

990

**"ON JOTENKIN HIANO TUNTEA SE ETTÄ MUA TARVITAAN"
- LIIKUNTAVAMMAISTEN VAPAA-AJANAVUSTAJIEN KOKEMUS
VAPAAEHTOISTYÖSTÄ**

Taru Mäki-Valtari

**Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma
Kevät 1998
Erityispedagogiikan laitos
Jyväskylän yliopisto**

TIIVISTELMÄ

"ON JOTENKIN HIANO TUNTEA SE ETTÄ MUA TARVITAAN" -LIIKUNTAVAMMAISTEN VAPAA-AJANAVUSTAJIEN KOKEMUS VAPAAEHTOISTYÖSTÄ

Taru Mäki-Valtari

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma

Kevät 1998

Jyväskylän yliopisto

sivuja 93, 1 liite

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää liikuntavammaisten vapaa-ajanavustajien kokemuksia tekemästään vapaaehtoistyöstä. Laadullisen tutkimuksen informantteina toimi kuusi avustajaa. Tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Haastatellut olivat naisia, yhtä lukuunottamatta, ja iältään 24 - 45-vuotiaita. Litteroitu haastatteluaineisto koodattiin. Aineisto analysoitiin käyttämällä koodausten mukaan tapahtuvaa teemoittelua sekä etsimällä aineistosta yksilökohtaisia ja yleisiä merkityssuhteita fenomenologisen psykologian tutkimusotteen esimerkkiä mukaellen. Avustajaksi ryhdytään pääsääntöisesti "terveen" itsekkäistä syistä. Vaikka joillekin vammaisten kohtaaminen on ollut alusta alkaen luontevaa ja helppoa, useimmat ovat kokeneet sen jännittäväksi ja hämmentäväksi tilanteeksi. Toiminnan myötä suhtautuminen vammaisiin on muuttunut lähes jokaisella ja on opittu erilaisia asioita. Avustustilanteet ja avustettavat, jotka koetaan vaikeiksi ja vastaavasti helpoiksi, vaihtelevat. Avustaminen koetaan enemmän psyykkisesti kuin fyysisesti raskaana. Avustamisessa herää erilaisia tunteita aina säälistä nolostumiseen. Emotionaalista tukea toiminnalle ei juuri saada, instrumentaalista tukea antavat avustajiksi aikoville tarkoitettu peruskurssi sekä kulukorvaukset. Avustajakurssin käymisen ei katsota olevan välttämätöntä, mutta hyödyllistä. Palkan maksuun avustamisesta suhtaudutaan varauksellisesti. Avustamisessa koetaan olevan lähinnä vain hyviä puolia, joita ovat mm. erilaisten ihmisten tapaaminen, hyvä mieli ja maailmankuvan avartuminen. Oman persoonan koetaan soveltuvan tehtävään hyvin, vaikka kriteerit joilla soveltuvuutta arvioidaan vaihtelevatkin.

Avainsanat: vapaa-ajanavustaja, kokemus, vapaaehtoistyö, liikuntavammaiset, vapaa-aika, avustaminen

SISÄLTÖ

1 ALKUINVENTAARIO	5
1.1 Vapaaehtoistyö ja -toiminta sekä vapaa-aika	7
1.2 Tutkimustehtävä	9
2 VAPAAEHTOINEN AVUSTAJATOIMINTA ILMIÖNÄ	11
3 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	17
3.1 Aineiston kerääminen teemahaastatteluin	17
3.2 Aineiston analyysi	22
3.3 Taustatiedot haastateltavista ja heidän avustustilanteistaan	25
4 VAMMAISAVUSTAJATOIMINTA KOKEMUSTEN KARTUTTAJANA	28
4.1 Avustajana toimimisen alkutaival: toimintaan ryhtymisen motiivit ja vammaisten kohtaaminen	28
4.1.1 "Jottain muutakin kaipaa ku sitä kotona olemista"	28
4.1.2 "Mulla ei ollu mitään sellasta kynnystä"	31
4.2 Avustaja tunnereaktioiden kohteena ja kokijana	33
4.2.1 "Tiätty säälii, ei sille mitään voi"	34
4.2.2 "Tunnetasolla tulee sellasii avuttomuuden tilanteita"	36
4.2.3 "Ihan nolostunutkin sillai, et vitsi, et mä mokasin"	38
4.2.4 "Kiukku mulla voi nousta kyl"	39
4.2.5 Epäonnistuminen ja pelko	40
4.3 Avustajana toimiminen vaikeaa ja raskastako?	42
4.3.1 Vaikeat ja helpot avustettavat	42
4.3.2 "Vaikeeta on mennä viaraaseen tilanteeseen viaraiden ihmisten kanssa"	43
4.3.3 "Et siin oli niinku loppu hyvin, kaikki hyvin"	45
4.3.4 "Et semmonen epätiatosuus on kaikista vaikeinta"	47
4.3.5 "Ei sitä oo vaikee sovittaa omaan arkielämään"	49
4.3.6 "Tekniikka täytyy olla nostois hallinnas, ja silti se on tosi raskasta"	51
4.4 Emotionaalinen ja instrumentaalinen tuki toiminnalle	53

4.4.1	"Ei sitä kukaan nyt hauku, et vammaisavustajana toimii"	54
4.4.2	"Ei siit kuulu maksaa mitään sillai"	57
4.5	Vammaisavustaja vastavuoroisena saajana ja antajana	62
4.5.1	"Siin saa just paljo, ja niinku oma miäli pysyy korkeella"	63
4.5.2	"Ei se oo ees huono, et se vie niin pal aikaa"	64
4.5.3	"Ei se sillä tavalla kutsumus oo"	65
4.5.4	"Persoona on pelis, kun tätä työtä tehdään"	66
4.5.5	Avustajatoiminta ajatusten ja suhtautumisen muuttajana vammaisiin ja vammaisuuteen	68
4.5.6	"Onhan se kasvattanu mua aivan mielettömästi"	72
5	LOPPUTULEMA	77
5.1	Avustustilanteiden ja avustettavien erilaisuus näkyy avustajien kokemusmaailman sisällön rikkautena	77
5.2	Tutkimuksen arviointi	79
5.3	Hyvinvointivaltion tulevaisuuden pohdintaa	82
	Lähteet	85
	Liite: Haastattelurunko teema-alueittain	92

1. ALKUINVENTAARIO

"Minua kuljetetaan rullatuolissa ja puheeni on epäselvä. Silti osallistun mielelläni kaikenlaisiin rientoihin, kun vain joku jaksaa tulla kanssani. --Tuulettumaan pääsen kiitettävän usein, kun vain kehtaan pyytää heitä (aviomiestä ja poikia) lähtemään kanssani. Mutta koska usein tunnen olevani kohtuuton rasitus omaisilleni, tarvitsisin välttämättä lisää avustajia." (Suokas 1992, 98.)

Näin kertoo 39-vuotias keskushermostosairauteen sairastunut nainen Suokkaan (1992) tutkimuksessa, joka on kirjalliseen omaelämäkerta-aineistoon perustuva tutkimus vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista. Toisenlainen näkökulma vammaisuuteen avautuu omassa tutkimuksessani, jonka tarkoituksena on selvittää millaisia kokemuksia liikuntavammaisten vapaa-ajanavustajilla on tekemästään vapaaehtoistyöstä.

Vapaaehtoistyö, joka sijoittuu luonnollisten auttajien eli perheen, suvun ja ystävien sekä julkisen sektorin ammattiauttajien tuottaman auttajaverkoston välimaastoon, organisoituu usein jonkin ammattityöntekijän tai epävirallisen organisaation kautta (Lehtinen 1997, 6). Hyvinvointitoimien kokonaisuudessa julkisella sektorilla on ollut Suomessa vapaaehtoistyötä huomattavasti keskeisempi asema. Vapaaehtoisen sektorin merkitys on ollut meillä varsin rajattu. (Ks. esim. Julkunen 1991; Matthies 1991.) Vapaaehtoistyön paikka on Jaakkolan (1994) mukaan vakiintunut alueille, joihin julkinen järjestelmä ei syystä tai toisesta ole ulottunut. Tässä mielessä on perusteltua puhua virallista järjestelmää täydentävästä vapaaehtoisesta sosiaalisesta työstä, vaikka historiallisesti suhde on ollutkin päinvastainen; vasta modernissa yhteiskunnassa syntyi paikallisen ja epävirallisen avun rinnalle systemaattisia valtiollisia järjestelyjä. Sotien jälkeen vapaaehtoistoiminnassa on keskitytty ja suuntauduttu aineellisten puutteiden ehkäisystä ei-aineellisten palvelujen tuottamiseen, mistä on kysymys myös vammaisavustajatoiminnassa.

Vapaaehtoinen yhdistysmuotoinen auttamistoiminta juontaa juurensa jo 1840-luvulle, jolloin syntyivät Suomen ensimmäiset hyväntekeväisyisyhdistykset, rouvasväenyhdistykset. Yhdistykset keskittyivät toiminnassaan puutteenalaisina elävien naisten ja lasten avustamiseen. (Jaakkola 1994, 144.) Ensimmäinen varsinainen sosiaali- ja terveysalan järjestö Vankeusyhdistys, nykyinen Kriminaalihuoltoyhdistys, perustettiin 1860-luvulla (Satka 1994, 286). Vammaisyhdistysten nestori, Turun kuuro-myökkäinyhdistys, perustettiin 1886. Toiminta perustui vertaisuuteen. Perusajatuksena oli, että vain kuurot itse voivat auttaa itseään eikä kuurojen tule odottaa kaikkea

valmiina kuulevien kädestä. Sokeat ja raajarikkoiset saivat ensimmäisen yhdistyksensä 1880-luvulla. Molempien yhdistysten perustamistoiminnassa aktiiveina esiintyivät samat, monessa helsinkiläisessä hyväntekeväisyystoiminnassa mukana olleet naiset. (Mähönen 1994.) Näin ollen vapaaehtoisen sosiaalisen työn juuret ovat olleet syvästi feminiiniset (Julkunen 1993, 347).

Näillä ja lukuisilla muilla alan järjestöillä on ollut suuri rooli suomalaisen hyvinvointivaltion kehittymisessä toimiessaan kokonaisyhteiskunnan hälytyskelloina ja neuvovina eliminä. Ne ovat tuoneet valokeilaan ratkaisua vaativia ongelmia ja esittäneet parannusehdotuksia, jotka toteutuessaan ovat johtaneet uudistuksiin ja nykyisen hyvinvointivaltion syntyyn. (Siisiäinen 1993, Lehtisen 1997, 8 mukaan)

Tällä vuosikymmenellä hyvinvointivaltiomallimme on joutunut kuitenkin voimakkaan kritiikin kohteeksi (Hellsten 1993, 154; Saari 1991, 211). On puhuttu hyvinvointivaltion kriisistä ja hyvinvointivaltiomallia koettelevasta murroskaudesta (Piirainen 1993, 292). Sosiaalisten palvelujen kasvanut ja yhä kasvava tarve ja kysyntä sekä samanaikaisesti heikentyneet ja heikentyvät taloudelliset mahdollisuudet järjestelmän rahoittamiseksi ovat aiheuttaneet ja aiheuttanevat tulevaisuudessakin paineita hyvinvointivaltiota kohtaan ja pohjaa ideologiselle suunnanmuutokselle (Heikkilä & Uusitalo 1997, 211; Hellsten 1993, 154).

Hyvinvointipalvelujen organisointi näyttää siis tulleen käännekohtaan. Julkunen (1993, 349) sanoo Dahlbergia (1991) lainaten, että julkisten viranomaisten hegemoniaa hyvinvointivaltiopolitiikassa on alettu purkaa. Todennäköiseltä näyttää, että yhdentyvässä Euroopassa integraation tiivistyminen antaa lisäpontta julkisen sektorin roolin supistamiselle ja muille hoivatyön organisointimuodoille (Julkunen 1993, 352). Hyvinvointipluralistisessa taustaidelologiassa valtio voi vetäytyä vähitellen hyvinvointitehtävistään ja korvata ne esimerkiksi yritysten, omaisten tai vapaaehtoisten toiminnalla (Julkunen 1993, 349). Kasvavaa hoidon ja huolenpidon tarvetta ei tulevaisuudessa voida tyydyttää vain julkisia palveluja lisäämällä (Raunio 1993, 470).

Maksuruuvia kiristävä sosiaalihalhinto ei kuitenkaan suhtaudu markkinasektorin voimistumiseen kehityssuuntana kovinkaan myönteisesti (Raunio 1993, 472). Paljon myönteisemmin se suhtautuu sen sijaan julkisten palvelujen yhteisöllistämiseen, mikä merkitsee valtiollisten palvelujen siirtämistä "takaisin" perheille, suvuille, naapureille ja erilaisille yhteisöille. Tulevaisuuden Suomi edellyttää siis suurempaa

kansalaisaktiivisuutta kuin mihin olemme tottuneet. (Kosonen 1987, Raunion 1993, 472 mukaan)

Kansalaisuusaktiivisuudelle on siis olemassa todellinen tarve ja tilaus yhteiskunnan budjettikriisin sanellessa ehtojaan esimerkiksi vammaispalvelujen järjestämiselle. Oman tutkimukseni kannalta kiinnostavia tutkimustuloksia on asian tiimoilta saanut Mattinen (1995), joka on tutkinut vaikeavammaisten hyvinvoinnin tilaa ja ulottuvuuksia sekä vammaispalvelujen käyttöä, tarvetta ja ongelmia Turussa. Hän toteaa tuloksissaan, että erityisesti tuki- ja liikuntavammasta tai -sairaudesta kärsivät henkilöt kokevat puutetta mielekkästä vapaa-ajan toiminnasta. Avun tarvetta kohdistuu Mattisen mukaan paljon kodin ulkopuolella tapahtuvaan toimintaan: sosiaaliseen kanssakäymiseen, matkoille, kulttuuritilaisuuksiin sekä urheiluharrastuksiin. Vapaa-ajanavustajatoiminnalle on kysynnän puolesta tarve ainakin Turussa. Sama johtopäätös syntyy myös Loijasen (1994) vammaisten nuorten elämänhallintaa ja elämäntapaa tarkastelevan tutkimuksen perusteella. Tutkimustuloksissaan Loijas tukeutuu aikaisempien tutkimusten tuloksiin, jotka kertovat saman asian; vammaisilla on paljon vapaa-aikaa, mutta vähän käyttöä sille. Kuitenkin erityiset tapahtumat ja harrastukset tuovat loman tuntua vammaisten arkeen. Niiden merkitys vammaisten elämäntapaa kohokohtina saa ehkä tavanomaisistakin tärkeämmän arvoisällön, mistä kertoo myös seuraava lainaus. "Kyllä musta tuntuu, että mulla alkaa 20. päivä tätä kuuta loma. Pääsee kattomaan jääkiekon MM-kisoja. Sitten Nissinen on oma ittensä, huutaa ja heiluu. Kuulemma ei meinaa tuolissa (pyörätuolissa) pysyy." (Loijas 1994, 128-129.) Tämäntapaisista tapahtumista vammaiset ammentavat voimia pitkien arkirupeamien varalle, ja juuri tämänkaltaisiin tapahtumiin liikuntavammaisten vapaa-ajanavustajatoiminnalla on "markkinarako" (mt. 129).

Tämän tutkimuksen kohteena oleva Turun seudulle rajoittuva vapaaehtoinen vammaisavustajatoiminta on yksi kansalaisaktiivisuuden ilmaus, jonka organisaattorina toimii Turun seudun lihastautiyhdistys ry:n Avustajakeskus. Tutkimusaiheen valinnalle toimi kimmokkeena työharjoitteluni kyseisessä organisaatiossa. Aihe on myös ajankohtainen, sillä tutkimustyöni ollessa puolivälissä 3.12.1997 Suomessa vietettiin jo kuudennen kerran vammaisten päivää, jonka teemana oli tällöin koko Euroopassa vapaaehtoistyö (Säylä 1997, 6).

1.1 Vapaaehtoistyö ja -toiminta sekä vapaa-aika

Vapaaehtoistyö on yksityisten kansalaisten omaehtoista lähimmäisen auttamistoimintaa tai jonkin yhteisön tai järjestön toimesta tapahtuvaa auttamistyötä, joka on

leimallisesti ollut naisten työtä (Stenroth & Sorri 1994, 48). Vapaaehtoistoiminnan vahvuutena on toimintamuotojen runsaus. Toiminnan muotoja voidaan jaotella monella tavalla (ks. esim. Lehtinen 1997, Matthies 1991.)

Vaikka käsitteitä vapaaehtoistyö ja vapaaehtoistoiminta käytetään usein lähes toistensa synonyymeina, vapaaehtoistyö voidaan ymmärtää vapaaehtoistoimintaa suppeampana ja sisällöltään tarkemmin määriteltynä käsitteenä kuten myös tässä tutkimuksessa. Laajasti tulkittuna vapaaehtoistoimintaan kuuluu kaikki vapaa kansalais-toiminta, kun siitä ei makseta korvausta. Tällainen toiminta on kuitenkin ensisijaisesti siinä mukana oleville ihmisille harrastusta, ei niinkään palvelu- ja auttamistyötä kuten vapaaehtoistyö. (Muola & Saaristo 1994, 7.) Harrastusluontoisesta vapaaehtoistoiminnasta esimerkkeinä voidaan mainita rikosten sovittelutoiminta, tiepalvelu sekä kehitysvammaisten lasten vanhempien tukiryhmät. (Hakkarainen 1986; Sovala 1990, 14-19). Vapaaehtoistyötä taas edustaa liikuntavammaisten vapaa-ajanavustajatoiminta. Vaikka vapaaehtoistoiminta ja -työ voidaankin pyrkiä erottamaan käsitteinä toisistaan, ne lomittuvat kuitenkin tiiviisti yhteen. Auttamistyökin voi olla harrastusta, ja päinvastoin. Vaikka esimerkiksi lupaluonnon näkövammaisille voidaankin lukea yhdeksi harrastusluontoiseksi vapaaehtoistoiminnan muodoksi, se voi olla jollekin yksilölle mielestäni myös yksi palvelu- ja auttamistyön muoto. Näin ollen on vaikea selvästi määritellä tai ottaa kantaa siihen, onko jokin tietty vapaaehtoistoiminnan muoto jollekin ihmiselle ensisijaisesti harrastusta vaiko auttamistyötä sortumatta keinotekoisuuteen, vaikka kirjallisuudessa näin onkin pyritty tekemään. (Muola & Saaristo 1994, 7.)

Vapaaehtoistyön toimikunnan (1979,3) mukaan vapaaehtoinen työ on tekijälleen palkatonta, mutta hänelle aiheutuneet kulut tai osa niistä voidaan korvata. Vapaaehtoistyötä tehdään yleensä ilman varsinaista alan ammattikoulutusta, lukuunottamatta toiminnan organisoijan järjestämää perehdyttämiskoulutusta tai muita vastaavia lyhyitä kursseja. Kuitenkin myös ammattihenkilöstö voi monissa tapauksissa antaa varsinaisen työnsä ulkopuolella arvokasta vapaaehtoista apua oman alansa kysymyksissä. Vapaaehtoinen työntekijä on käytettävissä, mutta ei ole silti velvollinen ottamaan vastaan hänelle osoitettua tehtävää. Hänen kieltäytyessään etsitään joku toinen vapaaehtoistyöntekijä kyseiseen tehtävään.

Ammatillisessa sosiaalityössä on perinteisesti alleviivattu lähtökohdan mukaisesti tietyn etäisyyden säilyttämisen tärkeyttä "asiakkaisiin". Vapaaehtoistyössä taas lähtökohtaisesti on kyse "lähimmäisen", ei asiakkaan auttamisesta. (Karjalainen 1996, 33.)

Liikuntavammaisten avustajatoiminta tapahtuu sekä avustettavan että avustajan vapaa-ajan aikana. Vapaa-ajalla tarkoitetaan sitä aikaa vuorokaudesta, joka jää jäljelle, kun nukkumiseen, ruokailuun, ansio- ja kotityöhön sekä päätoimiseen opiskeluun käytetty aika on vähennetty. Vapaa-ajassa on siis kyse näistä toiminnoista vapaasta ajasta. Vapaa-aikaa on eniten nuorimmilla ja vanhimmilla, miehillä enemmän kuin naisilla. (Niemi & Pääkkönen 1989, 42-65.)

Vapaa-aikaa ja vapaa-ajan toimintoja luonnehtii vapaaehtoisuus; jokainen saa itse valita, mitä tekee tai onko tekemättä mitään (Saarinen, Ruoppila & Korhonen 1991, 182). Suurin osuus vapaa-ajasta (29 %) käytetään television katseluun. Television katselu, lukeminen, liikunta sekä sosiaalinen kanssakäyminen, johon luetaan kuuluvaksi perheenjäsenten ja tuttavien kanssa seurustelemisen lisäksi myös ravintoloissa ja tansseissa käynti sekä baarissa tai kahvilassa istuminen, vievät yhteensä kolme neljäsosaa vapaa-ajasta. Jäljelle jäävä neljäsosa käytetään ajankäyttötutkimuksen mukaan lepäilyyn, vapaa-ajan ajeluihin, radion kuunteluun, järjestötoimintaan, huvi- ja kulttuuritilaisuuksiin, opiskeluun sekä vapaa-ajan erityisharrastuksiin, joihin liikuntavammaisten avustajana toimiminenkin kuuluu. Suurin osa luetelluista toiminnoista on sen tyyppisiä, että niitä ei harrasteta säännöllisesti päivittäin, ja siksi niihin käytetty keskimääräinen päivittäinen aikakin on pieni. (Niemi & Pääkkönen 1989, 43-52.)

1.2 Tutkimustehtävä

Vaikka Avustajakeskus välittääkin avustajia myös näkövammaisille, tutkimus keskittyy vain liikuntavammaisten avustajiin liikuntavammaisuuden yleisemmän esiintyvyyden ja sen myötä myös suuremman avustajavälitysten määrän vuoksi. Liikuntavammaisuudessa on Runsaan (1991, 88) mukaan kyse ennen kaikkea vamma aiheuttamista haitoista jokapäiväiselle elämälle: liikkumisen ja itsenäisen toiminnan rajoittumisesta tai estymisestä. Liikuntavammaiset ovat hyvin heterogeeninen ryhmä. Vammaisuutta aiheuttavat monet tekijät, kuten CP-vamma. Lihassairauksien invalidisoimat ihmiset ovat myös vaikeasti liikuntavammaisia, ja tapaturmat ovat liikuntavammojen kohdalla yhä lisääntyvä riskitekijä. Tämä tutkimus sivuaa lähinnä vain näistä tekijöistä aiheutavaa liikuntavammaisuutta, vaikka sitä aiheuttavia tekijöitä ovat myös synnynnäiset epämuodostumat, kasvuhäiriöt, raajojen puutokset, luiden, lihasten ja keskushermoston sairaudet, reuma, selkäytimen vauriot, sairaudet ja kasvaimet (Mälkiä & Kotiranta 1991, 389).

