumiinfenomenologian käytännönläheiseksi nimikkeiksi syrjintä, hyväksyntä ja määrittely. Näitä nimikkeitä on helpompi lukea myös MS-potilaiden itsensä, koska tutkimustani pyritään käyttämään erilaisissa MS-liiton tiedotus toiminnassa, sairaaloissa ja koulutuksissa. Syrjinnässä erottelin kuusi erilaista tyyppiä. Ne olivat työtovereiden, esimiehen tai ystävien taholta tullut syrjintä. Tyky toiminnassa oli koettu syrjintää. Myös ikä tai sukupuoli syrjintää oli. Yksi aineiston nainen pelkäsi yleistä syrjintää paikkakunnallaan. MS-taudin hyväksyntää oli ollut työpaikoilla tiedottamisessa, työstä saadussa palautteessa, työpaikan hyvässä ja avoimessa ilmapiirissä. Työoloja oli muutettu muutaman naisen kohdalla. Myös työterveyshuolto nähtiin tärkeänä asia MS-tautia sairastavien naisten keskuudessa.

Tutkimustulosten mukaan suomalaisessa työkuulttuurissa tapahtuu sekä syrjintää että hyväksyntään MS-naisten keskuudessa. Monet tutkielmani MS-naiset olivat kokeneet sekä syrjintää että hyväksyntään eri tilanteissa. Tutkittujen naisten keskuudessa löysin kuusi erilaista syrjintään liittyvää tyyppiä ja viisi hyväksyntään liittyvää tyyppiä. Määrittelyssä erottelin 4 erilaista tyyppiä. Tutkittavat itse käyttivät harvoin suomalaisessa yhteiskunnassa yleisesti käytettäviä termejä kuten vammainen tai vajaakuntoinen. He mielellään käyttivät oireita ja luonteenpiirteitä kuvaavia määritelmiä itsestään.

Avainsanat: osa-työkyvyttömyyseläke, inklusio, eksklusio, vammainen, vajaakuntoinen, MS-tauti, teemahaastattelu, kvalitatiivinen, analyysi, tyypittely, syrjintä, hyväksyminen, määrittely, haittaavat oireet

# SISÄLLYS

JOHDANTO.....	1
<b>1 KESKEISIÄ KÄSITTEITÄ JA LÄHTÖKOHTIA.....</b>	<b>3</b>
1.1 Osa-aikatyökyvyttömyyseläke .....	3
1.2 Inklusio .....	5
1.3 Eksluusio .....	6
1.4 WHO:n luokitus vammaisuudelle .....	8
1.5 Vajaakuntoinen.....	9
<b>2 MIKÄ ON MS-TAUTI?.....</b>	<b>12</b>
<b>3 AINEISTON HANKKIMINEN KVALITATIIVISESTI.....</b>	<b>14</b>
<b>4 AINEISTON ANALYSOINTI TYYPITTÄIN.....</b>	<b>16</b>
4.1 Syrjintä.....	16
4.1.1 Työtoverit ja ystävät.....	17
4.1.2 Työn muuttuminen.....	20
4.1.3 Esimies.....	25
4.1.4 Tyky-toiminta.....	29
4.1.5 Sukupuoli ja ikä.....	31
4.1.6 Pelko.....	34
4.2 Hyväksyntä.....	35
4.2.1 Tiedottaminen.....	36
4.2.2 Työstä saatu palaute.....	37
4.2.3 Työpaikan ilmapiiri.....	39
4.2.4 Työolojen muuttaminen.....	48
4.2.5 Työterveyshuolto.....	49
4.3 Määrittely.....	52
4.3.1 Ei vammainen.....	52
4.3.2 Ei vajaakuntoinen.....	53
4.3.3 Haittaavat oireet.....	54

4.3.4 Elämän asenne.....	59
<b>5 JOHTOPÄÄTÖKSET JA TUTKIMUSTULOSTEN ARVIOINTI.....</b>	<b>61</b>
<b>LÄHTEET.....</b>	<b>63</b>
<b>LIITTEET</b>	
Liite 1 .....	67
Liite 2 .....	68
Liite 3 .....	69
<b>KUVIOT</b>	
Kuvio 1. Työkyky .....	46

## JOHDANTO

Tutkielmani tutkii MS-tautia sairastavien naisten kokemuksia työelämässä. Aluksi minun piti tehdä tutkimuksessa vajaakuntoisten naisten kokemuksista työelämässä, mutta kun kysyin myös reuma- ja invalidiliittoa mukaan tutkimukseen, ne eivät olleet innostuneita aiheesta. MS-liiton työllisyysvastaava otti asiani vakavasti ja sain hänen kauttaan ilmoituksen MS-avaimeen sekä liiton omille internet-sivuille. Tein puolistrukturoidun teema-haastattelun yhdelletoista MS-tautia sairastavalle naiselle. Haastattelujen kesto oli 15 min. – 1 ½ h. Käytin puolistrukturoitua teemahaastattelua, jonka teemoina olivat inklusio vs. eksklusio sekä ruumiinfenomenologia. Ruumiinfenomenologiassa ajatellaan, että ruumis on itsenäinen merkityksiä muodostava ja kantava subjekti. Halusin tutkia syrjitäänkö naisia työelämässä jotenkin vai onko naisten työoloja ja työaikoja järjestetty niin, että he pysyvät mukana työelämän kilpailussa. Halusin tutkia myös, tarvitseeko naisten peitellä MS-oireita jotenkin työelämässä ja yhteiskunnassa. Käsittelen aineistoni tyypittelyn avulla. Päättypeiksi valitsin syrjinnän, hyväksymisen ja määrittelyn.

Kiinnostus aiheeseen lähti omista työelämän kokemuksistani, jotka olivat kovin erilaisia. Kun vuonna 1993 lääkäri ehdotti minulle itselle eläkkeelle jäämistä, niin opiskelin silloin vasta ensimmäistä ammattiani ja jos saan nyt maisterin paperit käteeni, on se kolmas ammattini. Vaikeuksia on välillä ollut, mutta koko ajan olen opiskellut ja ollut työelämässä mukana, tälläkin hetkellä. Tarkoitukseni on ollut ”karistaa” vanhoja ja kuluneita ennakkoluuloja MS-potilaita kohtaan. Ihmisten on hyvä huomata, ettei kaikki tapahdu saman kaavan mukaan, teknologia ja lääketiede kehittyvät jatkuvasti. Jokainen ihminen on yksilöllinen, oma yksilö, raajaoireineen tai ei.

Suomessa noin puolella miljoonalla henkilöllä, eli joka kymmenennellä on sellainen sairaus tai vamma, joka vaikuttaa arjen toimintamahdollisuuksiin. Vammaispalvelulaki toi oikeuskulttuurimme ajatuksen, että vammaisuus on yksilön ja ympäristön suhteesta syntyvä tila. Suora tai piilotettu syrjintä on vajaakuntoisten tai vammaisten elämässä varsin tavallista. Vajaakuntoisten ja vammaisten ihmisoikeuksien toteutumista koskevassa tiedotteessa todetaan, että heidän sulkemisensa valtaväestön ulkopuolelle perustuu yhä pääasiassa heidän tuottamattomuutensa. (Kumpuvuori, J. & Högbacka, M. 2003, 170). Useasti mielipiteisiin ja asenteisiin vaikuttavat ihmisen ”vanhentuneet” ja

väärät käsitykset sairauksista. Mielestäni tieto ei lisää tuskaa, vaan se auttaa ihmisiä ymmärtämään paremmin myös erilaisia sairauksia ja vammoja. Ihmisille jää usein ikävin ja näkyväoireinen tapaus mieleen. Integraatiolla ja inklusiolla on pyritty edistämään MS-potilaiden ja vammaisten henkilöiden kuulumista yhteiskuntaan. Ovatko nämä toimenpiteet ehkäisseet MS-tautia sairastavien syrjäytymistä työelämässä? Näitä asioita pyrin tarkastelemaan MS-tautia sairastuneiden naisten teemahaastattelun avulla. Syy siihen, miksi käyn vammaisuuden ja vajaakuntoisten määritelmiä lävitse on, että eri instituutiot käyttävät eri termejä meillä Suomessa. Tutkielmani nimi on saanut alkunsa 1997, jolla en halua loukata ketään tai tuntea itseään huonompi osaiseemmaksi, vaan eräs nuorehko MS-kollega nimitti itseään rämpyläksi vammaisen sijasta.

# 1 KESKEISIÄ KÄSITTEITÄ JA LÄHTÖKOHTIA

## 1.1 OSA-AIKATYÖKYVYTTÖMYYSELÄKE

Käsittelen vielä hiukan työkyvyttömyyseläkettä ja sen perusteita, sillä osa minun tutkielmani haastateltavista naisista oli osa-aikatyökyvyttömyyseläkkeellä.

EU-maissa on viime vuosina korostettu kannustavuuden lisäämistä palkkatulojen ja sosiaaliturvan yhdistämisellä. Tähän ajatukseen liittyy ajatus osatyökyvyttömyyseläkejärjestelmän kehittämistä joustavammaksi. Suomessa osatyökyvyttömyyseläkettä saa melko pieni joukko. Tulevaisuutta ajatellen, tulisi muodostaa työryhmiä, jotka etsisivät uusia eläkemuotoja. Niiden tarkoituksena olisi miettiä keinoja, jotka kompensoisivat alentunutta työkykyä. Työeläkkeessä tulisi olla mahdollisuus eläkkeen lepäämään jättämiseen. (From rights to policies 2003, 14).

Työkyvyttömyyseläkkeiden hakemusten määrä on ollut vuonna 2004 lievässä laskussa. Muutosten taustalla voidaan nähdä työympäristön kehitys sekä työeläkejärjestelmän ammatillisen kuntoutuksen uudistus. Osa-aikaeläkkeenä maksetaan puolet kokoaikatyön ja osa-aikatyön palkkojen erotuksesta. Kokoaikatyön palkkana pidetään viimeisestä kokoaikaisesta työsuhteesta laskettua eläkkeen perusteena olevaa palkkaa. Se ei ole sama kuin viimeinen kuukausipalkka ennen osa-aikaeläkkeen alkamista. Osa-aikatyön palkkaan sisältyvät rahapalkan lisäksi luontaisedut, arvioidut ylityökorvaukset, mahdolliset muut lisät ja myös lomarahaa, joka on laskettu osa-aikatyön palkasta. Myös mahdollisista provisioista ja bonuksista on tehtävä arvio. Osa-aikaeläkkeen työkyvyttömyys voi olla enintään 75 prosenttia osa-aikaeläkkeen alkamiseen mennessä karttuneesta eläkkeestä. Osa-aikaeläke lakkaa, jos osa-aikatyön ansiot nousevat yli 70 prosentin tai laskevat alle 35 prosentin aiemmista vakiintuneista ansioista. Osa-aikaeläke lasketaan uudelleen, jos ansiot muuttuvat yli 10 prosenttia. (<http://www.tyoelake.fi>).

Työn jatkuminen on välttämätön edellytys osa-aikaeläkkeen saamiselle. Osa-aikaeläkeläisen tulot ovat 35-70 prosenttia kokoaikatyön ansioista. Työntekijä ja työnantaja voivat yhdessä järjestellä osa-aikatyön ja eläkkeellä oloajan monella tavalla. Työntekijä voi jatkaa nykyistä työtään osa-aikaisesti tai hakea uuden työn eläkkeen rinnalle. Jos sairastut etkä kuntoutuksen tai tuen avullakaan pysty jatkamaan työsi tekemistä, voit saada työkyvyttömyyseläkkeen. Ikääntyneelle (ennen v. 1944 syntyneelle) työntekijälle tai yrittäjälle voidaan myöntää yksilöllinen varhaiseläke. (<http://www.tyoelake.fi>).

Jos työkyvyttömyytesi alkaa vuonna 2005, työkyvyttömyyseläke myönnetään vuonna 2004 voimassa olleiden säännösten mukaan. Eläkeuudistuksessa voimaan tulleita sääntöjä sovelletaan kaikin osin vasta vuoden 2006 alusta alkaen. Näillä sivuilla olevat tiedot koskevat henkilöitä, jotka tulevat työkyvyttömiksi tai jäävät työkyvyttömyyseläkkeelle vuonna 2005. (<http://www.tyoelake.fi>).

Työkyvyttömyyseläkkeessä ei ole varsinaisesti alaikärajaa. Nuorellakin voi olla oikeus työkyvyttömyyseläkkeeseen, jos hän on ollut yhteensä 12 kuukauden ajan töissä. Työkyvyttömyyseläkkeen edellytykset ovat pääpiirteittäin samat kaikilla työaloilla. Yksityiskohdissa valtion ja kuntien työntekijöiden eläkkeissä on joitakin eroja verrattuna yksityisten alojen työntekijöiden työkyvyttömyyseläkkeisiin. Omalta eläkelaitokseltasi saat henkilökohtaista neuvontaa ja arvion työkyvyttömyyseläkkeen määrästä. Myös Eläketurvakeskus ja Kelan paikalliskonttorit neuvovat eläkeasioissa. (<http://www.tyoelake.fi>).

Terveystilan heikkeneminen johtaa pahimmillaan työkyvyttömyyseläkkeen hakemiseen. Näin tapahtuu varsinkin silloin, kun työpaikalla ei tueta ajoissa työssä selviytymistä eikä ole huolehdittu varhaisesta kuntoutuksesta. Muutosta on saatava myös kykyyn ja asenteisiin hyväksyä vajaakuntoinen työntekijä takaisin työhön. Eläketurvakeskuksen tekemän tutkimuksen mukaan tärkeimmät työssä jaksamisen kannustavat tekijät ovat hyvä ja toimiva työympäristö, työyhteisön ilmapiiri ja mahdollisuus vaikuttaa omaan työhön. Hyvillä työolosuhteilla on keskeinen merkitys



työssä jaksamiseen, jos työkyky iän tai jonkun muun syyn myötä alentuu. Selvästi työkyvyttömillä tulee olla oikeus eläkkeeseen. Monien kohdalla ennenaikainen eläköityminen voidaan estää, kun kehitetään työtä, työolosuhteita ja johtamista. Näin saadaan säästöjä sairaus- ja eläkekuluissa, mikä hyödyttää sekä kansantaloutta että yrityksiä toteaa sosiaali- ja terveysministeri Sinikka Mönkkäre puheessaan. (<http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/documents/2677>, stm, tiedote 404/2004).

## 1.2 INKLUUSIO

Ympäristön sosiaaliset paineet ja yhteisön jäsenten asenteet voivat eristää vajaakuntoisen ja vammaisen yhteisöjen toiminnasta. Lähtökohtana tulee ainakin pitää MS-tautia sairastavan elämän ja elinolosuhteiden normalisointia. Normaalisuusperiaatteen tarkoituksena on välttää MS-tautia sairastaviin liittyvää syrjintää. Integraatioajattelu edustaa yleistä normaalisuusperiaatetta valtavirrasta poikkeavien ihmisten kohtelussa. Idealistinen tavoite on, että on yksi yhteinen yhteiskunta, joka palvelee kaikkia sen jäseniä. Poliittisena käsitteenä integraatio on demokraattisiin ihanteisiin pohjautuva tila, jota kohti yhteiskunnassa ja sen eri instituutioissa tulisi pyrkiä. Keskeistä integraatioajattelussa on kysymys, mitä pitäisi tehdä erilaisissa yhteisöissä ja ympäristöissä yksilöiden välisen erilaisuuden hyväksymiseksi ja yhteisön yhteenkuuluvuuden lisäämiseksi. (Moberg 1999, 40).

Inkluusio tarkoittaa jokaisen ihmisen oikeutta osallistua tasavertaisena jäsenenä lähiyhteisönsä ja -koulunsa toimintaan. Siinä tuetaan inklusiivisten ajattelu- ja toimintatapojen kehittämistä kunnassa ja koulussa. Inkluusio on jatkuva prosessi, jonka tavoitteena on kaikkien ihmisten tasa-arvoinen osallistuminen. Inkluusio on erilaista jokaisessa kunnassa ja koulussa. Suomennettuna inkluusio (engl. inclusion) merkitsee sulautumista, sisällymistä, mukana olemista. Inkluusio-käsite on saanut alkunsa Yhdysvalloissa käytetystä sanasta Inclusive education. Laajasti määriteltynä sillä tarkoitetaan yhteiskuntaa, joka on tarkoitettu kaikille. Jokaisella kansalaisella on silloin oikeus osallistua tasavertaisesti kaikilla yhteiskunnan tasoilla tapahtuvaan toimintaan. Inklusiolla luodaan puitteet ihmisen elämänhallintaan. Yhteiskunnassamme se tarkoittaa sellaisten arvojen, etuoikeuksien ja politiikan muuttamista, jotka aiheuttavat syrjintää. Yhteiskunnan inkluusio on ideologinen, poliittinen ja käytännöllinen.

Inklusioajattelun mukaisesti erityisryhmiin kuuluvat käyttävät siis kaikkia yhteiskunnan palveluita samalla tavalla, kun he käyttäisivät, jos heillä ei kyseistä erityistarvetta olisi. (Erilaisuus työelämän voimavarana 2000, 129 -132).

### 1.3 EKSLUUSIO

Eksluusion sijasta Suomessa puhutaan syrjinnästä. Vuonna 1997 Euroopan komissio on määritellyt syrjäytymisen seuraavasti:

”Syrjäytyminen on köyhyyttä monisyisempi ilmiö. Se syntyy monentyyppisen puutteen kasautumana ja yhdistelmänä. Näitä ovat koulutuksen puute, heikkenevä terveydentila, asunnottomuus, perheen tuen menettäminen, säännöllisen yhteiskunnallisen elämän ulkopuolelle jääminen ja työmahdollisuuksien puuttuminen. Kukin näistä ruokkii muun tyyppistä puutetta. Tuloksena on noidankehä, joka johtaa lopulta marginaalistumiseen.” (Euroopan komission tiedonanto ”Modernising and Improving Protection in the European Union” COM (97)102 final, Brussels, 1997.)

Syrjäytyminen tarkoittaa yksilöä yhteiskuntaan nivovien taloudellisten, kulttuuristen ja sosiaalisten siteiden asteittaista murtumista. Syrjäytyminen voi merkitä joutumista normaalien sosiaalisten suhteiden tai sosiaalisten yhteyksien ulkopuolelle, poisputoamista työelämästä ja tuotannosta, jäämistä yhteiskunnalle tyypillisten kulutusmallien ulkopuolelle tai poissulkemista yhteiskunnallisesta vaikuttamisesta ja vallankäytöstä. (Erilaisuus työelämän voimavarana 2000, 127).

Syrjäytymisestä keskusteltaessa huomio kiinnittyy usein MS-tautia sairastavien oletettuihin luonteenpiirteisiin: passiivisuuteen, poikkeavuuteen tai avuttomuuteen. Syrjäytymisen käsite sisältää ajatuksen, että syrjäytyneet ovat normaalin yhteiskunnan reunoilla tai ulkopuolella. Syrjäytymiskeskustelun yhteiskuntapoliittisena tavoitteena on vetää yhtenäisyydestä irtautuneet ihmiset takaisin sen piiriin. Näin yritetään luoda sen kaltaista yhtenäisyyttä, jota jokainen yhteiskunta tarvitsee. Lisäksi syrjäytymiskeskustelu osoittaa olettamuksen olemassa olevasta yhtenäisyydestä horjuvaksi. Mikäli syrjäytyneet kuvataan passiiviseksi, syrjäytymistä pyritään poistamaan heitä aktiivomalla yleisin yhteiskunnallisin keinoin. Tällöin ongelma yksilöidään: jokainen on vastuussa omista asioistaan. Syrjäytyminen,

marginalisoituminen, on edessä, jos ryhmä on selkeästi syrjitty tai pidetty alempi-arvoisena eikä sen omaa kulttuuria hyväksytä. Vähemmistöryhmän jäsen torjuu oman kulttuurin, mutta ei myöskään omaksu enemmistökulttuuria. Tällöin hän ikään kuin putoaa kahden kulttuurin väliin eikä hyväksy kumpaakaan tai ei tule hyväksytyksi kummassakaan. Varsinkin silloin, kun erilaisuuden sieto on yhteiskunnassa vähäistä, suhtaudutaan MS-tautia sairastaviin ennakkoluuloisesti ja syrjivästi. (<http://www.lapland.fi/oppiva/gradu.>) Poikkeavuus johtaa usein sosiaalisiin haittaseuraamuksiin ja näin ollen vaarantaa MS-tautia sairastavan persoonallisuuden myönteistä kehitystä. Vaikka MS-tautia sairastavan erilaisuus olisi hyvinkin vähäistä ja kapea-alaista, voi ympäristön reagointi vaikuttaa haittaavasti MS-potilaan sosiaaliseen kehitykseen. Seurauksena on oman itsensä poikkeavaksi ja huonommaksi tuntemisen kierre, joka vähitellen johtaa syrjäytymiskehitykseen. (Moberg 2002, 53).

Tuula Helnen mukaan eksluusion käsite on tavallaan inkluusiivinen. Käsitteen avulla päästään yhteiskunnan laaja-alaiseen analyysiin. Eksluusio on sosiaalinen konstruktio, jonka lähtökohtana ovat vuorovaikutuksessa syntyvät merkitykset ja toiminta. Sille tyypillinen piirre on prosessien painottuminen. Tuula Helne tarkastelee kirjassaan paljon syrjäytymistä ranskalaisen syrjäytymistutkimuksen pohjalta. Yksi hänen tutkimuksen artikkeleiden hypoteesi on, että syrjäytymiskurssilla pyritään rakentamaan yhteisyyttä, moraalia ja normaliteettia. Syrjäytymisen diskurssi asettuu osaksi syrjäytymisen ja yhteiskunnan hallinnoimiseen. Tämän ajattelun mukaan erilaisuuden leimaaminen ei-toivotuksi poikkeavuudeksi köyhdyttää loppujen lopuksi kaikkien elämää, myös niiden, jotka täyttävät normaaliuden kriteerit. (Helne 2002, 21-31).

Syrjäytyminen on muodostunut yhdeksi yhteiskuntamme polttavista ongelmista. Eksluusio koskee yhä enemmän erilaisista lähtökohdista tulevia ihmisiä eikä se katso pelkästään ikää, aikaa eikä paikkaa. Kyseiset asiat voivat olla vaikuttamassa syrjäytymiskehitykseen. Nyky-yhteiskunnassa syrjäytymiseen johtavia syitä on useita: henkisen rasittavuuden kasvu, elämänmenon kiireinen tahti, työuupumus, ihmisten välinpitämättömyys toisista ihmisistä, kova kilpailu sekä individualistinen yhteiskunta.

## 1.4 WHO:N LUOKITUS VAMMAISUUDELLE

Sosiaalipalvelut niin Kelassa kuin kunnissa perustuvat vammaispalvelulakiin. Maailman Terveysjärjestö (WHO) kehitteli jo 1970-luvulla vammaisuuden käsitettä, jossa lääketieteellisen luokittelun lisäksi kiinnitetään huomiota vammaisuuden sosiaalisiin ja psyykkisiin seurauksiin. Sen mukaan

“ – **vamma** (impairment) on mikä tahansa psykologinen, fysiologinen tai anatomisen rakenteen vajavuus tai epänormaalisuus, se on elimellinen, orgaanisen tason häiriö

– **toimintavajavuus** (disability) on vamman seurauksena syntynyt toimintakyvyn rajoittuneisuus tai puute, häiriö ihmisen psyykkisen tai fyysisen toimintakyvyn alueella

– **sosiaalinen haitta** (handicap) puolestaan voi olla seurausta vammasta tai toimintavajavuudesta, se estää ihmistä toteuttamasta hänelle ihmisenä asetettuja normaaleja rooleja. Sosiaalinen haitta kuvastaa epäsuhtaa ihmisen toimintamahdollisuuksien ja häneen kohdistettujen odotusten välillä. Käsite kuvaa vamman tai kohdistettujen odotusten merkitystä ihmisen sosiaalisaatioprosessissa, vammaisuuden kulttuurisia, sosiaalisia, taloudellisia ja elinympäristöön liittyviä seuraamuksia vammaiselle ihmiselle”. (Määttä 1986, 17 - 18).