Kokemus syntyy joko suoraan aistien tai toiminnan kautta tai kielellisen vuorovaikutuksen myötä (Jarvis 1994, 148-149). Jokapäiväisessä kielenkäytössä usein vilahtavana, ja useimmille ihmisille merkitykseltään ilmeisen itsestäänselvänä käsitteenä, se on jätetty monissa kokemuksia käsittelevissä tutkimuksissa pääsääntöisesti määrittelemättä. Nykysuomen sanakirja (1985) antaa sanalle kokemus kaksi määrittelyä. Ensinmäisen määritelmän mukaan sillä tarkoitetaan koettua tapausta, elämystä. Toisen määritelmän mukaan kokemus on kokemalla välittömästi koettu tieto tai tuntemus. Tässä tutkimuksessa tarkoitan kokemuksella Hannu Huotelin (1996, 34) tavoin koettua elämää, todellisuuden ilmenemistä tietoisuudessa yksilön näkökulmasta. Kokemukseen luetaan kuuluvaksi muun muassa tunteet, mielikuvat, ajatukset ja vaikutelmat. Ajatusten ja käsitysten erottaminen toisistaan on vaikeaa, joten ajatusten synonyyminä käytän tutkimuksessa myös sanaa käsitykset, vaikka työni keskittyykin kokemukseksi luokiteltavien asioiden tarkasteluun.

Tutkimukseni tarkoituksena on siis selvittää minkälaisia kokemuksia liikuntavammaisten vapaa-ajan avustajilla on tekemästään vapaaehtoistyöstä. Millainen mielikuva avustajilla on toimintaan mukaan lähtemisensä motiiveista? Millaisia ajatuksia vammaisten ihmisten kohtaaminen heissä on toiminnan alussa herättänyt? Mitä hyviä ja huonoja puolia toiminnassa on? Kokevatko avustajat toiminnan vaikeaksi ja raskaaksi? Minkälainen vaikutelma heille on syntynyt helpoista ja vaikeista avustettavista sekä avustustilanteista? Minkälaisista avustutilanteista he kokevat selvittyneet erityisen hyvin? Minkälaisia tunteita avustajilla on herännyt toiminnan myötä? Mitä he ajattelevat saavansa henkisenä palkkiona tekemästään vapaaehtoistyöstä ja miten heidän suhtautumisensa vammaisiin ihmisiin on muuttunut toiminnan myötä? Miten avustajat arvoivat oman persoonansa soveltuvuutta toimintaan? Sekä millaista sosiaalista tukea he saavat toiminnalleen?

Laadullisen tutkimuksen tutkimusaineiston hankintatapana käytin teemahaastattelua. Informantteina oli kuusi liikuntavammaisten vapaa-ajanavustajana toimivaa henkilöä. Aineiston analysoin käyttämällä koodausten mukaan tapahtuvaa teemoittelua sekä etsimällä aineistosta yksilökohtaisia ja yleisiä merkityssuhteita Juha Perttulan fenomenologisen psykologian tutkimusotteen antamaa esimerkkiä mukaellen. Analyysini koostui siis aineiston osittamisesta merkityksen sisältäviin osiin ja sen uudelleen kokoamisesta rikkaaksi kuvaukseksi (Grönfors 1982, 154).

2 VAPAAEHTOINEN AVUSTAJATOIMINTA ILMIÖNÄ

Avustajakeskus avustajatoiminnan organisaattorina. Turun seudun lihastautiyhdistys ry:n Avustajakeskuksen organisoima vapaaehtoistyöhön perustuva vammaisavustajatoiminta on yksi aikamme ei-ammattillisen sosiaalisen tuen muodoista. Avustajakeskus on RAY:n ja Turun kaupungin tukema projekti, jonka tarkoituksena vuoteen 2002 mennessä osoittaa lopullisesti paikkansa yhteiskunnan tukijärjestelmien hyvänä lisänä (Salmela 1997, 3-4).

Avustajakeskus palvelee kaikkia liikunta- ja näkövammaisia Turussa ja sen lähiympäristössä, välittäen heidän tarvitsemiaan vapaaehtoisia avustajia vapaa-aikaan. Välitys on vammaisille maksutonta. Avustajapyynnön jälkeen työntekijä ryhtyy hakemaan sopivaa avustajaa ja välittää sellaisen löydettyään edelleen asiakkaalle. Mikäli tarvetta säännölliseen avustajan käyttöön on, asiakas ja avustaja sopivat jatkosta keskenään. Eniten avustajia käyttävät apunaan lihassairaat ja CP-vammaiset (n. 45 %). Liikuntavammaiset ovatkin välitysten, joita tehdään lähes puolitoistatuhatta vuosittain, päätyöllistäjiä. Yleisimmin avustajia pyydetään liikunnallisiin ja muihin harrastuksiin, kokouksiin, matkoille sekä asiointiavuksi. (Salmela 1997, 3-9.)

Avustajakeskus ylläpitää rekisteriä vapaaehtoisista avustajista. Viime vuoden (1997) lopussa rekisterissä oli 138 avustajaa. Heidän keski-ikänsä oli 35 vuotta. Miehiiä avustajina on vain 10, muut ovat naisia. Lähes kaikki rekisterissä olevat ovat käyneet peruskurssin. (Salmela 1997, 5) Yli puolet avustajista on opiskelijoita, lähinnä sosiaali- ja terveydenhuoltoalalta (Projektityöntekijä T. Luoti, suullinen tiedonanto 29.9.1997). Toiminnassa aktiivisesti mukana olevien kriteerinä voidaan pitää osallistumista noin kerran kuukaudessa johonkin avustamistoimintaan. Rekisterissä olevista avustajista 70 % täyttää tämän kriteerin eli luokitellaan aktiivisesti mukana oleviksi. (Järjestösihteeri S. Salmela, suullinen tiedonanto 20.10.1997)

Vapaaehtoistyö tutkimusten ja kirjallisuuden valokeilassa. Aikaisempaa tutkimusta vammaisavustajatoiminnasta ei juurikaan ole tehty. Yksi syy tähän on se, että vastaavaa toimintaa ei Suomessa muualla ole olemassa. Jyväskylässä tosin on ainakin muutama vuosi sitten ollut Invalidiliiton Palvelutalon asukkaille tarkoitettua avustustoimintaa. Toiminta oli tällöin kuitenkin varsin pienimuotoista, sillä rekisterissä oli vain 14 avustajaa. (Kalenius-Hintikka, Kiili, Komulainen & Selkama 1994, 5-8.) Tampere on tullut julkisuudessa tutuksi Mummon Kammari toiminnallaan, mutta siellä avustaminen ei ole keskittynyt vain johonkin tiettyyn ryhmään, vaan vapaaehtoisia voidaan välitettään niin ystäviksi vanhuksille kuin tilapäisiksi hoitajiksi

lapsille. (Tammisto & Lahtinen 1994.) Myös palkallisen vapaa-ajanavustajatoiminnan järjestämisessä Turku on Suomessa ainoa laatuaan. Muualla maassa vapaa-ajanavustajien tehtäviä hoitavat henkilökohtaiset avustajat. (Mattinen 1995, 79.)

Vapaaehtoistyöhön liittyvää kirjallisuutta muussa kuin tutkimuksen muodossa on melko runsaasti olemassa. Suurimman osan kirjallisuudesta muodostavat kuitenkin erilaiset vapaaehtoistyötä organisoivien yhdistysten oppaat, toimintakertomustyyppiset raportit ja historiikit. Vapaaehtoistyötä käsitteleviä tutkimuksiakin on, josta tuoreimpana esimerkkinä mainittakoon Haapaniemen (1998) tutkimus Mannerheimin Lastensuojelu Liiton lasten ja nuorten puhelinten vapaaehtoisten puhelinpäivystäjien auttamiskokemuksista. Tutkimus on sinänsä harvinaisuus, sillä kokemusten sijaan vapaaehtoistyöhön liittyvät tutkimukset keskittyvät lähinnä vapaaehtoistyöntekijöiden taustan ja motiivien tarkasteluun. Erityisesti lastensuojelun ja mielenterveystyön tukihenkilöt sekä näkövammaisiin ja vanhuksiin kohdistuva vapaaehtoistyö ovat tutkimusten keskiössä.

Aiheeseeni liittyvän tutkimuskirjallisuuden puutteen takia joudun päätyämään epätoivoiseen ratkaisuun ja tukeutumaan löydösteni tarkastelussa ainoaan löytämäni vammaisavustajatoimintaa käsittelevään tutkimukseen, joka on Jyväskylän yliopiston sosiaalipolitiikan laitoksen opiskelijoiden tekemä proseminariesitelmä. Kalenius-Hintikka, Kiili, Komulainen ja Selkama (1994) haastattelivat viittä Invalidiliiton palvelutalojen asukkaiden vapaa-ajanavustajaa. Tutkimus on lähellä toimintaselvitystä. Se on keskittynyt kuvaamaan avustajien motiiveja toimintaan ryhtymiselle ja sivuaa vain muutamalla lauseella kokemukseksi luokiteltavia asioita. Tutkimus on neljän hengen ryhmätyönä toteutettu pienimuotoinen opinnäyte, jossa esitystä ei tueta juuri lainkaan suorilla haastatteluaineistolainauksilla, joten tulkintamme yhteneväisyyttä asioista en ole voinut verrata. Haastateltavien kokemus avustajatoiminnasta on melko vähäinen, sillä kukaan haastateltavista ei ollut ollut mukana toiminnassa puolta vuotta kauempaa.

Edellä esittelemäni tutkimus ei poikkea muista siinä mihin se keskittyy. Lähes poikkeuksetta vapaaehtoistyötä käsittelevissä tutkimuksissa keskitytään vain toimintaan mukaan lähteneiden motiivien tarkasteluun tai siihen millaiset ihmiset mukaan lähtevät. Näin on asianlaita esimerkiksi Muinosen ja Pirttilahden (1997) tukihenkilötoimintaa sekä Salmelinin ja Lehtosen (1989) seurakuntien lähimmäistyöntekijöiden toimintaa tarkastelevissa tutkimuksissa.

Myös Lehtinen (1994, 35-42) on tarkastellut sosiaali- ja terveysjärjestöjen tukihenkilöprojektiä käsittelevässä raportissaan tukihenkilöiden motiiveja, mutta myös sosiaalisen tukemisen sisältöä ja välineitä. Järjestöjen tukihenkilöprojektin seurantaan 1992-1993 osallistuneet 182 tukihenkilöä ilmoittavat seurantatiedossaan tukihenkilönä toimimisen välineiksi puhumisen, keskustelun ja kuuntelun. Sen lisäksi he nimesivät tukisuhteen tavoitteiden saavuttamisen keinoiksi yhdessä ulkoilun, liikunnan, erilaiset harrastukset, asioinnin, kotitöiden yhdessä tekemisen sekä tilaisuuksissa käymisen. Liikuntavammaisten tukihenkilöiden tavoittena oli vähentää vamman fyysistä ja psyykkistä haittaa. Oleellisen osan tästä muodosti tuettavan osallistumismahdollisuuksien parantaminen, jolloin tukihenkilöt toimivat apuna harrastuksissa ja asioiden hoitamisessa. Koko toiminta suuntautuu siis lähinnä yhdessä tekemiseen. Esimerkki siitä, kuinka tasan voivat tukeminen keskustelun kautta ja yhdessä tekeminen mennä, löytyy Lihastautiliiton tukiystävätoiminnassa sekä Reumaliiton tukihenkilötoiminnassa.

Vammaisavustajatoiminta yhtenä vapaaehtoistyön muotona. Liikuntavammaisten vapaa-ajanavustajien tehtäväkuva on hyvin samanlainen kuin edellä esittelemäni liikuntavammaisten tukihenkilöiden tehtäväkuva, vaikka se onkin sitä hieman laajalaisempi, sillä se ei keskity vain yhdessä tekemiseen. Tärkeää on myös avustettavan kanssa tapahtuva sanallinen vuorovaikutus, keskustelu. Avustajan ammatillisesta koulutuksesta riippuen tehtäviin voi kuulua myös hoitotoimenpiteiden suorittaminen avustettavalle. Näin ollen miellän vammaisavustamisen olevan kokonaisvaltaisempaa auttamista kuin muut vapaaehtoistyön muodot.

Avustamisen sisältö on avustamistilanteesta, avustettavasta ja avustajasta itsestäänkin riippuvaa. Esimerkiksi vammaisliikunnassa se voi olla ruumiinjäsenten asettelua oikeisiin asentoihin, pyörätuolin liikuttelua, avustettavan nostamista pyörätuolista lattialle tai lattialta pyörätuoliin tai pyörätuolista pelituoliin, pelivarusteiden, kuten pelihanskojen päälle pukemisessa ja riisumisessa auttamista, pelivälineiden (esim. keilojen) hakemista ja asettelua oikeille paikoilleen, rentoutusharjoitusten tekemistä, pelaamista yhdessä avustettavan kanssa, avustettavan autoon saattamista harjoitusten loppuksi tai vaikkapa avustettavan kannattelua vedessä, suihkuttamista ja saunottamista. Pelimatkoilla se voi olla myös avustettavan auton ajamista ja tuomarina sekä toimitsijana toimista. Joskus avustaja tehtävä on siis olla toimiva subjekti, toisinaan lähinnä vain valpas sivustaseuraaja tai taustatuki, joka voi myös itse kanssaihmisenä tarvita tukea avustettavaltaan. Avustajan roolia ja avustamisen sisältöä voi kuvata esimerkiksi vammaisliikunnassa seuraavalla tavalla:

Siellä [vaikeasti vammaisten liikuntakerhossa] mä tein mitä ohjaaja tavallaan ehdotti ja mitä sovittiin yhdessä, esimerkiksi työntelin [pyörätuolia] (--) tai olin pelaamassa avustettavan takana ja auttamassa häntä. Melkein käytännössä se oli sitä, että ite melkein mailalla sai lyödä, et hyvin se peli oli niinku avustajakeskeistä. Kun mä olin tuolla rugbyssä, niin se oli enempi semmosta paikallaan oloa, valmiutta toimia ja sit just tää tuomaritehtävä on tärkeä, et tarkkailee tilannetta, viheltää pilliin, kattoo kellosta, et miten paljo on tämmösiä rikkeitä ja siinä miälessä erilaista toimintaa. Ruusukorttelissa [vaikeasti vammaisten liikuntakerhossa] oli tavallaan toimija ja se oli fyysisempää (--) mutta siellä [rugbyssä] tämmöstä tilanteissa mukana olemista tuomarina ja osallistumista tavallaan siellä laidalla. (D:35;31-42)

Eräs haastateltava kuvasi avustajan roolia seuraavasti: Se on niinku sellanen aika tasa-arvonen kanssaihminen. Mut ei siin kumpikaan niinku mikään päätähti niinku mun miälestä (--) oo. Ne on niinku yhdes siinä, ja molemmat ehkä tarvii toisiaan. (A:2;19-22)

Yleisissä tilaisuuksissa, kuten teatterissa tai retkillä, avustajana toimiminen voi sisältää mm. linja-autoon avustamista, ruokailussa, pukeutumisessa ja vessassa avustamista sekä seurustelua. Henkilökohtaisena palkattomana vapaa-ajan avustamisen sisältöä yksi avustajista kuvaa seuraavaavasti: Se voi olla ihan mitä vaan (--), yhdessäoloo, kaupassa käyntii ja ihan sit hoitotoimenpiteit: (--) on hengityskonetta ja on imulaitetta ja toistokatetrintii ja on avanpussinvaihtoo (--), vessareissuja ja syöttämistä (--). Sitten on tosiaan sitä seurusteluu. (B:12;25-31)

Tutkimusta varten haastattelemani kyseinen avustaja kertoo olleensa avustajana ALS:ia sairastavalle vieraspaikkakuntalaiselle tytölle ja asuneensa tämän kanssa hotellissa. Haastateltava kuvasi avustettavan kanssa viettyä iltaa ja avustajana toimimista näin:

Sit hänen kanssa mentiin diskoon (--) bailaamaan illaksi ja siellä tosiaan ollaan niiku kuka tahansa, ollaan yhdessä ja nauretaan ja pidetään hauskaa. Ja kuitenkin se on sitä, että mä olen töissä koko ajan kun mä olen siällä. Et (--) kun mä istun siinä, pidän hauskaa, nauran, niin mä seuraan sitä tyttöä esimerkiksi siinä, et hänellä on kaikki, tarviiko hän juotavaa, mitä hän haluaa lisää. Sillä tavalla toisella silmällä, et ei siit numeroo tehdä eikä mitään, vaan niinku et kaikki on hyvin ja täl taval näin, et se on mul koko aika, et mä oon duunis enkä itte juhlimassa.

(B:12;35-43)

Avustaminen voi olla myös elokuvissa, konsertissa, urheilutapahtumissa, ostoksilla tai vaikkapa lääkärissä käymistä yhdessä avustettavan kanssa ja näissä tilanteissa avustamista. Se voi olla kaupassa käymistä avustettavan puolesta, sen mahdollistamista, että avustettava pääsee harrastustensa pariin tai vaikkapa ulkona syömässä käymistä yhdessä avustettavan kanssa. Avustaminen voi tapahtua niin avustettavan kotona kuin kodin ulkopuolellakin.

Vammaisavustajatoiminta poikkeaa esimerkiksi Suomen Mielenterveysseuran tukihenkilötoiminnasta ja seurakuntien lähimmäistyöntekijöiden tekemästä vapaaehtoistyöstä. Tukihenkilötoiminnan tarkoituksena on auttaa ihmisiä rakentamaan ja vahvistamaan omaa, usein puutteellista tai hajonnutta sosiaalista verkostoaan yhdessä tukihenkilön kanssa. Vammaisavustajatoiminnasta poiketen se on yksilöllisempää ja enemmän sitoutumista vaativaa toimintaa, jossa tukisuhde on ajallisesti rajoitettu. Tukisuhde päättyy silloin, kun yhdessä asetettu tavoite on saavutettu. (Lehtinen 1997, 50-51.) Liikuntavammaisten vapaa-ajanavustajana voi toimia ilman ajallisia rajoituksia ja pitkäaikaisia sitoumuksia. Toiminta on sen luonteesta johtuen usein epäsäännöllisempää kuin tukihenkilötoiminta. Seurakuntien lähimmäistyöntekijät auttavat käsittääkseni myös kodinhoidossa, mikä ei kuulu vammaisavustajatoiminnan luonteeseen. Palvelevien puhelimien vapaaehtoiset taas ovat lupautuneet toimimaan tietyssä paikassa, puhelimesta. Toiminta ei pidä sisällään fyysistä auttamista vaan siinä korostuu henkinen puoli eli tuen ja neuvojen antaminen.

Liikuntavammaisten vapaa-ajanavustajana toimiminen ei pidä sisällään vain fyysistä avustamista, vaan siihen sisältyy olennaisena myös henkinen puoli. Avustamista on yhtä lailla pyörätuolin työntäminen kuin keskustelun kautta tapahtuva vuorovaikutus avustettavan kanssa. Vaikka toiminta keskittyykin fyysiseen avustamiseen, se ei siihen kuitenkaan pelkästään rajoitu. Tästä kertoo myös seuraava lainaus: *Kyl mä kokonaisuuutena pyrin tän ihmisen ottaaan huomioon, ihan tän psyko-fyysis-sosiaalisen taustan, kaikki.* (B:13;22-23) Avustaminen on käytettävissä, kuulolla ja paikalla oloa silloin kun apua tarvitaan. Se on valppautta toimia. Toisinaan se on myös tiettyyn rajaan saakka toisen ihmisen puolesta tekemistä, kun avustettava ei itse pysty. Se on vammaisen ihmisen normaalin elämän tukemista ystävän roolissa. Erään avustajana sanoin:

Meitä vapaaehtoistyöntekijöitä kun on, niin se mahdollistaa näitten ihmisten elämisen niin normaalisti kuin mahdollista. Kun nuoriikin ajattelee: ne tykkää käydä diskois, leffois, tuol illalla syämässä jossain. (-) Me mahdollistetaan se. Kaikilla ei oo

omaisia tai muita, eikä ne haluakaan, ne haluu mennä nuorisoporukassa, ja jos ei olis tätä vapaaehtoistoimintaa, ku yhteiskunta säästää kaikes koko ajan, ne jäis kaikki sinne neljän seinän sisälle. Mitä niitten elämä olis? (B:13;24-30)

Useimmat tutkimusta varten haastattelemistani avustajista vertaa avustajana toimimista ystävyuteen; avustaminen on ystävänä olemista. Haastateltavat pitävät ystävyyssuhteen muodostumista avustajan ja avustettavan välillä melkeinpä itsestäänselvytenä, mikäli avustussuhde on jatkuva ja avustaminen säännöllistä, tai ainakin avustettava koetaan ystävänä. *Sillai mä kyl ajattelen, et ystäviä ne on ja tarvii apua. (C:27;23-25)* Näin ollen avustajatoiminnalla on myös selviä yhteyksiä esim. tukihenkilötoimintaan, mikäli kyseessä on säännöllinen avustussuhde. Avustettavaan voi pitää yhteyttä vaikkapa postikortilla ja poiketa hänen luonaan, vaikka ei avunpyyntöä olisi tältä saanutkaan. Tästä kertoo seuraava esimerkki haastatteluaineistosta:

K: No, minkälaiseks se suhde on muodostunut, et onks siihen tullu se ku te näätte usein, niin semmonen ystävyys?

V: On tullu joo.

K: Se ei oo enää semmost puhdast auttamista?

V: Ei..Muutenki voi käydä niinku kylässä, et ei pelkästään just sen takia..

K: Et tarvis mennä sit avustamaan?

V: Nii..Ja soitella ja näin. (F:60;7-13)

Kertaluonteisissa avustustilanteissa ei ystävyyssuhdetta yleensä synny.

3 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimusaiheen valinta ulottaa juurensa maaliskuuhun 1997, jolloin olin työharjoittelussa Turun seudun lihastautiyhdistys ry:n Avustajakeskuksessa, joka toimii liikunta- ja näkövammaisten avustajatoiminnan organisaattorina Turun seudulla. Työharjoitteluni ensimmäinen viikko kului Avustajakeskuksen järjestämän vammaisavustajakurssin merkeissä. Työharjoittelun, avustajakurssin ja oman avustajana toimisen innoittamana ryhdyin myös tekemään avustajatoiminnasta proseminariesitelmää, joka valmistui toukokuussa 1997. Esitelmää varten kartoitin teemahaastattelulla neljän liikuntavammaisten vapaa-ajanavustajan kokemuksia tekemästään vapaaehtoistyöstä.

Proseminariesitelmää varten keräämääni aineistoa oli runsaasti, ja aihetta oli mahdollonta käsitellä laajemmin ja syvällisemmin jo esitelmälle asetettujen sivumäärärajoitustenkin takia. Näin olleen jo proseminariesitelmän valmistututtua, aiheen tutkiminen myös pro gradu -tutkielmassa tuntui luontevalta, mutta ennen kaikkea kiinnostavalta, tutkimustyön jatkolta. Syksyllä 1997 jatkoin siis aiheen tutkimista, mutta laajensin sitä sekä asiasisällöllisesti että määrällisesti. Tässä tutkimusraporttini luvussa käsittelen tutkimuksen toteutuksen.