Kun käsitteet vamma ja toimintavajavuus luokittelevat ihmisiä ja heidän ominaisuuksia, käsite haitta edustaa lähinnä ympäristöolosuhteiden luokittelua. (Määttä 1986, 17-18.) Materialistinen näkökulma eli vammaisuuden sosiaalinen malli perustuu Karl Marxin (1818-1883) materialistiseen historian käsitykseen. Siinä yhteiskunnalliset muutokset nähdään seurauksena taloudellisista tekijöistä eikä ihmisten ajamista ideoista ja arvoista. Sosiaalisen mallin vammaisuuden ja vajaakuntoisuuden ydin piilee yhteiskunnassamme eikä yksilöissä, joilla on elimellisiä vammoja. MS-tauti ja vammautuminen ovat ilmiö, joka ilmenee eristämisenä ja poissulkemisena yhteiskunnallisesta osallistumisesta.

Sosiaalinen vammautuminen ei ole välttämätöntä, mutta länsimaiset yhteiskunnat ovat rakentuneet ”normaalin” tyranniana varaan, jolloin vammaiset ihmiset ovat syrjäytetty. Sosiaalisessa mallissa vammaisuus nähdään yhtenä syrjinnän ja sorron muotona, joka on seurausta erilaisista yhteiskunnan vammauttamista esteistä. (Vehmas 2005, 120-121).

Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma korostaa kieltä, ideoita ja arvoja. Ne nähdään osaltaan olevan materialististen arvojen perustana. Sosiaalisen konstruktionismin lähtökohtana on, että ihmisten kielenkäyttö ei kuvaa vain maailmaa, vaan luo sitä. Tällöin myös todellisuus ja siitä saatava tieto muodostuvat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Tällöin vammaisuus ei ole universaali ilmiö, vaan todellisuus ja tieto saavat merkityksensä ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Sosiaalikonstruktionistisen näkökulman mukaan vammaisuus on sidoksissa aina tiettyyn kulttuuriseen ympäristöön, sen arvoihin ja uskomuksiin. Eri kulttuurit luovat niitä ja vammaisuuden merkitys vaihtelee kulttuurisen ja historiallisen yhteyden mukaan. Vajaakuntoisia ja vammaisia ihmisiä on joka kulttuurissa, mutta niiden merkitys vaihtelee sen perusteella, mitä merkityksiä tähän liitetään uskomusten avulla. Yksi keskeinen tekijä konstruktionismissa on vammaisuudesta käytetty kieli. Sillä on seurauksia sille, miten ihmiset ajattelevat ja toimivat MS-tautisia ihmisiä kohtaan. MS-tautiin liitetään pelontäyteisiä ja ennakkoluuloisia ajatuksia. Myös pyörätuoli ja muut apuvälineet on liitetty negatiivisiin arvoihin. Vammaisuutta koskevien negatiivisten ilmausten on tulkittu perustuvan vammattomien eikä sairaiden ihmisten peloille omasta vammastaan tai vajaakuntoisuudestaan. Vaikka sosiaalikonstruktionistisessa vammaisuuden tulkinnassa korostetaan asenteiden, ideoiden ja kielen merkitystä, myös yhteiskunnallisten materialististen olosuhteiden katsotaan merkitsevästi vaikuttavan vammaisuuden kokemukseen. Tästä hyvänä esimerkkinä on kaupunkisuunnittelu esim. uimahallit, rappuset, jossa on otettava huomioon vammaisten ja vammattomien tarpeet. (Vehmas 2005, 121-124).

## **1.5 VAJAAKUNTOINEN**

Vajaakuntoisten määritelmää MS-sairastavista käyttävät työvoimahallinto sekä Kela. Kansainvälinen ILO työjärjestö luokittelee henkilön vajaakuntoiseksi, jos hänen mahdollisuutensa hänelle sopivan työn saamiseen, säilyttämiseen ja työssä etenemiseen ovat huomattavasti vähentyneet todetun fyysisen tai psyykkisen vamman tai vajavuuden vuoksi. Suomen työvoimahallinnossa käytetään myös ILO:n vajaakuntoisen määritelmää. Vajaakuntoisuus voi aiheutua useasta syystä. Työkyky voi alentua äkillisesti sairauden tai tapaturman vuoksi. Vajaakuntoisuutta, samoin yhteiskuntapoliittiset asenteet, kuten MS-tautia sairastavan, vammaisen tai ikääntyneen leimaaminen työkyvyttömäksi. (<http://www.vates.fi>).

Vajaakuntoisuuden määritelmä perustuu kansaneläkelaitoksen lakiin sen järjestämästä kuntoutuksesta. Kansaneläkelaitoksen lain mukaan yksilö katsotaan vajaakuntoiseksi, jos hänen työ- ja ansiokykynsä on vamman, vian tai sairauden vuoksi olennaisesti alentunut. Kelan määritelmän mukaan alentunutta työkykyä pyritään kohentamaan kuntoutusteitse ja ratkaisukäytännön pohjaksi tarvitaan lääketieteellinen selvitys. Jokainen tapaus harkitaan yksilöllisesti. (<http://www.vates.fi>).

Vamman aiheuttama toimintavajavuus ja sosiaalinen haitta ovat riippuvaisia siitä ympäristöstä, jossa vajaakuntoinen ihminen elää, työskentelee ja viettää vapaa-aikaansa. Nykykäsityksen mukaan vajaakuntoisuutta ei voida kuvata ilman viittausta ympäristön asettamiin vaatimuksiin ja esteisiin. Vajaakuntoisuus ja vammaisuus eivät aina näy ulospäin, esim. kuulovammaisuus ei näy ulospäin ennen kuin ihminen alkaa käyttää viittomakieltä. Vammaa tai vajaakuntoisuutta ei nähdä yksilön ominaisuutena, vaan enemmänkin yksilön edellytysten ja ympäristön vaatimusten välisenä suhteena. Siksi vajaakuntoisten itse tulisi osallistua oman ympäristönsä suunnitteluun mahdollisuuksien mukaan. (<http://www.vates.fi/vatesinfo/info119/tyokyky.htm>, 2003, 1-2).

Vammaisuutta ja vajaakuntoisuutta on vaikea kuvata yleistäen eivätkä ne merkitse työkyvyttömyyttä eikä huono-osaisuutta. Määritelmien sijaan tärkeämpää olisi miettiä niitä keinoja, joiden avulla voidaan muuttaa asenteita, lisätä tietoa ja tietoisuutta siten, että MS-tauti ja vammaisuus eivät estä kohtaamasta ihmistä ainutkertaisena ihmisenä. ([http://www.tampere.fi/hallinto/strategiat/ohjelmat/vammaispolitiinen\\_ohjelma](http://www.tampere.fi/hallinto/strategiat/ohjelmat/vammaispolitiinen_ohjelma), 2003, 1-2).

Vammaisuuden syynä on fyysinen tai psyykinen vika, vamma, sairaus tai toimintavaje. Kyse on ihmisen toimintakyvyn, ei työkyvyn, huonontumisesta. Työkyky ei johdu diagnosoidusta MS-taudista sinänsä, vaan sen suhteesta ihmisen työtehtäviin. Vaikeastikin vammaisen voi olla täysin työkykyinen hänen edellytyksiinsä mitoitettuun työhön. (<http://www.vates.fi/vatesinfo/info119/tyokyky.htm>, 2003, 1-2).

Sosiaali- ja terveysministeriön muistiossa 2000:19 on hyväksytty vammaisten ja vajaakuntoisten henkilöiden työllisyyspolitiikan päämääräksi yhtäläinen oikeus työhön. (Kuntien sosiaali- terveydenhuollon ohjaus tasapainoista ratkaisua etsimässä 2000, 39.) Tämä on ilmaistu EU:n ja useiden maiden kansallisissa vammaispoliittisissa ohjelmissa, joissa vajaakuntoisten ja vaikeastikin vammaisten henkilöiden työllisyysmahdollisuuksien tasa-arvoistaminen asetetaan tavoitteeksi. Vajaakuntoisten ja vammaisten työllistämispolitiikka on sekä meillä että muualla monipuolistunut käsittämään uusia työllistämismenetelmiä. Selvitysten mukaan vajaakuntoisten ja vammaisten henkilöiden työllisyysaste on olennaisesti alhaisempi kuin muun väestön. Kaikesta huolimatta vuonna 2002 huomattava osa vajaakuntoisista oli työmarkkinoiden ulkopuolella ja heidän toimeentuloonsa oli sosiaaliturvan varassa. Monien vammaisten ja vajaakuntoisten tilannetta on lisäksi heikentämässä heidän peruskoulutuksensa, alhainen palkkataso sekä heikko ammattitaito. Suomen hallitus on monissa yhteyksissä tunnustanut vajaakuntoisten ja vammaisten heikon työllisyystilanteen ja sitoutunut sen parantamiseen. Toimenpiteiden tulisi toisaalta parantaa vajaakuntoisen ja vammaisen asemaa sekä edistää heidän sijoittumista avoimille työmarkkinoille. Toisaalta niiden tulisi luoda tarpeenmukaiset tuetut mahdollisuudet pitkäaikaiseen hyödylliseen työntekoon ja työllistymisen pitäisi olla jatkumo, että MS-potilas voisi siirtyä muuhunkin työhön ja jopa avoimille työmarkkinoille. Näiden toimenpiteiden tulisi tehokkaasti ehkäistä ennen aikaista eläkkeelle siirtymistä sekä toisaalta antaa mahdollisuus vajaakuntoisen ja vammaisen siirtymistä työkyvyttömyyseläkkeeltä takaisin työhön. Työnteon ja sosiaaliturvan keskinäisen suhteen tulisi tarjota nykyistä enemmän vaihtoehtoja. Sosiaaliturvan tulisi olla työntekoon kannustava ja jota voidaan käyttää avustuksena sekä työntekijälle ja työnantajille työkyvyttömyyseläkkeellä olevan palkkaamiseen. (<http://www.suomi/suomi/pao/julkaisut/vammais/osa8.htm>).

Asiantuntijaverkosto esittää toimenpiteitä, joilla voidaan vaikuttaa erilaisiin vakiintuneisiin suomalaisen yhteiskunnan käytäntöihin ja asenteisiin. Kuitenkin nämä toimenpide-ehdotukset vaativat taloudellisia panostuksia vielä enemmän ja koko ajattelutavan muutosta vajaakuntoisia kohtaan. Syrjintä työhön otossa vamman tai sairauden perusteella on vielä osa suomalaista arkipäivää. Asennekasvatustyötä olisi tehtävä henkilöstöhallinnon ammattilaisten ja työtovereiden kanssa. Vammaisjärjestöjen ja ammattiyhdistysliikkeen yhteistyötä tulisi tiivistää, esimerkiksi vammaisjärjestöt

voisivat aktivoida ammattijärjestöihin kuuluvia vajaakuntoisia näkymään enemmän ammattijärjestöjen toiminnassa. (From rights to policies 2003, 15).

## **2 MIKÄ ON MS-TAUTI?**

MS-tauti eli multippeliskeloosi on eteneviä oireita aiheuttava keskushermoston sairaus, jonka aiheuttajaa ei toistaiseksi tunneta. MS-tautiin sairastutaan yleensä 20-40-vuotiaana. Suomessa MS-tautia sairastaa noin 6000 henkilöä ja naisten sairastavuus on yleisempi kuin miesten. Määrä on kasvussa, koska diagnoosi voidaan tehdä yhä vähäisempien oireiden perusteella. Uusi teknologia, johon kuuluu mm. aivojen magneettikuvaus, antaa mahdollisuudet tehdä diagnoosin yhä paremmin. MS-diagnoosin saanut kysyy usein: "Miten ja kuinka nopeasti tämä tulee minun kohdallani etenemään tai miten pärjään työssäni nyt?". Tähän ei kukaan osaa vastata suoranaisesti, mutta tänä päivänä yhteiskunta on tullut vastaan esim. osatyökyvyttömyyseläkkeellä ja ammatillisella kuntoutusrahalla, jotta MS-tautia sairastava pärjää työssään tai voi uudelleen kouluttautua ammattiin. (Wikström & Tuovinen 2001, 5-6).

Multippeliskleroosi (MS-tauti) on krooninen neurologinen sairaus, joka vahingoittaa keskushermoston hermosoluja. Keskushermosto käsittää aivot ja selkäytimen. Sana multippeliskleroosi on suomeksi "monta kovettumaa" ja viittaa eri puolille keskushermostoa syntyviin pesäkekovettumiin, josta tauti on saanut nimen "pesäkekovettumatauti." MS-tauti jaetaan alatyyppeihin sen mukaan, miten tauti etenee.

Aaltomaisesti etenevä MS-tauti on yleisin tautimuoto. Sitä sairastavalla esiintyy toistuvia, pituudeltaan vaihtelevia pahenemisvaiheita. Tautimuodolle on tyypillistä, että potilaan tila pahenee ajoittain, minkä jälkeen oireet taas häviävät kokonaan tai osittain. Usein aaltomaisesti etenevä MS-tauti muuttuu joidenkin vuosien kuluttua toissijaisesti eteneväksi tautimuodoksi. Myös sille on ominaista pahenemis- ja paranemisvaiheiden vuorottelu, mutta taudin kulku muuttaa myöhemmin luonnettaan niin, että toimintakyky alkaa heiketä tasaisemmin aste asteelta. Ensisijaisesti etenevässä MS-taudissa ei ole lyhyitä pahenemisvaiheita, vaan erilaiset toiminnot, ennen kaikkea liikuntakyky, heikkenevät aste asteelta vähitellen vuosien mittaan. Hyvänlaatuinen MS-tauti on melko harvinainen. Se alkaa samalla tavoin kuin aaltomaisesti etenevä MS-tauti, mutta ei ole vielä vuosien jälkeenkään aiheuttanut juuri mitään pysyviä oireita. Lääkäri pystyy



arvioimaan vasta vuosien kuluttua, onko sairaus tätä tyyppiä. (Minulla on MS 1997, video).

Tyypillisimmät oireet ovat normaalia nopeampi uupuminen varsinkin lihastyössä, alaraajojen tai mikä tahansa ruumiin osan pistely, tasapaino-ongelmat, jotka voivat vaihdella, silmäoireet ja virtsan pidätysongelmat jne. Oireet ovat yksilöllisiä, mutta tärkeää ovat MS-ihmisten liikunta ja kuntoutus. Liikunta ja hyvä fyysinen kunto sekä sen ylläpitäminen auttaa useasti hyvin paljon oireista toipumista. Myös terveelliset elämäntavat edesauttavat toipumisessa sekä oma motivaatio, mutta tulee aina muistaa se, mihin keskushermoston alueeseen myeliinikato on tullut ns. shuupissa eli pahenemisvaiheessa. MS-potilaan tuleekin hoitaa hyvin erilaiset tulehdukset ja virukset. Hampaiden hoito on myös tärkeää. (Minulla on MS 1997, video).

Mitään parantavaa lääkettä MS-tautiin ei ole vielä keksitty, mutta useita lupaavia tutkimuksia on vireillä. Lääketieteessä uskotaan, että ratkaisun avaimet ovat lähellä ja vastaus varmasti löytyy 2000-luvulla. MS-tautia on erityyppistä ja jokaisella ihmisellä se on yksilöllinen. MS-tauti saattaa edetä nopeasti ja hankaloittaa mm. liikkumista, mutta monilla sairastuneilla se voi jäädä lähes oireettomaksi tai oireita tulee aaltomaisesti esille. MS-tautia hidastavia lääkkeitä ovat beeta-interferoni ja kopolymeeri, joita pistetään ihonalaisesti. Vasta hiljattain, 29.6.2006, Tysabri-lääke sai myyntiluvan Suomessa ja lääkkeen teho on kaksinkertainen aikaisempiin saman lääkkeen tutkimuksiin. Eli lääketieteessä tapahtuu kokoajan. Sairastunut palautuu pahenemisista joko täysin tai hänelle jää joitakin pysyviä haittoja. Kortisonia tai jotakin muuta lääkettä voidaan antaa suonensisäisesti oireisiin ja joskus se auttaa hyvin. Joskus oireet voivat palautua ilman mitään lääkettä.

### 3 AINEISTON HANKKIMINEN KVALITATIIVISESTI

Eskolan ja Suorannan mukaan (1996) haastattelu on yleisin tapa kerätä laadullisista eli kvalitatiivista aineistoa ja sen idea on hyvin yksinkertainen ja järkevä. Kun haluamme tietää jotain ihmisen työelämän kokemuksista MS-tautia sairastavana, niin miksi emme kysyisi sitä häneltä suoraan? Teemahaastattelu on vuorovaikutusta, jossa molemmat vaikuttavat toisiinsa. Haastattelun tulee olla osa normaalia elämää, johon vaikuttavat sosiaaliset, fyysiset ja kommunikaatioon liittyvät asiat. Haastattelulle vuorovaikutustilanteena on tyypillistä, että se on ennalta suunniteltua ja haastattelu on haastattelijan alulle laittama sekä haastattelijalla motivoi ja ylläpitää haastattelutilannetta. Puolistrukturoidussa teemahaastattelussa ei käytetä valmiita vastausvaihtoehtoja, vaan haastateltava saa vastata omin sanoin. Teemahaastattelussa haastattelun aihepiirit eli teema-alueet on etukäteen määrätty ja suunniteltu. (Eskola & Suoranta 1996, 64-66). Olin päättänyt teema-alueiksi etukäteen eksluusion, inkluusion ja ruumiinfenomenologian, johon suunnittelin apukysymyksiä, jotta saisin vastauksia tutkielmaani. Minulla oli jonkinlainen tukilista haastattelutilanteessa mukana, mutta niiden järjestys ja laajuus vaihtelivat haastattelusta toiseen, koska annoin haastateltaville vapauden kertoa asioistaan.

Sain haastateltavat MS-liiton kautta. Minulla oli MS-avaimessa ja liiton internet sivuilla ilmoitus, joka on liitteenä 1. Haastattelin seitsemää naista heidän omassa kodissaan, kahta ravintolassa ja kahta naista puhelimessa. Itsestäni tuntui, että oli todella hyvä ja rauhallinen paikka haastatella asiakasta omassa kodissaan, koska ravintolassa oli muuta melua koko ajan ja puhelinhaastattelut jäivät jotenkin irrallisiksi. Parhaiten pystyin mielestäni luomaan rauhallisen ja luotettavan kontaktin haastateltavaan heidän omassa kodissaan. Minusta seitsemän haastattelua antoi riittävästi tutkielmaani aineistoa, koska niiden kesto oli 45 min. – 1 ½ tuntia. 2 puhelinhaastattelua antoi jonkun verran aineistoa, mutta ne jäivät melko suppeiksi.

Hirsjärven ym. (2001, 35) kirjassa pohditaan, miksi kannattaa ja miksi ei kannata tehdä haastatteluja. Omassa tutkimuksessani halusin ihmisten kertovan mielipiteitään ja kokemuksiaan sekä antavan asioille merkityksiä. Halusin tietää, miten työelämässä suhtaudutaan MS-tautiin ja sen tuomiin mahdollisiin työrajoitteisiin. Haastattelun teki vaikeaksi se, että minulla ei ole kovinkaan paljon kokemusta haastattelemisesta ja se

aiheutti epävarmuutta, ehkä jopa pelkoa. Haastattelujen tekeminen vei myös paljon aikaa, erityisesti niiden litteroiminen. Lisäksi jouduin lainamaan itselleni haastattelunauhurin ja kasetteja. Haastattelupaikan valitsemisessa saattoi tulla ongelmia, koska en tiennyt, halusivatko ihmiset päästää minua koteihinsa tai viitsivätkö he tulla yleiseen ravintolaan. Huomasin, että haastattelupaikan tuli kuitenkin olla hiljainen ja rauhallinen, jotta minä ja haastateltavat pystyimme keskittymään. Haastattelu oli ennalta suunniteltu vuorovaikutustilanne, joka oli haastattelijan aloittama. Haastattelijan oli motivoitava keskustelua ja tunnettava oma roolinsa. Haastateltavan oli voitava luottaa siihen, että tiedot ovat luottamuksellisia.

Teemahaastattelu oli rakenteeltaan puolistrukturoitu eli se oli lomakehaastattelun ja vapaamuotoisen haastattelun välimuoto. Haastattelijana olin tehnyt etukäteen haastattelurungon, joka on liitteenä 2. Mutta se ei ollut sitova, vaan kysymykset oli esitettävä eri järjestyksessä eri haastateltaville. Voidakseen tehdä haastattelurungon tutkijan oli pitänyt etukäteen selvittää tutkittavaa ilmiötä. Haastattelurunko koostui tietyistä teemoista ja niihin liittyvistä asiasanoista. Teemat olivat kaikille samat, kysymykset muotoutuivat haastattelun edetessä. Laadin teemahaastattelurunkoa omien kokemusteni ja kiinnostusteni pohjalta, käytin avukseni myös kirjallisuutta, josta etsin sopivia teorioita. Teemarungon laatiminen kävi melko helposti, mutta sitä tehdessä oli hankalaa pysyä varsinaisessa aiheessa eli siitä meinasi tulla liian laaja. (Hirsjärvi ym. 2001, 43).

Kieli vaikutti haastatteluun, koska ihmiset olivat tottuneet käyttämään tiettyä kieltä tietyssä paikassa. Koska suoritin haastatteluni ihmisten kanssa, jotka eivät välttämättä ole tottuneet käyttämään akateemista sanastoa, minunkin piti muistaa puhua selvästi ja käyttää arkikielen käsitteitä. Esimerkiksi käsite eksluusio ei välttämättä ole selkeä kaikille, joten kysymykset piti muotoilla niin, että haastateltavat tiesivät mitä minä tarkoitan eksluusiolla. Haastattelutilanteessa molemmat osapuolet valitsivat tavan puhua. Tapa määräytyi useiden asioiden yhteisvaikutuksesta. Molemmat arvioivat tilanteen ja vastapuolensa sekä määrittelivät omat tavoitteensa haastattelussa. Jos haastattelijat teititteli haastateltavaa alusta lähtien, oli tilanne muodollisempi kuin sinuteltaessa. (Hirsjärvi ym. 2001,50).

## 4 AINEISTON ANALYSOINTI TYYPITTÄIN

Kun olin saanut aineistoni, ryhmittelin sen alateemoiksi ts. tyypeiksi etsimällä samankaltaisuuksia. Tyypittely edellytti kuitenkin jonkinlaista tarinajoukon jäsentämistä ts. teemoittelua. Tyypittelyssä oli kysymys aineiston ryhmittelystä tyypeiksi, selviksi ryhmiksi samankaltaisia tarinoita. Tyypit tiivistivät ja selkeyttivät hankkimaani laadullista aineistoa. Kokosin tyypit varsin monesta vastauksesta, mutta etsin niille jonkun kokonaisvaltaisen tekijän, joka kuvasi kokonaisuutta ts. yhteistä teeman tekijää. Eräät tyypit kokosin varsin laajalta alueelta. Tyypittely edellytti kuitenkin jonkinlaista tarinajoukon jäsentämistä, ts. teemoittelua. (Eskola & Suoranta 1998, 182). Pysyin edelleen pääteemoissa eli eksluusiossa ja inkluusiossa, mutta käytän niistä jatkossa käytännönläheistä nimitystä syrjintä ja hyväksyminen. Löysin 6 erilaista syrjintään liittyvää tyyppiä ja 5 hyväksyntään liittyvää tyyppiä. Määrittelyssä löysin 4 erilaista tyyppiä. MS-naisten määrittely kulki aika paljon käsi kädessä oireiden kanssa, ja muutamat MS naiset käyttivät yleisesti, yhteiskunnassa käytettäviä määritelmiä. Yleensä he kokivat ne ei-määritelmänä. Käytän anonyymityyppettä eli en käytä kirjallisessa muodossa oikeita haasteltavien nimiä, vaan olen keksinyt ne.

### 4.1 SYRJINTÄ

Yleisesti syrjintä voidaan määritellä niin, että se estää jotain ryhmää harjoittamasta ja kehittämästä kykyjään sekä estää heitä ilmaisemasta omia tarpeitaan, ajatuksiaan ja tunteitaan. MS-potilaiden kohdalla ryhmästä puuttuminen ei ole yksiselitteistä, koska ryhmään ”MS-potilaat” kuuluu niin moninainen ja epäyhtenäinen joukko ihmisiä, jotka eivät halua samaistua ensisijaiseksi ”vammaiseksi”. MS-tautia sairastavat täyttävät aseman ja yhtenäisen historian. Sosiaalinen ryhmä voi olla olemassa esim. vertaistukiryhmänä, vaikka kaikki sen piiriin kuuluvat yksilöt eivät haluaisikaan siihen samaistua. (Vehmas 2005, 146).