3.1 Aineiston kerääminen teemahaastatteluin

Kirjallisuuskatsauksen jälkeen ryhdyin miettimään sopivia haastattelurungon teemoja lähinnä omien kokemusteni pohjalta, mutta myös jo aikaisempien tutkimusten kysymyksiä apuna käyttäen (Ks. Liite). Kun haastattelurunko oli valmis, otin yhteyttä lihastautiyhdistyksen projektityöntekijään Tanja Luotiin. Tanjan kanssa mietimme avustajakokemusten kertojiksi sopivia informantteja. Häneltä sain myös haastateltavieni yhteystiedot.

Haastateltavien valinta. Laadullisessa tutkimuksessa haastateltavien valinta ei perustu satunnaistamiseen, vaan käytettyä otantamenettelyä voidaan pitää tarkoituksellisenä eli harkinnanvaraisena. Tutkija itse kehittää ne kriteerit, joiden pohjalta hän tekee valintansa. (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1995, 23.) Saadakseni mahdollisimman kattavan kuvan avustajatoimintaan liittyvistä kokemuksista, valitsin haastateltavat avustamistoimintaan osallistumisen kokeneisuuden määrän ja aktiivisuuden sekä avustamistilanteiden erilaisuuden perusteella. Näin ollen haastateltavat erosivat toisistaan ensinnäkin siinä, että joillakin oli jo paljon kokemusta avustamistoiminnasta, kun joillekin ei sitä ollut juurikaan ehtinyt muodostua. Toinen ero oli

siinä, että joidenkin haastateltavien avustamistoiminta oli lähes tulkoon säännöllistä, toisilla taas satunnaista ts. silloin tällöin tapahtuvaa. Kolmanneksi haastateltavat erosivat toistaan siinä, että avustamistilanteet joissa he olivat olleet, olivat toisistaan poikkeavia. Ennakkoon tiesin, että avustajarekisterissä olevat ovat lähestulkoon kaikki naisia. Kuitenkin halusin saada aineistooni myös miesnäkökulman, joten yhden haastateltavan valitsin pelkän sukupuolisen vähimistökriteerin täyttymisen perusteella.

Valitsemiskriteerini olivat nämä, koska käsitykseni mukaan kokemuksiin vaikuttavat avustajan ominaisuuksien ja avustettavien lisäksi itse avustustilanteet, avustamistoimintaan osallistumisen aktiivisuus ja kokemuksen määrä. Todellisuus osoittautui kuitenkin valitsemiskriteeristäni huolimatta toisenlaiseksi; kolme informanttia toimi tai oli toiminut avustajana vaikeasti vammaisten liikuntakerhossa, vaikka heillä oli kokemusta myös muunlaisista ja toisistaan eroavista avustettavista ja avustustilanteista tämän lisäksi. Muilta osin kriteerini kuitenkin erottelivat heidät toisistaan. Sain myös huomata, että aktiivisuuteen liittyvän kokeneisuuden/noviisiuden määrittely joidenkin informanttien kohdalla oli melko ongelmallista. Toisinaan pitäessäni itse Avustajakeskuksen työntekijöiden tavoin jotakin avustajaa kokeneena, hän itse määritteli ja tunsii olevansa avustajana hyvinkin kokematon. Useinmiten käsityksemme kokeneisuudesta olivat kuitenkin yhteneväisiä.

Haastattelujen toteutus. Ensimmäiseen haastateltavaan (haastateltava A) sain yhteyden toisella puhelinsoitolla 15.4.1997, ja haastattelun tein kotonani Turussa samana iltapäivänä. Haastattelu kesti vähän yli tunnin. Saman päivän iltana aloitin myös haastattelun litteroinnin, ja otin yhteyttä myös toiseen haastateltavaan (haastateltava B), jonka tavoitin lukuisten puhelinsoittojen jälkeen klo 23 jälkeen yöllä. Haastateltava B suostui oitis haastatteluun, ja sovimme haastattelun tapahtuvan iltapäivällä seuraavana päivänä. Haastattelu kesti noin puolitoista tuntia. Keskeytyksiä haastattelussa oli kaksi. Ensiksi haastateltavan "kännykkä" soi, jonka hän kuitenkin välittömästi anteeksi pyydellen sulki. Seuraavaksi soi oma puhelimeni, johon en kuitenkaan puhunut muutamaa sekuntia kauempaa. Haastattelun litterointiin ryhdyin heti seuraavana päivänä.

Saatuani litteroitua haastattelun B, ryhdyin tavoittelemaan seuraavaa haastateltavaa. Sunnuntai-iltana 20.4. Haastateltavan C kanssa "keskustelimme" haastattelusta ja siihen suostumisesta ensin puhelinvastaajiemme välityksellä. Kolmannen haastateltavan valitsemista muiden samat kriteerit täyttävien joukosta helpotti se,

että tiesin olevamme naapureita, vaikka emme toisiamme tunteneetkaan. Naapuriin ei ole pitkä matka mennä haastattelemaan tai tulla haastateltavaksi, joten ainakaan pitkä matka ei voisi olla esteenä haastattelun onnistumiselle. Naapurini suostui haastateltavaksi ja sovimme haastatteluajankohdaksi maanantai-iltapäivän (21.4). Samana sunnuntai-iltana soitin myös ainoalle sukupuolisen vähemmistön edustajalle (haastateltava D). Haastateltava D lupautui tulemaan haastateltavaksi seuraavana tiistaina 22.4 puoliltapäivin.

Haastattelu C kesti vain 45 minuttia, sillä informanttini oli melko lyhytsanainen. Aluksi ajattelin sen johtuvan avustajakokemuksen puutteesta, koska kahdella edellisellä haastateltavalla oli niin paljon kokemusta ja kerrottavaa. Jälkeenpäin ajattelin sen olleen lähinnä eräänlainen testi siitä, osaanko "lypsää" haastateltavaani. Haastateltava näet lopuksi kertoi itse tehneensä pro gradu-tutkielman haastattelumenetelmää käyttäen ja luulleensa saaneen riittävästi haastatteluaineistoa. Aineisto oli kuitenkin ollut hankalasti "käsiteltävä" juuri niukkasanaisten vastausten takia. Haastattelun lopuksi, kun kysyin miltä haastattelu oli haastateltavasta tuntunut, hän sanoi olleensa melko yksisanainen, ja että olisin voinut "lypsää" parempia vastauksia. En kuitenkaan "lypsänyt" häntä koska tulkitsin niukkasanaisuuden johtuvan kokemuksen puutteesta, mutta en myöskään siitä syystä, koska juuri kaksi haastatteleua litteroituani, tiesin miten työlästä nauhojen purkaminen kirjoitetuksi tekstiksi on silloin kun haastateltavalla on paljon kerrottavaa. Tässä vaiheessa haastattelujen ja litterointien tekemisen työläys näkyi tutkijan uupumisena tiukkaan haastattelurupeamaan ja poiki pieniä "lintsauksen poikasia".

Informantin D haastattelu kesti tunnin verran. Haastattelu oli minulle haastattelijana varsinaista itsehillinnän opettelua. Haastateltavan D avustajanaolotilanteet - ja osittain ehkä juuri siksi myös kokemukset avustajana olosta - olivat lähes samat kuin omani. Näin ollen mieleni olisi tehnyt myönnellä haastateltavan vastauksia ja sanomisia enemmän kuin innokkaasti, mutta koska olin tutkijan roolissa, enkä tämän vuoksi ollut kertonut haastateltavalle etukäteen olleeni myös itse samoissa avustustehtävissä, en sitä voinut tehdä kuin vasta haastattelun loputtua. Koko haastattelun ajan itselläni tosin oli syyllinen olo; tuntui kuin olisin raskaasti huiputtanut informanttiani jättäessäni tämän hänelle kertomatta. Haastateltavan "sanallinen arkku" olisi luultavasti raottunut paljon vähemmän, jos hän olisi etukäteen tiennyt minun olleen samoissa tehtävissä. Ainakin uskon, että samassa tilanteessa en olisi itse selittänyt asioita haastattelijalle yhtä seikkaperäisesti mikäli olisin tiennyt, että keskustelukumppani jakaa kanssani samat avustettavat ja avustustilanteet.

Viidennen haastateltavan tunsin jo ennakkoon, koska olin työskennellyt hänen kanssaan samalla työpaikalla. Kesällä sovimme, että haastattelisin häntä tulevana syksynä. Haastateltavan "metsästäminen" syksyllä osoittautui kuitenkin työlääksi aloittaessani yhteydenotonyritykset syyskuussa 1997. Jouduin soittamaan monta kertaa, ennen kuin tavoitin hänen kihlattunsa puhelimitse ja kuulin, että haastateltava oli työharjoittelussa Tampereella viikot, mutta tulisi aina silloin tällöin viikonloppuisin Turkuun. Seuraavana viikonloppuna hän olisi ollut kihlatun mukaan tulossa, mutta juuri sinä viikonloppuna olin itse Jyväskylässä. Soitin uudelleen haastateltavan poikaystävälle syyskuun lopussa, mutta tämä ei silloin tiennyt milloin informanttini olisi seuraavaksi tulossa Turkuun. Lopulta tein päätöksen luopua tämän haastattelun tekemisestä ja ottaa yhteyttä Avustajakeskuksen välityksellä uuteen ihmiseen saadakseni tutkimusprosessin etenemään.

Puolen vuoden haastattelutauon jälkeen tein viidennen haastattelun (haastateltava E) lauantai aamuna 18.10.1997. Haastateltavan onnistuin tavoittamaan puhelimitse toisella yrityksellä edellisenä keskiviikkona, jolloin sovimme haastattelun ajankohdasta. Haastateltava E oli iloinen ja puhelias nainen, jonka kanssa keskustelimme lähes 1,5 tuntia. Uskon, että haastateltava jännitti nauhurin läsnäoloa, sillä hän vastasi alussa tavallaan kuin eri kysymyksiin, mutta rentoutui kuitenkin loppua kohden. Asiaa hänellä oli paljon, ja meidän oli helppo keskustella. Kahvittelun merkeissä jatkoimme vielä jutustelua avustustoiminnasta, kun varsinaisen haastattelu ja nauhoitus oli loppunut. Haastateltava sanoi tulleen mielellään haastatteluun ja mukaan tutkimukseeni, koska myös hänen oma tyttärensä on opiskelija. Haastattelu sujui rauhallisen leppoisasti, vaikka ulkona möyrivän kaivinkoneen ääni kuului sisälle melko häiritsevästi, ja pelkäsin miten se vaikuttaisi informantin melko hiljaisen äänen kuuluvuuteen nauhalla. Haastateltavan E haastattelunauhan litteroin haastattelua seuraavien kolmen päivän aikana. Aikaa litterointiin meni kymmenisen tuntia.

Haastateltavan F tavoitin puhelimitse soittaessani maanantaina 20.10 Avustajakeskukseen ja pyytäessäni järjestösihteeri Salmelalta neuvoa uusien haastateltavien valinnassa. Haastateltava F oli juuri tällöin käymässä Avustajakeskuksessa, joten sovin haastattelusta hänen kanssaan välittömästi. Alustavasti sovittu aika (keskiviikkona 22.10 klo 12) tosin siirtyi myöhemmin kahdella tunnilla eteenpäin informantin pyynnöstä. Haastattelu kesti noin 45 minuttia. Haastateltavan F haastattelunauhan litteroin vasta marraskuussa ja aikaa siihen meni vähän yli neljä tuntia.

Tutkimusmenetelmänä aineiston keruussa käytin siis teemahaastattelua, jossa haastateltavan annetaan puhua asiasta vapaasti ja tutkija pyrkii vain pitämään huolta siitä, että häntä kiinnostavat teema-alueet tulevat kartoitetuiksi (Grönfors 1982, 105-106). Teemahaastattelu on lomake- ja avoimen haastattelun välimuoto, puolistrukturoitu haastattelumetodi, jossa haastattelukysymykset eivät ole ennakolta tarkoin määritellyjä, mutta tutkijalla on tietyt aihealueet eli teemat tiedossa. Keskustelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin, mutta tarpeen mukaan haastattelua voidaan syventää lisäkysymyksillä ja teemojen järjestystä vaihdella. Haastatteluteemoja koskevat kysymykset muotoillaan niin joustaviksi, että niiden avulla on mahdollista tavoittaa mahdollisimman moni-ilmeinen ja syvälleluotaava kuva haastateltavien käsityksistä ja kokemuksista. (Hirsjärvi & Hurme 1993, 35-36, 85-86, 90.) Lähes koko tutkimusprosessin ajan pidin myös tutkimuspäiväkirjaa. Koin sen antoisaksi sekä käytännön asioiden muistamisen että oman ajatteluni kehittymisen seurannan kannalta.

Kaikki haastattelut tein kotonani kahdenkesken. Aluksi kerroin jokaiselle haastateltavalle miksi asiaa tutkin ja mitä pyrin haastatteluilla saamaan selville. Ennen haastattelun alkamista, mutta myös sen jälkeen, rupattelin informanttieni kanssa melko pitkään mm. opiskelusta. Haastattelun alussa esitin kaikille ainakin yhden ns. verrytelykysymyksen.

Laatimassani teemahaastattelurungossa oli paljon kysymyksiä, joita kävin vapaamuotoisesti läpi myötäillen kunkin haastateltavan kertomisjärjestystä. Osalle haastateltavista jouduin esittämään tarkkoja kysymyksiä, osa taas kertoi spontaanisti ja laveasti aiheesta ja asioista. Jonkun haastateltavan kohdalla jouduin myös "suomentamaan" kysymysteni käsitteitä, sillä esimerkiksi sanat fyysinen ja psyykinen, eivät olleet merkitykseltään kaikille selviä.

Jokaista haastateltavaa oli helppo lähestyä, koska meitä yhdistäviä seikkoja oli paljon. Suhdettani haastateltaviin voinkin kuvata parhaiten pronomini-parilla me/he. Haastattelutilanteessa olin yksi heistä jo sen perusteella, että toimin itse avustajana ja jaoin haastateltavieni kanssa osin samoja kokemuksia ja avustustilanteita sekä saman asuinalueen. Neljän informanttini tapaan olin opiskelija, kolmen kanssa jopa samassa yliopistossa. Kolmen informantin kanssa edustimme niin ikään samaa ikäluokkaa. Toisaalta olin myös informanttieni suhteen ulkopuolinen: tutkija, haastattelijä ja havaintojen tekijä. En ollut kiinnostunut meidän yhteisistä kokemuksistamme, vaan nimenomaan heidän kokemuksistaan. Kuitenkin tunnen ja tunsin olevani enemmän yksi heistä, vaikka minun pitikin parhaani mukaan yrittää

lokeroida omat kokemukseni mahdollisimman ilmatiiviiseen astiaan siihen saakka, kunnes tutkimusraporttini olisi viimeistä lausetta myöten valmis.

Huhti-lokakuussa 1997 tekemäni haastattelut kestivät 45 minuutista 1,5 tuntiin. Haastattelun ajankohta oli haastateltavien itsensä määrättävissä. Haastattelin informanttiani aina kahden kesken. Mitä enemmän haastatteluja olin tehnyt, sitä enemmän ne alkoivat muistuttaa haastattelun sijaan keskustelua. Nauhoitin kaikki haastattelut. Informanttini suhtautuivat nauhoittamiseen luontevasti. Kukaan ei kieltäytynyt kysyessäni lupaa äänittämiseen.

Vaikka nauhurin käyttö tuo tutkimukseen omat ongelmansa, koska se vaikuttaa aina jonkin verran saadun tiedon laatuun, nauhoituksen edut ovat myös suuret. Muistiinpanojen tekeminen on aina valikoivaa tutkijan kiinnostuksen mukaan, kun taas nauhalle tallentuu paljon runsaammin materiaalia, jota voi analysoida uudelleen myöhemmissä vaiheissa. (Grönfors 1982, 138.) Haastattelutilanteessa ei ole välttämättä herkkä kaikille asioille, jotka kuitenkin osoittautuvat nauhoja kuunnellessa kiintoisiksi. Muistiinpanojen kirjoittaminen voi häiritä haastattelutilannetta, eikä tutkija ehdi keskittyä samalla tavalla tilanteen havainnointiin ja haastatteluun kuten nauhuria käytettäessä.

Jokaisen haastattelun litteroin lähes kokonaan sana sanalta, tosin omista kysymyksistäni tai kommentteistani kirjoitin vain pääajatuksen neljän ensimmäisen haastattelun osalta. Kaksi viimeistä haastattelua litteroin kokonaan sana sanalta niin haastateltavan kuin omien kommenttienikin osalta. Litterointi oli työlästä ja aikaa vievää, mutta koin sen kuitenkin tarpeelliseksi ja antoisaksi, sillä samalla tutustuin perusteellisesti myös tutkimusaineistooni. Neljän ensimmäisen haastattelun 1-rivivälillä kirjoitettuun litterointiin meni aikaa n. 25 tuntia ja sivuja kertyi 41. Kaksi viimeistä haastattelua litteroin 14 tunnissa ja 1,5-rivivälillä kirjoitettua liuskaa syntyi 24 kappaletta. Ylä- ja alareunukset liuskoissa olivat 2,5 cm, ja oikea ja vasen reunus 2 cm. Tutkimusraportissa löydösten tukena esittämäni suorat haastateluaineistolainaukset olen kursivoinut, jotta ne erottuisivat paremmin varsinaisesta tekstistä.

3.2 Aineiston analyysi

Luettuani litteroidut haastateluaineistot kahteen kertaan, aloitin varsinaisen aineiston analyysin koodaamalla jokaisen haastattelun sisällön eli määrittelemällä käsitteelliset luokat (Syrjälä 1995, 164). Koodeja syntyi 91 kappaletta. Seuraavaksi mietin mitkä koodit sopivat yhteen ja muodostin sitten yhteensopivien koodien perusteella laajempia koodien kokonaisuuksia, teemoja ja kirjasin ne paperille.

Teemoja syntyi seitsemäntoista: 1) Motiivit ryhtymiseen ja toiminnassa mukana pysymiseen, 2) avustajakurssi ja jatkokoulutus, 3) kokemukset vammaisuudesta ennen kurssia, 4) toiminta käytännössä, 5) avustajien toiveet ja avustustilanteista kieltäytyminen, 6) kokemukset avustajana olosta, 7) avustajatoiminnan alku, 8) toiminnan hyvät ja huonot puolet, 9) tunteet, 10) vaikeat ja hankalat sekä helpot tilanteet ja avustettavat, 11) toiminnan vaatimukset avustajalle ja oman soveltuvuuden arviointi, 12) läheisten tuki toiminnalle, 13) mitä oppinut toiminnan myötä, 14) suhde avustetaviin, 15) toiminnan merkitys avustettaville ja yhteiskunnalle, 16) toiminnan merkitys avustajalle itselleen ja 17) avustamisesta aiheutuneet kulut ja korvaukset ja avustaminen työnä.

Toimenpide jäseni hyvin haastatteluaineistoa. Tässä vaiheessa sain käsiini Perttulan (1995) tutkimuksen "Kokemus psykologisena tutkimuskohteena - johdatus fenomenologiseen psykologiaan", ja innostuin kehittämään analyysitapaani. Vaikka omassa tutkimuksessani fenomenologisen psykykologian kriteerit eivät täysin täyty, sain Perttulan tutkimuksesta hyviä vinkkejä oman aineistoni analyysiin, joka eteni tämän jälkeen Perttulan tutkimuksen antamaa esimerkkiä mukaellen.

Ensiksi erotin tutkimusaineistona olevista kuvauksista ns. merkityksen sisältäviä yksiköitä, jotka ilmaisevat itsessään tutkittavan ilmiön kannalta olennaisen, sellaisenaan ymmärrettävän merkityksen. Konkreettisesti tämä tapahtui kahdella "enterin" painalluksella, niin että merkityksistä muodostui omia kappaleita, aina kun haastateltava alkoi mielestäni kuvata aiemmasta erottuvaa kokemusta. Tämän jälkeen käänsin jokaisen yksilökohtaisen merkityksen sisältävän yksikön haastateltavan kieleltä omalle tutkijan kielelleni tavoittaakseni kunkin yksilökohtaisen merkityksen sisältävän yksikön ilmentämän kokemuksen sisällön. Tämä taas tapahtui konkreettisesti niin, että varustin haastatteluaineiston samalla numerolla kuin vastaavan oman käännökseni.

Seuraavassa vaiheessa kirjoitin jokaisen informantin kertomuksen muodossa olevista yksilökohtaisen merkityksen sisältävistä yksiköistä yleisen merkityksen niin, että yksilöllinen kokemus ei ollut enää merkityksessä esillä. Yleisen merkityksen kirjoitin isoin kirjaimin yksilökohtaisen merkityksen perään.

Havainnollistan analyysitapaani seuraavalla lyhyellä esimerkillä. Erään haastatteluaineiston yksi merkityksen sisältävä yksikkö, jonka erotin muista, ja jolle annoin numerotunnuksen kuusi, oli seuraavanlainen:

K: No, mitens sä olet kokenut tän avustajana toimimisen?

V: se on niinku ihan kenen kans tahansa ystävä, et ei sitä tavallaan ees muista, et tää on sit niinku on, tavallaan sitä vammaisuutta tavallaan niinku niin hirveesti... Kyl se pitää tiätty ottaa huomioon, et ei voi niinku ihan minne vaan mennä tai lähtee, mut ei sitä niinku niin paljo ajattele sitä...

Haastatteluaineistoa vastaava "omalle kielelleni" kirjoittamani vastine on seuraavassa esitetty ensin yksilökohtaisessa merkityksessä, ja tämän jälkeen yleisessä merkityksessä:

6) Hän kokee vammaiset ystävinään.

6) VAMMAISET YSTÄVIÄ

6) Hän ei ajattele avustettavien vammaisuutta juurikaan avustajana toimiessaan, vaikka ottaa sen kyllä huomioon.

6) VAMMAISUUTTA EI AJATELLA, MUTTA OTETAAN HUOMIOON.

Kirjoitettuani jokaisen haastattelun yleiset merkitysyksiköt, yhdistelin samankaltaisen merkityksen sisältävät yleiset ja niiden yhteydessä edelleen olevat yksilökohtaiset merkitysyksiköt toistensa yhteyteen laajemmiksi sisältöalueiksi "leikkaa ja liimaa" -tekniikkaa käyttäen. Sisältöalueet vastaavat tutkimusraportin löydösosan osikoita. Kukin analysoimani yleinen merkitys oli palautettavissa takaisin alkuperäiseen haastatteluaineistoon, sillä varustin jokaisen merkitysyksikön samalla numerolla alkuperäisaineiston kanssa analyysin eri vaiheissa. Näin ollen kutakin alkuperäisen haastatteluaineiston kohtaa vastasi samaa numerotunnusta kantava analysoitu kohta. Aineiston käsittelyä helpotti analyysivaiheessa myös se, että tulostin esimerkiksi informantin A litteroidun haastatteluaineiston ja analysoidut yksilökohtaiset ja yleiset merkitykset kokonaisuudessaan oranssin väriselle paperille, informantin B aineiston merkityksineen vaaleanpunaiselle paperille jne. Näin ollen kykenin sujuvasti palaamaan analysoidusta tekstimuodosta takaisin alkuperäiseen haastatteluaineistoon tarvitessani esim. tutkimusraporttiin suoraa haastatteluaineistolainausia joltakin tietyltä informantilta.

Tutkittavien merkityksenannon ja merkityksellisen toiminnan analysointimenetelmät riippuvat tutkimuksen tarkoituksesta. Taylor & Bodgan (1984, 124-125) tekevät erottelun kuvaileviin ja teoreettisiin tutkimuksiin. Kuvailevassa tutkimuksessa tutkittavien tulkintojen ja merkityksenantojen kuvailu ja esittäminen on keskeistä. Tutkija pyrkii tekemään mahdollisimman vähän tulkintoja tai muodostamaan käsitteitä. Myös tässä tutkimuksessa keskityn avustajien avustajien kokemusten ja tulkintojen kuvailuun. Teoreettisissa tutkimuksissa tutkittavien tulkinnat puolestaan muodostavat lähtökohdan ja toimivat teorianmuodostuksen rakennusaineina.

3.3 Taustatiedot haastateltavista ja heidän avustustilanteistaan

Nuorin kuudesta haastateltavasta oli haastatteluhetkellä 24-vuotias, vanhin 45-vuotias. Haastateltavat olivat naisia yhtä miestä lukuunottamatta. Tähän joukkoon mahtuu siviilisäädyltään kaksi naimisissa olevaa, joista toisella on lapsia, kaksi eronnutta yksinhuoltajaäitiä ja kaksi naimatonta naista. Haastatteluhetkellä kolme informanttia opiskeli Turun yliopiston kasvatustieteellisessä tiedekunnassa. Haastateltavia valitessani en tätä kuitenkaan tiennyt. Näistä kahdella oli jo aikaisempi ammattitutkinto. Yksi haastateltavista oli haastatteluhetkellä työttömänä, yksi osapäivätyössä ja yksi lisäkoulutti itseään sosiaali- ja terveydenhuoltoalalla. Koulutustaaltaan haastateltavat jakaantuivat aina kansakoulunkäyneistä korkeakoulututkinnon suorittaneeseen.

Haastateltava A on aikuiskasvatusta Turun yliopistossa opiskeleva nainen, jolla on pohjakoulutuksena sosiaalikasvattajan tutkinto. Haastateltava A kertoo käyneensä vammaisavustajakurssin 1992 ja toimineensa aktiivisemmin avustajana 1992-1993 kuin haastattelu hetkellä. Keväällä 1997 hän on ollut avustajana joka toinen torstai kokoontuvassa vaikeasti vammaisten liikuntakerhossa, jossa vammojen laatu vaihtelee päävamman, CP-vammaisuuden ympärillä kehitysvammaisuudesta kuulovammaisuuteen. Haastateltava on ollut avustajana myös vuodesta 1992 lähtien lihastautia sairastavalle vähän yli 50-vuotiaalla naiselle, josta on tullut hänelle enemmän ystävä kuin avustettava. He ovat käyneet yhdessä mm. erilaisilla retkillä, teatterissa ja kaupassa. Yhteydenpito naiseen ei kuitenkaan haastateltavan mukaan ole säännöllistä.

Haastateltava B on lähihoitajaksi hiljattain valmistunut nainen. Tällä hetkellä hän opiskelee sihteeriksi. Hän lähti opiskelemaan terveydenhuoltoalalle jäätyään työttömäksi 1992 kopistin tehtävistä. Haastateltava on vapaaehtoistyössä varsinainen konkari, sillä hän on ollut mukana vapaaehtoistyössä 17-vuotiaasta lähtien eli yli 20 vuotta. Vapaaehtoistyön hän aloitti vanhustenhoitokurssilla. Tällä hetkellä hän tekee vapaaehtoistyötä vammaisavustajana toimimisen lisäksi Lounais-Suomen syöpäyhdistyksessä "vierellä kulkijana", Suomen Mielenterveyseuran tukiaseman tukihenkilönä sekä kehitysvammayhdistyksessä. Vammaisavustajakurssin haastateltava on käynyt toukokuussa 1996, ja on ollut siitä lähtien aktiivisesti mukana toiminnassa. Haastateltava kertoo olleensa keikka- tai yleisavustajana mm. konsertti- ja teatterireissuilla lähikuntiin- ja kaupunkeihin, laivamatkoilla sekä puolustusvoimien ja vammaisnuorten neuvottelujärjestön yhteistyönä toteutetussa

Tattoo 96-leirillä. Avustettavat ovat olleet CP-vammaisia ja MS- tai lihastautia (ALS) sairastavia nuoria tyttöjä ja poikia tai nuoria aikuisia.

Haastateltava C on luokanopettajaksi opiskeleva nainen, joka on käynyt avustajakurssin 1996 syksyllä. Haastateltava on ollut vapaaehtoistoiminnassa mukana aikaisemminkin (ollut mm. rippileireillä isoisena). Haastateltava kertoo olleensa yleisavustajana hoitamassa lihassairaita lapsia erilaisissa lihastautiyhdistyksen ja -liiton järjestämissä tilaisuuksissa. Avustaminen on ollut hänelle pitkälti lastenhoitoa ja lapsille tekemisen keksimistä ja tekemisessä auttamista. Nyt hän on ryhtymässä vakiavustajaksi eli henkilökohtaiseksi palkattomaksi avustajaksi MS-tautia sairastavalle naiselle. Haastateltava kertoo tavanneensa avustettavan vain kerran, jolloin he olivat vain lähinnä sopineet asioista. Tarkoitus on, että haastateltava ryhtyy käymään naisen luona kaksi kertaa kuukaudessa, auttaen tätä mm. harrastuksissa sekä ostos- ja lääkärireissuilla. Informantti on toiminut avustajana vain Turussa.

Haastateltava D on Turun yliopistossa luokanopettajaksi opiskeleva mies, jolla on lastentarhanopettajan koulutus. Työkokemusta hän on ehtinyt hankkia Lastenlinnasta, jossa suoritti siviilipalveluksen sekä sairaalakoulussa koulunkäyntiavustajana työskentelystä ja opettajansijaisuuksista. Vammaisavustajakurssin informantti kertoo käyneensä keväällä 1996 ja aloittaneensa avustajana toimimisen seuraavana syksynä vaikeasti vammaisten liikuntakerhossa. Kaikki avustettavat - yhtä lukuun ottamatta - käyttävät pyörätuolia ja ovat iältään 15-40-vuotiaita. Kevään 1997 haastateltava D on toiminut, pieniä opiskelukiireistä johtuvia katkoksia mukaan laskematta, avustajana tapaturmaisesti vammautuneiden pyörätuolirugbyjoukkueessa, jonka pelaajat suurimmaksi osaksi ovat, yhtä nuorta naista lukuunottamatta, parikymppisiä miehiä. Mukana on myös muutama yli 40-vuotias mies. Haastateltava on toiminut avustajana vain Turussa.

Haastateltava E on työskennellyt ompelijana, mutta jäätyään työttömäksi, hän on ryhtynyt tekemään osa-aikaisesti kotiapulaisen töitä. Haastateltava on hankkinut lisäansioita myös siivoustöistä. Haastateltava E on käynyt avustajakurssin syksyllä 1995. Hän on toiminut yleisavustajana erilaisissa juhlissa (esim. Lihastautiliiton joulujuhlissa), Lihastautipäivillä Turussa, jossa toimi sekä yleisavustajan tehtävissä että henkilökohtaisena avustajana lihastautia sairastavalle naiselle sekä CP-vammaisten lasten päiväkotiryhmän uintiavustajana vuoden 1997 alkupuolikkaan. Lapsista jotkut pystyivät kävelemään, toiset taas eivät. Syksyn 1997 haastateltava on toiminut avustajana vaikeasti vammaisten liikuntakerhossa, joka kokoontuu kerran kahdessa viikossa. Haastateltava E on toiminut avustajana pelkästään Turussa.

Haastateltava F on tällä hetkellä työttömänä oleva nainen. Kansakoulun jälkeen hän opiskeli puoli vuotta kansanopistossa sekä kävi talouskoulun. Haastateltava on työskennellyt elämänsä aikana maitokaupassa, kotiapulaisena, päiväkodissa, kehitysvammalaitoksessa, ruokala-apulaisena, perhepäivähoitajana, hoitoapulaisena sekä ompelijana, mitä työtä hän on tehnyt kauten. Haastateltava F on käynyt avustajakurssin vuonna 1994, minkä jälkeen hän on toiminut lukemattomissa avustustehtävissä. Hän on ollut saatajana niin fysioterapeutille kuin hammaslääkärillekin mentäessä, illanvietoissa ja juhlissa avustajana, retkillä mukana aina Ruotsia myöten, apuna ostoksilla, lomittamassa kaupugin saattajaa, syntymäpäiväjuhlilla Palvelutalon asukkaiden avustajana, Polioinvalidien kevätkokouksessa Hämeenlinnassa ja Turussa, MS-konsertissa sekä Radioamatöörien päivillä avustamassa vammaisryhmää. Hän on ollut sekä yleisavustajana että henkilökohtaisena avustajana CP-vammaisille, lihastautia sairastaville sekä polioinvalidideille. Avustettavat ovat olleet 30-50-vuotiaita.

4 VAMMAISAVUSTAJATOIMINTA KOKEMUSTEN KARTUTTAJANA

4.1 Avustajana toimimisen alkutaival: toiminnan motiivit ja vammaisten kohtaaminen

4.1.1 "Jottain muutakin kaipaa ku sitä kotona olemista"

Vapaaehtoistoimintaan sitoutuminen ja toimintaan mukaan lähteminen on yksi elämän mukanaan tuomien valintatilanteiden tulos. Ihmisen voidaan ajatella tekevän valintoja, koska hänellä on niihin jokin syy tai tarve. Valinnan tulos on toiminnan valitseminen muiden vaihtoehtojen joukosta, mikäli toiminta jonkin asian puolesta koetaan itselle mielekkääksi tai hyödylliseksi. Jotta toimintaan sitouduttaisiin, siitä on saatava itselleen jotain hyötyä tai etuja. (Kurikka 1997, 34.)

Vaikka epäitsekkään auttamishalun voisi ajatella olevan yksi merkittävimmistä ellei kaikkein tärkein tekijä vapaaehtoistyöhön ryhtymiselle, kukaan kuudesta informantista ei tätä kuitenkaan suoraan maininnut kysyessäni syytä avustajatoimintaan mukaan lähtemiselle. Kenties haastateltavat pitivät sitä niin itsestään selvänä, että eivät sitä katsoneet tarpeelliseksi mainita tai sitten avoimeen kysymykseen vastatessa se ei vain tullut mieleen. Aikaisemmissa kyselytutkimuksissa asiana melko neutraali "halu auttaa" on ollut jo valmiina vastausvaihtoehtona, mikä ehkä osaltaan selittänee sen saavuttaman suosion syytä (Ks. esim. Lehtinen 1994; Muinonen & Pirttilahti 1997; Salmelin & Lehtonen 1989). Tätä vastaan puhuu toisaalta kuitenkin Kalenius-Hintikan ym. (1994, 11) tutkimus, jossa yleisin motiivi toimintaan ryhtymiselle oli auttamisen halu, vaikka valmista vastausvaihtoehtoa teemahaastattelun avulla tehdyssä tutkimuksessa ei ollut.

Epäitsekkään motiivin eli auttamisen halun sijaan viidellä kuudesta haastateltavasta motiivit avustajaksi ryhtymiselle ovat varsin "terveen" itsekkäät. Neljä haastateltavaa kertoo avustajaksi ryhtymisen syynä olleen tieto siitä, että tulee tulevaisuudessa työssään tarvitsemaan valmiuksia toimia vammaisten ihmisten kanssa. Ammattitaidon ylläpito tai eräänlainen ammatillisen täydennyskoulutuksen hankkiminen olivat siis useimmille tärkeimmät motiivit toimintaan ryhtymiselle, mikä ilmenee seuraavasta lainauksesta haastatteluaineistossa: *No, mul on niinku sen alan koulutus, (--)* ja *mä olin silloin muissa töissä, niin mä ajattelin, et olis kuitenkin mukava tehdä niitäkin hommia ja tavallaan niinku ammattitaidon ylläpitoa. (--)* *Tavallaan laajentaa sitä sosiaalialaa, ettei se oo pelkät lapset ja sit tuli nää vammasetkin.* (A:1;6-10) Myös Kalenius-Hintikan ym. (1994,12-13) tutkimuksen

löydöksenä mainitaan halu syventää ja laajentaa tietoutta vammaisuudesta. Taustalla ei ole kuitenkaan, yhtä haastateltavaa lukuunottamatta, ammatillisen pätevyyden hankkiminen vaan pyrkimys hyödyntää hankittua tietoa vammaisuudesta omassa lähipiirissä.

Yksi haastateltavista sanoo lähteneensä mukaan toimintaa ystävänsä rohkaisemana saadakseen virkistystä pitkän työttömyyden ja kotona olemisen vastapainoksi. Hän kertoo seuraavaa:

Kun mä oon monta vuotta ollu työttömänä ja (--) tuli semmonen olo, että jottain muutaki kaipaa ku sitä kotona olemista ja lasten kans olemista. Sit me niinku, yks mun ystäväni sanos et, ku mää sanosin, et mun tekis miäli mennä tämmösel kurssil, mut mä en tiä, et kehtaank mä mennä [nauraa] ja sit hän sanos, et kyllä sä varmaan sopeutusit sinne. (F:1;1-7)

Myös Kalenius-Hintikan, Kiilin, Komulaisen ja Selkaman (1994,10-12) tekemässä tutkimuksessa tuli esiin työttömyys ja vaihtelun halu kotona olemiselle yhtenä vapaaehtoistyöhön lähtemisen syynä.

Vapaaehtoistyö voidaan nähdä myös kristilliseen elämäntapaan ja solidaarisuuteen perustuvana vastuun kantamisena toisista ihmisistä (Salmelin & Lehtonen 1989, 8; Viirre 1992, 17). "Kultainen sääntö, johon Jeesus kiteytti moraalilain vaatimuksen, edellyttää kykyä ja halua asettua toisen asemaan. Toisille on tehtävä se, mitä toivoisimme toisten tekevän meille, jos olisimme hänen tilanteessaan." (Osallisuuden ja jakamisen yhteisö 1995, 26.) Evankelis-luterilaiseen kirkkoon kuuluminen ja seurakunnan jäsenyys merkitsee myös diakonisen vastuun kantamista lähimmäisistä. Kirkkolain säännökset velvoittavat jokaisen seurakunnan jäsenen tekemään diakonia eli palvelutyötä, jossa erityistä huomiota on kiinnitettävä vähemmistöryhmiin. (Lappalainen 1988, 64; Salmelin & Lehtonen 1989, 7.)

Tämä diakonisen vastuun kantamisen velvoite, mutta myös halu olla yhteiskunnallisesti hyödyksi näkyy myös yhden haastateltavan vastauksessa kysymykseen, miksi lähdit mukaan avustajatoimintaan. Seuraavassa lainauksessa tulee esiin tämä haastatteluaineistossani esiintyvä ainut ns. epäitsekkäs motiivi:

Se on tietynlainen vakaumus ja siin on tietyl lailla aika voimakas tämmönen kristillinen tausta-ajatus mistä se poikii, ja sit se on muotoutunu vuosien myötä. (--) Kyl mun mielestä jos mulla resursseja riittää, ja mä tunnen et mul riittää, ja mä haluan

tehdä tätä, et mä jätän jonku lahjan (--) käyttämättä, niin se on mulle ku synti, et mun mielestä jollakin tavalla sitä pitää hyödyntää. Et sit mä ajattelen niin globaalisesti (--), et miten se vaikuttaa yhteiskunnassa ja ihmiskunnassa, mut täst se lähtee. (B:10;16-25)

Järjestöjen tukihenkilöprojektin raportin mukaa tukihenkilöksi (n=182) ryhtymisen motiivien kärjessä on halu auttaa ja tukea. Seuravana tulee kiinnostus juuri jotain tiettyä kohderyhmää kohtaan. Melko monien motiiveja olivat myös kiinnostus vapaaehtoistyöhön, halu osallistua ja yleinen kiinnostus ihmisiä kohtaan. Kuitenkin tukihenkilöt nimesivät usein myös motiiveja, jotka korostavat tukihenkilötoiminnan vastavuoroisuutta, ts. tukihenkilöt haluavat myös saada toiminnastaan jotain itselleen: Sisältöä elämään, osallistumismahdollisuuksia, opiskeluun liittyvää hyötyä, iloa itselle, ammattitaidon ylläpitoa, itsensä kehittämistä ja vastapainoa palkkatyölle. (Lehtinen 1994, 35-36.)

Myös Muinosen ja Pirttilahden (1997, 61) tutkimuksessa, jossa kyseltiin pääasiassa lasten ja nuorten tukihenkilöinä (n=47) toimivien motiiveja, yleisimpänä motiivina esiintyi halu auttaa ja tukea muita ihmisiä. Kiinnostus kohderyhmään ja toiminnan sisältöön oli toiseksi yleisin motiivi. Myös ihmisten välinen vuorovaikutus, ammatin täydentäminen, elämänsisällön saaminen sekä itsensä kehittäminen saivat joitakin mainintoja.

Stenrothin ja Sorrin (1994, 51-57) Palvelevan puhelimen vapaaehtoispäivystäjille tekemän kyselyn (n=112) mukaan tärkeimpänä motiivina on halu oppia uutta ja kasvaa ihmisenä (22%), kun itsensä kehittäminen sai vain kaksi mainintaa tukihenkilöprojektin vapaaehtoistyöntekijöiltä. Seuraavaksi tärkeimpiä motiiveja olivat tärkeysjärjestyksessä seuraavat: "Minusta tuntuu hyvältä kun voin olla avuksi", "Haluan osallistua srk:n toimintaan ja "Haluan toteuttaa kristityn kutsumustani".

Myös Tampereen evankelisluterilaisten seurakuntien diakoniatyön lähimmäistyöntekijöille Salmelinin ja Lehtosen (1989, 36-37) tekemässä lomakekyselyssä (n=373) löydetään samoja motiiveja vapaaehtoistyöhön lähtemiselle. Epäitsekkäs auttamishalu on tärkein syy vapaaehtoistyöntekijäksi ryhtymiseen, mutta myös omat emotionaaliset tarpeet, kuten itsensä tarpeelliseksi kokemisen tarve, ovat ensisijaisia motiiveja.

Kurikka (1997) on selvittänyt 18-26-vuotiaiden nuorten järjestöosallistumista postikyselyn (n=3200) avulla. Tutkimuksessa ryhmitettiin vapaaehtois- ja järjestötoimin-

taan osallistumisen motiivit kahteen laajempaan luokkaan. Luokkien pääsisältöinä olivat osallistumisen antamat sosiaaliset kokemukset sekä osallistumisesta saatavat konkreettiset hyödyt. Ensiksi mainituista yksittäisistä motiiveista merkittävimpiä olivat toiminnan hauskuus, omien taitojen ja kykyjen hyödyntäminen, itsensä kehittäminen sekä hyvän asian puolesta toimiminen. Nämä olivat tärkeitä erityisesti naisille, yli 24-vuotiaille, opiskelijoille sekä pienempien kuntien nuorille. Miehillä, alle 20-vuotiaille sekä suurempien kuntien nuorilla puolestaan motivaatiotekijöinä korostuivat osallistumisesta saatavat konkreettiset hyödyt, jollaiseksi luetaan esim. taloudellinen hyöty. (Kurikka 1997, 35, 47-48.)

Kokoavasti voi siis todeta oman tutkimukseni informanteilla olevan osaksi samoja vapaaehtoistyöhön ryhtymisen motiiveja kuin mitä aikaisemmissa tutkimuksissa on esiintynyt, vaikka jotkut jäävätkin puuttumaan tai niitä ei ainakaan haastatteluissa tullut ilmi (esim. halu kasvaa ihmisenä). Kuitenkin nämä aikaisempien tutkimusten tärkeät motiivit (esim. halu kokea itsensä tarpeelliseksi, toiminnan hauskuus ja tuntuu hyvältä, kun saa auttaa) ovat informanteilleni enemmän motiiveja toiminnassa mukana pysymiselle kuin siihen lähtemiseen. Vaikuttaakin siltä, että auttamishalu on informanteilleni vasta toissijainen motiivi. Tärkeintä on saada toiminnasta jotain hyötyä itselle. Tähän vaikuttaa ehkä se että monet haastateltavista ovat pyrkimässä työmarkkinoille tai ainakin lähitulevaisuudessa opiskelujen päätyttyä tulevat etsimään työpaikkaa. Nykyisen työttömyysasteen aikana varsinaista palkkatyökokemusta kun on vaikea saada, sen puutetta kompensoidaan varmasti osaltaan juuri vapaaehtoistyöstä saatavalla kokemuksella, minkä toivotaan parantavan kilpailuasemia vaativassa työpaikkakisassa.

4.1.2 "Mulla ei ollu mitään sellasta kynnystä"

Vammaisuuden kohtaaminen ei aina ole helppoa - ainakaan aluksi. Useimmat haastateltavat eivät tunteneet vammaisia ihmisiä ennen avustajaksi ryhtymistään, toisin kuin Kalenius-Hintikan ym. (1994, 10) haastattelemat vammaisavustajat. Yksi informanteista oli tutustunut kehitysvammaisiin työnsä kautta, yhdellä haastateltavista oli ollut joskus vammaisia ystäviä. Näin ollen on ymmärrettävää, että ensikontaktia vammaisiin ihmisiin ja toiminnan alkutaivalta luonnehditaan useinmiten jännittäväksi, hämmentäväksi ja jopa pelottavaksikin tilanteeksi. Useimpien avustajien mukaan vammaisia ihmisiä ei ollut aluksi helppo lähestyä, vaikka ei toisaalta kovin vaikeakaan. Vain kaksi avustajaa sanoo vammaisten lähestymisen olleen heille helppoa alusta alkaen. Kuitenkaan lähestymisen helppous

ei poista kohtaamiseen toiminnan alussa liittyvää jännitystä, mistä seuraava lainaus haastatteluaineistosta hieman 'hupaisastikin' kertoo.

K: No, oliko aluksi helppo lähestyä näitä vammaisia ihmisiä?

V: Kyl mun mielestä ainaki, mul ainaki on ollu ihan.

K: Et ei oo ollu mitään kynnystä?