Aineistosta nousi 6 syrjintään erilaista liittyvää tyyppiä, joista MS-naiset olivat kokeneensa jonkinlaista syrjintää. Näitä olivat syrjintä työtovereiden, ystävien taholta työolojen muuttaminen ja esimiehen taholta. Yksi oli kokenut syrjintää Tyky-toiminnassa, muutama oli kokenut iän tai sukupuolen perustuvaa syrjintää, joka oli

johtanut irtisanomiseen. Yksi haastateltavista koki yleistä syrjintää tai pelkoa yhteiskunnan ennakkoluuloja vastaan.

#### 4.1.1 TYÖTOVERIT JA YSTÄVÄT

*“Ei, ei, työkaverit oli niinku se oli niillekin vaikea paikka, että mulle lakattiin sanomasta huomenta ja kaikkia työkavereita, joiden kanssa puhuttiin, niin luultiin, että ne käy mun puolelle, mutta ne olikin, että pysyy mahdollisimman kaukana, niin sitten sekaannu koko juttuun ja se oli tällasta, että kun mä menin itkukurkussa töihin ja tulin itku kurkussa kotiin.” Siiri*

Työhön meneminen vaatii rohkeutta MS-potilaalta. Työtoverit saattavat olla ahdistuneita MS-tautisesta ihmisestä, etenkin, jos heillä ei ole kokemuksia MS-tautia sairastavista ihmisistä. Uutta työntekijää tarkkaillaan, oli hän vajaakuntoinen tai ei, miten hän liikkuu, puhuu, miltä hän näyttää, miten hän selviytyy. Tottuminen vie oman aikansa ennen kuin muut työtoverit tutustuvat häneen ja alkavat luottaa siihen, että työtehtävät tulevat hoidettua. Seuraavassa lainaan kertomuksen Pelkosen & Villbergin kirjasta;

”Työnhakukaavakkeissa ei kysytty, olenko vammainen vai en. En siis maininnut asiasta. Olin muodollisesti pätevä hakija, ja sain työpaikan. Pelotti hirveästi soittaa uudelle työnantajalle ja kysyä minkälaisessa tiloissa tulisin työskentelemään. Pääsinkö kulkemaan työpaikalleni itse, olisiko siellä portaita tai muita esteitä. Pelotti sekin, minkälaisen vastaanoton saisin kerrottua olevani liikuntavammainen. Kokisiko työnantaja, että olin huijannut hakutilanteessa.” (Pelkonen & Villberg 1994, 117-118.)

Tarina päättyi mahdollisella parhaalla tavalla eli työnantaja oli suvaitseva, mutta kesti jonkun aikaa ennen kuin työtoverit ja asiakkaat hyväksyivät hänet. Työskenteleminen vajaakuntoisena ahdistaa yleensä alussa. On siedettävä työtovereiden katseet ja supattelut, luotava kontakteja toisiin työtovereihin sekä rohkeasti puhuttava muiden kanssa, että he oppisivat tuntemaan sinut ja luottamaan ammattitaitoosi. (Pelkonen & Villberg 1994, 118).

*“Työkaverit olivat aluksi hämmästyneitä ja järkyttyneinä, kuten minä itsenkin, ja muuten ne ovat suhtautuneet aivan hyvin, eli jos minä pyydän, että ne ottavat jotain varastossa sieltä hyllyn perältä, ettei minun tarvitse nousta korokkeelle, kun siellä varastossa on keittiöjakkaranantyylinen, ja ei siinä muuta hankalaa ole. Mutta kun huomasin tässä talvella semmosen, että yksi työkaveri saattaa olla sisäisesti sitä mieltä, että mitä sitä ollaan sairaana töissä, se tuli siinä, kun se lopetti juttunsa kesken, kun se oli puhumassa kahvipöydässä, kun minä tulin, se vilkaisi mua vähän siihen malliin...”*

*Laila*

Tässä haastattelun pätkässä tuli selvästi esille, että toisaalta hyväksytään MS-tautinen nainen työelämään. Toisaalta ihmetellään selän takana sitä, miksi sairastunut tekee töitä. Toisaalta suvaitaan MS-nainen työelämän instituutioon työkykyisenä ihmisenä, mutta hänestä halutaan päästä eroon eikä häntä pidetä enää työkykyisenä. Tästä tulee hyvin esille yhteiskunnassamme vallitseva hallinnoitu kapitalismi, mutta toisaalta yhteiskunnassa ovat kamppailulliset, markkinakapitalistiset, työelämän suhteet. (Schmidt 2002, 113).

Sennettin mukaan erilaisuus voi synnyttää kiusaantuneisuutta, kiusaantuneisuus taas synnyttää halun luoda kontakti, mutta tuo yhteys voi jäädä hiljaiseksi, sanattomaksi, eleettömäksi ja pidättäytyväiseksi. Kunnioitukseen sosiologia tarjoaa monia synonyymejä kuten arvonanto, arvokkuus tai kunnia. Arvonanto termiin liittyy vuorovaikutuksellinen ulottuvuus. John Rawlsin kirjoituksissa arvonanto tarkoittaa epätasa-arvoisessa asemassa olevien ihmisten tarpeiden huomioonottamista positiivisessa mielessä. Arvonannon positiiviset piirteet ja sosiaalisen kunnian negatiiviset piirteet ovat vastavuoroisuuden ääripäät ja niiden välissä on omanarvon tunne. Kunnioitusta viestittävä toiminta on vaativaa ja vaikeaselkoista. (Sennett 2004, 35, 59-69).

*“Oikeat ystävät on suhtautunut tosi hyvin, sitten oli semmosia, joita mä luulin, että ne on mun ystäviä, kun ne kuuli tästä diagnoosista äitiysloman jälkeen, niin ne häipyivät johonkin, mutta onneksi on sellasia ystäviä, jotka suhtautuvat tosi hyvin, että ei sun tarvii joka kerta, kun sä näät mut, niin heti kysyä, että miten sä voit, ei siitä tarvii tehdä mitään numeroa. Se kyllä meni, kun mä puhuin siitä kaikille heti, niin silloin sen huomas, että kaikki ei sitä tietoo kestä, niin ei sitten voi mitään.”*

*Taina*

Useat seikkaperäiset MS-potilaiden kertomukset voivat selittyä myös sillä, että MS-tautisilla naisilla ei ole hyväksyttäviä tiloja eikä paikkoja kokemusten kertomiselle, saati sitten tulla kuulluksi tai ymmärretyksi. Moni MS-potilas kokee tässä tilanteessa yksinäisyyttä ja erillisyyttä. Kokemusten jakamista usein rajoittaa henkinen ja/tai fyysinen eristyneisyys suhteessa toisiin MS-tautia sairastaviin. Mahdolliset fyysiset esteet, muiden sosiaalisen osallistumisen esteet voivat olla esteenä toisista vajaakuntoisista tai ei-vammattomista ihmisistä. Marjo-Riitta Reinikaisen omaelämäkertomusten mukaan vammattomat ihmiset eivät halua tai ymmärrä vajaakuntoista naista. Erillisyys ei-vajaakuntoisiin ihmisiin ilmenee vammaisten naisten kertomuksissa muiden taholta tulevana ylettömänä ylistämisenä tai nöyryyttävänä tai jopa alentavana kohteluna. (Reinikainen 2004, 180-181).

Vastuurationaalisuuden mukaan naisen ensisijainen tehtävä on huolehtia muista esim. perheenjäsenistään. Syyllisyyden tunne siitä, ettei voikaan täysin vastata muista ihmisistä saa MS-tautia sairastavan ihmisen harrastamaan ennaltaehkäisevää itsesensuuria ajatustensa sekä tunteidensa kanssa. Marjo-Riitta Reinikaisen tutkimilla naisilla vaikeneminen omista kokemuksista ja tunteista on tapa toteuttaa naisellista vastuurationaalisuutta. He huolehtivat mielellään lähimmäisten hyvinvoinnista. Pyrkinessään taistelemaan stereotypioita ja sääliä vastaan MS-naiset voivat yrittää ”pysyä menossa mukana”, vaivojaan säästelemättä sekä väsymyksestään ja uupumuksestaan vaieten. Useasti torjuessaan omia, henkilökohtaista hyvinvointia uhkaavia ja kyseenalaistavia asenteita ja käsityksiä sairaudestaan, MS-tautia sairastavat henkilöt saattavat joutua ylläpitämään erillisyyttä omien tuntemustensa ja muille esitettävän julkisivun välillä. Rehellisyys etenkin itseä ja muita kohtaan voi olla uhka, mutta ongelmatonta ei ole todellisuuden salailukaan. Se voi viedä vajaakuntoiselta henkilöltä mahdollisuuden saada tarvitsemaansa apua ja tukea. Se estää myös ns. terveitä ihmisiä saamasta realistisempaa kuvaa sairaudesta ja MS-tautia sairastavan elämästä. (Reinikainen 2004, 180 -181).

#### 4.1.2 TYÖN MUUTTUMINEN

*”Sillain, että muutettiin työnkuvaa, muutettiin sillä tavalla, että mun piti olla kahdessa kerroksessa yhtä aikaa. Ja kun mä haluan tehdä työni hyvin enkä niin, että kunhan on jotenkin ja sitte mä sanoin, että mä en pysty tähän rull’anssiin, vaihtakaa ihmistä, että mä en kerkeä olla kahdessa paikassa yhtä aikaa. No sehän meni niin, että myöhemmin se tulkittiin, että se oli työssä kieltäytymistä. Ja sitten multa otettiin pikkuhiljaa ne laborantin työt pois, että mulla oli loppujen lopuksi vain jääkaapin sulatusta ja siivoushommia. Ja sitä kesti 9 kuukautta ja oli loppujen lopuksi aikamoinen rääkki, että mä nostan hattua edelleen mun hyvälle ystäville, jotka jaksoi kuunnella, koska se oli hirveetä, koska musta tuntui, että mä oon ihan nurkassa, että kenelle mä voin mennä et mä olin käyny kaikki kanavat läpi, ettei tällain tehdä kenellään ja ei näin saa tehdä ja sit se lähti työterveyshuollon kautta, mulla oli siellä tuttu työterveyshoitaja, kenen luokse mä menin ja sit kun mä en koskaan ole sairas tai kipeäkää, ja mulle tapahtu niin outoja asioita töissä, et mä en tiennyt, että mihin mä menisin, niin se sano, että tää on ihan lääkäriasia ja sitten siihen tuli henkilöstöpuolelta lakimies, joka oli mun puolella ja asiaa ruvettiin tarkastelemaan ja mulle sanottiin ihan suoraan, että mä olen työterveysriski, itselle ja muille, mutta ei ollu sattunut mitään mihin tää olis voitu perustaa tää väittämä... Niin sillo siellä edellisessä, niin siellähän mua ruvettiin syömään ulos. Niin kun siihen asti asti mä olin hyvä ja korvaamaton, niin yht` äkkiä mä en ollutkaan hyvä.” Siiri*

Tunteet ja ajattelu nivoutuvat toisiinsa. Tunnekuorman kantaminen töistä kotiin ja kotoa töihin pääsemättä välillä purkamaan sitä osoittautuu ennen pitkään todella työlääksi. Se estää ihmisten välistä tasavertaiseen ja avoimeen viestintään perustuvaa vuorovaikutusta. Pahimmillaan purkamaton tunnekuorma uuvuttaa kantajansa. Laadukas yhteistoiminta ja vuoropuhelu työyhteisössä edellyttävät kehittyäkseen aluksi tunnetukosten avaamista. (Perkka-Jortikka 2002, 20).

Syrjintä työssä vamman tai sairauden perusteella on vielä osa suomalaista arkipäivää. Asennekasvatustyötä olisi tehtävä henkilöstöhallinnon ammattilaisten ja työtovereiden kanssa. Järki ja tunne kamppailevat etusijasta nyky-yhteiskunnassa. Järjen käsitteeseen kuuluu tietoisuus käsitteiden muodostamisesta, erottamisesta ja asioiden yhteyksien todistamisesta. Järki operoi käsitteillä ja proposioilla. Nämä on ilmaistavissa kielen



avulla. Siten järkeen liittyy kommunikoitavuus. Individualismin ja järjen välille voi syntyä jännite. Rationalismi näkee ihmisissä universaalisen järjen, kun taas individualismi korostaa ihmisten erilaisuutta. Rationalismi on ollut individualismille tärkeä siinä mielessä, että vetoamalla järkeen on ihmisiä saatu asettumaan ennakkoluuloja ja auktoriteetteja vastaan. Järjen ja tunteen vastakkain asettelu on myös tärkeä moraalin ja etiikan kannalta. Jo Aristoteleen mukaan järki on oman edun tavoittelun ja laskelmoinnin kylmä instrumentti. Järki on kaukana oman edun palveluksesta ja moraalisesta ihanteesta. Tunne, erityisesti sympatia on eettisen asenteen ja moraalin kasvualusta. Moraali ja sympatia edellyttävät myötätuntoa muita ihmisiä kohtaan. Ja Rousseau mukaan moraalin luonnollinen perusta on tunteessa, sen sijaan reflektioiva ihminen on ”vaarallinen”. Etiikan sen sijaan tulee olla tapauksiin perustuvaa, jossa on kuunneltava ”sydämen” ääntä yhtä paljon kuin eettisiä periaatteita. (Hautamäki ym. 1996, 15-21).

Individualismi perustuu arvoihin ja uuden ajan individualismi on epäyhteinen ajatusperhe. Antti Hautamäki esittää Steven Lukesin ryhmitelmän mukaan individualismin erilaisista periaatteista. Lukesin mukaan individualismiin liittyy neljä erilaista arvokkuutta, jotka ovat ihmisen arvokkuus, autonomia, yksityisyys ja itsensä kehittäminen. Lukesin mukaan tasa-arvo liittyy ihmisen arvokkuuteen (equality), kun taas yksityisyys, autonomia ja itsensä kehittäminen liittyvät vapauteen (liberty). Ihmisen arvokkuus on tasa-arvon keskeinen asia. Tasa-arvon merkittävin yhteiskunnallinen muoto on yhdenvertaisuus. Ihmisen arvokkuuden tunnustaminen ei ole itsestään selvä asia edes ns. demokraattisissa maissa. Tämän päivän modernissa yhteiskunnassa tasa-arvon teema nousee esiin tasa-arvokeskusteluissa ja toisaalta seksuaalisten tai etnisten vähemmistöjen oikeuksien kohdalla. (Hautamäki ym. 1996, 21-23).

Humaani individualismi arvostaa ihmisten erilaisuutta. Individualismin perusarvot, joita ovat: yksityisyys, arvokkuus, itsensä kehittyminen, autonomia. Ne riippuvat toisistaan, mutta samalla ne ovat myös jännitteisiä. Niitä kutsutaan myös humaanimiksi arvoperustaksi, individualismiksi. Humaani individualismi on sitoutunut yhteiseen arvopohjaan samalla kun se jättää yksilöiden valittavaksi omat päämääränsä ja arvostuksensa. (Hautamäki ym. 1996, 28).

Erilaisuuden hyödyntämisen edellytyksenä on erilaisuuden hyväksyminen. Se tarkoittaa, että meidän kaikkien tulee oppia ymmärtämään myös sairaita ihmisiä, jotka herättävät meissä kielteisiä tunteita. Siinä tehtävässä joudumme kaksintaisteluun oman arvo- ja tunnemaailmamme kanssa. MS-taudin ymmärtäminen on hankalaa ja tätä vaikeaa haastetta kannattaa lähestyä pienin askelin. (Helin 1998, 60).

*“On tää jotenkin nurin kurista on iso työnantaja irtisanoo laittomasti ja ettei osaa edes tehdä sitä, kun mun täytyy opettaa kuin se tehään. Mä sanoin niille työnantajan lakimiehille, et tehän ette tiedä, mitä pitäisi lain mukaan tehdä ja sitten te ette edes ymmärrä, miten irtisanominen oikeasti tehään. Ja mä jouduin ihan siis aasta ööhön niille sormella näyttämään, et mitä tehdään. Että, et mäkin olin silloin sairaslomalla sen työsuhteen päättyä, niin kerkes laittaa mulle kesäloman siihen sairaslomalla ajalle, ettei siinä ollut mitään järkeä, et ne määräs mun kesäloman, niin mä sanoin, että totta kai sillä on väliä, eikö kesäloma tuu rahana, et meillä on sitten palkaton kuukausi se viimeinen, koska mä olin ollut pari kuukautta sitten sairaslomalla, niin silloin mä oon palkaton, että mulla oli menossa 6 kuukauden tarkastelujakso, missä olis viimeinen kuukausi palkaton, niin mä olis saanut ihan älyttömän huonot päivärahat ja kaikki, vaikka mulla oli kaikki 2 vuoden kesälomatkin pitämättä, niin mä sanoin, että eihän sitä sillä lailla tehdä, et totta kai se viimeinen kuukausi on mun kesälomakuukausi. Ja sit ne kysy, että mitä varten, et kai sillä mitään väliä, milloin sä saat ne rahat ja mä sanoin, et tottakai sillä on merkitystä ja sanoin, et mä oon ollu viimeiset 15 vuotta töissä ja nyt mun pitäis saada mun päivärahat putoamaan, et tällä keinottelulla, että et ei tuu, eikä tunnu oikein reilulta. Sitten lakimies siellä väitti pääkonttorissa, et mehän annetaan sulle lahja, et kun sä saat nyt sen Kelan sairaspäivärahakorvauksen itselle, vaikka sä saat meiltä irtisanomiskorvauksen, niin mä sanoin, että ei se ole mikään lahja, vaan se on lainmukainen asia, ettei työnantaja voi periä mitään sellasta, et jotain sairaslomakorvauksia semmoselta, joka ei oo töissä enää, mä en ollu enää töissä, kun mun työsuhde oli katkennut jo, että eihän voinut sitä millään tavalla periä itselleen, vaikka mä olin saanut irtisanomiskorvauksen, sehän on ihan eri asia. Ei se ollut mitään palkkaa, et kaikkea sellasta oli, vaikka talossa oli 10 000 ihmistä töissä, niin täällä yksi merkonomi on joutunut rautalangasta vääntää, että miten te teette ja sitten piti tehdä sopimus siitä, et miten ne korvaukset maksetaan ja miten mun työsuhde päättyy ja kaikista muista asioista, niin ku se oli allekirjoitettu ja sehän allekirjoitettiin niin, että siinä oli kaksi allekirjoittajaa, minä ja ryhmänjohtaja ja sitten todistajat, niin me*

*allekirjoitettiin niin, ettei kukaan nähny toistansa, kukaan ei edes tuntenut toistansa, elikä jos sitä paperia ois viety johonkin, niin sillä ei ois ollu mitää virkaa. Se hoidettiin niin huonosti, kun ikänä voi tehdä. Ja koska mä olin niin huonossa kunnossa, etten mä jaksanut edes hirveästi tapella, vaikka mulla oli se lakimies siinä, ja vaikka mä tiesin kaikki ne asiat, niin että mä tein ne oikeassa järjestyksessä ja ihan älyttömästi pidin siitä kiinni, että mitä ne on ne irtisanomiskorvaukset on ja ne sano vaa se 3 kuukautta, niin kyllähän mulla on se aika kun mä olen ollu niin pitkään talossa töissä, et eihän se mitenkään siihe vaikuta. Eikä mitään syytä kerrottu ikinä.” Kaisa*

Kun irtisanomista tarkastellaan ihmisen tarinakertomuksena, niin se nähdään muuttuvana, kontekstiin sidottuna ja merkityksen omaavana. Ihmisen kertoma tarina kytkee tapahtumaketjujen elementit yhteen jollakin tavalla ja lopulta osoittaa niiden keskinäisen riippuvuuden. Muutoksen hahmottaminen kertomuksena antaa tapahtumien kululle jonkin mielen, juonen. Kertomukset eli tarinat rakentuvat usein jonkin muutoksen ympärille. Tositarinoita ja niiden kertomista voidaan pitää elämänmuutoksen hallinnan välineenä, keinona hahmottaa muutos osaksi menneen ajan ja tulevaisuuden yhdistävänä juonena. Kun elämänmuutos on uhka omalle identiteetille, ihminen voi kantaa oman itsearvostuksen ja minuuden muutoksen yli näkemällä itsensä oman tarinan päähenkilönä. Johonkin muutosepisodeihin, kuten irtisanomiseen, liittyvän tarinan kertominen ei ole mitenkään mielivaltaista. (Hänninen 1999, 93-95).

Työhyvinvointia käsittelevien hankkeiden painopiste on poikkeuksetta työtätekevää yksilöä, työntekijää, ympäröivissä tekijöissä. Asiaa pidetään itsestään selvänä asiana, koska toimiihan työnantaja useimmiten päärahoittajana. Yksittäinen ihminen työntekijänä osallistuu kustannuksiin korkeintaan välillisesti veroista koostuvan julkisen rahoituksen kautta. Vaikka ihmisten välistä vuorovaikutusta korostetaan, on toiminnan luonteenomaisin piirre yksilön merkityksen vähättely. Kuitenkin unohdetaan se seikka, että yksilö on itse valinnut työn, vaikka hänellä on ollut mahdollisuus valita. Täten ihminen oppii vähitellen aliarvioimaan tätä kykyään. Yhteisöllisesti tämä on kuitenkin edullista ja syyllistäminen jätetään yksilön itsensä tehtäväksi. (Seppänen 2004, 14-15).

Näkymätön vihollinen eli kilpailu, markkinavoimat, nopea tekninen kehitys, tehokkuusvaatimukset ovat aiheuttaneet työyhteisöjen muutostilanteen. Muutokset tarkoittavat toiminnan lopettamista, irtisanomisia ja lomautuksia yms. Työntekijät

menettävät usein työpaikan, työkaverit, työympäristön, turvallisuuden ja luottamuksen. Muutoksen aiheuttama trauma katkaisee ajan, ihmissuhteiden jatkuvuuden, rikkovat käsitykset toisista ja itsestä, perususkomukset koko maailmasta, tulevaisuuden odotukset sekä mielekkyyden ja merkityksellisyyden kokemisen. Tällaisen ihmisen edessä on trauma- ja surureaktiot. Vain tämän kriisin läpikäymisen ja menetyksen suremisen kautta saavutetaan toipuminen, paraneminen ja kasvu. (Pojjula 2003, 25).

*“No, mä juttelin Akavan lakimiehen kanssa siitä ja se olis vienyt sen ilomielin oikeuteen, mutta se olis kestänyt sitten kaks vuotta ja, niin sitten käytiin neuvotteluja pitkään ja hartaasti, niin ne makso sen, mitä olis pitänyt eli ylimääräiset korvaukset. Ja sitten. en mä tavallaan hyötynyt mitään niistä korvauksista, koska ne laskettiin palkaksi niin, että siitähän ei jäänyt mitään, mutta kun mä olin samaan aikaan sairaalalla, niin mä sain samaan aikaan sitten Kelan korvauksen siltä ajalta, koska mä en saanut palkkaa siltä ajalta, vaikka liitto laski sen palkaksi, sen eroamiskorvauksen, niin sitä ei laskettu näissä muissa instansseissa palkaksi...” Kaisa*

Työsuhde voidaan purkaa välittömästi, jos tärkeä työsopimuslain määrittelemä syy sitä edellyttää. Työnantaja voi purkaa työsopimuksen mm. siitä syystä, että työntekijä jatkuvasti on syystä kykenemätön työhönsä. Kun työsuhde puretaan, ei irtisanomisaikoja noudateta. Epäselvissä tapauksissa työntekijä voi selvittää irtisanomisen laillisuuden luottamusmiehen tai ammattiliiton avulla ja riitauttaa asian käräjäoikeudessa. Laittomasta irtisanomisesta työnantaja voidaan tuomita maksamaan työntekijälle korvausta työpaikan menettämisestä. Työsopimusta ei tarvitse jatkaa laittomissa irtisanomissa. (Työmarkkina-avain 1997, 15).