V: ei, vaikk eka kerta jännitti ja sit mä menin viikkoo aikasemmin jo ennen ku piti [nauraa]. Ihmettelin Palvelutalos, et mis tää henkilö oikein o ku pitäis hammaslääkäriin lähtee, mut ei ku hän on Lahdes tai misä Kankaanpääs, et tulee ens maanantaiks. (F:57;26-31)

Vammaisuuteen liittyvän ulkoisen/fyysisen erillaisuuden kohtaaminen on ollut monille aluksi vaikeaa, mutta ei enää myöhemmin, kun toimintaan on tullut tiettyä rutiinia ja kun vammaisuus on tullut tutuksi. Varsinkin intiimit tilanteet tuntuvat useimmista aluksi hankalilta, mikä ilmenee myös seuraavasta lainauksesta:

Kyl siin aluks on kuitenkin, että miten ottais kiinni, ja jossain vessatilanteis voi aluks olla vähän sellanen et argh. Ehkä CP-vammasilla just se, että kuola valuu ja muu, niin voi kyl sekin, kestää, niinku sillai tottuu. Mut ei sit enää, sit sen jälkeen pidä oikein enää minään [kun niihin on tottunut] eikä niitä ilmeitä eikä semmosii. Niihin tottuu äkkii. (A:2;6-10)

Vaikka joku haastateltavista kokeekin olleensa aluksi avustettaviensa tarkkailun kohteena, varsinkin ryhmätilanteissa avustajat itse kokevat olleensa aluksi lähinnä ulkopuolisia sivustaseuraajia. Avustuskertojen toistuessa ja tutustumisen edetessä puolin ja toisin tarkkailun kohteena olemisen sekä ulkopuolisuudentunne ovat informanttien mukaan hävinneet. Yksi haastateltavista kertoo kokemuksistaan pyörätuolirugbyjoukkueen avustajana seuraavaa:

Tuolla rugbyssä alussa niillä oli semmoset keskinäiset piirit ja ne tunsu toisensa aika hyvin ja sit mä olin niinku tavallaan siinä ulkopuolisena. Sit ku itte topakasti lähti siihen tuomarihommaan niinku mukaan, sit siinä tavallaan niinku tuli semmonen, et kahnauksia tai semmosia huulenheittoja tuli, ja siitä tuli tietyllä tavalla tutuus. (D:36;25-32)

Vain yksi informanteista sanoo vammaisten kohtaamisen olleen hänelle alusta alken täysin luontevaa ja helppoa. Se, miksi se on ollut helppoa, johtuu hänen mukaansa hyvästä tilannesilmästä sekä siitä, että kurssilla hän sisäisti vammaisten kunnioitta-

misen ja tasavertaisuuden ajatuksen vammaisten lähestymiseen. Myös työskentely kehitysvammaisten kanssa loi hänen mielestään hyvän pohjan lähestyä myös liikuntavammaisia ihmisiä. Kehitysvammaiset ovat olleet hänelle ikään kuin koetinkivi. Huomatessaan kykenevänsä vuorovaikutukseen kehitysvammaisten ihmisten kanssa, hän tiesi pystyvänsä kohtaamaan myös muulla tavalla vammaisia. Hän kertoo:

Yhdeksänneljä ku mä olin toukokuus koulust kuukauden harjoittelus siällä Koskikodissa, just tää kehitysvammaisten paikka. (--) Jotenkin niitten kans oli heti, se niinku kolahti se juttu, et mä tykkään tästä, et mulla ei ollu mitään sellasta kynnystä. Mä olin hirveen luanteva niitten kans ja spontaani. (--) Siit mä tiesin sit sen jälkeen, et mä pystyn lähestyyn mitä vaan, kun mä olin sen kokemu sen kuukauden tual Koskikodissa, et se oli yhtä luantevaa se lähestyminen. (B:12;1-24)

Vammaisten kohtaamistilanteen vaikeaksi kokemisen tunteen voimakkuus vaihtelee myös tilanteen mukaan. Omana itsenä oleminen helpottaa kohtaamiseen liittyvää jännitystä ja arkuutta puolin ja toisin, mikä ilmenee seuraavasta lainauksesta, joka liittyy avustajakurssilla tapahtuneeseen ruokailutilanteeseen:

Onhan siinä aina semmosta pientä, ehkä ylirentookin sellasta asennetta tai joku tämmönen, ku on kuitenkin se hämäännyttävä tilanne. (--) Se ruokailutilanne on semmonen outo, et siinä mönjää lentää ja muuta, niin sen takia mä välttelin sitä. Et se on niinku vaihtelevaa, et joskus ku osaan olla luonnollinen ja rentoutunut [on helppoa lähestyä vammaisia], niin sitten taas joskus ehkä ottaa jonkinlaisena, niinku että roolin siihen siinä olemisessa. (D:35;4-13)

4.2 Avustaja tunnereaktioiden kohteena ja kokijana

Ihmistyön alueella puhutaan melkeinpä kuluneen fraasinomaisesti persoonasta tärkeinpänä työvälineenä. Myös vammaisavustajana toimimisen voidaan sanoa olevan työtä persoonalla. Lindqvistin (1992) mukaan aina ei kuitenkaan edes pohdita, mitä tällä tarkasti ottaen tarkoitetaan. Hänen mielestään ehkä keskeisin asia persoonan työssä käyttämisessä on se, että "auttajan persoona on elävä peili ja ikkuna autettavan maailmaan." (Lindqvist 1992, 72.) Persoonan peilinä ja ikkunana oleminen tarkoittaa toisaalta sitä, että autettavalla on mahdollisuus nähdä itsensä auttajansa kautta uudessa valossa. Tärkeintä tässä on tunnepeilaus, mutta myös sanallisen palautteen antaminen. Auttaja edustaa tunnereaktioissaan autettavansa lisäksi myös kaikkia niitä vastarooleja, jotka ovat merkittäviä autettavan maailmassa. Toisaalta tunnepeilaus merkitsee myös sitä, että auttaja voi suunnistaa työssään omien

vastatunteittensa kautta. Kun auttaja huomaa itsessään voimakkaan tunnepitoisen reaktion autettavaa kohtaan, se on hänelle tärkeä vihje siitä, mitä hänen sisimmässään parhaillaan liikkuu. (Lindqvist 1992, 72.)

Avustajana toimiessaan ihminen joutuu kohtaamaan itsessään erilaisten tunteiden esiinmarssin. Tunteet heräävät tietynlaisten tilanteiden ja ihmisten laukaisemina. Ne voivat olla tapauksesta riippuen hyvinkin tilapäisiä tai pitempikestoisia. Kysymykseeni, "minkälaisia tunteita avustajana toimiminen herättää", en saanut oikeastaan keneltäkään informantiltani monipuolista vastausta. Avustaminen ei herätä järjestyttäviä tai edes mainitsemisen arvoisia tunteita. Kun sitten tarkensin kysymystä tunteita erittelemällä, sain enemmän informaatiota. Tällöinkään en voi sanoa vastausten olleen monipuolisia, vaan lähinnä kyllä tai ei -tyyppisiä, kysymysten muotoilusta johtuen.

4.2.1 "Tiätty säälii, ei sille mitään voi"

Monet ihmiset kokevat vammaisia ihmisiä kohtaan sääliä. Haastattelemistani vammaisavustajista useimmat kertovat kokeneensa sääliä ainakin joskus. Yksi informantti sanoo säälineensä kerran pientä vammaista lasta. Aikuisten ihmisten vammaisuus ei hänessä ole säälintunnetta herättänyt, sillä hän uskoo näiden ymmärtävän erilaisuuttaan ja pystyvän kohtaamaan vammaisuutensa luontevammin aikuisuutensa perusteella kuin lapset. Hän kertoo:

No, kerran on ollu simmonen, (--) ku oli pieni lapsi ja hänellä oli tämä hengitysapu. (--) Tost putki kaulasta sisään ja simmonen hengityskone tavallaan. (--) Niin sillan mä ajattelin, et voi miks tuo lapsi. (--) Et sillan tulee mieleen, et miks joku pieni lapsi joutuu käymään sen läpi. Et varsinkin ku lapsi ei osaa ehkä käsitellä vielä sitä, et miks hän on tämmönen ja muut on ehkä erilaisia. (--) Aikuselt se jotenkin, aikuisen pystyy käsitteleen sitä paljon paremmin ja osaa ehkä sopeutua enemmän siihen tilanteeseen. (C:29;9-20)

Yksi avustaja sanoo tuntevansa enemmän sääliä vammaisten lasten vanhempia kuin vammaisia lapsia kohtaan, koska vanhemmat ovat hänen mukaansa niin kovan hoito- taakan alla; ikuisesti sidottuina vammaiseen lapseensa, samalla kuitenkin tietäen minkälaista heidän lapsensa elämä olisi voinut olla terveenä ja vammattomana. Perheessä oleva vammaisen lapsi rajoittaa kyseisen informantin mukaan vanhempinsa elämää ja tekee siitä yksitoikkoista. Saman informantin mukaan on luonnollista, että säälintunne herää aina joskus avustustilanteen jälkeen, mutta itse avustustilanteessa

ei hänen mielestään voi ryhtyä ketään säälimään, koska tilannetta ei voida enää muuttaa. Hän perustelee säälintunnettaan näin:

Vanhemmille on niinku hirvee paikka. Jos ajattelis, jos oma lapsi olis niinku ton näkönen, mitä moni on. (--) Et jollakin tavalla niinku enempi tulee sellanen olo, että ehkä ne lapsetkin, jos ne on lapsesta saakka ollu, voi olla että ne ei koe ihan sitä semmosena. Mut kun vanhemmat, kun ne tietää mitä on olla niinku terve laps ja mitä on sairas laps, niin sitä aina ajattelee, et miten ne niinku jaksaa. (--) Ja sit ku ajattelee et se on (--) ikuisesti (--) kiinni siinä lapses. (--) Et se on niinku aina tätä samaa. Ikin ei mihinkään pääse. (E:50;30-40)

Haastateltava A ajattelee säälin olevan turhaa, koska vammaisten elämää se ei kuitenkaan yhtään helpota tai auta, ja koska vammaiset itse ovat oppineet elämään vammansa kanssa. Hän kuitenkin sanoo tuntevansa sääliä ALSia sairastavia kohtaan. Haastateltava D puolestaan kertoo säälintunteensa heräävän joskus "täysin poissa-olevien" kanssa, tarkoittaen tällä ihmisiä jotka eivät juurikaan näytä reagoivan ympäristön ärsykkeisiin, ja joihin ei tunnu saavan kontaktia.

Kahdella informantilla ei koskaan ole herännyt sääliä avustettaviaan kohtaan. Toinen haastateltavista kertoo, että kokisi säälintunteen ilmaantumisen ikävänä asiana ja olisi tällöin hyvin pettynyt itseensä. Hän tiedostaa myös, että säälintunne voisi olla merkki "auttajan varjosta", mitä hän ei halua itsestään löytävän (Ks. Lindqvist 1992). *Mä en osaa kuvitella, et mä pystysin tekeen noita juttuja, jos mulla poikis säälii. Mä olisin aika raadollinen tapaus kyllä. (--)* Mä leikkisin jotain Äiti teresaa tual noin, ja sitten mä pelastan näistä muutaman. *Musta se on ällöttävä jo ajatuksenakin*, haastateltava sanoo nauraen sanojensa päälle. (B:17;23-31)

Somppi ja Vartiainen (1994) ovat opinnäytetyössään tarkastelleet ihmisarvoa ja toivoa vammautumisen kriisissä. Tutkimuksen lähtökohtana oli kolminainen vuorovaikutustilanne, jonka muodostivat vammautunut, hänen omaisensa ja hoitaja. Sompin ja Vartiaisen mukaan hoitamisen vuorovaikutustilanteessa nämä kolme osapuolta kokevat olevansa tasavertaisessa asemassa, vaikka hoitajan "valkoisen vaatteen" koetaankin edustavan valtaa. Sompin ja Vartiaisen mielestä vallan olemassaolon kokemusta voidaan pohtia kuvailemalla säälintunnetta. Heidän mukaansa vammautuneet kokevat säälintunteen kielteisenä ja ihmisarvoa alentavana asiana. Omaiset puolestaan kokevat usein säälintunteen luvalliseksi, mutta varovat näyttämästä sitä vammautuneelle. Hoitajien kokemuksena säälintunne puolestaan on hy-

väksyttävää, koska se merkitsee heille todistusta myötäelämisestä. (Somppi & Vartiainen 1994, 40.)

Samat kokemusten ja käsitysten variaatiot säälintunteesta kuin Sompin ja Vartiaisen tutkimuksessa esiintyvät myös haastattelemillani vammaisavustajilla. Jotkut avustajat jakavat käsityksensä Sompin ja Vartiasten tutkimien omaisten näkemysten kanssa: sääli on luvallista, mutta sitä ei saa näyttää avustettaville. Joku haastatelluista kokee sen kielteisenä vammaisten tapaan, toiset taas empatian osoituksena, ja näin ollen hyväksyttävänä asiana samalla tavalla kuten hoitajatkin.

4.2.2 "Tunnetasolla tulee sellasii avuttomuuden tilanteita"

Nykypäivänä kuulee usein puhuttavan "uusavuttomuudesta". Tällöin viitataan usein kaupunkilaisiin, jotka eivät uskalla ja osaa tehdä mitään itse kysymättä asiantuntijoilta. (Karisto 1997, 131.) Vammaisavustajia ei ainakaan uusavuttomuudesta voi syyttää, ovathan he lähteneet mukaan toimintaan, johon jokainen kadunkulkija ei olisi eri syihin vedoten valmis lähtemään. Vammaisavustajatoiminassa heräävä avuttomuudentunne onkin luonteeltaan toisenlaista. Se ei ole useinkaan itse tietoisesti aiheutettua ts. esimerkiksi omasta saamattomuudesta tai haluttomuudesta johduttavaa, vaan sen laukaisijana toimii jokin tilanne tai ihminen, johon ei voi eikä osaa itse halustaan huolimatta vaikuttaa.

Jokainen informantti, yhtä lukuunottamatta, myöntää kokevansa avuttomuutta aina silloin tällöin. Avuttomuuden tunne herää tavallisesti uusissa tilanteissa, joissa avustaja ei tiedä miten hänen odotetaan toimivan. Useammat haastateltavat sanovatkin törmänneensä tilanteisiin, joissa eivät ole tienneet miten menetellä. Kolme informanttia ilmoitti tällaisia tilanteita sattuvan vaikeasti vammaisten liikuntakerhossa. Avustettavien omatoimisuuden ja kykyjen arviointi tuottaa vaikeuksia ja samalla myös toisen puolesta tekemisen tarpeen (määrän) arviointi. Tästä kertoo seuraava lainaus:

Tuollaki ku tota pelii pelataan, niiku ei aina sit niinku oikein tiedä, et pitäskö sitä niinku enempi niinku odottaa, et jos hän sit pystyiskin sen itte sen pallon niinku paremmin lähettämään jonnekkain tai pitäskö sitä sitten vaan tönästä sitä tualin kans tai mitä. (--) Ku ei niistä niinku aina [tiedä] (--), et pystyyks he sitten kuitenkin potkemaan sitä sil tavalla (E:51;29-37)

Lainaus osoittaa, että avustettavien omatoimisuuden kunnioittaminen ja sen ylläpitämisen tavoite on hyvin sisäistynyt avustajien mieleen. Vammaisen ihmisen puolesta ei tietoisesti haluta toimia, mikäli tämä siihen suinkin itse pystyy. Yksi liikuntakerhossa avuttomuutta kokenut sanoo avuttomuudentunteen heräävän melko yksinkertaisissakin käytännön avustamistilanteissa:

Lih sairaille autetaan takit ihan eri tavalla päälle niinko ku sit taas CP-vammasille. Niin mä olin siin niinku ihan, et tein tavallaan (--) ihan niinku nurinperin, et mä olin ihan niin, et mä en saa tätä takkii ikinä päälle ja pois. Et jossain pikkusis käytännön tilanteis voi tuntee niinku tosi avuttomaks ja ihan naama punasena sit pyytää jonku apuun, et tuu nyt näyttään. Tai sit kysyy silt ihmiselt, jos se pystyy sanomaan, et miten tää autetaan parhaiten tai helpoiten (A:5;29-38)

Avustajat kertovat selviävänsä hankalista tilanteista pyytämällä apua muilta paikalla olevilta avustajilta tai ohjaajalta, jos avustettava ei itse osaa tai pysty neuvomaan. Yksi haastateltavista kokee hyväksi ja helpottavaksi, toistuvia samankaltaisia avustustilanteita ajatellen, että avustettava neuvoo ja antaa aina palautetta miten jossakin asiassa haluaa häntä autettavan. Luonnollista myös on, että avustuskokemuksen karttuessa ja samaa ihmistä säännöllisesti avustettaessa, avuttomuuden kokemuksetkin vähenevät, kuten kaksi haastateltavaa mainitsee. Toinen näistä kahdesta sanoo, että avustajan ei saakaan olla kaikentietävä ja -osaava, vaan avuttomuus kuuluu ikään kuin asiaan, koska kukaan ei voi ennakolta tietää miten kukin ihminen haluaa häntä avustettavan.

Jokaisellahan on oma tapansa miten he haluaa, että heijät nostetaan, vaikka peruseriaatteet kaikissa nostois on samat. (--) Mä saatankin rykästä väärin ja joo toinen joutuu korjaamaan, et ei niin, älä ota siält kiinni ku ota täält kiinni. Kyl koko aika täytyy tavallaan niinku alust alottaa niinku se homma. Mut siinä ei saakaan olla sit sen olonen, et kaiken tietää. Täytyy olla aika nöyrä siihen. (B:18;6-13)

Sama informantti sanoo tuntevansa avuttomuutta käytännön avustamistilanteiden lisäksi myös avustettavan mielialan suhteen. Hän sanoo kokevansa vaativimmiksi tilanteet, joissa huomaa avustettavan mielialan olevan alhaalla, koska pelkää lähestyvänsä tätä väärällä tavalla ja että tulee näin loukanneeksi häntä. Arkaluontoisista aiheista keskusteleminen eikä niihin kommentoiminen ole helppoa, vaan vaatii suurta hienotunteisuutta. Informantti B kertoo:

Tunnetasolla tulee sellasii avuttomuuden tilanteita. (--) Näkee, et toisella on paha olo. Tai vaikka he on ilosia ja tollai, niin se on kova paikka olla vammanen, ja siinä vaaditaankin paljon. Ne on niitä vaikeimpia tilanteita oikeestaan, semmosii vaativimpia sit, et auta armias jo siinä lähestyy väärällä tavalla. (--) Et haluaako toinen, et mä otan kantaa vai haluaisko se, että jotain keskusteltais siit tai muuta. (--) Ne on niin herkkii tilanteita, (--) et kyllä tunnen avuttomuutta. (B:21;13-21)

Avuttomuuden ja itsensä tyhmäksi kokeminen liittyvät läheisesti toisiinsa. Vaikka avuttomuudentunteen kokeminen onkin yleistä, tyhmäksi itsensä ei ole kokenut kuin puolet haastattelemistani avustajista. Yksi informanteista kertoo kokeneensa olleen joskus avustettavilleen omasta mielestään epäystävällinen. Hän sanoo, että olisi voinut palvella avustettavia eräässä tilanteessa paremmin, mutta kiireeseen vedoten hän ei sitä tehnyt, ja kertoo harmitelleensa sitä kotonaan. *Jälkeenpäin jäi niinku kauheen tyhmä olo, (--)* et ajatteli heidän asemassaan, jos olis itte ollu, (--) niin ajattelisi et toi oli vähän kyllä töykee tai jotenki tämmönen niinku [nauraa], et se vaan paiskaa sen kahvin siihen etteen ja sit lähtee, informantti E pahoittelee. (E:51;1-5)

4.2.3 "Ihan nolostunutkin sillai, et vitsi, et mä mokasin"

Noloja tai kiusallisia tilanteita avustajatoiminassa on sattunut puolelle avustajista. Yksi haastateltavista kertoo nolostuvan usein silloin kun tekee jonkun virheen, jota kuitenkin pyytää yleensä aina avustettavalta anteeksi, varsinkin jos on tehnyt erehdyksen avustettavaa kuulematta. Hän uskoo, että lopettaisi avustajatoiminnan, jos tekisi jonkun suuren ja korvaamattoman virheen, koska itse kriittisenä ihmisenä hän ei pystyisi unohtamaan asiaa. Sama haastateltava kertoo kokeneensa olonsa kiusaantuneeksi tilanteessa, jossa häneen ihastunut avustettava aikoi väkisin ottaa hänet vaimokseen. Sen sijaan avustettavan alastomuus ei saa hänen oloaan kiusaantuneeksi, koska tietää, että ei ole ainut ihminen joka on tämän nähnyt ilkosillaan. Hän sanoo:

Ei tää kun toista joutuu riisumaan, ja kun näkemäään näitä intiimejä alueita. Et nää on niin luonnollisii asioi mulle ja myöskin niille avustettaville. Se on osa niitten elämää, ja niitten toimintakyky on siitä kiinni, et jos en mä rupee siin punastelemaan, niin ei oo mitään ongelmaa kellään. (B:22;13-18)

Kaksi avustajaa puolestaan sanoo kokevansa kiusallisiksi tilanteiksi juuri vessassa käynnit avustettavan kanssa. Toinen heistä kertoo kokeneensa sen kiusalliseksi vain

toiminan alkuaikoina, toinen taas sanoo sen olevan hänelle edelleenkin kiusallista ruokailussa avustamisen lisäksi.

4.2.4 "Kiukku mulla voi nousta kyl"

Harmistumisen tai kiukun tunnekin on tullut tutuksi kolmelle haastattelemistani avustajista. Kahdella haastateltavalla tunteen lähteenä on ollut avustettava. Informantti D sanoo harmistuneensa avustettavan turhanpäiväisestä marmatuksesta, jonka kohteeksi on joskus automatkalla joutunut. Haastateltava kertoo: *Jonkinlaista ärsyyntymistä saattaa aiheuttaa (--)* jos joku aukoo päätään niinku silleen suotta. Harvoin mulle on tommosta käynyt, mut joskus on tullu tiuskimista esimerkiksi kuljetustilanteessa ku autossa istuu. (D:38;7-10)

Auttajia onkin joskus nimitetty myös "säiliöihmisiksi", koska auttajat osallistuvat persoonansa välityksellä myös autettaviensa elämään, virittäen heissä tunteita ja mielikuvia sekä ottaen vastaan näiden hätää. Auttajilla ajatellaan olevan persoonassaan ikäänkuin astia, johon autettava voi kaataa oman elämänsä painolastia ja tunnepaineita, saadakseen sillä tavalla itselleen helpotusta ja myötätuntoa. (Linqvist 1992, 73.)