### 4.1.3 ESIMIES

*“.. me oltiin tunnettu sen esimiehen kanssa jo -85 lähtien ja sitten mä olen jutellut kahden kesken, että mun käsi saattaa olla niin puuduksissa, että mä en saa Hesarin sivusta kiinni ja sitten kun käytiin näitä neuvotteluja, niin yhdessä neuvottelussa se sano mulle, että niinku sinä sanoit silloin kerran, että et saa Hesarin sivuja käännettyä! Niin silloin mä ajattelin, että nyt sä sanoit jotain sellasta, jonka mä otin jälkikäteen puheeksi, niin se on merkki siitä, että jos ovi laitetaan selän takana kiinni, niin se on mitä puhutaan on kahdenkeskistä. Että mä puhuin silloin sulle luottamuksella silloin, vaikka se oli semmoinen asia, että sun pitää varpaillaan seisoa kokoajan, mitä sä sanot. Ja sitten jossain yhteyksissä se sanoi, että anteeksi sillain venyttäen, niin mä olin, että joo. Että sitten mä sanoin, ettei mulle tule koskaan noin likaisia keinoja, mitä siinä oli käytetty. Ja just oli tämän päivän Hesarissa, miten on tää työpaikkakiusaaminen yleistä, että mitäs sitten vaik se onkin esimies. Just oli tän päivän lehdessä ja katoin sitä, se oli jossain verovirastossa. Niin kun aina sanotaan, että jos on työpaikkakiusaamista, niin täytyy ottaa yhteyttä esimieheen. Niin kehes otat, kun esimies on ite kiusaaja.” Siiri*

MS-potilaan kokemus ja tietoisuus sairauden olemassa olosta nousee jatkuvasti tilanteissa, joissa MS-tautia sairastava ihminen kohtaa ns. normaalien ihmisten maailman. Monen ei-vajaakuntoisen asennoituminen MS-tautiin voi olla määriteltäessä ”tuntemattomana erilaisuutena”. MS-potilaat voidaan nähdä objekteina, ei aktiivisina toimijoina, vaan suojauksen, säälin ja holhouksen kohteena. MS-potilaat voidaan helposti stigmatisoida, nähdä leimaavasti ensisijaisesti oireidensa kautta. Ihmisten ennakkoluulot liittyvät erilaisuuden havaitsemiseen, jolloin ulkonäkönormeista poikkeava erilaisuus tulee ensimmäisenä huomioiduksi. Erilainen tai erilailla käyttäytyvä ruumis merkitsevät epätäydellisistä ruumista, ja vajaakuntoinen mielletään helposti myös persoonaltaan vajaaksi. (<http://www.join.fi>).

Nainen saatetaan asettaa sosiaalisen suurennuslasin tarkkailun ja kontrollin alle. MS-tautia sairastavilla naisilla on vastassaan ihmisten normiruumis, johon on rakennettu työelämä ja syvään juurtunut käsitys palkkatyön erityisestä merkityksestä miehille. Hyvin harvoin sairaita naisia kannustetaan jatkamaan MS-tautiin työelämässä sairastumisen jälkeen. (Reinikainen 2004, 185 -189).

Rissan mukaan (1996) työkykyä ylläpitävä toiminta on johdon vastuulla. Ylimmän johdon on oltava näkyvästi esillä ja sen asetettava tavoitteet työkykyä ylläpitävälle toiminnalle. Mikäli työoloissa tai siinä selviytymisessä havaitaan puutteita, on johdon ja esimiesten löydettävä yhdessä henkilöstön kanssa menetelmiä, joilla epäkohdat korjataan. Työpaikoilla työkykyä ylläpitävä toiminta useimmiten onnistuu, kun esimiehet ymmärtävät toiminnan merkityksen. Johdon on pidettävä huolta, että työterveyshuoltoon ja työsuojeluun annetaan riittävästi voimavaroja. Työympäristöä ja työkykyä ylläpitävä toiminta on jatkuvaa ja kohdistuu jokaiseen työntekijään. (Rissa 1996, 46).

Työyhteisö ajautuu helposti hallitsemattomaan pitkäaikaiseen kiusaamisen kierteeseen. Kiusaamisesta on kehittynyt vakava henkinen väkivalta, joka pitkään jatkuvana on kiusaamista, epäoikeudenmukaista kohtelua tai sortamista. Se on jatkuvaa, järjestelmällistä ja sen kohteena ihminen kokee itsensä puolustuskyvyttömäksi. Työpaikkakiusaamisen seuraukset eivät välttämättä näy tai kuulu. Yksilölliset ominaisuudet ja toimintatavat liittyvät sekä kiusaajaan että kiusattuun. Negatiivisen hyökkäyksen kohteeksi joutuneet suhtautuvat joko puolustaen, alistuen tai hyökkäämällä. (Perkka-Jortikka 2002, 24-26). Kiusaaminen edistää yhdenmukaista käyttäytymistä ja karsii poikkeavuuksia. Työpaikkakiusaaminen näyttää harvoin kiusaamiselta. Kiusatun työntekijän säännönmukainen syyllistäminen on tyyppillistä. Kiusaaja toimii yhteisön nimissä yksilöä vastaan. Usein kiusaaja naisten kohdalla hakee selitystä hormonitoiminnasta tai puutteista omasta ulkonäössä ja miehillä tyssäneistä urahaaveista. Nämä ovat epätodennäköisiä syitä, vaan taustalla on joku muu syy tai kiusaajaa ärsyttävä luonteen piirre, kilpailu tai kateus ym. (Seppänen 2004, 149-154).

Ihmisen elämän hallinnan tuntua heikentävät tai vahvistavat monet yksilöön ja yhteisöön liittyvät ominaisuudet ja ilmiöt. Fyysisen kunnon ja ammatillisen osaamisen lisäksi yksilöiden henkisiä vahvuus tekijöitä ovat esimerkiksi itsearvostus, itsetunto ja itseluottamus. Henkisesti vahva ja kypsä ihminen tiedostaa omat heikkoutensa ja vahvuutensa. Hän ymmärtää ja hyväksyy oman erilaisuuden, asettaa itselleen tavoitteita ja päämääriä. Itseään arvostava ihminen selviää yleensä hyvin vastoinkäymisistä ja sietää tulevaisuudessa epävarmuutta paremmin kuin henkilö, jota painavat alemmuudentunteet ja epävarmuus. (Perkka-Jortikka 2002, 17).

*“Että vuodesta -96 alkaen en mä ole ollut terve, mutta en mä vaan ole tienny, että mulla on MS-tauti, ennen kuin sillo 2002. Ja se oli sillä lailla hassu, että silloin tota mä muutuinkin käveleväksi riskiksi. Et totaa, että mulle ei anneta tietynlaisia tehtäviä ja sitten on hyvä, että karsitaan sellasia tehtäviä pois, kuten esimerkiksi matkustamista, koska aikaisemmin tehtävät oli paljon tätä, että joka aamu lähet aikaisella koneella jonnekinpäin Suomea ja tulet sieltä iltamyöhään takasi. Et se oli pitkä päivä kenelle tahansa. Saati sitte tämmöselle, joka ei jaksa eikä pääse käyntiin aamuselle, kaikki on niin hidasta ja sekin on, että uuvuttaa kesken päivän, niin et sä voi sanoa asiakkaalle, että mä tarvitsisin puolen tunnin tirsat tähän väliin. Mutta sellainen näennäinen pyrkimys keventää mun töitä, niin se on ollu ihan yhtä tyhjän kanssa, kuten esimerkiksi mut on laitettu asiakaspalvelun päivystäjäksi, mikä tarkoittaa sitä, että mulla on velvollisuus aina hoitaa sitä maanantaista perjantaihin kahdeksasta kuuteen, vaikka meillä on joka iikalla oikeus liukuvaan työaikaan, että pystyy asioitaan hoitamaan, että se on kello 9-15, jolloin pitää olla tavoitettavissa, periaatteessa niinku töissä. Ja sitten kun mä kertaallaan jo esimiehelle rutisin, niin hän vastas, että onhan sulla välillä näitä muitakin töitä, et sillohan sä voit joustaa. Mutta ne muut työt on tällasia urakkaluoteisia töitä, et tämmösiä testauksia tai muuta, johon ei kahdeksan tuntia riitä, vaan pitää vaan paahata. Mutta mulla on muutenkin sen esimiehen kanssa muutenkin sukset ristissä, et se ei halua ymmärtää mitään, mitä mä sanon sille, et se kääntää ihan tietoisesti kaikki asiat, mitä mä halua sanoa sille.” Anita*

Kyky hyödyntää ja hyväksyä ihmisten erilaisuutta on nykyaikana työelämän suurimpia haasteita. Varsinkin tiimien kehittämisessä tämä korostuu. Erilaisuudella tarkoitetaan erilaista työkokemusta ja erilaisia tietoja. Tätä voidaan tehostaa esimerkiksi ottamalla työntekijät mukaan suunnitteluun. Erilaisuudella ymmärretään myös luonteen ja toimintatapojen erilaisuutta. Mikäli tällaista roolihahmotusta ei ole työpaikalla tehty, on suuri vaara, että erilaisilla taipumuksilla varustetut ihmiset alkavat taistella keskenään. (Helin 1998, 63 - 65).

Työkyvyn ylläpitämisellä on merkitystä paitsi yksilölle itselleen myös hänen työnantajilleen. Työtehtävien suunnitteluun kannattaa kiinnittää huomiota, sillä ne ovat hyviä keinoja pitää työntekijät terveempinä ja tyytyväisinä työssään. MS-tautisten työntekijöiden työkyky säilyy usein järjestelyillä, jotka eivät vaadi työnantajalta suuria taloudellisia panostuksia. Tämä voidaan tehdä yhdessä esimiehen ja työterveyshuollon

kanssa, joskus voi pyytää Suomen MS-liiton työllisyyspalveluiden edustajan mukaan. Työtehtäviä järjestelemällä ja mukauttamalla on pystytty säilyttämään työntekijän työkyky. (Palaset paikalleen -työpaikan MS-opas 2004, 10).

Työaika on se aika, jonka työntekijä käyttää työtekoon sekä se aika, jonka hän velvollinen olemaan työpaikalla tai muutoin työnantajan käytettävissä. Työ- ja virkasopimuksen mukaan säännöllinen liukuva työaika saa olla keskimäärin 40 tuntia viikossa vuoden tasoittamisjaksolla. Liukuma-aika on lain mukaan enintään kolme tuntia vuorokaudessa. Kun sovitaan liukuvasta työajasta, on sovittava kiinteästä työajasta, työajan vuorokautisesta liukumarajasta, lepoaikojen sijoittumisesta sekä säännöllisten työajan ylitysten ja alitusten enimmäiskertymästä. Työntekijä ja työnantaja voivat sopia, että työajan ylitysten kertymä korvataan vapaa-ajalla. Yleinen ja lisääntyvä käytäntö onkin, että työaika joustaa niin yritysten kuin työntekijän tarpeiden mukaan. (Työmarkkina-avain 1997, 16).

*“Niin, mullakin oli x sieltä liitosta, sai olla ihan minun luvalla yhteydessä tuonne ulkomaan työsuojelupiiriin, että mitä ne sanoo tästä. Ja ne sano, että tää täyttää kaikki nämä kiusaamisen kriteerit. Ja sit ne vaati, et mun neurologin pitää tulla mun työpaikalle kattoo, että mitä mä teen. Sit mä sanoin, et mun neurologi sanoi, että aikooko ne järjestää jonkun lääkärintähtien sillä. Ja se ei varmasti onnistu ja sanoi, että näähän on aina työpaikan työterveyslääkäriin asioita ja sit kirjoitti mun työterveyslääkärille tosi nätin kirjeen ja sanoi, että ei hän aio tulla tämmöseen. Niinku ihan semmosia uskomattomia juttuja. Kuvitteliko ne, että mut saa itkemällä ulos. Koska en mä tahallani hankkinut tätä sairautta, en viinaa juomalla enkä muutenkaan. Jos olisin voinut valita sairauteni, en mä olis ihan tämmöstä halunnut, mutta ei ne kysy. Mutta nykyaikana kaikkien ihmisten on oltava täydellisiä, mutta eihän täällä kukaan ole.” Siiri*

MS-tautia koskevien uskomusten ja käytäntöjen historiallinen kehittyminen pätee pitkälti sama kehityskulku kuin muihinkin poikkeavuuksiin kuten homoseksuaalisuuteen, alkoholismiin tai mielisairauksiin. Hyvinvointi yhteiskunnissa, lääketieteessä, tulkittiin sairautta aluksi joko synniksi, rikokseksi tai sairaudeksi, jokamuuttunut keskeiseksi sosiaalisen maailman ja poikkeavuuden selittäjäksi. (Vehmas 2005, 75 – 79. )



Työterveyshuollolla on keskeinen asema, kun työpaikoilla pidetään ja parannetaan työntekijöiden jäljellä olevaa työkykyä. Työterveyshuollon tehtävänä on auttaa työpaikan työkykyä ylläpitävää toimintaa tuottamalla toimenpide-ehdotuksia ja antamalla tietoa MS-taudista johdolle. Työterveyshuollon tulisi laatia myös oma toimintasuunnitelmansa, josta käy ilmi yrityksen tai muun työkykyä ylläpitävän toiminnan periaatteet ja tavoitteet. (Rissa 1996, 52-54.) Sosiaali- ja terveysministeriön päätöksen 1348 mukaan työpaikkaselvitykset voidaan tehdä mm. työstä, työpaikasta ja/tai työyhteisön olosuhteiden johtuvista terveydellisten vaarojen ja haittojen toteaminen sekä arviointi tapaturmavaaran oloista. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2005, 76).

#### **4.1.4 TYKY-TOIMINTA**

*“Ja meillä on TYKY-toimintaa, niin minä kävin siellä paljon, mutta siellä ilmeni se, että meitä oli milloin minkälainen sakkii, ja kaupungin työntekijöitä en valitettavasti tunne tai jos ne käy kirjastossa, ne voi tuntea minut, mutta minä en heitä, niin siellä ne rupesi katsomaan, kun minä en kaikkia terveille suunnattuja jumppahommia pystynyt tekemään tai olin väärässä tahdissa tai muuta, niin jäin pois. Niin että, TYKY-toiminta on ensistäänkin kallista ja meikäläinen on se silmätikku ja töskä, joka ei saa aikaiseksi mitään.” Laila*

Marjo-Riitta Reinikaisen kirjan (2004) kertomuksista tuli esille, kuinka nainen normitetaan yhteiskunnassa. Yksi naiseuden ja vajaakuntoisuuden yhdistävä teema on arvioivan ja arvottavan katseen ja tarkkailun ruumis. MS-tautia sairastavan naisten tulkinnat epämiellyttävistä ja nöyryyttävistä kohtaamisista ei-vammaisen ihmisten kanssa kertovat normittavasta katseesta, joka osoittaa vajaakuntoiselle hänen paikkansa sosiaalisella arvoasteikolla. Yleisesti ajatellaan, että syntymästään tai varhaislapsuudessa vammautunut tulee tietoiseksi erilaisuudestaan vasta siirtyessään koulumaailmaan. Vaikka lapsi olisi kyennyt kehittämään itselleen myönteisen, ruumiinsa erilaisuudesta käsittelevän kuvan itsestään, se ei kuitenkaan ole häntä suojannut instituutionaalisilta katseilta. (Reinikainen 2004, 189-193).

Työkykyä ylläpitävän (Tyky) toiminnan tarkoituksena on parantaa henkilöstön hyvinvoinnin lisäksi työpaikan kannattavuutta ja palvelukykyä. Henkilöstön työ- ja

toimintakyvyn ylläpito vaatii pitkäjänteistä ja aktiivista toimintaa. Työolojen kehittäminen ja työkyvyttömyyden ennaltaehkäisy tulisi nähdä uutena mahdollisuutena, ei uhkana. Työkykyä ylläpitävää toimintaa, jotka kohdistuvat yksilön terveyden parantamiseen. Kuitenkin se edellyttää myös työyhteisöön ja työympäristöön vaikuttamista: arvojen, asenteiden, tietojen ja taitojen uudistamista ja kehittämistä. Jokaisen työyhteisön olisi luotava juuri sille sopiva työkykyä ylläpitävä järjestelmä. Työ-toiminnassa on tärkeää ennakkoluulottomuus ja valmius soveltaa uusia ajatuksia, taitoja ja välineitä, joilla voidaan ehkäistä työkyvyttömyyttä, edistää työ- ja toimintakykyä ja parantaa työolosuhteita. (Rissa 1996, 12).

*“Ne ei sanonut kukaan mitään, mutta siellä rupesi useampi katsomaan ja jos siellä oli jotain pari liikettä, niin minä olin se viimeinen, jolle pari löytyi jumppaohjaajan määräämä, että ne ei halunnut mun kanssa parijumppaan olenkaan.” Laila*

Kieltäytyminen merkitsee monissa asioissa oikeuksien menetyksiä. Näkyvä, ulospäin havaittava vamma koetaan yleensä ongelmaksi silloin, jos se muuttaa kanssaihminen suhtautumista negatiiviseen suuntaan. Tällöin vamman peittäminen voi toimia MS-ihmiselle keinona tulla sosiaalisesti hyväksyttävämmäksi muiden ihmisten silmissä. Vammaisuuden peittäminen, silloin kuin se mahdollista, on yksi tapa saada ihmisten hyväksymistä. MS-taudin näkymättömyyden edut ovat myös naisellisuuden säilyttämiseksi. Toisaalta Marjo-Riitta Reinikaisen keräämässä omaelämäkerta-aineistosta tuli selkeästi esille myös ulkonäkö- ja kauneusihanteiden uhmaaminen, joissa fyysistä vajaakuntoisuutta ei yritetä peitellä ja salata mitenkään, vaan vammaisuus ja erilaisuus naiset ottavat oikeuden olla oma itsensä kokonaisuudessaan. Vaikka MS-naiset arvioivat itseään muiden silmin, he arvioivat sitä myös miehisiin silmiin. He arvioivat ruumiistaan siitä näkökulmasta, kuinka he miesten mielestä näyttävät seksikkäiltä ja hyvännäköisiltä, huoliteltulta naisilta. (Reinikainen 2004, 189-193).

#### **4.1.5 SUKUPUOLI JA IKÄ**

*“Työpaikan hyvä ilmapiiri on semmoinen missä totaa asiat sanotaan suoraan ja informointi kulkee ja missä kaikki tietää, mitä on tarkoitus tehdä ja mitä kukin tekee. Meillä on mennyt vähän siihen, että päätökset tehdään kundien kesken röökipöydissä ja*

*esimies huutelee asioita pitkin käytäviä niille, jotka sattuu olemaan paikalla. Ja sitten jos sä et ole paikalla... Mutta mä tiedän, että ilman sairauttakin, mä olisin aika kypsä tähän esimies- ja johtamismeininkiin. Yritän vähän pois oppia vähän näistä pahoista tavoistani, oppia tuomaan niitä asioita siinä tiimissä niin päin, että tota pitäis löytää jotain ratkaisumalleja niin kuin, miten tää asia olis, jos se olis hyvin.” Anita*

Miesten ja naisten välinen kulttuurinen ja yhteiskunnallinen eriarvoisuus monine ilmenemismuotoineen on laajasti tunnustettu länsimaissa. Sukupuolten välisen tasa-arvon ideologisia ja rakenteellisia esteitä pyritään purkamaan esim. tasa-arvolain säädännön avulla. Marjo-Riitta Reinikaisen mukaan puhuttaessa vammaisista sukupuolen merkitys jätetään poikkeuksetta huomioimatta. (Reinikainen 1999, 341). Laki naisten ja miesten tasa-arvosta velvoittaa edistämään sukupuolten välistä tasa-arvoa työelämässä. Laki koskee niin yksityistä kuin julkista sektoria. Tasa-arvolain mukaan naisille ja miehille tulee taata yhtäpitävät mahdollisuudet edetä urallaan ja helpottaa työ- ja perhe-elämän yhteensovittamista. Työnantajan on huolehdittava siitä, ettei työntekijä joudu sukupuolisen häirinnän tai ahdistelun kohteeksi. (Työmarkkina-avain 1997, 27).

Usein kiire on merkki siitä, ettei ihminen voi vaikuttaa eikä osallistua edes oman työnsä järjestämiseen. Tavallisesti kiire on merkki siitä, että johtamisessa on puutteita. Kiire voi osoittaa, ettei tieto kulje eikä vuorovaikutus toimi. Johtaminen on tällöin usein byrokraattista ja autoritaarista sekä tieto, joka kulkee suoraan ylhäältä alaspäin. Lääkkeitä kiireen poistamiseksi ei ole olemassa, mutta ihmisen sosiaalisen hyvinvoinnin edistämiseen on monta keinoa. Ihminen elää jatkuvasti muuttuvassa vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa ja voi joko pahoin tai hyvin. Sen vuoksi myöskään ei pidä etsiä järkeä toimintamallia sosiaaliselle Tyky-toiminnalle. Työkavereiden sosiaalinen tuki ja vaikutusmahdollisuuksien lisääminen ovat tutkimusten mukaan parhaita keinoja vähentää kiirettä ja sen myötä kohentaa sosiaalista hyvinvointia työpaikalla. Jokaisen työntekijän ääni tulee kuulla ja tiedon tulee levitä sekä ylhäältä alas, alhaalta ylös että myös vaakasuoraan. (Rissa 1996, 41).

*“Mut mun työpaikalla miehet oli markkinointipäälliköitä ja minä olin ainoa nainen, olin markkinointiassistentti nimikkeellä ja mun palkka oli kolmasosa miesten palkasta.”  
Kaisa*

Kolmannen maailman naisilla on yleinen käsitys siitä, että länsimainen feminisismi rajoittuu lähinnä sukupuolisorron teorioihin. Kolmannen maailman feministit kritisoivat lähinnä sitä, että kolmannen maailman nainen on länsimaisen kulttuurin silmissä aina “vailla valtaa, hyväksikäytetty” tai “seksuaalisesti alistettu”. Useasti länsimainen kulttuuri on tuonut maihin kolonisoidun tasa-arvon käsitteen. (Ahokas & Rantanen 1996, 73-77).

Pyrkimys työelämässä esiintyvän syrjinnän ehkäisy on ollut viime vuosina esillä mm. ikään ja etniseen taustaan liittyvissä keskusteluissa. Sukupuolen ja nuoruuden ihanteeseen perustuvalla ajattelulla on selvä yhteys syrjintään. Perkka-Jortikan mukaan (2004) työelämässä joka toinen nainen koki omasta sukupuolestaan haittaa, mikä näkyi eniten palkassa. Naiset ansaitsevat keskimäärin neljä viidesosaa miesten palkasta. Vaikka poliittisissa keskusteluissa on yllä näennäinen pyrkimys yhtenäisyyteen miesten ja naisten palkoissa, niin käytännössä suhtautuminen sukupuolten palkkaeroon vaihtelee suuresti. Jotkut pitävät palkkaeroa muitta mutkitta vanhoillisten asenteiden ja syrjinnän tuloksena. Toisen tulkinnan mukaan naisten pienemmät palkat kielivät siitä, etteivät naiset ole päässeet yhtä vaativiin tehtäviin kuin miehet. Tämän näkemyksen valossa sukupuolten palkkaerot vuosien mittaan vaikuttavat siihen, että naisilla on samat ylenemisen ja kouluttautumisen mahdollisuudet kuin miehillä. Sukupuolten väliset palkkaerot ovat maailmanlaajuinen ilmiö eikä niitä ole kyetty poistamaan toistaiseksi. (Perkka-Jortikka 2004, 55-58).

*“Joo, ne miehet toteaa vaan, että hän tekee näitä asioita, ei niitä kiinnosta, kuka tekee ne muut hommat. Ne rajaa itelle oman, selvän reviirin ja ne odottaa vaan, että muu homma vaan hoituu. Se naisena oleminen on vaikeampaa ilman vammaa. Se on ihan totta, että pitää olla viisi kertaa parempi kuin hölmöinkään mies ja pitää saada viisi kertaa enemmän aikaa, jotta noteerattais jollakin tavalla.” Anita*

Identiteetin kehittämisessä on naisten ja miesten välillä monia eroja. Erot johtuvat kasvatuksesta, kulttuuristamme, ympäristön malleista ja luontaisista eroista naisten ja miesten mielenkiinnonkohteissa. Naisten kokemusmaailma näihin päiviin asti on painottunut enemmän kodin perustoimintoihin ja läheisiin vuorovaikutussuhteisiin

ikätovereiden kanssa. Miehillä kokemukset useammin liittyvät menestymistä edellyttämiin suorituksiin ja erilaisiin toiminnallisiin harrastuksiin jo lapsuusiässä. Lisäksi miehille sallitaan lapsuusiässä seikkailuja ja riskinottamista. Työelämä pohjautuu vielä valtaosin miesten luomiin malleihin ja sille on ominaista riskinotto, kilpailu ja tekninen osaaminen. Myös vallankäyttö on ominaista miesten työelämälle. (Puttonen 1993, 84).

Anita tekee tiimityötä. Työyhteisönä tiimi on pienehkö ryhmä ihmisiä, joilla on taidot ja tiedot yhteisen päämäärän saavuttamiseksi. Tiimin jäsenten tulisi yhdessä kehittää omaa ammatillista osaamistaan sekä yhteistyötään tiimin sisällä. (Perkka-Jortikka 2002, 65).

Tiedustelin haastattelussa Anitalta, oliko työtovereista suurin osa miehiä, koska sain sellaisen kuvan. Anita vastasi, että heidän tiimistä oli puolet miehiä ja puolet naisia. Jotenkin koin, että Anita oli kyllä jotenkin “kypsynyt” työelämäänsä, niin kuin hän itse kertoikin, ja erityisesti miehiin. Anitasta “huokui suorastaan” feministinen ajattelu.

*“Ei ne koskaan sitä sanonut eikä ne sanonut, onko mun työstäni joskus joku valittanut ja talousjohtajakin sano, että ei. Ja mä tiesin että, tilalla oli tulossa yksi, mua kymmenen vuotta nuorempi ja mua enemmän koulutettu, neiti ihminen, palaamassa Saksan työpaikalta Suomeen, niin hän oli tulossa tavallaan siihen mun paikalle ja hänet oli nimitetty siihen, vaikka mua ei ollu vielä irti sanottu, se vahingossa pääsi sähköpostissa leviämään, että hänet siihe nimitetty, niin se olis tosi helppo jossain oikeudessa näyttää, ettei se työ oo mitään loppunut, vaan siihen on tulossa joku toinen ja ähäkutti, se nainen jäi seuraavana vuonna äitiyslomalle ja et siinä kävi sillain... Ja ne ajatteli varmasti sillain, et jos mun selkä alkaa temppuilla ja jos MS-tauti pahenee, niin kyllä mä jään niille sairaslomille, enkä mä jää siihen eläketurvan varaan ja mut niihän siinä kävikin, et mä 6-7-vuotta siinä keikkuilin ja sitten jäin eläkkeelle.” Kaisa*

Länsimaisiin naisiin kohdistuva iän perusteella tapahtuva syrjintä eli ikärasismi ei välttämättä päde niissä kulttuureissa, jossa ikä antaa naisille valtaa. Barbara Christianin mukaan koko käsite “vähemmistön diskurssi” liittyy vahvasti länsimaiseen dualistiseen kehukseen, joka näkee muun maailman vähemmistönä ja yrittää vakuuttaa, että sen oma maailma on enemmistö. Kun otetaan sukupuolen rinnalle muita identiteetin osatekijöitä mukaan, niin asia mutkistuu. Esimerkiksi länsimaisiin naisiin kohdistuva ikäsyrjintä eli

ikärasismi ei välttämättä päde kulttuureissa, joissa ikä antaa naisille valtaa. (Ahokas & Rantanen 1996, 73-78).

Nuoret työntekijät joutuvat heti koville, jos oletetaan, että he ovat vanhoja tietävämpiä, parempia ja valmiimpia. Eri-ikäisten yhteistyö näkyy parhaimmillaan hiljaisen tiedon siirtämisenä. Senioreilta kokemusperäinen hiljainen tieto tulee siirtyä systemaattisesti ja ajoissa nuoremmille sukupolville. Tämä hiljainen tieto siirtyy vain yhdessä työskentelemällä. Kokemukseen perustuva tieto siirtyy myös kun tehdään yhdessä töitä. Samalla nuori voi välittää uusinta tietoa uusinta koulutietoa vanhoille konkareille. Työparityöskentely myös mahdollistaa töiden jakamisen työkyvyn mukaan. Näkyvät kolmanteen ikään liittyvät vaikeudet voidaan usein voittaa ja tyydyttävää elämänlaatua ylläpitää asettamalla tavoitteet edellytysten mukaisesti. (Ilmarinen 2005, 96-98).

#### **4.1.6 PELKO**

*“No mulle ei sillain suoraan sanottu, mutta mä aistin sen semmosena negatiivisena ja huonona asiana. Et on tosi vaikeata löytää töitä oman sairauden ja vamman vuoksi, mutta mä etsin niitä tänä päivänä vielä, mutta kyseenalaista on se, että mä löytäisin tästä pienestä kaupungista niitä olenkaan.” Marita*

Korkeastikin koulutettujen MS-potilaiden on vaikea saada kykyjään vastaavaa työtä. Asenteet ovat yhteiskunnassamme tiukkoja, erityisesti näinä päivinä, kun työpaikat ovat muutenkin vähissä. MS-tautinen ihminen on varmasti työnantajan toivomuslistan lopussa kun uutta työntekijää valitaan. Tutkimusten mukaan puhevammaiset ja pakkoliikkeiset henkilöt syrjäytetään työelämästä kaikkein helpoimmin, kun taas sporttiset vajaakuntoiset saavat helpoiten työpaikkoja. Tämä kertoo yhteiskunnassa vallitsevista ihanteista ja ihmiskuvasta. (Pelkonen & Villberg 1994, 120). MS-potilaan työllistymisen esteenä nähdään yhä vanhanaikaiset mielikuvat. Useasti työnantajat tuijottavat enemmän MS-tautia sairastavan työhakijan puutteisiin ja vammoihin kuin työnteossa tarvittaviin kykyihin ja lahjoihin. (Saraste 2000, 134).

Uutta työpaikkaa hakiessa ei pidä heti ensimmäisenä sanoa, että sairastaa MS-tautia, vaan ensiksi olisi kerrottava mitä osaa. MS-tauti ei ole keskeinen ja tärkein asia työpaikkaa hakiessa, vaan se kuuluu muihin asioihin. Kuitenkaan sitä ei saa salata

työnantajalta, vaan siitä on kerrottava rohkeasti ja avoimesta, sillä sairauden salaaminen saattaa aiheuttaa hankaluuksia ja tehdä työntekijästä lainsuojattoman. (MS ja elämänhallinta 1998, 12).

MS-taudin ennusteesta ei ole koskaan tarkkaa tietoa ja erilaiset oireet saattavat tuntua pelottavilta sekä rajoittaa työtä. MS-tautiin kuuluvat pelot ja masennuskaudet menevät yleensä ohitse itsestään. Niiden määrään ja keston voi vaikuttaa hankkimalla tietoa kirjoista, vertaistukiryhmästä ja sopeutumisvalmennuskursseilta. (Ruutiainen 2005, 19). Erityisesti vertaistukiryhmä on tärkeä tukiryhmä, josta kerron liitteessä 3.

## **4.2 HYVÄKSYNTÄ**

Inklusion periaatteita on kehiteltävä ja tutkittava yhdessä MS-tautia sairastavan ihmisen kanssa. Niitä on toteutettava siten, että kaikkien tarpeet ja edut on otettava huomioon. Inklusio on eettinen ja ammatillinen arvo ja sen on koskettava kaikkia ihmisiä sekä MS-tautia sairastavia että ns. normaaleita yhteiskunnan jäseniä. Keskeinen tavoite on ihmisten erilaisuuden hyväksyminen ja yksilöllisyyden tukeminen. Inklusion toteuttaminen merkitsee olennaista muutosta ajattelu- ja toimintatavoissa. Inklusioon siirtymistä on tuettava erilaisilla resursseilla niin, että koko työyhteisö saadaan sitoutumaan muutokseen. Myös muutokseen on annettava tarpeeksi aikaa. Yhteiskunnan eri osapuolten (hallinto, yritys-elämä, järjestötoiminta jne.) ohjaus ovat tärkeitä tekijöitä, jotta inklusio toteutuu. Pätevät johtajat tunnustavat tiimityön voiman ja käyttävät strategioita inklusiivisten käytäntöjen toteuttamiseen. Inklusio on yhdenmukainen yhteiskunnallisten tasa-arvoa edistävien ja syrjintää ehkäisevien pyrkimysten kanssa. Siksi MS-tautia sairastaneiden liittyviä kysymyksiä ei saa pitää erillisenä, vaan niitä on pohdittava muun kehittämistoiminnan kanssa. (Erilaisuus työelämän voimavarana 2000, 129 -132).

Aineistostani nousi 5 tärkeää työpaikan hyväksyntää edistävää tyyppiä, jotka olivat MS-potilaista tärkeitä asioita. Tärkeää olivat MS-naisista tiedottaminen, työstä saatu palaute, työpaikan ilmapiiri, työolojen muuttaminen ja työterveyshuolto.

#### 4.2.1 TIEDOTTAMINEN

*“Ihan hyvin, kun mä sain tietää tään, niin meillä oli semmoinen palaveri kunnan kanssa, niin mä kerroin siitä sitten. Ja siellä edellisessä päiväkodissa, jossa mä olin töissä, nii se johtaja oli ensiksi järkyttynyt, entäs jos tulee jotain tajuttomuuskohtauksia tai jotain, niin miten pitää toimia. Se oli niin järkyttynyt ekaksi. Mut meidän työpaikkalääkäri oli mukana näissä palavereissa, niin tiesi kertoa, että harvemmin mitää tajuttomuuskohtauksia tulee, et siinä tulee semmoisia vaan väsymystilanteita eikä jaksa tehdä kaikkea, niinku pitäis, mitä ns. normaali ihminen saatto tehdä. Sen takia mä oon siirtynyt lastenhoitajasta päiväkotiapulaiseksi, että mä voin jaksottaa ja mulla on omat työni sitten...” Kirsti*

Epätietoisuus tai tietämättömyys johtaa usein väärin olettamuksiin MS-potilaita kohtaan. Työterveyshuollon tehtävänä on antaa asianmukaista tietoa MS-taudista. Tieto ja ohjaus ovat keskeisiä menetelmiä. Työterveyshenkilöstöllä pitää olla aikaa ja halua kuunnella MS-potilaita. Työterveyshenkilöstön asiantuntemusta tulee käyttää mm. työnopastuksessa ja perehdyttämisen suunnittelussa sekä toteutuksessa. Työntekijälle on annettava oman työn ja sairauden välinen syy-seuraus hoito ja ehkäisy. Työterveyshuollon on tuettava työntekijää työuran kaikissa vaiheissa. Työkykyä ylläpitävän toiminnan kohteena eivät ole vain MS-potilaat ja vajaakuntoiset, vaan kaikki työntekijät koko työuran ajan. Myös MS-tautia sairastavan tai vajaakuntoisen tarpeet on otettava huomioon. (Rissa 1996, 52-54). Sosiaali- ja terveysministeriön mukaan työkykyä ylläpitävällä toiminnalla tarkoitetaan kaikkea sitä toimintaa, jolla työnantaja työntekijät sekä työpaikan organisaatio pyrkivät yhdessä tukemaan ja edistämään jokaisen työelämässä mukana olevan työ- ja toimintakykyä hänen työuransa kaikissa vaiheissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2005, 76).

Kirstille oli käynyt todella hyvin, kun hänen työpaikallaan oli järjestetty johtajalle työterveyshuollon kautta MS-taudista tiedottava palaveri. Siinä oli tärkeää, että johtaja sai ajankohtaista tietoa MS-taudista. Tässä tapauksessa nähdään se tosiseikka, kuinka ihmisillä on väärää tietoa tai käsitys koko MS-taudista.



Kirstille oli käynyt todella hyvin, kun hänen työpaikallaan oli järjestetty johtajalle työterveyshuollon kautta MS-taudista tiedottava palaveri. Siinä oli tärkeää, että johtaja sai ajankohtaista tietoa MS-taudista. Tässä tapauksessa nähdään se tosiseikka, kuinka ihmisillä on väärää tietoa tai käsitys koko MS-taudista.

#### 4.2.2 TYÖSTÄ SAATU PALAUTE

*”Joo, kiusaaminen loppui. Ei mitään ole, kun nyt on mulla näitä esimiesalaisten kanssa näitä keskusteluja, niin meille taas kerran vaihtui tämä tiimin vetäjä.., että oltiin tunnettu jo toisia jo ties kuinka kauan, niin mä kysyin, et onko siitä jotain haittaa, kun mä teen kolme päivää töitä viikossa, kun siitä tuli maailman suurin ongelma aikaisemmassa työpisteessä, niin se vastas, että ei millään lailla, että ne on niin tyytyväisiä minuun ja minun tekemään työhön ja tapaan, jolla mä teen työtä. Että se tuntui musta tosi hyvälle, koska jos kenelle tahansa sanotaan, että otat sä rahan vai terveyden, niin aika moni valitsee sen terveyden ja mitä mulla oli siitä jäljellä, niin mä halusin pitää siitä huolta.” Siiri*

Ihmisen elämän hallinnan tuntua vahvistavat ja heikentävät monet yksilöön sekä yhteisöön liittyvät ilmiöt ja kokonaisuudet. Henkisesti vahva ja kypsä ihminen tunnistaa omat vahvuutensa sekä heikkoutensa. Hän ymmärtää oman erilaisuutensa, asettaa itselle tavoitteita ja päämääriä, mihin hän johdonmukaisesti pyrkii. Pienikin muutos työyhteisössä voi olla vaarallinen, koska se kyseenalaistaa yksilöiden ja yhteisöjen toimintatapoja ja ravistelee turvallisuuden sekä varmuuden alueita. Muutoksen hallinnan keskeiset elementit ihmiselle työssä ovat sosiaalinen tuki työyhteisössä sekä vaikutusmahdollisuudet muutostilanteen haltuunottamisessa. Arvostavaa tukea on tuoda esille tai muutoin ilmaista, kuinka jokainen työntekijä on tärkeä. (Perkka-Jortikka 2002, 17-18).

Osallistuva esimies keskustelee säännöllisesti jokaisen työntekijän kanssa hänen työstään, tavoitteistaan, onnistumisistaan ja kehittymishaasteistaan. Näitä sanotaan työpaikan kehityskeskusteluiksi. Hyvä esimies kerää ja välittää ryhmän toimintaan liittyvää palautetta ja sitä hän hankkii kaikilta sidosryhmiltä; asiakkailta, yhteistyökumppaneilta ja organisaation johdolta. Hyvä esimies ohjaa ongelmien ja

ristiriitojen käsittelyä ja johtaa ryhmää kriittisissä tilanteissa, joissa osallistuva päätöksentekotapa on liian hidaskun tai muuten tilanteeseen sopimaton. Hyvä esimies järjestää myös työntekijöille yhteisiä tilaisuuksia, joissa luodaan pelisääntöjä ja tehdään koko ryhmän suunnitelmia ja päätöksiä. (Helin 1998, 149-151).

*“Se näkyy, että mun työhön ollaan tyytyväisiä. Silloin tuntee itseensä tärkeäksi ja tarpeelliseksi. Ja sitten kun menee työkavereiden kanssa kivasti, on tämmöinen on sosiaalinen kuvio, että jos se häipyis, niin sitten olis varmaan vaikea ruveta rakentamaan sitä tai aina täytyy kuulua johonkin joukkoon. Oli se mikä tahansa tai niin mä ite ymmärrän. Aika monelle se on se työ kun siellä ollaan valveilla olosta suurin osa.” Siiri*

Seppäsen mukaan (2004) raha, arvostus, poispääsy kodin rutiineista, itsensä kehittyminen ja toteuttaminen, ihmissuhteet, onnistumisen elämykset, työ on mukavaa ja se luo järjestystä elämään ovat motiiveja tehdä työtä. Myös työntekoon kannustavat tekijät voidaan luokitella karkeasti seuraavalla neljällä tavalla: kulutus, moraalit, tarve eli välttämättömyys ja itsetehostus. (Seppänen 2004, 30-31.) MS-tauti voi vaikuttaa työkykyyn. Vaikka varsinainen työnteko sujuisi moitteettomasti, väsymys ja levontarve lisääntyvät. Työlle annetaan erilaisia merkityksiä. Toiselle työ on sosiaalista kanssakäyntiä, yhdelle se on pelkkä rahan ansaitsemiskeino ja toiselle yhteiskunnallisen arvon mittari tai sitten se voi olla tätä kaikkea. Yksilön saama arvostus ei perustu pelkkään ansiotyöhön ja siinä menestymiseen, vaan ulkopuolella on tehtäviä ja velvollisuuksia, joista huolehtimalla saavuttaa toisten arvostusta ja ihminen voi kokea olevansa tarpeellinen. (Huomenta elämä 1998, 26).

Sitoudumme työhömme silloin, kun se kannattaa ja kun voimme saada toiminnallamme jotain aikaan. Tämä merkitsee, että jokainen ihminen on tietysti määrin vakuuttunut siitä, että hän voi vaikuttaa häntä ympäröiviin asioihin ja hänen toimestaan syntyy tuloksia. Terve tasapainotila rentoutumisen ja ponnistuksen välillä on edellytys fyysisen ja psyykkisen energian syntymiselle. Motivaatio työhön syntyy, kun esimies ja työtoverit antavat myönteistä palautetta. (Niermeyer & Seyffert 2004, 12-17).

Taitojen kehittyessä työmotivaatio lisääntyy. Työntekijä tiedostaessaan voi välttää hallitsemattoman ja haitallisen pitkäkestoisen stressin yrittämällä hallita sitä. Työmotivaatio ilmenee tehtävä- ja tavoiteorientaation lisääntymisenä ja työssä

viihtymisenä. Hyvä työmotivaatio muodostuu siitä, että työntekijä tuo esille omia arvojaan ja voi toimia niiden mukaisesti. Hyvän työmotivaation omaavalla työntekijällä on keinoja ja taitoja selvittää sekä kohdata työnsä haasteita. (Puttonen 1993, 13).

*“Kyllä työkaverit tietää ja esimies tietää. Tiesivät jo silloin kun mä tähän työpaikkaan tulin. Niin silloin kun kerroin, että mulla on tällainen, mutta ei sillä ollu mitään vaikutusta.” Minna*

Moni MS-tautiin sairastuneista miettii usein, voiko sairaudesta kertoa avoimesti vai olisiko parempi salata koko asia? MS-taudin synkkä kuva julkisuudessa on aiheuttanut paljon vahinkoa, sillä useimpien kohdalla sairaus esiintyy suhteellisen lievässä muodossa. Sairauden synkkä kuva pelottaa, ja asiasta kertominen on vaikeaa, MS-tautia sairastava pelkää leimautuvansa ja kokevansa lähimmäisten sääliä. Ainoa tapa murtaa työympäristön ennakkoluuloja ja muokata ihmisten asenteita suhteessa sairauteen on avoimuus. Osallistuminen, näkyminen ja vaikuttaminen oman työympäristönsä elämään ja toimintoihin ovat tärkeitä sairastuneenakin. Kun on kertonut ainakin lähimmille työtovereilleen sairaudestaan, poistaa samalla elämästään turhaa stressiä ja jännittämistä. On huomattavasti helpompaa mennä töihin ja olla töissä, vaikka esim. joskus horjahtaakin kävellessä tai kahvia läikkyä kupista. (MS ja elämän hallinta 1998, 11-12).

#### **4.2.3 TYÖPAIKAN ILMAPIIRI**

*“Noh, hyvän työpaikan piirteitä on semmoinen hyvä joutavuus ja luottamus siihen, että ihmiset tekee työnsä ja missä olen ja olen ollut, niin meillä on hyvin joustavaa, sillä lailla, että meillä maksetaan tehdystä työstä, ei niin työpaikalla olosta, mut jotkut tekevät myös kotona töitä, kun niillä on kaikki mahdollisuudet siellä tehdä töitä, kun on laajakaistat ja muut, niin on ihan niin kuin olisin täällä työpaikalla, niin sekin onnistuu kyllä. Eli on sellanen luottamus, että tekee niitä töitä. Ja sitten kun jos sairastuu, niin kaikki lakisääteiset lomat on mahdollista pitää. Kun tässä mä olin ensimmäistä kertaa kuntoutuskurssilla MS-sairauteni historian aikana, niin ei siinä ollu mitään. Se kesti kaksi, kolme viikkoa, niin ei siinä mitään, se oli aivan selvä juttu, normaali tilanne, se oli Kelan kuntoutuskurssi. Itse asiassa se oli sopeutumisvalmennuskurssi, vaikka mä olin sairastanut jo pitkään, siellä oli paljon jo pitkään sairastaneita, vaik...” Minna*

Hyvän ja tasa-arvoisen työpaikan piirteitä ovat oikeudenmukaisuus, tasa-arvo ja niiden toteuttaminen, yhteiset arvot ja yrityskulttuuri, hyvä työilmapiiri, yhteisöllisyys ja yhteishenki, yhteiset tavoitteet ja oman työn merkityksen ymmärtäminen, luottamus toisiin työntekijöihin, vaikutus- ja osallistumismahdollisuudet, oikeudenmukainen palkka- ja palkitsemispolitiikka, optimaalinen työnkuormitus sekä työn virikkeellisyys. (Rauramo 2004, 127).

MS-tauti voi aiheuttaa monenlaisia muutoksia ihmisen jokapäiväiseen elämään. Kuntoutuksen avulla voidaan haittoja monin tavoin korjata ja ehkäistä. Kuntoutus on monipuolista toimintaa MS-tautiin sairastuneen tai vammautuneen henkilön työ- tai toimintakyvyn säilyttämiseksi, parantamiseksi sekä elämänlaadun kohentamiseksi. Kuntoutusta järjestetään maassamme eri järjestelmien perusteella. Kelan lisäksi kuntoutusta järjestävät mm. julkinen sosiaali- ja terveydenhuolto, opetushallinto, työhallinto sekä työeläke- tai muu vakuutuslaitos. Kelalla on velvollisuus järjestää MS-tautia sairastavan ammatillista kuntoutusta, esimerkiksi koulutusta ja työkykyä ylläpitävää toimintaa. (<http://www.kela.fi>).

Sopeutumisvalmennuskurssi on tehokas kuntoutuksen muoto vastasairastuneelle ja sen järjestää yleensä Kela. Kuntoutuksen ajaksi henkilö voi hakea kuntoutusrahaa Kelalta. Kela korvaa kuntoutuksesta aiheutuneita kustannuksia kuntoutujalle tai kuntoutuspalvelun tuottajalle, esim. kuntoutuslaitokselle. Kuntoutus on asiakkaalle yleensä maksutonta. Kela korvaa kuntoutuksesta aiheutuneet kohtuulliset ja tarpeelliset matkakustannukset niiltä osin kuin ne ylittävät omavastuuosuuden. Omavastuuosuus on vuonna 2006 yhteen suuntaan tehdyttä matkalta 9,25 euroa. (<http://www.kela.fi>).

Mairen työsuhhteessa oli hyvä asia, että työtä pystyi tekemään myös etätöinä. Sen mahdollistaa uusi teknologia ja it-alalla se onkin hyvin mahdollista. Etätö on varmasti tulevaisuuden suuri haaste niin työnantajille kuin MS-tautia sairastaville. Olisiko se tulevaisuuden visio MS-tautia sairastaville pahenemisaikoina? Se ei käy kuitenkaan kaikille aloille kuten sosiaali- ja terveystaloille, koska ne vaativat yleensä asiakaskontaktin.