Toinen informantti puolestaan sanoo kokeneensa ikäväksi tilanteeksi sellaisen, jossa avustettava myöhästyy sovitusta tapaamisajasta. Tällöin hän ei omien sanojensa mukaan oikein tiedä miten hänen pitäisi menetellä: niellä kiukkunsa ja ymmärtää, että vammaisen liikkuminen ei käy yhtä joutuin kuin vammattoman vaiko purkaa mieliharminsa töksäyttämällä asiasta avustettavalle tämän lopulta saapuessa. Informantti A kertoo tällaisesta ikävästä tilanteesta näin:

Semmoset on niinku inhottavii tavallaan, et joutuu kauheesti odottamaan niinku itte. Niin antaaks nyt sille toiselle anteeks niinku sen nimis, et okei se on vammahan. se ei oo päässyt ehkä lähtemään yhtäkkii. (--) Ottaa tavallaan päähän, et tekis miäli sanoo, et kiva oli seistä tääl pual tuntii ja odottaa. Sit taas haluais ymmärtääkin niit. (--) Kyl mä oon sit melkein niinku sanonu, et mä oon tääl kyl odottanu niinku kakskyt minuttii tai pual tuntii. (--) Et on se sit niinku harmittanu niin pal kumminkin. (A:6;36-44, 7;1-3)

Sama informantti kokee tekevänsä väärin, jos antaa sovitusta tapaamisesta myöhästymisen vammaisuuden nojalla anteeksi, koska avustettava voi ilmoittaa puhelimitse myöhästymisestään. Muutenkin vammaisten pitäisi hänen mielestään osata enna-

koida se, että he eivät pääse lähtemään liikkeelle yhtä nopeasti kuin vammattomat. Häntä harmittaa myös se, että ei ole viime aikoina ehtinyt pitämään yhteyttä avustettavaansa pääsiäiskorttia enempää, ja kärsii tämän asian takia huonosta omastunnosta. Erästä avustajaa puolestaa harmittaa tilanne, jos ei voi lähteä avustajaksi avustettaviensa pyynnöstä huolimatta. Tällaisessa tilanteessa hän kokee pettäneensä näiden luottamuksen.

Informantti B kertoo kiukustuvansa, kun kuulee miten huonosti yhteiskunta kohtelee vammaisia jäseniään sosiaalietuksia piilottelemalla:

Kun mä kuulen niit kokemuksii, niin kiukku mulla voi nousta kyl, kuin raadollinen tää yhteiskunta on, et kuin helppo noit heikompi jäsenii on pompotta ja simputta, esimerkiksi etuuksista. (–) Pitää itte ottaa selvää. Et ne on olemassa olevii, mut niist ollaan hiljaa, et jos ei älyä itse esimerkiks hakea jotain, niin jää ilman. (B:17;24-28)

Informantin käsitys saa tukea: eduskunnan apulaisoikeusasiamiehen Riitta-Leena Paunion mukaan vammaispalvelulain soveltamisohjeissa on löytynyt lainvastaisuuksia monissa kunnissa. Kahdentoista kunnan, Turku mukaanlukien, on erikseen selvitettävä kesäkuun 1998 loppuun mennessä ohjeiden lainmukaisuus. Turun Sanomien mukaan Kynnys ry:n toimistoon tulee paljon lainvastaisuuksista kertovia yhteydenottoja. Lehdessä kirjoitetaan STT:lta saatujen tietojen perusteella: "Silloin, kun vammainen ei tiedä oikeuksiaan, myöskään sosiaalityöntekijä ei niistä yleensä kerro". (Vammaispalvelulain soveltamisohjeet yhä lainvastaisia, TS 16.1.1998)

4.2.5 Epäonnistuminen ja pelko

Kysymykseeni "oletko koskaan tuntenut epäonnistuneesi avustajana toimiessasi", sain pääsääntöisesti kielteisiä vastauksia. Useimmat haastateltavista ovat tehneet virheitä, mutta eivät ole niistä huolimatta kokeneet ainakaan täysin epäonnistuneensa tehtävissään. Kaksi haastateltavaa mainitsee kuitenkin tunteneen kerran epäonnistuneensa. Molemmat sanovat tapauksen olleen tilanteessa, jossa sanoivat vahingossa avustetavalle jotain vammattoman ihmisen näkökulmasta tai "suulla", ja huomasivat tämän kuulostaneen avustettavasta ikävältä ja loukkaavalta. Tästä huolimatta toinen näistä informanteista on sitä mieltä, että avustajan ei pidä kuitenkaan ryhtyä liikaa miettimään, mitä suustaan ulos päästää, jotta vuorovaikutuksen luontevuus ei kärsisi. Hän kertoo:

Oon mä joskus sanonu jotain semmost, että tiätää, että tää kuulostaa ton korvas jotainkin hullulta, ja huomaa jälkeen päin, et kuins mä nyt noin niinku sanoin, vaik ei mun mielestä niinku mitään semmosta asenteellisuut niin itellä, niin (--) sen voi sanoa vähän niinku väärin, vaik niinku ei tosiaankaan tarkoita mitään. Mut sekin on hirveetä, jos liikaa rupee miättiin, niin sit tavallaan varoo tavallaan liikaa. (A:5;20-28)

Epäonnistumista kukaan, informantti B:tä lukuunottamatta, ei kuitenkaan sano pelkäävänsä. Häinkin sanoo kyseessä olevan enemmän jännityksen tunne kuin pelko. Hän kertoo jännittävänsä osaako toimia tietyissä tilanteissa ja varsinkin jos jotain yllättävää sattuu ja avustettavan henki on vaarassa. Hän kertoo tilanteesta, jossa oli avustamassa hengityskonetta käyttävää ihmistä:

Mä jännitin kyllä, et ei se pelkoo varmaan oo. Just tämmösis tilanteis, et osaanko. Ja mä jännitin sitä hengityskonettakin sitten, että auta armias, et mitä jos jotain sattuu. Ja sit mä mietin sitä kuvioo läpi, mitä pitää tehdä. Ja entäs jos se ambulanssi ei tuu ajoissa, ja jos se tukehtuu sinne sänkyyn. (B:21;22-26)

Kaksi haastattelemistani avustajista sanoo, että ei ole pelännyt toimintansa aikana vielä mitään. Muut mainitsevat pelänneensä joissakin tilanteissa. Yksi kertoo pelänneensä uintiavustajana ollessaan, että hänen avustamansa lapsi vetäisi vettä keuhkoihinsa, minkä takia hän ei uskaltanut sukelluttaa lasta. Muutenkin hän sanoo kokeneensa taitonsa uima-altaassa riittämättömiksi ja itsensä liian araksi lapsen seurassa. Erään toisenkin avustajan pelko on hieman samanlaista. Hän kertoo pelkäävänsä tilanteita, joissa voisi joutua ottamaan vastuun toiminnasta. Hän sanoo toimivansa mielummin vastuunkantajan käskyläisenä kuin itse vastuunkantajana. Yksi haastateltava sanoo pelänneensä jopa kuolevansa, tosin palkallisena henkilökohtaisena avustajana toimiessaan, ollessaan avustettavansa ajaman auton kyydissä. Haastateltava kertoo epäilleensä, että vammaisuus voisi lisätä onnettomuusalttiutta. Pelko poistui rationaalisen ajattelun avulla. Kyseinen avustaja kertoo pelostaan:

Sitä niinku ajatteli, et mitä jos se ajais kolarin jossain maantiällä oikein.(--) Joskus mä miätin, et mitä jos sen vamman takii niinku tavallaan tuliskin kolari. No, enhän mä sille olis enää mitään voisi, jos mä olisin kuollu tai muuten, mut kyl mä sitä joskus miätin, et voisko se käydä helpommin niinku vammaselta ku jos se olis terve, et

olisko se voinu vaikuttaa siihen. Sit mä yritin järkeillä sen, et ku hänellä on kerran ajokortti, niin kyl se sujuu se homma ainakin vielä. (A:6;1-9)

Näistä edellä käsittelemistäni hieman negatiivisen sävyisistäkin tuntemuksista ja kokemuksista huolimatta avustaminen koetaan yleisesti ottaen hyvin myönteisenä ja asiana. Toiminnassa mukanaolosta avustajat saavat hyvinolon tunteen ja kokevat olevansa hyödyllisiä. Avustajien kertoman mukaan avustajien ja avustettavien välillä ei oikeastaan koskaan ole erimielisyyksiä tai ongelmia. Avustettavat ovat suhtautuneet avustajiinsa myönteisesti, eivätkä ole antaneet näille kielteistä palautetta toiminnasta.

4.3 Avustajana toimiminen - vaikeaa ja raskastako?

4.3.1 Vaikeat ja helpot avustettavat

Haastattelemini avustajien käsityksen vaikeista avustettavista vaihtelevat. Kukaan haastatelluista ei nimeä vaikeiksi avustettaviksi ihmisiä näiden luonteenpiirteiden mukaan, vaan ainoastaan ulkoisen olemuksen perusteella. Kaksi informanttia nimeää tällaisiksi henkilöiksi suurikokoiset ja painavat avustettavat, mikäli heitä joutuu siirtämään paikasta toiseen esimerkiksi nostamalla. Avustajan ja avustettavan välinen suuri kokoero voi tehdä avustamisesta vaikeaa. Tästä kertoo myös seuraava lainaus:

Tämmösii mä koen vaikeena sit, et se miäs oli paljon pitempi kuin minä, varmaan joku 175-senttinen. Kakskyt senttii mua pitempi. Ja sitten nostaa hänet tai auttaa niinku pyörätuoliin, pyörätuolista pytylle. Jo pituuserot tekee sen, vaikka mimmonen tekniikka olis, et sen mä koen todella vaikeena niinku fyysisesti. (B:17;32-40)

Kaksi informanttia taas sanoo vaikeita avustettavia olevan vammaiset, joiden puheesta on vaikea saada selvää tai jotka eivät lainkaan pysty kertomaan avustajalle, mitä haluavat tai tarvitsevat. Toinen tällaiset avustettavat vaikeiksi kokeva sanoi kokevansa ongelmaksi juuri sen, että tällöin vammaisesta tulee avustajansa toimien kohde, jonka oma tahto ja halu ei pääse esiin. Yksi haastatelluista sanoi vaikeita avustettavia olevan sellaiset vammaiset, jotka purkavat avustajaansa pahaa oloaan, vaikka vain todella harvoin hän sanoo tällaisia avustettavia tavanneensa. Yksi avustaja puolestaan kertoi kokevansa vaikeiksi passiiviset avustettavat, jollaisia sanoo olevan avustettavien, jotka eivät pysty liikuttamaan edes sormeaan. Yhdellä

haastateltavalla ei ole koskaan ollut vaikeita avustettavia, mutta uskoo, että kokisi vaikeiksi "nenäletkujen" tai hengityskoneen varassa elävät vammaiset.

Kysymykseeni helppoista avustettavista, sain informanteilta melkein pä identtisiä vastauksia. Kaikki haastateltavat sanovat helppoja avustettavia olevan sellaiset liikuntavammaiset, jotka neuvovat ja sanovat mitä avustajan kulloinkin on tehtävä tai mitä avustaja mahdollisesti tekee väärin. Informantin A sanoin: *Just semmoset, jos ne pystyy jotenkin ilmasemaan tai niinku sanomaan, et mitä ne niinku haluaa, et mä teen. Ja semmoset avoimet, et se on helpompaa, ku et on ihan hiljaa ja ei niinku tiää, et onks mitään hankaluut tai miten mennään.* (A:4;27-30)

Yksi informantti nimesi helpoksi avustettavaksi myös vammaisen, joka sallii avustajan olla epävarma ja joka on kärsivällinen. Kyseisen informantin mukaan helpot avustettavat *kertoo sit, et mikä on.* (--) *Ja antaa mullekin tilaisuuden olla sit vähän tietämätön ja kysellä.* (--) *Et vähän sellaista epävarmuuttakin sallitaan, jaksaa odottaa, et on kärsivällisyyttä.* (C:28;44-48) Yhden haastatteleman avustajan mielestä helppoja avustettavia ovat ne, joita ei tarvitse nostella. Eräs informanteista sanoi helppoja olevan avustettavat, jotka ovat omatoimisia. Hänen lukee omatoimiseksi myös avustettavat, jotka eivät pysty ilman apua syömään.

4.3.2 "Vaikeeta on mennä viaraaseen tilanteeseen vieraiden ihmisten kanssa"

Kysymyksiini helppoista ja vaikeista avustustilanteista sain samansuuntaisia vastauksia kuin kysymyksiin helppoista ja vaikeista avustettavista. Kolmen avustajan mukaan vaikeaa on toimia avustajana nostotilanteessa, jos avustettava on painava ja isokokoinen ja olosuhteet ovat vammaisepäystävälliset tai muuten hankalat. Kolme informanttia nimesi vaikeaksi myös tilanteen, jossa ei tiedä mitä tulisi tehdä ja miten avustaa. Kaksi haastattelemaani avustajaa sanoi kokevansa vaikeaksi vieraan ihmisen avustamisen vieraassa tilanteessa, varsinkin jos ei tiedä miten vamma vaikuttaa avustettavan suorituskykyyn, ja jos ei ole ketään keneltä kysyä neuvoa. Informantti C pohtii: *Vaikeeta on mennä viaraaseen tilanteeseen vieraiden ihmisten kanssa, jos ei tiedä siit mitään, et mitä pitäisi tehdä.* (C:31;34-40)

Kolme koki vaikeaksi myös tilanteen, jossa avustettava ei osaa sanallisesti ilmaista tarpeitaan tai antaa avustajalle suullista palautetta tämän toiminnasta. Informantti D sanoo:

Just tämmösissä epäselvissä tilanteissa. Ei tiedä, mikä ihmisessä on niiku vikana.

(--) *Siin saattaa tulla, et miten tällä ihmisellä kädet pelaa, semmosia käytännön asioita ja et kuuleeko hän ja ymmärtääkö hän mitään ja tämmösiä ajatuksia. Ja sit tekee kaiken minkä voi eikä välttämättä tiedä, että onko tuo nyt oikein. (D:37;17-22)*

Yksi haastateltavista kertoo avustamisessa vaikeinta olevan se, kun pelkää, että tekee jotain väärin ja toiminnallaan loukkaa avustettavaa. Hän kertoo: *Aina ku siihen uuteen tilanteeseen menee, et jos tekee jotain väärin, ja sillä tavalla niin kun tulee loukanneeksi toista. (B:23;22-29)*

Haastattelemini avustajien käsitykset helposta avustustilanteesta vaihtelevat. Informantti A:n mukaan tilanne, jossa ei ole yksin ainoa avustaja, on helppo, jos vain avustamisympäristön olosuhteet ovat kunnossa: *Et on mukana jossain retkillä tai muualla, jos siäl on enemmän, et nyt ihan yksin oo avustajana. Jos ne paikat niinku muuten on kunnossa, et vessat on ihan hyvät ja ei oo mitään liikuntaesteitä.*

(A:4;31-34)

Erään haastateltavan mukaan on helppo olla avustajana kun tekemistä ei ole kovin paljon, ja kun tehtävät ovat kevyitä. Hän mainitsee tällaisen tilanteen olleen Lihastautiyhdistyksen joulujuhlissa, jossa avustajan tehtävänä oli vain ulkovaatteiden riisuminen ja kahvin tarjoilu avustettaville. Kahden informantin mielestä avustamistilanteen tekee helpommaksi se, että tietää ennakolta mitä asioita ja milloin avustajan jossakin tietyssä avustamistilanteessa odotetaan tekevän.

Haastattelemani avustajat kertoivat hyvinkin erilaisten tilanteiden ja asioiden olevan heidän avustajauransa vaikeimpia. Eräälle haastatelluista vaikein avustajanaolo kokemus on ollut tilanne, jossa joutui menemään liikuntavammaisen miehen kanssa ensimmäistä kertaa vessaa. Hän kuvaa kokemustaan näin:

Ei niinku tienny yhtään, et miten sinne pönttöön olis survoutunu, mikä mun rooli siinä oli, ku se oli kuitenkin semmonen, et raajat oli miten sattuu. (--) Ja kuitenkin se (--) topakasti suuntautu niinku siihen hommaan ite, että ties mitä tehdä ja mä en tienny, että miten mä olisin siinä. Yritin kaivaa papereita niitä siihen, ja se tuli siis niinku siihen pöntölle tuolilla edestäpäin, ja sill oli, se halus virtsata sinne, ja sit se ei tarpeeks niinku antanu mulle infoo siinä. (D:37;25-33)

Myös toinen informantti kertoo vaikeimman tilanteen olleen hänelle lapsen avustaminen vessassa, koska hänestä tuntui silloin, ettei edes osannut kysyä, miten tätä

olisi autettava. Kyseinen avustaja sanoo kokevansa epätietoisuuden kaikista vaikeimmaksi.

Haastateltava A kertoo avustamisessa vaikeinta olevan sen, että ei tiedä, onko avustettava ollut tyytyväinen hänen toimintaansa, ja kun ajattelee tätä vielä kotonakin. Vaikeinta tilannetta hän ei osannut nimetä, mutta kertoi sen sijaan ikävystyttävintä olleen vaalitoimitsijan avustajana toimiminen. Haastateltava E on kokenut vaikeimman tilanteensa nostaessaan isokoista miestä pehmeästä ja matalasta hotellin sängystä pyörätuoliin yhdessä toisen pienikokoisen naisen kanssa. Hän sanoo kokeneensa hankalaksi myös, ollessaan uintiavustajana lapsille, että ei tiennyt kuin vasta aamulla paikan päällä tarvitaanko häntä avustajana vai ei, koska lasten lukumäärästä ei ollut koskaan tarkkaa tietoa. Haastateltava F ei osaa sanoa, mikä on hänelle ollut vaikein avustajana olo kokemus. Yksi informantti taas kertoo vaikeimmasta avustajanaolo kokemuksestaan, ja ikävimmästä tilanteesta mihin hän on joutunut, tuhotessaan ajattelelmattomuuttaan avustettavansa katetrin laivassa keskellä merta, seuraavasti:

Mä sain kontaminoituu [tuhottua] sen yhden katetrin eikä sillä [henkilöllä, jota hän oli avustamassa] ollu niitä [katetreja] tarpeeksi. Et siin piti miättii, et siin piti toimii nopeesti, et mitäs nyt tehdään. Toinen lohdutti, et kyllä hän voi loppupäivän olla pissaamatta, mut se nyt on ihan hirvee tilanne, ku on kupla ottas, ku päästään laivasta ulos. (B:16;40-45)

Sama informantti mainitsee tämän vaikean tilanteen olleen myös hänen parhaiten "junailemansa" tilanne, koska möhlimisestäään huolimatta hän onnistui saattamaan tilanteen onnelliseen päätökseen. Hän jatkaa kertomustaan:

Sit mulla rupes iso ratas taas pyörimään, et hyvänen aika, tämmöses isos laivas täytyy olla sairasosasto (--) jos ihmiset saa keskel merta sairaskohtauksen tai jonkun. Otin siitä sitten selvää, ja siel olikin, ja me saatiin aika sit sairaanhoitajalle. (--) Elikkä sieltä saatiin niitä katetreja, ja saatiin niitä katereja niinku niin tarpeeks, että hän saatto käydä pissalla huomattavasti useemmin, kun niillä omillansa olis voinu käydä. Sillon mä olin tosi tyytyväinen. (B:22;1-12)

4.3.3 "Et siin oli niinku loppu hyvin, kaikki hyvin"

Muiden informanttien parhaiten hoituneet ja hoitamansa tilanteet ovat luonnollisesti erilaisia kuin edellä informantti B:n kertoma tilanne. Kaikki haastateltavat eivät

osanneet kuitenkin eritellä niitä. Informantti E kertoo junailleensa hyvin tilanteen liikuntakerhossa, jossa hänen piti nostaa isokoinen, painava ja epäselvästi puhuva avustettava lattialta takaisin pyörätuoliin. Hän ei itse saanut avustettavansa puheesta selvää, mutta yksi liikuntakerhon osallistujista, avustettavan ystävä ymmärsi kuitenkin ko. avustettavan puhetta niin, että pystyi tulkkaamaan avustettavan nosto-ohjeet informantille, ja tilanne hoitui lopulta hyvin, vaikka se aluksi oli vaikuttanut informantista hankalalta. Informantti F taas kertoo tilanteen, josta kokee suoriutuneensa hyvin, sattuneen ollessaan avustajana sairaalaan mammografiaan menossa olleelle dementoituneelle vanhukselle. Hän kertoo tilanteesta, jossa oli vähiltä joutua maksamaan omasista rahoistaan avustettavansa taksimatkan, seuraavin sanoin:

Mä lähdin kerran yhden mummon kanssa. Hän meni mammografiaan ja (--) dementiaa oli kans. (--) Mä menin hakemaan häntä sit siältä kottoo ja mä sanosin, et tuleeks niinku se taksinkuljettaja hakeen meit niinku täältä näin. Hän sano, et joo, tulee se. Ja me odotetaan ja ihmetellään sitte. Ja ei se mitään tullu. Ja sit se oli kuitenkin tavallinen taksi [eikä invataksi]. Sit (--) hän sanos et ei hänellä oo rahaa ollenkaan. (--) Hänel olis siis toi kassi ja siäl oli hame mukana siäl kassissa, ja hän sano, et hänellä on hame varuiks mukana. Ja (--) et ei hän voi maksaa tätä taksii. Mä sanoin sit, et onks joku semmonen taksikortti? Ei hänel mitään semmost oo. No, mää menin äkkiä Kaupunginsairaalan pikapanktiin sitte, ja maksoin sen taksilaskun. Ja sit mä vein hänet sinne, ja sit hän joutus sinne sisälle sitte, sinne mammografiahuoneeseen. (--) No, mä sit olin niin röyhkeä ja kattosin sitä laukkuu, niin hänel oli siäl kukkaro mukana. No, mää sanosin, et kyl teil kukkaro mukana on, ja hän väitti, et ei hänel mitään rahaa oo. (--) Onneks oli se sama taksikuski, niin mää sanosin hänellekin sit, et oli hänel kukkaro kyl mukana. Ja sit me menttiin kottiin hänen tykö tonne. Mää sit sanosin, et joo, nyt ku on kukkaro, nii teidän täytyy nyt maksaa, antaa mulle se raha sit takas. (--) Mää en tiädä luulinks mä häntä vähän kuurokskin (--), niin hän sano, et älä puhu niin kovaan ääneen, et ei naapurit kuule [naurahtaa]. Ja kyl mä ne rahat sit sain takasin. (F:62;4-25)

Haastateltava C sanoo suoriutuneensa hyvin vammaisten lasten kanssa, vaikka tilanteessa oli vain pienet mahdollisuudet toimia. Hän kertoo, että hän ei välittänyt tilanteessa fyysisistä liikuntaesteistä, vaan kaappasi lapsen syliinsä, jos tämä ei päässyt itse johonkin paikkaan, ja vei tämän sinne minne lapsella oli aikomus mennäkin.