*“Itse asiassa voin kertoa, että meidän työpaikalla on niin hyvä ilmapiiri henkilökunnan kesken ja se on semmonen avoin ja sitten siihen vaikuttaa se, että meillä on aika pien työyhteisö ja työporukka on aika pieni ja toimitaan niin tiivistä kokoajan ja siellä pystyy niinku jakamaan ne ilot ja surut ja kaikki mahdolliset ja, ja siellä on hyvä olla ja sinne on hyvä mennä.” Saara*

Myönteiset kokemukset ja tunteet työpaikalla tehostavat työyhteisön ilmapiiriä. Se parantaa myös työskentelyä ja toimintojen onnistuminen luo mielihyvää. Vuorovaikutus voidaan jakaa ryhmän toimintaan liittyväksi vuorovaikutukseksi ja työyhteisön kiinteyden ylläpitämiseksi. Työyhteisön kiinteyttä ylläpidetään normien ja arvojen perusteella. Hyvä työyhteisö antaa toisilleen sosiaalista palkkiota. Työyhteisölle välttämätön kiinteyden voidaan ylläpitää työntekijöiden keskinäisen pitämisen, kommunikaation, avoimuuden ja sen jäsenten keskinäisellä luottamuksella. Hyvin toimivaa työyhteisöä kuvaa sen jäsenten sitoutuminen organisaation päämääriin. Ihmisten välinen vuorovaikutus perustuu avoimuuteen, vilpittömyyteen ja keskinäiseen kunnioitukseen. (Juuti 1988, 53-55).

Toimivan ja elävän työyhteisön sydän sykkii erilaisten vuorovaikutusvirtojen kautta. Työyhteisössä vallitsee aina jonkinasteinen yhteisöllisyys huolimatta siitä, kuinka hyvin ihmiset tulevat keskenään toimeen. Yhteisöllisyys ei aina ole näkyvää tai kuuluvaa, yhteen hiileen puhaltamista tai yhteistä säveltä – vallitsevaa fiilistä. Yhteisöllisyyden ymmärtäminen jo sinänsä auttaa hyvinvointia työssä. Positiivista työyhteisöllisyyttä työyhteisön jäsenet ilmentävät tuntiessaan yhteenkuuluvuutta, mahdollisuutta liittyä joukkoon ja yhteisiin arvoihin, rikkaan erilaisuuden hyväksyvän kulttuurin. (Perkka-Jortikka 1998, 14).

*“No, hyvän työpaikan piirteitä on, että mä olen sanonut, että mulla on MS-tauti ja sit, ei kukaan, mut on aina sellasia, et tämä näy mulla ulkoapäin. Sehän se mulla on ongelma tai muiden ongelma, että mulla ei näy yhtään se tauti. Monet ei meinaa uskoa, että mulla on mitään MS-tautia, vieläkään. Et se minun mielestä työkavereiden suhtautuminen on erittäin tärkeää ainakin minun luonteiselle ihmiselle olis aika raskasta, että aina joku huomauttais siitä tai näin.” Tanja*

Reilun pelin rakentamisella edistetään tehokkaasti ihmisten jaksamista työssään, sillä positiivinen ilmapiiri lisää ihmisten jaksamista työelämässä. Reilu peli tarkoittaa Perkka-Jortikan mukaan (1998) oikeudenmukaista ja tasa-arvoista vuorovaikutusta työyhteisössä. Reilu peli antaa tilaa ihmisen luovuudella sekä sen hyväksyminen lisää hyvinvointia ja työntuloksellisuutta. Reilu peli auttaa myös hierarkioiden purkamista ja antaa uusien, parempien ja inhimillisempien työyhteisöjen rakentamista. (Perkka-Jortikka 1998, 7).

Hyvä työyhteisö syntyy vain oppimisprosessin kautta, jossa ovat mukana kaikki työyhteisön jäsenet. Yhteisöllisessä oppimisessa on kysymys oppimisprosessista ja sen edellytys on ihmisten positiivinen vuorovaikutus. Hyvän työyhteisön keskeinen perusta on ihmisten välisen vuorovaikutuksen ymmärtämisessä. Tiedonkulku, palaute työstä, sosiaalinen tuki, asiakassuhteet, vaikuttaminen ja osallistuminen edellyttävät kaikki sujuvaa ihmisten välistä vuorovaikutusta työssä. Työyhteisön kehittyminen on samalla ihmisenä kehittymistä. (Perkka-Jortikka 2002, 79-80).

*“mm.. Se on ennen kaikkea avoin ja tieto kulkee molempiin suuntiin, ja voidaan asioista keskustella ja on tasa-arvoinen kohtelu kaikille, semmonen, että on hyvät välit kaikilla ja ei oo mitään takanapäin puhumisia ja eikä tämmöstä... ja sitten kaikki puhaltaa yhteen hiileen, tavallaan tukee toisiaan ja saa olla huumoria ja semmosta on tavallaan semmonen rentous...” Taina*

Avoimuus ilmenee monella tavalla työyhteisössä ja sen aste työyhteisön sisällä ilmenee keskeisesti tiedon jakamisessa ja tiedon kulussa. Se säätelee monessa suhteessa ihmisten käyttäytymistä ja tiedon kulkua. (Pessi 1999, 28). Rauramon mukaan (2004, 126-127) hyvän tasa-arvoiseen työyhteisöön kuuluvat tiedonkulku ja -saanti. Työpaikan esimiestehtävissä toimivat ovat useimmiten avainasemassa havaitsemassa ongelmia työyhteisössä ja niiden poistamisessa. Kaikkien ihmisten tulee kokea, että heidän työtään arvostetaan. Rauramo heittääkin kysymyksen, mitä erilaisia myönteisiä vaikutuksia on nauramisella, leikinlaskulla ja huumorilla työyhteisölle? (Rauramo 2004, 126-127.) Eikös vanhassa sananlaskussa sanota, että nauru pidentää ikää?

Positiivinen työyhteisöllisyys mahdollistaa työntekijän olemassaolon yksilönä, sillä myönteisyys tukee erilaisuuden ymmärtämistä. Mitä paremmin yksittäinen työntekijä

pääsee vaikuttamaan työyhteisöön ja organisaatioon, sitä paremmin hän pääsee toteuttamaan omaa yksilöllistä luovuuttaan. Mitä paremmin yhteistoiminta sujuu, sitä paremmin yksilöllisyys pääsee myönteisellä tavalla esiin. (Perkka-Jortikka 1998, 15).

*“Ei sillein missään, vasta tää viimeinen juttu, että voi olla että se oli sellanen koe tästä mun sairaudesta. Se oli sellainen juttu, mut yleensä on ollu hyvin empaattista väkeä, että joskus saatoi kysyä, että kuinkas sä jaksat ja joskus kun mä reissussa, niin ne piti huolta, että mä pääsin ajoissa nukkumaan ja mulla on ollu joskus sellanen työpaikka, että ei saanut lähteä paikalta ennen kuin esimies oli lähtenyt, niin se oli tosi työlästä. Mä olen sen diagnoosin jälkeen ollu kolmessa työpaikassa, niin ei ollu mitään.” Kaisa*

Pienikin muutos ihmisen elämäntilanteessa ja kuormituksessa voi tuntua kriisiltä. Muutos voi herättää ihmisissä vastarinnan. Tunneperäinen tuki työyhteisössä on empaattista vuorovaikutusta, ymmärtävää tukea ja toisen asemaan asettumista. Tietopohjainen tuki auttaa työntekijää hallitsemaan itse omaa työympäristöään ja ehkä ratkaisemaan sen ongelmia. On paljon helpompaa sietää epävarmuutta, jos tiedon voi jakaa yhdessä. Arvostavaa tukea ilmaistaan siten, että jokainen työyhteisön jäsen on yhtä tärkeä tavoitteiden saavuttamiseksi. Jokaisen itsearvostusta lisäävät yleensäkin arvostava puhuminen ja käyttäytyminen. (Perkka-Jortikka 1998, 81).

*“Kyllä mä oon, en mä oon kokenut mitään, että mua olis säästelty jossakin työtehtävistä, koska työ on aika itsenäistä, että ei musta tunnu, että mut ois aliarvostettu jossakin työtehtävissä, päinvastoin, että otetaan huomioon erilaisissa työtehtävissä.” Kaisa*

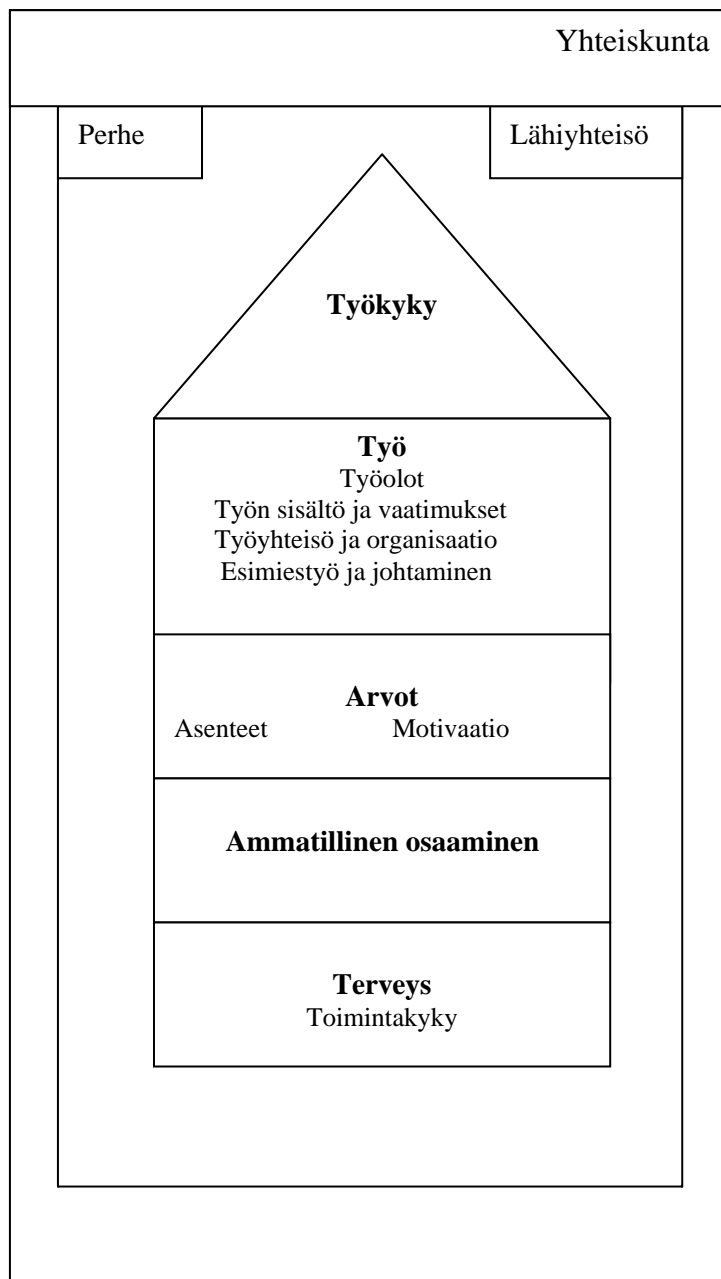
Työpaikkailmapiirin perusilme syntyy ihmisten käyttäytymisen myötä. Työyhteisön ilmapiirin avoimuus ilmenee monella tavoin. Siitä kertoo hyvin viestinnän määrä yhteisön sisällä. Ihmisen käyttäytymiseen vaikuttaa joko hänen tiedostamanaan tai tiedostamatta se, millaiseksi hän itse kokee työnsä. Onko työ hänelle sopivan vaativaa tai liian helppoa, kokeeko hän työn määrän sopivaksi, tuntee ko hän sisäistä tyytyväisyyttä vai tyytymättömyyttä työssään. Työyhteisö rakentuu osaltaan työyhteisön kaikkien ihmisten käyttäytymisen tuloksena. Työilmastoon vaikuttaa paljon se, millä tavoin organisaatiossa onnistutaan huomioimaan yksilölliset näkökohdat suhteessa työntekijän tehtäviin. Kyseessä on siis työtehtävien ja yksilön kykyjen harmonisointi

hänen terveytensä ylläpitämiseksi ja vireyden säilyttämiseksi, että työntekijän on kiva tulla töihin ja kiva lähteä pois. Tunteeseen vaikuttaa luonnollisesti oman työympäristön yleinen ilme. Tavoite edellyttää esimiesten kykyä ymmärtää yksilöllisiä näkökohtia. Esimiehen on tarpeellista omata havainnoinnin taito sekä rohkeus keskustella alaisensa kanssa hänen mahdollisista toiveista ja ajatuksista, sillä yksilön ote työhönsä voi muuttua terveydellisistä syistä. Organisaatiossa, missä otetaan huomioon tällaisia näkökohtia yksilötasolla, rakentuu työilmastoon työyhteisön menestystä tukevia osia. (Pessi 1999, 28-30, 49-51).

*“Itse asiassa ei ole mitään hankaluutta. Että tosi hyvin on kaikki suhtautunut. Ei sitä oikeastaan siellä edes huomaa, koska kaikki sairastaa ties mitä. Ja sitten jos vähän heikompia jaksoja, niin annetaan myös lupa siihen sairastamiseen. Itse asiassa mulle on käynyt, että enemmänkin sieltä työpaikalta sanotaan, että menepäs nyt siitä lepäämään kun ei oo ite tajunnu ja työkaverit on sanonut, että menepäs nyt kotia lepäämään.”*  
Saara

Kun puhutaan työssä jaksamisesta, puhutaan itse asiassa omasta työkyvyn ylläpitämisestä. Työkyky on monisäikeinen asiakokonaisuus, joka koostuu terveydestä, ammattiosaamisesta, arvoista ja työoloista. Kyse on ihmisen voimavarojen ja työolojen välisestä tasapainosta. Huomioitavaa on, että kyse ei ole vain yksilön ominaisuudesta, vaan myös työyhteisön ja ympäristön sopivuudesta yksilön voimavaroihin. (Kuvio 1). Ihmisen työkyky koostuu itse työstä, johon vaikuttavat työolot, työn sisältö ja vaatimukset, työyhteisö sekä organisaatio. Tärkeässä asemassa ovat työpaikalla esimiestyö ja johtaminen. Ne ovat kaiken perusta. Työntekijöiden omat arvot, asenteet ja motivaatio vaikuttavat myös työhön. Työyhteisön ammatillinen osaaminen on tärkeää. Työntekijän terveys on kaiken perusta toimintakyvylle. Talon ulkopuolella tärkeitä työntekijälle ovat mahdollisesti perhe ja lähiyhteisö. Kokonaisuutta hallitsee yhteiskunnan normit, säännöt ja arvot, yhteiskunnassa vallitseva politiikka ja työläinsäädäntö. (Ilmarinen 2005, 29).





Kuvio 1. Työkyky. (Ilmarinen 2005, 29.)

*”Työpaikalla otetaan mut tasavertaisesti mukaan kaikkeen ja enkä mä oo ikinä tuntenut mitään sellasta, joskus tuntuu, että hei, mä ite olisin voinut ottaa vähä rennommin, mut oon luonteelta se mikä oon, että pusketaan vaan, vaikka siinä olisin mikä vaan. Työkaverit on enemmänkin ollu ne, jotka sanoo, et mä oon menny niin huonoon kuntoon, että oon ollu ihan sairaslomalla. Ne pitää ihan tasavertaisena siellä työpaikalla eikä ne sen ihmeellisemmin jarruttele mua. Ja ehkä kun tuolla vammaispuolella töissä, niin sanottu vajaakuntoisuus on, mitä me päivittäin nähään tai koetaan, niin mä oon niin sanottu normaali ja normaali ja mikä sitten on normaali ja kuka meistä on normaali. “ Saara*

Foucault’n mukaan ruumista tulee hyödyllinen, kun ruumis on samalla sekä tuottava että alistettu. Ruumiin hyväksikäyttäminen voi olla hienovaraista, mutta silti fyysistä. Ihmisruumiista voi olla tietoa, joka ei ole oikeastaan ole toiminnasta. (Foucault 1980, 33). Itsemme hyväksyminen aiheuttaa joskus meille ongelmia, varsinkin itsetunnillemme. Kun vertailemme itseämme toisiin, löydämme toisista ihmisistä arvokkaita ominaisuuksia. Ylemmyyden ja alemmuuden tunne eivät ole kaukana toisistaan. Molemmissa tunteissa ihmisellä on vaikeuksia hyväksyä sellaisena kuin on. Alajan mukaan (1999) hyödyllinen lähestymistapa on itsetunnon ymmärtäminen terveeksi itsensä tuntemiseksi. (Alaja 1999, 78-80).

Korpelan sanakirjan mukaan sana normaali tarkoittaa säännönmukaisuutta, hyväksyttävää, “tervettä”, tavanomaista ja vallitsevaa. Tämä sana, “normaali”, on usein erittäin tulkinnanvarainen, koska se voi tarkoittaa norminmukaisuutta tai tavallisuutta. (<http://www.cs.tut.fi/~jkorpela/siv/sanatn.html>). Useasti sosiaali- ja terveysalalla verrataan vammaisuutta vastakohtalla “normaali”. Itsekin useasti mietin asiaa, että kuka tai mikä määrittelee, kuka on vammaisen, sairas tai normaali? Tämä on varmaan elinikäinen kysymys.

#### 4.2.4 TYÖOLOJEN MUUTTAMINEN

*“No on, on kevennetty sitä työtä ja lyhennetty sitä työpäivää, vastuualuetta pienetty. Sitä on fyysisesti kevennetty, mutta se on mahdotonta, koska työ on henkisesti niin raskasta.” Taina*

Osa-aikainen työ on työ, jota tehdään kuin työ- ja virkasopimuksessa tai lainsäädännössä on sovittu “täydeksi” työajaksi. Sairaus ja vammaisuus menettävät merkityksensä, kun ihminen nähdään voimavarana, ammattinsa ja asiansa osaavana ihmisenä. Osatyökyvyttömyyseläkkeen edellytyksenä on, että työntekijän työkyky on alentunut 40 prosenttia. Osatyökyvyttömyyseläkkeen lisäksi työntekijä voi jatkaa osa-aikaisessa ansiotyössä, jolloin palkkatulot ovat enintään 60 % eläkkeen perusteena olevasta palkasta. (Palaset Paikalleen 2004, 22).

Kun kiireen ja rasittavuuden kestämisen keinoina ja tavoitteena on ensisijassa aikapaineen ja työolojen helpottaminen paineen alla sekä työtehtävissä selviytyminen. Työn keinot tähtäävät kiireen ja aikapaineen rajoittamiseen. Ne voivat olla pitkän tähtäimen keinoja, joilla pyritään keventämään aikapainetta pysyvämmiin ja vaikuttamaan alkupainetta luoviin tekijöihin. (Järnefelt & Lehto 2002, 74-75).

Tainan tapauksessa osa-aikaeläkkeelle jääminen sujui helposti myös työnantajan puolelta. Osa-aikatyökyvyttömyyseläke oli hyvä ratkaisu. Taina kertoi seuraavasti:

*“jää niitä voimia sitten sinne kotiinki. Silloin ku mä en ollu osa-aika eläkkeellä, niin tuntui että sen työpäivän just jaksoi ja sit oli tosi poikki ja lapsilla olis ollu energiaa ja niilleki olis pitänyt olla niitä voimia.”*

Taina oli ollut todella kovilla aikaisemmin niin fyysisesti kuin henkisesti.

*“Hyvin, että erittäin hyvin. Kaikki ihmiset, saati sitten työnantaja oikein, ettei mitään negatiivista. Ne joustaa, jos on tarve ja sain tietenkin heti sen 6 tuntisen. Mä tein aika rankkaa silloin alkuaikoina, kun mä tein tammikuusta sinne kesään ja sitten syksyllä mä ajattelin, ei hitto, kyllä mä uupahdan, jos mä en lopeta tätä viikonloppupäivystystä, yksin vedä 50 potilasta. Sitten siirryin tohon, että ne sano, että tee kuutta tuntia alkuun*

*eikä 8 tuntia alkuun. Että hirveen hyvin on kaikki suhtautunut ja kyselevät suoraan, kyselevät päivittäin ja kannustavat, että sähän olet tehnyt tään hyvin tai kuukauden välein, ettei ne muista koko sairautta olenkaan, kun se ei missään näykään. Ei kukaan hysää, et jaksanko mä tai pystynkö mä, niin ei. Ja mä oon sanonut ja me ollaan puhuttu siitä, niin kyllä en koe. Siellä on paljon sairaampia ihmisiä kun minä. Olen tasa-arvoinen kyllä. Ei kukaan hysää, et jaksanko mä tai pystynkö mä, niin ei...” Marja*

Julkusen ja Nätin mukaan (1997) radikaalit liikkeet ovat jo pitkään asettaneet tavoitteeksi kuuden tunnin yleisen työpäivän. Kuuden tunnin työpäivä lisättynä kahvi- ja ruokatunnilla sekä matkoilla voi olla inhimillinen. 6 + 6 on suomalainen keksintö ja idea on peräisin Paavo Seppäselältä (1967). Seppänen perusteli ehdotuksensa inhimillisyyden ja tehokkuuden yhdistämisellä. Tehokkuutta ilmentää pitempi käyttöaika ja inhimillisyyttä lyhempi työpäivä. Seppäsen keksinnöstä alkaen kaksivuorotyö on noussut esille aina kun työaikapolitiikka on ajankohtaistunut. Julkusen ja Nätin tutkimuksen mukaan työssä jaksaa paremmin, jää enemmän vapaa-aikaa ja perheelle, joka on hyvä asia sekä vuorot tuovat vaihtelua elämään. (Julkunen & Nätti 1997, 133 – 140).

Minusta kuusituntinen työpäivä vaikuttaa hyvältä ja on varmasti MS-tautisille hyvä asia. Virpi ei ollut osa-aikatyökyvyttömyyseläkkeellä, vaan hän teki 6 tuntisen työpäivän, Virpin työnantaja oli todella reilu häntä kohtaan. Varmasti vaikutti se, että hän oli terveydenhoitoalalla, jossa oli asiantuntijoita esimiehenä.

#### **4.2.5 TYÖTERVEYSHUOLTO**

*“Kyllä ne sen näkeekin ja sanookin, että nyt ois aika varmaan käydä työterveyslääkärin puheilla, että ne näkee jo siitä mun vauhdista, että nyt ei oo hyvin asiat. Mä kyllä yritän sinnitellä, mutta sitten jossakin vaiheessa siitä. Eikä ne koskaan sano, enkä mä usko, että ne puhunu mitää. Toisaalta on etu, että on isossa firmassa töissä, voi olla jossakin pikku firmassa hankalaa. On hyvä, että on oma työterveyshuolto ja sairaskassa, josta saa apua ja neuvontaa, kuitenkin isoilla firmoilla on se intressi, että ihmiset olis mahdollisimman pitkään töissä.” Taina*

Työterveyshuollon, työsuojelutoiminnan ja työoikeuden kehitys ovat hyviä esimerkkejä siitä, miten politiikka, tieto ja olosuhteet kytkeytyvät toisiinsa. Tietoisuus ja tieto luovat valmiudet eritellä ja nähdä yhteiskunnallisia prosesseja, tiedostaa sosiaalisia ongelmia ja hahmotella niiden ratkaisuvaihtoehtoja. Väestön työolosuhteita, tapaturmia ja niiden torjunnan mahdollisuuksia sekä terveyttä koskevalla tiedolla onkin ratkaiseva merkitys työelämän kehitysohjelmien käynnistykselle. Yhteiskunnan poliittisilla ilmastolla ja rakenteella on työelämän uudistuksissa merkittävä vaikutus. Työterveyden kehittymisen kannalta olosuhdetekijöitä ovat työväestön terveysolot, tuotannon rakenne sekä kehitystaso ja teknologian kehitys. Silloin kun nämä kaikki kolme tekijää ovat sopusoinnussa, niin työelämän kehittämisessä voidaan odottaa innovaatiota. (Koistinen 1999, 316-317).

Työterveyslain mukaan työnantajan on kustannuksellaan järjestettävä työterveyshuolto työstä ja työolosuhteista johtuvien terveyshaittojen, vaarojen torjumiseksi ja ehkäisemiseksi sekä työntekijöiden työkyvyn, turvallisuuden että terveyden suojelemiseksi ja edistämiseksi. Työterveyshuollon piiriin kuuluvat kaikki työntekijät riippumatta työpaikan koosta, toimialasta tai työsuhteen kestosta riippumatta. Työntantaja voi järjestää työterveyshuollon järjestämällä tarvitsemansa työterveyspalvelut itse, hankkimalla ne kunnalliselta terveysasemalta tai hankkimalla palvelut yksityiseltä palvelujen järjestäjältä. Työterveyshuollon tavoitteena on terveellinen ja turvallinen työ, työhön liittyvien terveyshaittojen ehkäisy sekä työntekijän työ- ja toimintakyvyn ylläpitäminen sekä terveyden edistäminen ja seuranta työuran eri vaiheessa. (Työterveyshuolto 2005, 4-5).