Informantti D taas kokee junailleensa hyvin tilanteen, jossa oli avustajana vaikeasti vammaisten liikuntakerhossa. Täällä hän kertoo saaneensa avustettavan tekemään

kannustuksensa, ohjauksensa ja avustamisensa myötä erään tehtävän, vaikka alussa oli vaikuttanut siltä, että hän ei saa avustettavaan minkäänlaista kontaktia. Informantti kertoo palkitsevaksi kokemastaan tilanteesta näin:

Kaveri silleen niinku istu vaan siellä Ruusukorttelissa [jalka toisen jalan päällä ristissä ja tuijotti tyhjyyteen] ja katto vaan, ja joskus saatto vaihtaa näin [toisen jalan vuorollaan toisen jalan päälle] pyärätualis. (--) Oli sellanen tehtävä, että piti pallo pitää sylissä ja (--) tän tilan keskellä oli rengas, johon se piti niinku puottaa. (--) Mä saatoin olettaa, et se kaveri ei niinku tajua sitä. Mä kuitenkin niinku keskustelin sen kanssa: et nyt lähetään, ja nyt lähestytään sitä, ja nyt näet missä se on, ja nyt sun pitäis pudottaa se sinne. Ja sit se ekalla kerralla ei niinku puottanu, ja sit mä tökkäsin sen siihen, ja tein sit uudestaan (--), tavallaan tsemppasin sitä, et taas lähetään, ja nyt se pitäis taas laittaa sinne. Niin mun mielestä se tyrkkäs sen, en tiedä putosko se ite, vai mitä, mut kuitenkin meni sinne [minne pitikin]. (D:39;12-24)

4.3.4 "Et semmonen epätiatosuus on kaikista vaikeinta"

Haastateltavat tuntuvat hyvin sisäistäneen sen, kuten aikaisemminkin jo mainitsin, että vammaisen ihmisen omatoimisuuden vaaliminen on tärkeää, ja että asioita ei saa tehdä vammaisen ihmisen puolesta, jos tämä kykenee niistä ilman apuakin selviytymään. Tämä näkyy seuraavassa haastatteluaineistolainauksessa: *Avustustilanteessa ku tietää asian, et ei saa aina auttaa, vaan antaa tehdä. (--) Varmaan [on] vaarana (--), että tekee liikaa valmiiks, ja kuitenkin se ajatus on, että pitää antaa ihmiselle mahis selvitä niin pitkälle ku mahdollista [ilman apua].*

Kuitenkin kaikki haastateltavat myöntävät, että varsinkin toiminnan alkuaikoina oli vaikeaa olla auttamatta. Yksi haastateltava kertoo, että aikaisemmin hän tarjosi heti reippaasti apuaan henkilölle, jota oli avustamassa. Nykyään hän sanoo antavansa avustettavan ensin yrittää itse, vaikka tämän suoriutuminen näyttäisikin vähän kyseenalaiselta. Informantti B sanoo alun vaikeuden olla auttamatta johtuneen harjaantumattomuudestaan avustajana sekä positiivisten rutiinien puutteesta. Nyt hän kertoo pystyvänsä olemaan avustettavan vierellä, tekemättä asioita tämän puolesta, vaikka jotkut avustettavat siitä pitäisivätkin. Toiset avustettavat taas eivät hänen mielestään halua että heitä autetaan, vaan haluavat säilyttää mahdollisimman pitkälle omatoimisuutensa. Hän kertoo alun vaikeudestaan olla auttamatta näin:

Oli alkuun ja se oli sellasta harjaantumattomuutta, (--) ei ollu vielä sellasta positiivista rutiinia siinä hommas, oli, teki liikaa. Ihan selvästi mää sen sit kyl huamasin ja

niissä ihmisissä on monenlaisii, toiset tykkää sit, ne ei sano mitään, ne tykkää et kaikki tehdään eteen. (--) Et nyt on oppinu [olemaan auttamatta], ja se on niinku heidän parhaaks. Nyt osaa relatakin jo sillai, et osaa seisoo vieressä ja vaan antaa tehdä. Ja (--) toiset sanoo, et älä tee, mä haluun tehdä tän ite. Viimmeseen asti se omatoimisuus halutaan [säilyttää]. (B:18;26-37)

Myös avustaja E on kokenut vaikeaksi olla auttamatta. Aluksi hän kertoo ajatteleensa, että avustajan ei saa olla vain paikoillaan, vaan on tehtävä koko ajan jotakin. Nyt hän sanoo ymmärtävänsä, että avustamista tehdään tilanteen mukaan. Hän kertoo myös alussa pitäneensä avustamista ja palkkatyötä synonyymisinä asioina, mutta ei ajattele näin enää.

Kolme avustajaa myöntää edelleenkin kohtaavansa tilanteita, joissa heidän on vaikeaa olla auttamatta. Kaksi informanttia sanoo tällaisia tilanteita sattuvan, kun avustettavalta käy jonkun asian tekeminen hitaasti ja huononlaisesti.

K: *No, onko niinku vaikeeta olla joskus auttamatta?*

V: *On.*

K: *Minkälaisissa tilanteissa esimerkiksi?*

V: *No, joskus ku joku kestää vähän kauemmin joku asia, joku nappi tai vetoketju ku yrittää nii, semmosis jossain. [tirskahtaa] (F:61;21-25)*

Toinen kahdesta informantista uskoo myös, että jos tekisi avustajan tehtäviä työseen, hän ei pystyisi olemaan auttamatta ja odottamaan avustettavan omaan suoritumista, varsinkaan jos olisi kiire jonnekin. Hän uskoo näin siitä huolimatta, että tietää avustettavalle olevan vain hyväksi saadessaan tehdä asian itse ja omatoimisesti. Haastateltava A kertoo, että hän kokee vaikeaksi olla auttamatta avustettavan kotona, jossa tehtävät on osattava puolittaa oikealla tavalla. Vieraan ja avustajan roolin yhteensovittamisen vaikeudesta hän puhelee näin:

Joissain tilanteissa on sen niinku rajan miättäminen hankalaa, et jos on niiku toisen ihmisen kotona (--) ja sit se sanoo vaikka mulle, tää ihminen, että keitetään kahvit.

(--) Mä tiädän kaikki mitä mä teen, mut sit mä tiädän, et hänkin haluais tehdä, ku hän niiku tavallaan haluaa tarjota niinku mulle, ku mä oon tavallaan kuitenkin tullu kyläänki, et mä en oo tavallaan tullu niinku pelkästään avustajakeikkaan, et sillon on niinku vaikeet. (A:5;11-19)

4.3.5 "Ei sitä oo vaikee sovittaa omaan arkielämään"

Kurssin käytyään avustajilla on mahdollisuus esittää toivomuksia esimerkiksi siitä, millaisille ihmisille haluavat avustajaksi lähteä ja milloin. Useimmat informantit kertovat lähteensä avustajaksi mieluiten arkipäivisin. Kolme sanoo olevansa mieluummin avustajana jossain muualla kuin avustettavan kotona. Kaksi haluaa, että ei ole yksin avustajana missään tilanteessa, ja että avustettava on samaa sukupuolta kuin itse ovat. Yksi haastateltava kertoo haluavansa avustaa lapsia. Kaksi informanttia kertoo, että heillä ei ole mitään toiveita avustettavien tai avustustilanteiden suhteen. Toinen heistä sanoo kuitenkin, että ei lähde uintiavustajaksi.

Kukaan haastatelluista ei sano kokevansa vaikeaksi sovittaa avustajatoimintaa omaan muuhun arkielämään. Informantin D sanoin: *Ei se oo vaikee. Se on niinku tavallaan konkreettisesti ajateltuna allakassa eräs hetki.* (D:41;3-5) Informantin A mielestä hänen nykyinen elämäntilanteensa, jota raamittavat akateeminen vapaus ja perheettömyys, antaa aikaa avustamistoiminnalle, mikäli hän haluaa tehdä avustustyötä. Hän sanoo: *Mun mielestä se on niin, että kaikkee ehtii tekeen, jos vaan haluaa. Ei sitä oo täl hetkel ku ei oo perhettä ja yliopistolla opiskelu on kuitenkin niin vapaat, ja mul on sillai sopivasti luentoja, niin ei sitä oo vaikee sovittaa [omaan arkielämään].* (A:9;14-18)

Kahdelle haastattelemistani avustajista sattuu vain harvoin tilanteita, jolloin he eivät voi lähteä avustajaksi omien kiireidensä vuoksi. Molemmat kertovat asettavansa melkeinpä avustustilanteet omien menojen edelle asioiden tärkeysjärjestyksessä. Tästä kertoo seuraava lainaus haastatteluaineistosta:

Mä olen aina, juu kyllä käy, että mä olen sit jopa siirrelly omia menoja ja muuta siten, että mä olen niin kiinni tässä, että melkein millon vaan. Nyt esimerkiks tää laivamatka.(--) Tää kundi oli oli pyytäny. Mä oon ennenkin hänellä ollu ja lähettään nyt sit ens keskiviikkona aamulaivalla. Mä meen häntä sinne avustamaan, että mä sit oon saanu sen koulusta vapaaksi. Koulu on kyllä ymmärryksellä suhtautunu, informantti B kiittelee. (B:14;16-26)

Toinen harvoin avustamispyynnöistä kieltäytyvistä informanteista sanoo että tilanne, jolloin ei ole lähtenyt avustajaksi pyynnöstä huolimatta, on ollut oma tai lasten sairaus. Haastateltava B puolestaan kertoo kieltäytymisen syynä olevan velvoite omasta pakollisesta läsnäolostaan jossakin tilanteessa. Hän sanoo myös, että tekee ehkä liikaakin vapaaehtoistyötä, koska hänen poikansa on huomauttanut hänelle asiasta, ja

koska kokee olevansa joskus stressaantunut erityisjärjestelyjen takia, joita avustamaan lähteminen edellyttää. Kyseinen avustaja kertoo:

*Aniharvoin on sattunu, et mun on täytyynu sanoa, et nyt ei kerta kaikkiaan pysty, et sit on ollu tentti koulus tai joku, jost ei voi olla niin kun pois. Et ehkä liikaakin, et (--)
mun poika aina nauraakin: "kun sä kuvittelet olevas joku Äiti Teresa, et sä ees joskus osaisit sanoo ei?". Sit mä oon aina ihan stressaantunu, et miten mä järjestän nämä, ja mihin te [lapset] meette yöksi ja mihin me mäykyt [määräkoirat] laitetaan, ja mä höyryän pitkin kämpppää. (B:20;17-24)*

Useimmat haastateltavat sanovat joutuvansa usein tai melko usein kieltäytymään avustuspyyntöistä omien kiireidensä takia. He eivät myöskään sano kokevansa avustamista niin tärkeäksi, että ryhtyisivät sen takia juuri järjestelemään omia menojaan. Tilanteina, jolloin välittömästi kieltäytyvät avustamiskeikasta, haastateltavat mainitsevat mm. opetusharjoittelun sekä sukulaisten syntymäpäiväjuhlat. Informantti D sanoo kokevansa lieviä tunnontuksia joutuessaan jäämään pois pyörätuolirugbyjoukkueen harjoituksista pitkäksi aikaa omien kiireiden takia: *Vähän harmittaa, jos ei pääse, ja tulee itelle sellanen, et voi ei. Et ei nyt niinku luottamuksen pettämistä, mutta vähän niinku harmittaa. (D:37;3-4)*

Informantti A taas kertoo, että ei saa omantunnontuksia, vaikka joutuiskin perumaan omien menojensa takia avustuskeikan. Hän toimii avustajana silloin kun se sopii hänen omaan elämäänsä ja ei toimi, mikäli se ei sovi. Hänen näkemyksensä tulee esiin seuraavassa lainauksessa haastatteluaineistosta:

*Viime viikolla, kun mua pyydettiin ALS-ihmiselle, niin mun oli pakko soittaa, kun mun veljenpojan 2-vuotis synttärät oli just sillon, niin en mä sillon. Jos on (--)
et mä oon ite sopinut jo jotain, niin en niit [avustuskeikkoja] kuitenkaan etusijalle [asetta].
(--)
Et jos on hyvä ajankohta niin okei, ja jos ei oo, niin ei voi. (A:9;1-7)*

Informantti E kiittelee Avustajakeskuksen työntekijöitä siitä, että nämä eivät suhtaudu hänen kieltäytymiseensä avustustilanteista koskaan kielteisesti. Hän pitää tärkeänä juuri sitä, että ketään ei painosteta lähtemään avustajaksi vaan riittää, että ilmoittaa että ei pysty jonakin hetkenä lähtemään, ja asia on sillä selvä ilman mitään selittelyjä.

Myös Kalenius-Hintikan ym. (1994, 13) haastattelemat vammaisavustajat asettivat omat menonsa ja etenkin perheen etusijalle elämässään ja kertoivat olevansa mukana

toiminnassa vain kun vapaata aikaa työltä ja perheeltä jää. Elämäntilanne saneli tutkimuksen mukaan heille ehdot, milloin oli mahdollista toimintaan osallistua ja sitoutua.

4.3.6 "Tekniikka täytyy olla nostois hallinnassa, ja silti se on tosi raskasta"

Avustajana toimimista ei yleisesti ottaen koeta raskaaksi. Avustamisen yhdistäminen omaan työhön tai opiskeluun ei tuota kenellekään ongelmia. Tämä johtuu yhden haastateltavan mukaan siitä, että hän karsii pois vähemmän tärkeitä menoja. Useampien mukaan avustajatoiminnassa mukanaolo opiskelun tai työn lisäksi ei ole raskasta, koska ajallisesti toimintaan ei kulu kuin vähän aikaa. Kahden haastateltavan mukaan omaa järkeä käyttämällä ja itseään tarkkailemalla osaa säädellä avustajana toimimisen määrän itselle sopivaksi. Informantti A kertoo avustamistoiminnan ja opiskelun yhdistämisen raskaudesta seuraavaa:

Ei se sillai nyt ku mä oon ollu silleen joka toinen viikko ja sit sen naisen aina sillon tällön. (--) Et mun mielestä se pitää ite tavallan osata kattoo, et ottaa silleen sopivasti, et ei oo niinku joka viikko, tai ainakaan enempää ku kerran viikos. Et ei se sillai mulle ainakaan oo ollu rankkaa. (A:3;4-8)

Informanteista useimmat kokevat avustamisen olevan fyysisesti raskasta ruumiillista voimaa vaativissa tilanteissa. Jokainen näistä neljästä nimeää tällaiseksi tilanteeksi painavan ihmisen nostamisen. Eräs haastateltava kertoo pitävänsä avustamisessa tarvittavaa lihaskuntoa yllä harrastamalla liikuntaa: *Et mä käyn kuntosalilla, ja selkä on yks mitä mä yritän pitää kunnossa. Et mä olisin ihan rapakunnossa jo kaikkien näiden vuosien jälkeen. (--)* Tekniikka täytyy olla nostois hallinnassa, ja silti se on tosi raskasta. (B:16; 31-39) Kaksi haastateltavaa ei sano kokevansa avustamista fyysisesti raskaaksi.

Kaksi haastateltavaa ei koe avustamista myöskään psyykkisesti raskaaksi, vaikka useimmat näin tekevät. Toinen haastatelluista sanoo sen johtuvan siitä, että hänellä on perustaidot, joiden turvin hän osaa toimia avustajana, ja koska hän tietää mistä saa apua, mikäli kokee sitä tarvitsevansa. Toinen avustajista, joka ei koe avustamista psyykkisesti raskaaksi, uskoo että se voisi sitä olla, mikäli toimisi avustajana ALSiin sairastuneelle. Hän kokee kyseisen sairauden raskaaksi asiaksi kohdata, koska ihminen kuolee siihen. Yksi avustamisen psyykkisesti raskaaksi kokeva sanookin pitävänsä avustamista henkisesti raskaana vain ALSia sairastavien kohdalla, koska jää miettimään avustettavan elämän ajallista rajallisuutta. *Ei se*

sillai [ole psyykkisesti raskasta]. Ainoo on nää ALS-ihmiset, ALS-potilaat. Sillon sitä voi hiukan niinku jäädä miettimään, et toi voi kuulla vaikka kahen viikon päästä, informantti A sanoo ALSiin sairastuneen kohtalon koskettamana. (A:4;13-18)

Informantti D kertoo, että ei koe avustamista psyykkisesti raskaaksi niinkään itse avustamistilanteen aikana, vaan vasta kotona ollessaan, jolloin avustettavat tulevat mieleen, ja hän ryhtyy vertaamaan näiden elämää omaan elämäänsä. Hän sanoo: *Jälkeenpäin miettii, et miten se on se elämä toisenlaista. Asiat jää vähän pyörimään, tai ne muistaa ne tyypit sieltä.* (D:37;13-16) Informantti C kokee avustamisen psyykkisesti raskaaksi sillon, kun avustettava purkaa omaa pahaa oloaan avustajaan.

Yksi haastattelemistani avustajista sanoo kokeneensa avustamisen psyykkisesti raskaaksi toiminnan alkuaikoina, koska ei ollut vielä tottunut vammaisten ihmisten ulkonäköön, ja kauhistui sitä niin, että mietti avustettavia vielä kotonaankin. Hän kertoo:

Kyl se ainakin alkuun oli [psyykkisesti raskasta]. Et nyt mä huomaan, et (--) jotenki siihen niinku tottuu näkemään heit, et ku ensiks kun näkee, niin kauhisuu ja jotenkin, et voi olla tämmönen. Et sit ku sitä vähän aikaa on tehny, niin sit se on, ja ainakin jos näkee niinku samankin ihmisen taas niinku seuraavalla kerralla, niin sit se näyttää ihan vähän erilaiselt sit kuitenkin. (E:48;27-35)

Kokoavasti voidaan siis todeta, että liikuntavammaisten vapaa-ajanavustajien mielestä vaikeita avustettavia ovat suurikokoiset avustettavat sekä vammaiset, joiden puheesta on vaikea saada selvää. Yksimielisesti avustajat pitävät helppoina avustettavina vammaisia, jotka informoivat avustajaansa ja antavat palautetta toiminnasta. Haastateltavien mielestä vaikeita avustustilanteita ovat tilanteet, joissa avustaja joutuu nostamaan suurikokoista ihmistä, joissa ei tiedä mitä avustajan odotetaan tekevän ja joissa avustettava ei kykene antamaan suullisesti palautetta avustajalle. Vastaavasti helppoina avustustilanteina haastateltavat mainitsevat tilanteet, joissa ei ole yksin avustajana, joissa ei ole paljon tekemistä ja joissa avustaja tietää etukäteen mitä hänen milloinkin pitää tehdä. Varsinkin toiminnan alussa monet avustajista sanovat kokeneensa vaikeaksi auttamatta olemisen. Tällä he viittaavaat tilanteeseen, jossa avustettava pystyy selviytymään asioista ilman avustajan apua, vaikkakin hitaan- tai huononlaisesti. Omaan arkielämään avustamista ei ole informanttien mielestä vaikea sovittaa. He kertovat kuitenkin joutuvansa usein kieltäytymään avustuspyyntöistä.

Siihen, kokevatko informantit avustaminen raskaaksi, ja millä tavalla se koetaan raskaaksi, vaikuttaa avustustilanteiden luonne ja se, millaisille ihmisille haastateltava on ollut avustajana. Yleisesti ottaen avustamista ei koeta raskaaksi. Silti useampien haastateltavien mielestä avustaminen on fyysisesti raskasta tilanteessa, joka vaatii paljon ruumiillista voimaa. Kun avustaminen koetaan fyysisesti raskaaksi itse avustustilanteessa, psyykkisesti sen koetaan olevan raskasta lähinnä avustustilanteen jälkeen avustettavien pysyessä mielessä vielä avustajan kotonakin.

4.4 Emotionaalinen ja instrumentaalinen tuki avustajatoiminnalle

Sosiaalinen tuki määritellään usein seuraustensa perusteella. Sen on todettu vaikuttavan myönteisesti yksilön hyvinvointiin ja terveyteen. Joskus sosiaalinen tuki nähdään myös prosessina, jossa tukea virtaa yksilön sosiaalisessa verkostossa. Toisissa määritelmässä taas lähdetään sosiaalisen tuen ominaispiirteistä, kuten tukiverkoston koosta tai tarjotun avun luonteesta. Jälkimmäisessä sosiaalinen tuki jaetaan avun luonteen perusteella yleensä emotionaaliseen ja instrumentaaliseen tukeen. (Stahl & Potts 1985, Kumpusalon 1991, 125-126 mukaan) Emotionaaliseen tukeen sisältyy lähinnä palautteen antaminen, rohkaisu ja kunnioitus (Gothoni 1990, 12). Instrumentaalinen tuki tarkoittaa puolestaan konkreettisia palveluksia, taloudellista tukea, tavaroiden tms. lainaamista, informaation antamista esim. saatavilla olevista palveluista sekä apua, jota yksilö tarvitsee omien voimavarojensa käyttöön ottamiseksi (Stahl & Potts 1985, Kumpusalon 1991, 126 mukaan.) Kumpusalon mielestä sosiaalinen tuki voidaan määritellä yhteenvedonomaaisesti tarkoittavan lukuisten tutkijoiden käsityksissä ihmisten välistä vuorovaikutusta, "jossa he antavat ja saavat henkistä, emotionaalista, tiedollista, toiminnallista ja aineellista tukea" (Kumpusalo 1991, 126). Kumpusalo sanoo määritelmän korostavan tuen vuorovaikutuksellista luonnetta. Se "ei sulje pois mahdollisuutta, että sosiaalinen tuki voi olla suoraa henkilöltä toiselle tai epäsuoraa, järjestelmän kautta annettua tukea" (mp.).

Kumpusalo lainaa myös Casselia (1979) joka erottaa sosiaalisessa tuessa erilaisia tasoja sosiaalisen tuen läheisyyden perusteella. Primaaritason tukirakennetta edustavat oma perhe ja läheisimmät uskotut. Sekundaaritason tuella hän tarkoittaa ystävilta, sukulaisilta, työtovereilta ja naapureilta saatua tukea. Tertiaaritasoon taas kuuluvat tuttavat ja viranomaiset. (Kumpusalo 1991, 15.)

Tässä tutkimuksessa keskityn sosiaalisen tuen ominaispiirteistä sen luonteeseen, ja tarkoitan tuesta puhuessani emotionaalista tai instrumentaalista tukea. Emotionaalinen

tuki voi näkyä avustajan lähipiirissä esimerkiksi vammaisavustajatoiminnan arvostamisena tai rohkaisuna toimintaan. Instrumentaalinen tuki liittyy lähinnä avustajatoiminnasta aiheutuneiden markkamääräisten kulujen korvaamiseen tai apuun omien voimavarojen käyttöön ottamisessa esim. avustajakurssin kautta. Emotionaalisen tuen jaan kahteen luokkaan: "neutraaliin" ja "positiiviseen" suhtautumiseen toimintaa kohtaan. "Neutraalina" pidän sitä, että toiminta koetaan hyväksyttäväksi, mutta siitä ei olla juurikaan kiinnostuneita. "Positiivisena" tukena pidän esim. arvostuksen ilmauksina näkyvää suhtautumista asiaan.

Seuraavassa käsittelen sosiaalisen tuen muodoista ensin emotionaalista tukea. Loogisesti ajatellen hieman nurinkurisestikin tarkastelen ensin sekundaaritason emotionaalista tukea, ja vasta tämän jälkeen avustajien kokemaa primaaritason tukea. Tertiäritason tukea en ole tutkimuksessani selvittänyt, joten en sitä myöskään käsittele. Emotionaalisen tuen käsittelyn jälkeen tarkastelukulma siirtyy instrumentaaliseen sosiaaliseen tukeen, ja siihen läheisesti liittyviin seikkoihin, kuten avustajien mielikuviin rahan toimintaan motivoivasta vaikutuksesta.