Ihmisten jaksaminen työssään on sidoksissa siihen, miten hyvin he tuntevat hallitsevansa elämänsä ja tilanteen. Hallinnan tunne lähtee siitä, että pystyy itse vaikuttamaan asioihin, jossa on itse osallisena. Yhteistoiminta ja yhteisvastuu työn tekemisessä antaa yksilölle mahdollisuuden kehittää omaa osaamistaan ja se palkitsee onnistumisesta. Organisaatiolla on kilpailuetu, kun sillä on oma työterveyshuolto ja sairaskassa, joka auttaa tarvittaessa työntekijää. (Oppiva työyhteisö 1999, 3).

*“Joo, täähän todettiin siellä missä mä olin töissä... joo, heti tiesi kaikki siellä pisteessä, jossa mä olin töissä. Ja kun mä siirryin tonne pisteeseen, niin heti ne kysyi multa heti, että miksi sä siirryit ja mä siirryin sen takia, että se pienempi, ja työterveyslääkäri ja*

*kaikki nää osastonhoitajat ja neurologit suositteli, että vähennä vähän töitäsi, jos pystyt, kun mä tein viikonloppu töitä ja oli jumalaton stressi ja kiire, pitkiä iltoja ja aikaisin aamulla, niin tiesivät heti. Mä kyllä kerroin heti tuolla uudessa työpaikassa, kehityskeskusteluissa ja kaikissa. Mulla on hirvee tarve puhua tästä, että mä en salaile mitään.” Marja*

Läheisille ja varsinkin ammattilaisille MS-taudista kertominen on tärkeää, mutta toisaalta MS-taudista kertominen laajemmalle yhteisölle, kuten työyhteisölle, voi olla pulmallista. Ian Robinsonin tutkimus (1990) MS-taudista asettaa rinnakkain taudin (disease) lääketieteellisen kulun, sairastamisen (sickness) sosiaalisen uran ja sairaana olon (illness) tarinallisen juonen. Robinsonin tutkimuksen tavallisimmaksi juonityypiksi osoittautui positiiviseen suuntaan etenevä tarina. Ne olivat luonteeltaan eräänlainen sankaritarina. Niissä sairauden tuottamat vaikeudet lopulta kääntyivät voitoksi. (Hänninen 1999, 115-117).

Lääketieteen ammattilaiset eivät päätä yksistään hoidosta, vaan heidän valtaapiiriinsä kuuluu ohjata myös, mitä naisen on suotavaa tehdä tästä eteenpäin. Yksi keskeinen naiseen liittyvä asia on lasten hankinta ja siihen liittyvä käytäntö. Äitiyttä pidetään usein normina, arvona ja oikeutena yleensä, mutta vajaakuntoiselle naiselle se ei ole itsestään selvyys, vaan sitä paheksutaan terveys- tai muiden yhteiskunnallisten palveluiden ammattilaisten keskuudessa. (Reinikainen 2004, 185 -189).

Työyhteisön toimintaa tukee sellainen työyhteisön ilmapiiri, joka luo ihmisiin turvallisuuden tunnetta terveellä tavalla. Lähtökohtana on ajatus, että työyhteisö kiinnittää huomiota yksilöön pyrkien eri tavoin huolehtimaan hänen työkykynsä ja taitojensa ylläpidosta ja hänen työsuhteensa säilymisestä. Työyhteisön ilmapiirin avoimuuteen voi vaikuttaa jokainen yksilö omalla käyttäytymisellään. Sillä on merkitystä erityisesti läheisten työtovereiden piirissä. Jokaisen on mahdollisuus tuoda esille oma aktiivisuus. Avoimuuteen sisältyy myös kuuntelemisen taito. (Pessi 1999, 35).

### 4.3 MÄÄRITTELY

Kysyessäni haastateltavilta, miten he itse määrittelisivät itsensä tai mitä yhteiskunnan termiä he itsestään käyttäisivät. Jouduin joskus auttamaan heitä sanoen, “ *tämä Suomen yhteiskunta määrittelee ihmiset jollakin termillä, jotta saisit jotain sosiaalietuuksia tai – palveluita, miten itse määrittelisit itsesi?*” Foucault’n mukaan (1980) ihmisen ruumis kuuluu suoraan poliittiseen kenttään ja yhteiskuntaa hallitsevat ihmiset jollakin termillä saadakseen siihen puristusotteensa. Tämä ihmisruumiin poliittinen haltuunotto kytkeytyy sen taloudelliseen hyväksikäytön moninaisiin ja vastavuoroisiin suhteisiin. Ihmisen ruumis eli keho katsotaan vallankäytön ja hallintatoimien kohteena. (Foucault 1980, 33). Tässä haastattelun tuloksia:

#### 4.3.1 EI VAMMAINEN

*”Niin, en mä näihin vammaisiin oikein niinku kuulu. Kyllä mä ite sanoisin, että en oikein osaa määritellä mitenkään. Että kyllä mä yritän sätkiä siinä missä muutkin, enkä koe itseäni kauhean eriarvoiseksi kuin muut ihmiset, ehkä se on työrajoitteinen tai joku tämmönen. Eikä se eläkeläinen oo mikään iso juttu, vaikka eläkkeellä on, ku ei sitä vaan eläkkeellä vaan olla ja istua.” Taina*

*”..tää on hitaasti etenevä sairaus, niin inhottava termi se vaikeavammainen, että olis vaan olemassa se termi, että tää on MS-tauti ja jokaisella se on yksilöllinen. Ku joka paikassa on se termi, kun mulle tulee se MS-avain ja siinä on se, niin mua alkaa ahistamaan.” Marja*

Kelan mukaan vaikeavammainen on henkilö, joka saa erityisvammaistukea tai ainakin korotettua vammaistukea. Henkilön pitää olla työkyttömyyseläkkeellä ja hän saa eläkkeensaajan korotettua hoitotukea tai erityishoitotukea vammasta aiheutuvien haitan tai avuntarpeen takia. Kun MS-tautia sairastava henkilö täyttää 65 vuotta, niin hänellä ei ole oikeutta Kelan lakisääteiseen kuntoutukseen, vaan hänen kuntoutuksestaan vastaa kunnan terveydenhuolto. (Kun sairastat 2005, 34-37).

Kunnat käyttävät vammaispalvelulakia, joka määrittelee vaikeavammaiseksi henkilön jolla on vammansa tai sairautensa johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua

tavanomaisista elämän toiminnoista. Vammaispalvelulain mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestetään silloin, kun vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle sopivia palveluja tai etuuksia jonkun muun lain nojalla. Vammaispalvelujen tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja. Lain on poistaa esteitä. (Sosiaalihuolto ja palvelut 2005, 199-202).

Vammaispalvelulaissa vammaisella tarkoitetaan henkilöä, jolla on vamman tai sairauden vuoksi pitkäaikaisesti erittäin suuria vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista, vaikkapa työelämästä. Asian toteamiseksi tarvitaan lääketieteellinen selvitys sekä perustelut olemassa olevasta tarpeesta vammaispalveluun, jota ei minkään muun lain perusteella pystytä järjestämään. (Vates info 2005, 18-19).

MS-potilaiden täytyy toimia aikamoisessa lakien viidakossa. Ei ole ihme, jos vaikeavammainen käsite on saanut negatiivisia ajatuksia MS-potilaiden keskuudessa, sillä kaikki sosiaalipalvelut ja -etuudet nojautuvat johonkin lakiin. Tämä on minusta hyvä asia, jotta voimme nähdä jonkin epäkohdan tai päätöksen tasavertaisina huolimatta siitä, missä paikkakunnalla asummekin Suomessa, vaikka jokaisella kunnalla on eri syynsä ja esteet palvelujensa järjestämiseen. Tämä luo tasavertaisuutta MS-potilaille.

#### **4.3.2 EI VAJAAKUNTOINEN**

*”En oikein määrittäisi itseäni ainakaan vajaakuntoiseksi.... Kyllä mä itestäni oon niin hyväkuntoine, vaikka mulla tässä sivussa MS-tauti kulkeekin.” Saara*

Olen käynyt lävitse vajaakuntoisuuden määritelmää kappaleessa 1.5 sivuilla 10-13, joten kertaan sitä lyhyesti. Maailman terveysjärjestön WHO:n määritelmän mukaan vajaakuntoisuudella tarkoitetaan vamman tai vajaatoiminnan aiheuttamaa sosiaalista haittaa, ristiriitaa yksilön kokonaissuorituskyvyn ja hänen sosiaalisen asemansa ja häneen asetettujen odotusten välillä. Kansainvälinen työjärjestö ILO määrittelee henkilön vajaakuntoiseksi, jos hänen mahdollisuutensa sopivan työn saamiseen ja säilyttämiseen sekä työssä etenemiseen ovat huomattavasti vähentyneet asianmukaisesti



todetun fyysisen tai psyykkisen vamman tai vajavuuden vuoksi. (Vates info 2005, 18-19).

ILO:n vajaakuntoisen määritelmää käytetään myös Suomen työhallinnossa. Työvoimapalveluasetuksen mukaan työvoimavirkailija voi tehdä vajaakuntoisesta työnhakijasta vajaakuntoisuus- ja diagnoosimerkinnän, mikäli asiakas siihen suostuu ja pystyy todistamaan vammansa, vikansa tai vajavuutensa pätevästi. Ollakseen työmarkkinoiden käytettävissä henkilön on kuitenkin oltava jossain määrin työkykyinen. (Vates info 2005, 18-19).

### 4.3.3 HAITTAAVAT OIREET

*“No totaa, mä sanoisin, että mä oon tota vajaakuntoinen sillä lailla, että mä oon liikuntarajoitteinen ja osittain työkyvytön, kun siitä fatiikista ei koskaan tiedä, että milloin se iskee. Tietysti mä olisin johonkin muuhun ammattiin täysin työkyvytön, jos fysiikka pitäisi olla täysin kondiksessa. Mutta jos saa pelkän pään varassa mennä, niin toistaiseksi nyt vielä. Muu homma sujuu, mutta se fatiikki saattaa muuttaa kaiken.”*  
Anita

Vajaakuntoisuus voi aiheutua eri syistä. Työkyky voi alentua äkillisesti tapaturman tai sairauden vuoksi. Vajaakuntoistuminen saattaa olla peräisin vähitellen etenevästä sairaudesta. Syyt voivat olla sosiaalisia, jolloin vajaakuntoisuus ilmenee elämänhallinnan ongelmina, yleisenä jaksamattomuutena tai haluttomuutena, mutta sairaustaustaa ei ole. Myös työyhteisö tai työorganisaatio voi synnyttää vajaakuntoisuutta, samoin yhteiskuntapoliittiset asenteet, kuten ikääntyvien leimaaminen työkyvyttömiksi. Vaikka periaatteessa kaikilla työvoimatoimistojen vajaakuntoisilla asiakkailla on oikeus työvoimapalveluihin, työhallinnon rahoittamia koulutuspalveluja ja tukityömahdollisuuksia eivät voi käyttää hyväkseen sairausvakuutuksen päivärahaa tai täysimääräistä työkyvyttömyyseläkettä saavat henkilöt. (Vates info 2005, 18-19). En käy vajaakuntoisuuden määritelmää sen enempää lävitse, koska olen jo kappaleessa 1.5 esitellyt sen.

Työkyky on varsin laaja käsite. Se ei ole vain osaamista ja fyysistä kuntoa. Kuten olen aikaisemmin jo todennut vaikuttavat työkykyyn niin työ, työyhteisö ja työympäristö.

Työn sisältö, vaatimukset, mielekkyys ja vaikutusmahdollisuudet, vuorovaikutus ja johtaminen työpaikalla sekä henkilökohtainen elämäntilanne ovat kaikki osa työkykyä. Työkyky näkyy jaksamisena, laadukkaana työnä, työmotivaationa ja työn ilona. MS-taudissa oireena ja haittana voi olla fatiikki, joka ilmenee yhtäkkisenä uupumisena. (Niemi & Hämäläinen 2003, 3 – 14).

*“Suht koht hyvässä kunnossa, mitä nyt välillä tulee näitä uupumuskohtauksia, että täytyy sillä lailla hiljentää työtahtia ja tehdä vähän hitaammin niitä hommia.” Kirsti*

MS-tautiin liittyvä uupumus eli fatiikki on oire, joka ilmenee erityisenä väsymyksen tunteena ja tarmon puutteena. Fatiikki voi ilmetä yhtä hyvin psyykkisen ja fyysisen ponnistelun yhteydessä. Fatiikki voi ilmaantua myös ilman mitään erityistä syytä ja se ei välttämättä näy päällepäin, minkä vuoksi esimerkiksi työkaverit, ystävät ja jopa sairastuneet itse voivat tulkita sen laiskuudeksi. He voivat vähätellä sen vaikutusta jokapäiväiseen elämään. Fatiikin tunnistaminen on hyvin tärkeää, sillä oire voi huomattavasti haitata jokapäiväistä elämää ja hyvinvointia. Fatiikki on tavallisimpia MS-taudin oireita ja n. 40 %:lla sitä esiintyy päivittäin. Oire voi olla koettu väsymyksen tunne, joka voi vaikuttaa jokapäiväiseen toimintaan. Myös kivut, univaikeudet ja heikko yleiskunto voivat lisätä uupumuksen tunnetta. Myös stressi, kuume ja tulehdus sekä pahenemisvaihe voivat vaikuttaa uupumukseen. Jotkut MS-tautia sairastavista ovat herkkiä lämpötilan muutoksille ja joskus lämpötilan nousu tai lasku voi vaikuttaa. Itse MS-tautia sairastava voi joskus itse helpottaa ja vaikuttaa fatiikki oireiden hallintaa. Säännöllisten päivärytmien noudattaminen, lepotaukojen järjestäminen, riittävä unensaanti ja erilaisten rentoutumiskeinojen käyttö sekä työolojen järjestäminen. Näillä keinoilla voidaan myös helpottaa stressiä ja vähentää lihasjännitystä. (Niemi & Hämäläinen 2003, 3 – 14).

*”En mä nyt voi sanoa, että mä olisin ihan normaali olisin, kun mulla on kädet eriparia. Lievästi jotain...” Joo, silloin kun mä oon syömässä jossakin ja pitää syödä haarukalla ja veitsellä, niin se on semmonen juttu, että mä mielummin jätän sen veitsen pois, ja sitten tänäänkin ajattelin, kun meitä oli aika paljon, kun syötiin siinä, niin kyllä se onnistuu.” Siiri*

Lihasten yhteistoiminnan eli koordinaation häiriintyminen viittaa MS-oireiden olevaan pikkuaivoperäiseen vikaan. Sorminäppäryyden huonontumisen voi itse huomata esimerkiksi syömisessä tai kengännauhoja sitoessa. Lisääntynyt kömpelyys kahvipöydässä saattaa olla ensimmäinen merkki yläraajojen isojen lihasryhmien koordinaatiohäiriöstä. Lihasten yhteistoiminnan vaikeutuminen voi pahimmillaan haitata melkoisesti, vaikka lihasten voima säilyisi normaalina. (Ruutiainen 2001, 15-16).

*“...kun mulla on ollu silmien kohdalla jotain shuupeja, että on näkö on heikentynyt, niin silloin mä olen tarvinnut valoa vähän enemmän, että näyttöpäätteen on sullottu isommaksi. Mutta ei sen kummenpaa. Nyt en tarvitse niitäkään.” Minna*

MS-sairauteen liittyy erilaisia silmäoireita ja esimerkiksi lähelle katsominen tai katseen pysyminen luetulla rivillä tuottaa vaikeuksia. Joskus silmät voivat olla arkoja valolle ja jopa joskus voi esiintyä kaksoiskuvia. Näköhermon tulehtuminen voi olla MS-taudin ensimmäinen oire ja se on hyvin kiusallinen, kun toisesta tai molemmista silmistä näkö hämärtyy. Silmien oire voi jäädä, mutta yleensä se palautuu kokonaan. MS-potilaat sanovat itse, että näkö on maitomainen. Myös silmäoireisiin liittyy kipua. (Ruutiainen 2005, 15). Seuraavaksi käyn silmien toimintaa lävitse, niin lukija ymmärtää näön tärkeyden.

Lukeminen on erittäin monimutkainen ja näköjärjestelmän eri toimintojen saumattomalta toimivuudelta paljon vaativa suoritus. Hyvä lukukyky on nykyään monissa ammateissa hyvän työkyvyn edellytys. Jos lukukyky heikon näön vuoksi huonontuu, menee työtehtäviin enemmän aikaa, jolloin työn teko vaatii aikaisempaa enemmän ponnistelua. Jokaisen normaalinäköisen henkilön jokapäiväinen kokemus on, että näkökenttä on tarkka joka suuntaan. Näkökentän keskustan tulee tietysti toimia hyvin, muutenhan tarkkoja yksityiskohtia ei näkökentässä olisi missään suunnassa. Myös näkökentän reunaosan tulee toimia. Siten henkilö, jonka silmien motorinen toiminta, varsinkin katseen siirto, on puutteellista, tarvitsee selvästi enemmän aikaa tehdäksensä samat havainnot kuin normaalihenkilö. Silmien liikkeillä on muitakin tärkeitä tehtäviä. Näkö on kuitenkin paljon enemmän kuin vain peräkkäisten katseen

siirtojen yhdistelmä. Katseen lisäksi liikkuu lisäksi useimmiten myös päämme ja liikumme myös itse. Lukeminen on erittäin monimutkainen ja näköjärjestelmän eri toimintojen saumattomalta toimivuudelta paljon vaativa suoritus. Hyvä lukukyky on nykyään monissa ammateissa hyvän työkyvyn edellytys. Jos lukukyky heikon näön vuoksi huonontuu, menee työtehtäviin enemmän aikaa jolloin työn teko vaatii aikaisempaa enemmän ponnistelua. (<http://www.kolumbus.fi>).

*“Jos haitta on se, että jos mä tekisin täyden päivän, niin mä väsyisin ja olisin aika poikki. Ja sitten tietää, että yrittää tehdä semmoisia asiakas keikkoja, niin se tietää, että väsymys iskee. Niin varmaa sieltä kautta ne tulee. Todennäköistä se on MS:ään, että mun yöunet on kauhean katkonaisia, mä koskaan en nuku ilman niitä. Ja tuota, tuota niin siitä tulee ilman muuta, vaikka pyrkiskin nukkumaan riittävän määrän, niin se katkaisee tai sattuu heräämään kolmen-neljän maissa, niin siinä sattuu valvomaan, niin se väsyminen varmaakin, että ei siinä sitten muuta ookaan, minkä takia eläkepaperit laitettiin. Kun sen tietää suurin piirtein ja sitte nää kaikennäköisiä kognitiivisia oireita semmoisia, ku nimiä ei muista tai jotain muuta tämmöstä, mitkä normaali ihminen ajattelee, että se on sitä normaalia ikädemenciaa, joka tulee, että ei muista ihmisten nimiä. Mutta kun tietää, että ne on tyypillisiä tähän juttuun ja senkin tietää, ettei opi niin nopeasti, niin ne on tavallaan sellasia hidasteita tässä työssä, jotka tässä työssä pitää oppia uusia asioita kokoajan ja sen uuden oppiminen tai sen opitun mieleen palauttaminen tai sen löytäminen sieltä on hitaampaa tai mieleen palauttaminen, että kyllä ne asiat sellasia, että jotka pitää tietää tai sitten pitää kaikennäköistä paria tai muistilistaa.” Minna*

Lyhyesti sanoen kognitio merkitsee ihmisen kykyä puhua, ajatella, muistaa ja suunnitella. MS-taudissa ilmenee yleensä ensimmäisenä muistivaikeuksia. Potilaan on vaikea muistaa etenkin äskettäin tapahtuneita asioita. Tauti saattaa vaikuttaa myös keskittymiskykyyn. Potilaan on samaan aikaan myös vaikea huolehtia monesta asiasta yhtä aikaa. Seurauksena voi tulla ongelmia. Tyypillinen tapaus on esimerkiksi tilanne, jossa puhelin soi, kun MS-tautinen henkilö petaa aamulla sänkyä. Hän vastaa puhelimeen, ja petaaminen jää kesken. Myöhemmin päivällä potilas huomaa makuuhuoneen ohi kulkiessaan, että vuode on edelleen sijaamatta. Asia on vain

unohtunut. Näin voi tietenkin tapahtua kenelle tahansa, mutta jos tällaisia tilanteita on jatkuvasti, niistä tulee ongelma. Arkea voi hankaloittaa myös se, että henkilön on vaikea huolehtia monesta asiasta yhtä aikaa. Esimerkiksi ruokaa laittaessa on tehtävä monta asiaa samanaikaisesti. MS-potilaiden kognitiivisten ongelmien syy ei ole vielä täysin selvillä. Todennäköisesti syynä ovat tiedonkulun häiriöt aivojen eri osien välillä hermoimpulssien siirtymisen häiriintyessä hermostovaurioiden vuoksi. MS-taudissa keskushermostoon kehittyy tulehduksia, joiden parantuessa aivojen näihin kohtiin muodostuu arpia eli pesäkkeitä. Hermostomuutosten vuoksi tiedonkulku hermosolujen välillä keskushermostossa hidastuu. Lääkärit eivät aina huomaa kognitiivisia ongelmia tarpeeksi varhain. Yleensä terveydenhuoltohenkilöstö ei ota mielellään kognitiivisia ongelmia puheeksi potilaan kanssa, sillä ei oikein tiedetä, miten asiaa pitäisi käsitellä. Tähän MS-tautiin liittyvään seikkaan on kuitenkin tärkeää puuttua. Tutkimusten mukaan monille potilaille kehittyy jonkinlaisia kognitiivisia ongelmia, jotka voivat vaikuttaa sekä sosiaaliseen elämään että työssäkäyntiin. Mahdolliset kognitiiviset oireet on havaittu ja arvioitu, hän pystyy ymmärtämään, miten kognitiiviset vaikeudet vaikuttavat työelämään ja arkeen. Tämä on tilanteen käsittelyn ja avun hakemisen edellytys. Kun henkilö on tietoinen ongelmistaan, hän pystyy keksimään elämää helpottavia keinoja ja ratkaisuja. On myös tärkeää kertoa lähipiirille ja työnantajalle tilanteesta, jotta hekin tietävät, mitä tapahtuu. Jos lääkäri ja potilas epäilevät kognitiivisia ongelmia, lääkäri voi antaa lähetteen neuropsykologille lisätutkimuksia varten. Monille potilaille on itse asiassa helpotus saada tietää, että heillä on kognitiivisia häiriöitä. On helpottavaa kuulla, että syynä on sairaus eivätkä oireet ole vain kuvittelua. On suureksi avuksi, jos potilaan puoliso voi tulla mukaan lääkärin vastaanotolle ja saada samalla kertaa itsekkin tietoa. Tällöin puolison on helpompi ymmärtää, mitä kumppanille tapahtuu, mistä se johtuu ja miten häntä voi auttaa. Terveystieteillä on pyrittävä entistä voimakkaammin lisäämään tietoisuutta MS-taudista ja siihen liittyvistä kognitiivisista ongelmista. Ennen kaikkea asia on uskallettava ottaa puheeksi potilaan kanssa. Näin potilasta voidaan auttaa selviämään siihen mahdollisesti liittyvistä perhe-elämän, ystävyysuhteiden ja työelämän ongelmista. (Hämäläinen 2004, 3-17).

#### 4.3.4 ELÄMÄN ASENNE

*“Mä oon aina sanonut, että mä oon sellane aktivisti, että mun tarvii aina tehdä jotain ja sitten jos asia on vinossa, niin mä en voi jättää sitä silleen. Mä en osaa olla puuttumatta asioihin...” Kaisa*

Postmodernia teoriaa käyttäen aktivisti-sanaan liitetään muun muassa ideaan "suurten kertomusten" loppumisesta, näitä "moderneja kertomuksia" ovat muun muassa ideat kaiken selittävästä tieteellisistä ja poliittisista teorioista kuten kansallisuusaatteesta. Yhteisön palveleminen korvautuu yksilön itsensä toteuttamisella. Jokainen on omillaan tai saa tukea enintään omalta pienyhteisöltään. Yhteisön normit voivat olla tiukat, mutta aatteensa jokainen valitsee itse. (Monti 1999, 6).

*“Oli kyllä vuosikausia. Ja silloin kun mulla oli sairaslomia tai muuta, niin mä sanoin, että mulla on jotain silmätulehduksia tai jotain. En mä näe sitä enää, että se olis jotenkin häpeä tai asia, mitä ei voisi kertoa. Silloin kun mä jäin kolmen viikon kuntoutuksen vuoksi pois töistä, silloin mä sanoin mun alaisille, että minnekä mä lähdän. Mä sanoin, että mä oon sairastanut tätä kohta melkein 20 vuotta ja mä olen vielä tässä kunnossa, ettei tässä ole mitään tramaattista, että on selvää, että näin on. Samoin kun mä jäin eläkkeelle, niin se oli isompi asia kun, sanoin, ei tässä mitään tramaattista oo tapahtumassa, että mä jaksan tehdä töitä paremmin.” Minna*

1990-luvun keskeinen yhteinen kokemus oli työn vaatimusten, suorituspainoiden ja kiireen kasvu. Työssäkäyvät kokivat kiireen kasvaneen. Kollektiivinen puhe kiireestä, uupumisesta ja jaksamisesta kasvoi sellaisiin mittoihin, että Eero Riikonen ym. (2002) tutkimuksessaan kysyivät, että mistä “hullun työn tauti” oikein on tullut. Työpaineet esiintyvät paitsi kiireen kokemuksena myös stressinä ja uupumisoireina, niin fyysisinä että psyykkisinä tiloina. Väsymistä koetaan kaikenlaisissa työtehtävissä ja asemissa. Väsymisellä on yhteys työaikaan selvästi, että oireita vähensivät toisaalta työaikaa koskeva autonomia ja toisaalta työajan ja vapaa-ajan piirretty raja. (Julkunen, Nätti & Anttila 2003, 178 – 183).

*”No, kuule, niinku mä sulle mainitsekin jo, niin mun mielestä, jos ei tän pahemmaksi koskaan tuu, niin mähän suorastaan nautin tästä elämästä, mähän täytän 50 vuotta ensi elokuussa, tietysti mä olen ja kyllähän se tulee mieleen, että ei voi olla totta, että mä olen jo 50-vuotiaana eläkkeellä, niin tulee vähän sellanen olo, et voi itku. Mutta toisaalta, kuka näikin hyvässä kunnossa on kuin mä, niin se on vähän niinku itestä kiinni, että jos se ei hakeudu ite mihinkään, niin kyykkiä itse saa ja ei mitään tapahdu. Kyllä sitä ite pitää olla vaan se virikkeen hakija. Se musta yksi äärimmäisen tärkeä juttu ja niitä takuulla on! Et se pitää vaan löytää, mistä eniten tykkää...” Tanja*

Niermeyrin ja Seyffertin mukaan (2002, 52-53) positiivinen asenne ei saa merkitä, että asioita kaunistellaan, vaan positiivisella ajattelulla tarkoitetaan tietynlaista tapaa katsella elämää, toisin sanoen avointa, aktiivista ja realistista tapaa katsoa elämää. Positiivinen ajattelu on positiivisten olettamuksien vahvistamista ja negatiivisten olettamuksien heikentämistä. Olettamukset ovat tiettyjä näkökulmia, joiden mukaan ihminen tarkastelee maailmaa. Ne voivat vaikuttaa havaintoihimme ja sitä kautta toimintakykyymme joko myönteisesti tai kielteisesti.

Irmeli kertoi, että hän harrasti paljon liikuntaa ja sai siitä paljon voimia jaksaa sairautta. Irmeli oli positiivisesti ajatteleva ja nauravainen ihminen, minkä kuvan hänestä haastatteluhetkellä. Positiivinen asenne auttaa sairauden kanssa elämään ja jaksamiseen heikkoina hetkinä. Jokaiselle ihmiselle löytyy jokin asia maailmassa, mistä saa voimia jaksamiseen MS-taudin kanssa elämiseen!

## 5 JOHTOPÄÄTÖKSET JA TUTKIMUSTULOSTEN ARVIOINTIA

Teemahaastattelu on tutkimustapana prosessi, joka vie paljon aikaa. Aluksi on suunniteltava itseä kiinnostavat teema-alueet. Teema-alueiksi valitsin kiinnostavat inklusion ja eksluusion. Myös ruumiinfenomenologia nousi kiinnostavaksi alueeksi. Analysointi on aikaa haastava tehtävä, koska haastattelut kestivät ½ h – 2 h ja ne tuli purkaa sana sanalta.

Haastattelin yhdeksää naista ympäri Suomea heidän omassa kotonaan, kahta naista haastattelin yleisessä ravintolassa ja kahta naista haastattelin puhelimesta, koska välimatka oli liian pitkä meille. Koin, että puhelinhaastattelut jäivät jotenkin lyhyeksi ja irralliseksi. Niistä puuttui henkilökohtainen katsekontakti. Minulla oli aluksi varattu Kirstinkadulta, Helsingistä, tilat, jossa olisin voinut rauhassa haastatella naisia rauhassa, mutta kun naiset olivat suurimmaksi osaksi työelämässä mukana, niin heille kävi, että haastattelin heidän omassa kodissaan tai yleisessä ravintolassa. Yleisessä ravintolassa koin, että musiikki ja muut ihmiset oli hiukan haittaava.

Inklusiota oli kokenut työelämässä kuusi naista. Useat työpaikat hyväksyivät MS-taudin alku reaktiosta huolimatta. Monelle työkavereille ja työntajille MS-tauti oli tiedostamaton sairaus. Heillä oli hiukan ennakkoluuloja ja vääriä käsityksiä koko MS-taudista. Onneksi työterveyshuolto ja työnantaja käyttivät joskus asiantuntijoita, kuten lääkäreitä tai MS-liiton työllisyys vastaavia. He pyrkivät yhdessä parantamaan työoloja MS-tautia sairastaville naisille.

Ekslusiota oli kokenut haasteltavista naisista kuusi. Syrjintä oli todella rajua, jopa laitonta irtisanomista työstä, työolojen muuttamista, jopa ammattitaitoa heikentäväksi, tai se tuli esille Tyky-toiminnassa. Jotkut haasteltavat olivat kokeneet työelämässä molempia sekä inklusiota ja ekslusiota. Varsinkin syrjintä tuntui pahalta minusta, mutta kun olen itse kokenut aivan samaa työelämässä, osasin suhtautua siihen ammatillisesti.

Haastattelu oli minulle todella haastavaa, koska itse olen sairastanut MS-tautia vuodesta 1993. En ollut kertonut tästä haasteltaville olenkaan ja haastattelun lopuksi kerroin kahdelle naiselle, koska he ihmettelivät sitä, että miksi olin juuri kiinnostunut MS-



taudista. En kokenut itse, että kun itse sairastaa samaa sairautta, että minua oli jotenkin sääli tai pidetty alempiarvoisena. Tunsin itseni tasa-arvoisena ja tutkijana koko haastattelujen aikoina. Ehkä sosiaalialalla työskentely on antanut minulle ammatillisen asenteen työskennellä MS-potilaiden kanssa. Emme me kukaan tiedä, mitä sairautta kukin sairastaa ja kuka ei.

Toivon, että MS-tautia sairastavat henkilöt ja etenkin työnantajat hyötyvät minun tutkielmastani jotenkin. Valmista graduani on kysytty mm. sairaaloihin ja MS-liittoon. Syy, miksi valitsin juuri naiset oli, ajattelin kartoittaa muiden naisten kokemuksia työelämästä. Onhan enemmistö, 2/3 MS-tautiin sairastuneista naisia. Tulevaisuuden tutkielman haaste on varmaan vasta-sairastuneet naiset ja etenkin miehet.

Jäin miettimään jälkikäteen olisin voinut jättää pois gradustani kokonaan ruumiinfenomenologian ja keskittyä kokonaan työelämään. Tuntui, että oireet näyttivät kulkevan jotenkin käsi kädessä itsensä määrittelyn kanssa. Itsestäni tuntui, että sivusin jotenkin terveystieteitä itsensä määrittelyssä. Joillekin haastateltaville oli vaikea ymmärtää, mitä hain teemalla. Ehkä itsestäni, haastelijana se tuntui vähän oudolta asiana ja teennäisenä kysymykseltä. Mutta ajattelin, miksi kaikki eri instituutiot käyttävät jotakin termiä esim. jonkun etuuden myöntämiseksi. Ja mikä tarkoitus niillä oikeastaan on? Miksi ei voi olla vain MS-tauti samoin kuten muut sairaudet sokeritauti ja reuma? Onko todellakin MS-taudilla yhteiskunnassamme niin musta ja negatiivinen kuva?

Jäin kaipaamaan haastattelussa niitä vastasairastuneita ja työelämän ulkopuolella olevia naisia. Kysymys jäikin mieleeni, että oliko työttömät ja eläkeläiset jo syrjäytetty jotenkin pois yhteiskunnasta? Aiheesta varmasti voisi tehdä oman tutkielman, joten jääköön se muille tutkielman tekijöille.

## **Lähteet:**

Ahokas Pirjo & Rantanen Eila (1996). Feminismin muukalaiset. Rodun ja etnisyyden perusteet. Teoksessa Kosonen, P. (toim.) Naissubjekti & post moderni. Tampere: Tammer-Paino.

Alaja Kristiina (1999). Mahdollisuuksien työyhteisö. Vaikuta ympäristöösi ja kehity itse. Työyhteisön jäsenen kasvun käsikirja. Jyväskylä: Kristiina Alaja.

Hirsjärvi S. & Hurme H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: University Press.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja Kirjoita. 6.-9. painos. Dark Oy Vantaa.

Järnefelt, Noora & Lehto, Anna-Maija (2002). Työhulluja vai hulluja? Tutkimus kiirekokemuksista työpaikoilla. Tilastokeskuksen tutkimus 235. Helsinki: Tilastokeskus.

Euroopan komission tiedonanto ” Modernising and Improving Protection in the European Union” COM (97)102 final, Brussels, 1997.

Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia (2000). Toim. Peltonen, M. ja Puupponen, H. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus. Julkaisija. Jyskä: Painoporras Oy.

Eskola Jari & Suoranta Juha (1996). Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Lapin yliopiston kasvatustieteellisiä julkaisuja C 13. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino.

Eskola Jari & Suoranta Juha (1998). Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Tekijät & Vastapaino.

Foucault Michael (1980). Tarkkailla ja rangaista. Helsinki: Kustannusyhtiö Otava.

From rights to policies. A green paper on equal opportunities for persons with disabilities and their families. Suomen asiantuntijaverkoston raportti. Kohti kaikille avoimia työmarkkinoita – uusia keinoja vammaisten henkilöiden sosiaalisen eksklusion torjuntaan. Suomen MS-liiton raporttisarja n:o 5.

Hautamäki, A., Lagerspectz, E., Sihvola, J. Siltala, J. & Tarkki, J. (1996). Yksilöllisyys modernin murroksessa. Tampere: Gaudamus.

Helin, Kari (1998). Yhdessä menestymisen taito. Hämeenlinna: Karisto Oy.

Helne. Tuula (2002). Syrjäytymisen yhteiskunta. Saarijärvi: Stakes.

Huomenta elämä. Opas oman tiensä kulkijalle. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 14. Eräsalo: MS-liitto.

<http://www.cs.tut.fi/~jkorpela/siv/sanatn.html>  
<http://www.join.fi/koulutusmateriaali/04/03.shtml>, 2003

<http://www.kela.fi/internet/suomi.nsf/NET/16080112900EH?openDocument>

<http://www.kolumbus.fi/retinitis/rptonak.html>

<http://www.lapland.fi/oppiva/gradu>

[http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/documents/2677,stm,tiedote\\_404/2004](http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/documents/2677,stm,tiedote_404/2004)

<http://www.stm.fi/suomi/pao/julkaisut/vammais/osa8.htm>

<http://www.tyoelake.fi/page.asp?Section=10068>

<http://www.stm.fi/suomi/pao/julkaisut/vammais/osa8.htm>

<http://www.tampere.fi/hallinto/strategiat/ohjelmat/vammaispolitiinenohjelma>, 2003

<http://www.vates.fi/vatesinfo/info119/tyokyky.htm>, 2003

Hämäläinen, Päivi (2004). Kognitio. Muisti pätkii, sanat hakusessa – kognitiiviset oireet MS-taudissa. Suomen MS-liiton julkaisusarja nro 25. Loimaa: Suomen MS-liitto.

Hänninen, Vilma (1999). Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampere: Tampereen yliopisto.

Ilmarinen, Juhani (2005). Työtoveri toista sukupolvea. Teoksessa: Mertanen, Virve (toim). Työtoveri toista sukupolvea. Työterveyslaitoksen julkaisuja. Tampere: Työterveyslaitos.

Julkunen, Raija & Nätti, Jouko (1997). Työn jakaminen. Moraali, talous, politiikka. Tampere: Julkunen & Nätti.

Julkunen, Raija, Nätti, Jouko ja Anttila, Timo (2004). Aikanyrjähdys. Keskiluokka työn puristuksessa. Tampere: Vastapaino.

Juuti, Pauli (1988). Työilmapiiri ja työolot. JTO tutkimuksen Sarja 2. Kokemäki: Johtamistaidon Opisto.

Kohti yhteiskuntaa kaikille. Vammaispoliittinen ohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 1995:10.

Koistinen, Pertti (1999). Työpolitiikan perusteet. Juva:WSOY.

Kortteinen, Matti & Tuomiokoski, Hannu (1998). Työtön. Tutkimus pitkäaikaistyöttömien selviytymisestä. Hämeenlinna: Karisto.

Kumpuvuori, Jukka & Högbacka, Marika (2003): Vammaisten ihmisoikeudet Suomessa. Ihmisoikeusinstituutti. Turku: Åbo Akademi.

Kun sairastat. (2005). Sairaskulujen korvaukset; työkyky; päivärahat; lapsen hoitotuki; vammaistuki. Kela. Tunne perusturvasi 3 a.

Kuntien sosiaali- ja terveydenhuollon ohjaus tasapainoista ratkaisua etsimässä. Sosiaali- ja terveysministeriön muistio 2000:19. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Lehto, Anna-Maija & Sutela, Hanna (2004). Uhkia ja mahdollisuuksia. Työolosuhteiden tuloksia 1977-2003. Tilastokeskus. Helsinki: Edita Prima.

Matikainen, Janne & Ollikainen, Helvi (1999). Oppiva työympäristö – parantaa toimintaa, tulosta ja ihmisten viihtymistä. Ylöjärvi: Työväen Sivistysliitto.

Minulla on MS. Ihmisläheistä tietoa MS-taudista (1997). Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 1. Video. Turku: Montaasi Audiovisual Ari Suomela Ky.

Moberg, Sakari (1999) Integraatio ja sen tavoittelun ongelmat. Teoksessa O. Ikonen (toim.), Kehitysvammaisten opetus – mitä ja miten? Helsinki: Kehitysvammaliitto, 38 – 61.

Monti, Anton. (1999). Vapautetut virrat kohtaavat – Loputon liike. Muutoksen kevät 2000.

MS ja elämänhallinta (1997). Loimaa: Suomen MS-liitto.

Määttä, Paula (1986). Vammaiset – suurivähemmistö. Mitä on hyvä tietää vammaisuudesta. Jyväskylä. Gummerus.

Niemi, Soile & Hämäläinen, Päivi (2003). MS-fatiikki – monia kiusaava oire. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 21. Loimaa: Suomen MS-liitto.

Niermeyr, Rainer & Seyffert, Manuel (2004). Motivaatio. Helsinki: Rastor.

Palaset Paikalleen - työpaikan MS-opas (2004). Suomen MS-liiton julkaisusarja nro 26. Ylöjärvi: MS-Liitto.

Pelkonen, Marja & Villberg, Mella (1994). Vaillinaisesta kokonaiseksi. Helsinki: Kääntöpiiri Oy.

Perkka-Jortikka, Katriina (1998). Reilu peli työelämässä. Helsinki: Edita.

Perkka-Jortikka, Katriina (2002). Työyhteisö – vastuuta ja motivointia puun ja kuoren välissä. Helsinki: Edita Prima.

Pessi, Yrjö (1999). Työilmapiiri. Helsinki: Yrjö Pessi.

Pojjula, Soili (2003). Miten selviytyä työpaikan menetyksestä. Helsinki: Kirjapaja.

- Puttonen, Martti (1993). Työyhteisön kehittäminen. Juva: WSOY.
- Rauramo, Päivi (2004). Työhyvinvoinnin portaat. Helsinki: Edita.
- Reinikainen, Marjo-Riitta 1999. Vammaisen nais- ja miesruumiin arvo. Janus, vol. 7, no 4, 341-351.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2004). Teoksessa: Jokinen, Eeva, Kaskisaari, Marja ja Husso Marita.(toim.) Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö. Tampere: Vastapaino.
- Rissa, Kari (1996). Panosta työkykyyn. Jyväskylä: Työterveyslaitos.
- Ruutiainen, Juhani (2001). Minulla on MS. Tärkeää tietoa sairastuneelle. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 1. Masku: Suomen MS-liitto.
- Saraste, Heini. (2000). Mikä nainen. Kuusi tarinaa vammasta ja naiseudesta. Sosiaali- ja terveysministeriö. Valtakunnallinen vammaisjärjestö. Helsinki: Heini Saraste.
- Schmidt, Vivian (2002). The futures of European. Heiskala, Risto: Johdatus maisterin opintoihin. Luento 21.2.2005.
- Sennett, Richard (2004). Kunnioitus eriarvoisuuden maailmassa. Tampere: Vastapaino.
- Seppänen, Juhani (2004). Hullu työtä tekee. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Sosiaalihuolto ja palvelut (2005). Teoksessa Sosiaali- ja terveydenhuoltoalan lainsäädäntö. Toim. Inka Niitepöld. Helsinki: Edita.
- Työhyvinvointitutkimus Suomessa ja sen painoalueet terveyden ja turvallisuuden näkökulmasta (2005). Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2005:25. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Työterveyshuolto (2005). Tietoa työnantajille ja yrittäjille työterveyshuollon korvauksista. Kela. Tunne perusturvasi 3 c.
- Vates info (2005). Lehti 4/2005.
- Vehmas, Simo (2005). Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Tampere: Tammer-paino.
- Wikström, Juhani ja Tuovinen, Jane. (199MS ja elämäntähtäminen. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 18, 5-6.

## **LIITE 1**

### **Haastatteluilmoitus MS-Avaimeen 2/2005 ja MS-liiton internetsivuille**

Oletko nainen ja ollut/olet työelämässä mukana?

Teen pro graduani Jyväskylän yliopistoon ja haluaisin haastatella sinua.

Haastattelut ovat luottamuksellisia ja haastattelupaikasta/ajasta voidaan sopia.

Yhteystietoni ovat: siheauto@cc.jyu.fi tai puh. 050-5184159.

Sirpa Autonen Jyväskylän yliopisto, yhteiskuntatieteiden opiskelija

## **LIITE 2**

### **TEEMOJEN LUONNOSTELUA kevät 2005**

Taustatiedot

SYNTÄMÄVUOTESI, KOULUTUKSESI, AMMATTISI, MINÄ VUONNA MS-TAUTI TODETTIIN?

### **INKLUUSIO VS. EKSLUUSIO**

- Kauanko ollut nykyisessä työpaikassa töissä ?
- Kuinka monta kertaa päivässä muistat sen, että sairastat ms-tautia ?
- Kerro työstäsi ? Kuvaile tavallinen työpäiväsi.
- Kerro omin sanoin hyvän työpaikan piirteet ?
- Osallistutko työpaikan esim. vapaa-aikatoimintaan ?

### **RUUMIS**

- Miten määrittelisit itse itsesi ?
- Mitä termiä käyttäisit ?
- Missä asioissa tarvitset apua työssäsi ?
- Mitä haittaa on sairaudestasi työpaikalla ?
- Mistä saat tukea jaksaa työssäsi ? Mainitse kolme tärkeintä.

## LIITE 3

### Vertaistuki

- perustuu tasa-arvoon, erilaisuuden kunnioittamiseen, sitoutumiseen, luottamukseen, vaihtoehtoisuuteen, vapaaehtoisuuteen, arjen asiantuntijuuteen ja omaehtoisen vertaistuen muodostumisen mahdollisuuteen
- on kahden tai useamman samanlaisen elämäntilanteen, diagnoosin ja/tai kokemuksen omaavan ihmisen välistä yhteyttä
- vertaistukitoiminnassa on tärkeintä, että tuettava ja tukija kohtaavat juuri silloin, kun tukea tarvitaan
- perustuu tuen antamiseen ja kokemusten jakamiseen
- on omaehtoista ja yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää tietty, sosiaalisen tuen tarvetta lisäävä kohtalonyhteys
- vertaistuella voi olla erityisen tärkeä merkitys silloin, kun elämäntilanne poikkeaa merkittävästi lähiympäristön elämäntilanteesta
- tuen avulla on helpompi selviytyä muutoksesta ja siihen liittyvästä stressistä
- perustuu kokemuksen ja kokemustiedon hyödyntämiseen sekä sen jakamiseen
- kaikilla ihmisillä on vertaisia, jokin asia elämässä yhdistää
- vertaistuen merkityksen ymmärtää parhaiten tuettavien tai tukijoiden omien kertomusten kautta
- vertaisten kanssa koetaan yhteisyyttä, saadaan onnistumisen kokemuksia ja rohkaistutaan. Vertaistuki voimaannuttaa!
- yhteiskunnallisesti tarkasteltuna vertaistukitoiminta luo sosiaalisia suhteita, luottamusta, vuorovaikutusta ja kumppanuutta eli sosiaalista pääomaa
- kaikilla ihmisillä on vertaisia, jokin asia elämässä yhdistää
- vertaistuen merkityksen ymmärtää parhaiten tuettavien tai tukijoiden omien kertomusten kautta
- vertaistukija on kanssaihminen, joka hallitsee oman elämäntilanteensa ja mahdollisen sairautensa tai vammansa. Hän pystyy kokemustensa voimalla kulkemaan samanlaisessa tilanteessa olevan ihmisen rinnalla.
- on tärkeää, että tukija on askeleen edellä tuettavaansa, mutta toisen ei silti tarvitse olla ”viisaampi”.
- Vertaistukijoiden ja ammattilaisten asiantuntijuudet eroavat toisistaan. Vertaistukija ei tarvitse ammatillista pätevyyttä.



- Tukena, neuvonantajana, kuuntelijana ja ymmärtäjänä
- Ystävänä, vain läsnä, mielipiteiden vaihtokumppanina
- Uuden näkökulman tarjoajana, saman kokeneena
- Toivon ja uskon valajana, tunteiden ja tiedon jakajana
- Yhdessä etsijänä ja kokijana, tilan antajana
- Rohkaisijana ja innostajana
- Terveen maalaisjärjen käyttäjänä

• VERTAISTUKIJA EI OLE MM.:

- Asiantuntija, ammattilainen
- Parhaan tiedon omaava
- Oikean ja väärän sanoja
- Arvostelija
- Painostaja
- Käytökseltään epäasiallinen
- Komentelija
- Henkilökohtaisuuksiin menijä
- Välinpitämätön
- Yksityisyyden loukkaaja

## VERTAISTUKIRYHMÄLÄISTEN HAASTATTELUJA

- ” Kiva tunne, että en olekaan ainoa...”
- ” Aijaa, sullakin on ollu tällaista. Mikä siihen auttoi?...”
- ” Täällä on kivaa käydä! Näkee vanhoja ja uusia kavereita...
- ” Nämä kokoontumiset tuo aina vaihtelua arkeen.. Saa aina uutta tietoa... Pelkäsin tulla tänne eka kerran... Luulin, et kaikki on raihnaisia, mut huumoria täältä löytyy...”
- ” Joo, huumorilla täytyy ottaa nää sairauden tuomat muutokset... Mä oon yhtä arvokas ihminen kun muutkin tavalliset ihmiset...”
- ” Mä aina odotan näitä kerhoiltoja.. Sais olla useammin!”
- ” Mä ainakin oon saanu hirveesti tietoo täältä, ku jotkut on vanhoja konkareita täs sairaudessa ja joillakin uusinta tietoo...”