4.4.1 "Ei sitä kukaan nyt hauku, et vammaisavustajana toimii"

Ystävien sosiaalinen tuki toiminnalle oli kolmelle avustajalle lähinnä vain "neutraalia" suhtautumista asiaan. Vammaisavustajana toimivien ystävät eivät juurikaan ole kiinnostuneita toiminnasta ts. siitä ei ystävien kesken keskustella, vaikka toimintaa sinänsä pidetäänkin täysin hyväksyttävänä. Informantin C ystävät olisivat myös itse kiinnostuneita toimimaan avustajana. Tämä ilmenee seuraavasta kommentista haastatteluaineistossa:

Mul on kaveripiiris paljo ihmisii, joita kiinnostais toimii avustajana, (--) niin heidän mielestä se on ihan kivaa, et tekee tällästä (--) Et ei sitä kukaan nyt hauku, et vammaisavustajana toimii eikä mitään, et se on ihan hyväksyttävää toimintaa. (--) mut ei varsinaisesti mitään kannustusta, hurraa-huutoja, ei simmosii missään nimes, mut sillai, et se kuitenkin hyväksytään, et se on ehkä sitä tukea sitte. (C:31;41-47)

Vain yksi haastateltavista kertoi saaneensa ystäviltään pelkästään positiivista palautetta. Ystävien mielestä on hieno asia, että hän toimii avustajana. Kyseinen haastateltava lähti mukaan toimintaankin ystävänsä rohkaisemana, mikä tuli motiivien yhteydessä jo aiemminkin ilmi.

Kahdelta haastatelemaltani avustajalta puuttuu kokonaan ystävien tuki toiminnalle. Toisen haastateltavan mukaan ystävät lähinnä ihmettelevät, että eikö hänellä ole muuta tekemistä kuin uhrata aikaansa avustajatoiminnalle. Myös toisen informantin ystävät ajattelevat asiasta samalla tavalla ja pitävät häntä hieman outona tai erikoisena ihmisenä. Hänen ystävänsä ovat sanoneet informantille, että eivät itse jaksaisi eivätkä viitsisi tehdä vapaaehtoistyötä siinä mittakaavassa mitä informanttini tekee. Informantti kertoo ystäviensä suhtautumisesta seuraavaa:

No, ne pitää mua vähän viirahtaneena, et eiks mitään helpompaa elämästä niinku löydy. (--) *Et he sanoo, et ei he viitsis eikä jaksais niinku noin kauheesti. (--)* *Ne tietää, että me teen, ja ne vaan pitää mua vähän höpsönä tosiaan, (--)* *vähän kummallisena tai erikoisena. (B:20;3-16)*

Sama informantti kertoo rikkoneensa myös ystävyysuhteitaan toiminnan myötä, koska ystävät eivät ole ymmärtäneet sitä, että hän säästää mielummin viimeiset rahansa tulevaa avustajakeikkaa varten kuin lähtee ystäviensä kanssa ulos viettämään iltaan. Toisaalta hän ei koe tätä ikävänä asiana, vaan enemmänkin myönteisenä, sillä ystävyysuhteissa jyvät on erottautuneet akanoista. Hän sanoo:

Ystävis on ihan karsiutunu sil taval, et jotkut ei ehkä joskus sitä ymmärtäny, et mä en lähe, tai et mulla ei oo rahaa tai mulla on rahaa just sen verran, et mä säästän, ku mulla on tämmönen keikka tiedossa. (--) *Ei kaikki oo sitä oikein ymmärtäny, et miksen mä voi lähtee, vaik mä selkeesti selitän (--), ei se mee perille. Tämmösis asiois mä oon karsinu selvästi. Turhii ihmiisii on karsiutunu myöskin. (B:20;38-43)*

Ystävien tuen puuteen sijaan haastateltava sanoo saavansa tukea muualta. Oman toiminnan vaikutukset lapsiin ja näihden suhtautumiseen vammaisuuteen ovat jo näkyvissä. Tämän hän kertoo kokevansa palkitsevana. Lapset eivät suoraan tue hänen toimintaansa emotionaalisesti, mutta välillisesti kylläkin. Lapsilta saatu tuki onkin luonteeltaan lähinnä instrumentaalista ts. se auttaa häntä ylläpitämään, ei niinkään käyttöön ottamaan, voimavaroja. Hän kertoo voimavarakseen kokemista lapsistaan seuraavaa:

Sen huomaa heti heissä sen eron, et mä lähden avustamaan jotain [verrattuna tilanteeseen, jolloin äiti lähtee ulos juhlimaan]. Heille on tullu nää kuviot valtavan tuntuiksi ja musta se on hieno homma, koska minä toivon ilman muuta, että mun lapset suhtautuis jotenkin terveellä tavalla vammasiin. Enkä mä oo paasaavaa tyyppiä, et mä pidän jotain luentoja (--). Mä luotan siihen, et mä omalla elämälläni ja toimin-

nallani, he imee niitä vaikutteita, mun arvoni ja asenteeni, mitä mä pidän oikeana. Niin kyllä se näkyy jo nyt, ja mä oon hirveen tyytyväinen, et mulla on aivan ihanat lapset, ja ne on mun voimavara myös ehdottomasti. (B:19;35-43, 20;1-2)

Sukulaisten tukea toiminnalle en juurikaan selvittänyt, mutta yksi informanteista kertoi saaneensa joiltain sukulaisiltaan melko kielteistäkin palautetta. Sukulaisten mielestä hänellä on muutakin tekemistä kuin käydä avustamassa vammaisia ihmisiä

Primaaritason tuki ei juurikaan poikkea sekundaaritason tuesta. Hyvin läheiset ihmiset (oma perhe, poikaystävä, vanhemmat jne.) eivät useammille anna emotionaalista tukea ystäviä enempää. Heidän suhtautumisensa on useimpien informanttien käsitysten mukaan lähempänä "neutraalia" kuin "positiivista". Kukaan ei ole koskaan suoranaisesti kieltänyt toimimasta avustajana, mutta kukaan ei myöskään siitä kovin kiinnostuneena kyselle. Tämä ei tarkoita kuitenkaan, etteivätkö läheiset silti arvostaisi toimintaa, mikä näkyy seuraavasta lainauksesta: *Mun poikakaveri on (-) niin eri tavalla suuntautunu niinku semmosein talousjuttuihin ja niihin, et ei se oo niinku niin kiinnostunu kuitenkaan. Kyl se sitä (-) ihan arvostaa, mut ei se hänt niinku sinänsä kiinnosta. Se on mun juttu ja hänellä on omat jutut. (A:8;37-45)* Haastateltavista yksi ilmoitti aviomiästään harmittavan toisinaan vaimonsa avustajaksi lähteminen. Hänen miehensä ei ole koskaan kuitenkaan kieltänyt informanttia lähtemästä avustajakeikalle.

Jonkin verran "positiivista" tukea läheisiltään saavat ne kaksi avustajaa, joista toisen vaimo ja toisen tytär ovat käyneet myös avustajakurssin. Toinen haastateltavista ei osannut tarkemmin määritellä toiminnassa mukana olevalta tyttäreltään saamaansa emotionaalista tukea, vaikka kokee sitä tältä saavansa. Toinen haastateltavista puolestaan kertoi keskustelewansa vaimonsa kanssa avustustehtävistä ja saavansa tältä tukea ja neuvoja.

K: Mitens vaimo suhtautuu, tukeeks vaimo sua?

V: Joo, kyllä täysin. Ei poikkipuolista ilmetäkään, tai me ollaan myönteisessä hengessä juteltu. Joskus se sanoo, kun on paljon opiskelua, että ei kannata ehkä mennä ens kerralla ja muuta tämmöstä. Että kehoittaa pitämään kohtuuden rajoissa kai. (D:40;16-19)

Haastatelluista löytyi myös yksi avustaja, jonka läheisten antama sosiaalinen tuki näkyy hänen mukaansa arvostuksena hänen avustajatoimintaansa kohtaan. Tämä ilme-

nee seuraavasta kommentista: *Lähipiiris on ihmisiä, jotka arvostaa sitä työtä, et tee toisten hyväks unhohtaen oman itsensä.* (C:31;41-47)

Yhteenvetona emotionaalista tuesta avustajatoiminnalle voidaan todeta, että liikuntavammaisten vapaa-ajanavustajat eivät juurikaan emotionaalista tukea läheisiltään eivätkä ystäviltään tai tuttaviltaan saa. Toiminta koetaan primaari- ja sekundaaritasolla hyväksyttävänä, mutta siitä ei olla kiinnostuneita. Saatu tuki onkin luonnehdittavissa lähinnä "neutraalina" suhtautumisena asiaan. Onpa avustajien joukossa sellaisiakin, jotka eivät saa sekundaaritasolta minkäänlaista emotionaalista tukea toiminnalleen, pikemminkin päinvastoin, sillä siihen suhtaudutaan jopa kielteisesti.

4.4.2 " Ei siit kuulu maksaa mitään sillai"

Yhtenä instrumentaalisen tuen lähteenä voidaan pitää Avustajakeskuksen järjestämiä peruskursseja avustajatoimintaan mukaan aikoville sekä jatkokursseja, joista esimerkkinä mainittakoon uintiavustaja- ja vammaisten lasten ratsastuskurssi (Salmela 1997, 6). Instrumentaalisen tuen luonteesta johtuen kurssit toimivat apuna omien voimavarojen käyttöön ottamisessa. Vain yksi haastateltavista on sitä mieltä, että ilman kurssia hän ei olisi voinut ylipäätään toimia avustajana. Erään toisen informantin mielestä taas ilman kurssia toimintaan mukaan lähtö ei ole suositeltavaa. Useampien mielestä kurssin tarve kuitenkin riippuu täysin ihmisestä. Jotkut informanteista nimesivät piirteitä, joita toimintaan ilman kurssia mukaan lähtevillä on oltava. Yksi haastateltava edellytti riittävää sosiaalisuutta, toinen puolestaan painotti rohkeutta ja uskallusta saattaa itsensä uusiin outoihin tilanteisiin.

Vaikka useampien haastattemieni avustajien mielestä kurssia ei olekaan ehdottoman välttämätöntä käydä, jokaisen mielestä kurssi on kuitenkin aluksi hyvä käydä, koska sieltä saa rohkeutta ja varmuutta toimia avustajana sekä toiminnassa tarvittavaa tietoa esimerkiksi oikeasta nostotavasta. Teoria ja käytäntö tukevat toisiaan. Informantin F sanoin: *Riippuu tietysti ihmisest, mut kyl kurssi aina hyväks on. Niinku esimerkiksi kaikis tämmösis nostois ja tommosis, niin kyl siin on niinku hyvä tietää, et miten nostaa ja toimii silloin.* (F:57;17-19) Informantin B mielestä avustajana toimiminen onnistuu huonosti ilman kurssia. Kurssilla selviää hänen mukaansa se, soveltuuko avustajaksi aikova avustajatehtäviin ja onko ylipäätään valmis antamaan omasta vapaa-ajastaan aikaa toisille ihmisille.

K: Voiko avustajana toimia sun mielestä ilman mitään koulutusta tai kurssia?

V: Kyllä se heikkoo on. Mä suosittelisin kyllä, et kyllä se täytyy käydä. (--) Siinä tulee montakin asiaa mieleen. Ensinnäkin siin on itellä aikaa kattoo, et onks tää mun alueeni. (--) Että siellä voi tulla vastaan mitä vaan. (--) Omaa aikaa otetaan kaiken muun lisäksi, et onks valmis siihen. (B:11;1-22)

Vaikka kurssista koetaankin saatavan tukea ja riittävästi "eväitä" avustajana toimimiseen, puolet informanteista ei osannut sanoa kummanko, aikaisemman ammatillisen koulutuksen ja työkokemuksen vammaisten kanssa vaiko kurssin, antamat eväät muodostuvat merkittävämmäksi tueksi toiminnalle. Kolmella haastateltavalla ei ollut sen enempää aikaisempaa koulutusta kuin kokemustakaan vammaistyöstä. Heidän mukaan kurssi antoi riittävästi eväitä toimintaa. Informantti D sanoo oppineensa kurssilla käytännön taitoja ja kokeneensa vammaisten ihmisten mukanaolon kurssilla tärkeäksi. Hän kertoo:

Kyllä siellä semmosia konkreettisia asioita oli, joita ehkä kaipas eniten: et miten nostetaan, miten puörätuoli toimii. Ja oppi ehkä kuulemaan epäselvää sössöttävää puhetta ja semmosta, kun on vähemmän kokemusta sillä tavalla niinku elehtivistä ja olevista ihmisistä, niin se autto, koska siel oli tämmösiä ihmisiä mukana.

(D:34;14-18)

Yksi haastatelluista antoi kurssista myös kritiikkiä. Hän olisi kaivannut enemmän käytännön harjoituksia ja tietoa vammaisista ihmisistä sekä karsinut järjestötoimintaan ja yhteiskunnan antamiin tukimuotoihin keskittyvää asioiden käsittelyä:

Siäl oli mun mielestä paljon turhaakin. Ja sit käytännön pualta olis saanu olla enemmän ja enemmän tiatoo erilaisista vammaisryhmistä. (--) Ne vaan sivuutettiin aika nopeesti. Ja sit oli hirveen paljo semmosta järjestötoimintaa, sellast kaikkee niinku sosiaalilakii ja jotain semmosta mitä tukia vammaset saa. (--) Sitä oli tosi paljon. Enemmän olis saanu olla vähän semmost käytännönläheisempää sillai kuitenkin avustajan kannalt. (C:25;8-17)

Yhtä lukuunottamatta kaikki haastatteleman avustajat sanovat vammaisavustaja-toiminnan olevan yksi vapaa-ajanviettotapa. Jotkut kokevat sen myös harrastukseksi. Yhdelle haastatelluista se ei ollut sen enempää harrastus kuin vapaa-ajanviettotapakaan, hänelle se on *oman panoksensa antamista tilanteessa, jossa sitä tarvitaan.* (D:40;31-32) Tästä huomaa myös miten vaikeasti toisistaan erotettavia vapaaehtois-

työ ja -toiminta käsitteinä ovat, mihin tutkimusraporttini ensinmäisessä luvussa (1.1) jo mainitsin.

Yksi haastatelluista koki avustajana toimimisen työksi, muiden mielestä avustamista ei voi verrata palkkatyöhön, koska se perustuu vapaaehtoisuuteen ja siitä ei saa palkkaa. Avustamisen ja työn raja on kuitenkin toisaalta häilyvä, koska toiminnassa on mukana monenlaisia ihmisiä. Avustajilla on erilaisia käsityksiä siitä, mitä avustamiseen kuuluu tai siitä, missä menee avustamisen ja varsinaisen työn raja. Kun jonkun haastateltavan mielestä avustamiseen voi kuulua ja kuuluukin kodinhoidossa avustaminen ja hoitotoimenpiteiden suorittaminen, ne toisen avustajan mielestä eivät varsinaisesti enää ole vapaaehtoistyötä tai avustamista. Tästä kertoo seuraava lainaus:

Kyl senkin nyt voi tehdä, et siivoo esimerkiksi, mut yleensä se ei oo mitään niin kaaheen raskasta tekemistä ja semmosta. Avustajana toimiminen ei oo mitään kotiapua, mut voi se kyllä mun mielestä sitäkin olla. Siis mikä estää, jos joku ihminen haluaa vaikka pestä ikkunat jollekin, niin ei mun mielestä pidä kiältää sen nimis et tämä on nyt vapaaehtoistyötä (--). Sen voi tehdä mun mielestä jos sen tekee tavallaan pyyteettömästi ikään kuin sillai niin... Mut tämmösii muita isompii juttui, jotain et opettelee katetroimaan tai semmosii, niinku et oikein kylvettää tai jotain, niin ehkä ne ei oo kuitenkaan vapaaehtoistyötä. (A:9;27-36)

Yksi informanteista sanoo alussa kokeneensa avustamisen työksi, mutta ei enää nykyään. Vapaa-ajanviettotavan ja harrastuksen lisäksi joku avustajista sanoi avustamisen olevan ystävänä olemista, jollekin haastateltavalle se on tapa elää. Viimeksi mainitulla informantilla on hyvin ristiriitainen käsitys avustamisen työluonteesta. Kertoessaan avustajanaolo tilanteistaan hän sanoo olevansa työssä eikä huvittelemassa muiden mukana, mutta kysyessäni kokeeko hän avustamisen työksi, hän vastasi siihen kieltävästi. (Ks. luku 2)

Julkusen (1993, 351) mukaan sosiaalisten oikeuksien kattaessa yhä useampia ryhmiä - lasten päivähoidon, vanhukset, vammaiset - yhä harvemmat ihmiset lienevät valmiita tekemään hoivatyötä ilmaiseksi, sillä palkaton työ sopii huonosti palkkatyön yhteiskuntaan. Liikuntavammaisten vapaa-ajanavustajat eivät saa palkkaa tekemästään avustustyöstä. Poikkeuksen muodostavat henkilökohtaiset vapaa-ajanavustajat, joiden palkan maksusta huolehtii Turun kaupunki. Palkkaa voi kuitenkin saada enintään 40 tunnilta kuukaudessa. (Vammaispalvelulain mukaiset palvelut 1997, 6.) Palkalliset avustajat eivät kuitenkaan kuulu tutkimukseni piiriin.

Haastattelemieni liikuntavammaisten vapaa-ajanavustajien käsitykset siitä, pitäiskö toiminnasta saada edes nimellinen rahallinen korvaus nykyisten matkakulukorvausten lisäksi eroavat jyrkästi toisistaan: jonkun mielestä korvaus olisi hyvä saada, toisten mielestä taas ei, jonkun mielestä se olisi tietystä näkökulmasta katsoen hyvä mutta toisesta katsoen ei, joku taas ei osaa ottaa asiaan juuri minkääläistä kantaa.

Nimellistä palkkaa voisi haastateltava E:n mukaan maksaa avustajatoiminnassa mukana olemisesta jos mukanaolo vaatii avustajalta pitkää ajallista sitoutumista toimintaan, mutta ei kuitenkaan muuten ts. ajallisesti lyhyistä, muutaman tunnin avustustilanteista. Tämä ilmenee seuraavasta informantin kommentista:

Tietenki sit jossain tapaukses, jos on, et tekis niinku aika pitkänki päivän. (--) Mä olen joskus ajatellu ku noit leireikin oli kesällä, et semmosetki ketkä voi olla siäl aivan yätä ja monta päivää peräkkäin, niin ajatteli, ku siäläkin varmaan voi joutuu yälläkin niit avustamaan, niinku vessaan, niin voi olla, et ei se nyt ihan väärin olis, vaiks sit niinku vähän maksettais niinku jotain. (E:53;20-29)

Useimmat haastateltavat suhtautuvat nimellisen palkan maksamiseen hyvin varauksellisesti. Henkilökohtaisesti kukaan ei sano olevansa pahoillaan vaikka palkkaa saisikin, varsinkin jos kokevat oman taloudellisen tilanteensa huonoksi. Kuitenkin haastateltavat arvelevat palkan maksamisesta yleisesti ottaen koituvan ehkä kielteisiä seurauksia. Joku pelkää mahdollisen nimellisen korvauksen johtavan siihen, että ihmiset lähtisivät toimintaan mukaan vain rahan takia tai että jo mukana olevat ryhtyisivät valikoimaan avustustilanteita sen mukaan, mistä saisivat parhaan rahallisen korvauksen.

Jälkimmäinen pelko lienee ehkä aiheellinen mikäli nimellinen korvaus vaihtelisi avustustilanteesta toiseen, mutta ensimmäiseen on mielestäni suhtauduttava epäillen. Useinmitenhan avustaminen on hyvinkin epäsäännöllistä ja ajallisesti lyhytkestoista toimintaa. Väitän asian olevan näin jo sen perusteella, että aktiivisesti toimiviksi luokitellaan jopa vain kerran kuukaudessa toimintaan osallistuvat. Vapaa-ajanavustajia tarvitsevista useimmat ovat käsitykseni mukaan myös melko omatoimisia, eivätkä tarvitse apua kuin silloin tällöin, joten avustamisen määrä ei tämänkään puolesta voine nousta kovin korkeaksi. Näin ollen toiminta ei ainakaan nykyisellä tasolla anna mahdollisuuksia rikastumiseen, joten raha ei voi olla ensisijainen motiivi toimintaan lähtemiselle. Lisäksi uskon, että mahdollinen nimellinen korvaus ei olisi markkamääräisesti sen suuurempi kuin Turun kaupungin maksama tuntipalkka

palkallisille vapaa-ajanavustajille, joten raha houkuttimena tuskin tehoaisi muihin kuin omasta taskurahasta haaveileviin lapsiin. Lasten toimintaan osallistumiselle taas on monenlaisia rajoitteita.

Informantin F mielestä työttömyyskorvauksen sujuvan ja täysmääräisen saamisen takia ei palkkaa ole hyvä maksaa. Työttömän ei kannata haalia itselleen lisätuloja, mistä seuraava haastatteluaineistolainauskin kertoo:

Nykypäivänä se on ku on työttömänä niin, ni ei saa tienata mitään ylimääräst. (--) Ei kannata tehdä. Siihen tulee sit se, et se lasketaan siihen, et on tienannu, nii sit täytyy, tota noin, aina lähettää sinne Kelalle ne laput, mitä on tienannu, ja sit ne laskee, et mitä sä taas nyt saat, ja sit se on myähäs se raha. (F:62;28-38)

Jonkun mielestä toiminnasta ei kuulu missään tapauksessa maksaa palkkaa matkakulujen lisäksi, koska avustaminen ei ole kenenkään ammatti. Informantin A sanoin: *Ei siit kuulu maksaa mitään sillai. Että se on eri sit se ammattityä. (A:7;13-19)*

Rahan mahdolliseen motivoivaan voimaan uusien avustajien toimintaan mukaan lähtemiselle uskoo neljä haastattelemaani avustajaa. Yksi haastateltavista uskoo toimintaan mukaan lähtevien määrän lisääntyvän kuitenkin vain jos palkka olisi summaltaan tarpeeksi suuri. Toinen informantti uskoo mahdollisen rahallisen korvauksen houkuttelevan toimintaan mukaan vain opiskelijoita ja työttömiä, mutta ei säännöllisessä palkkatyössä olevia. Työttömien osalta uskomus ei saa tukea ainakaan juuri esitetyn haastatteluaineistolainauksen perusteella. Joku pelkää palkan motivoivan enemmän mukaan vain sellaisia ihmisiä, joille avustaminen ei sinänsä ole itsearvo, vaan yksi mahdollinen väline taloudellisen hyödyn saavuttamiselle:

Toisaalta se vois saada niinku enemmän ihmisii mukaan se pieni nimellinenki korvaus, mut toisaalta taas sit se vois helposti johtaa siihen, et ihmiset tulis vaan sen takia. (--) Et nyt se on niinku enemmän niinku vapaaehtosest, simmosta mitä haluaa tehdä, et ei sitä kato sitä rahaa ollenkaan. (--) Sellasii sais ehkä mukaan, jotka ei muuten halua vapaaehtoseks ryhtyy tai aattelee, et ei voi sitä tehdä, koska siit ei saa mitään korvausta. Mut en mä tiedä onk sit sellasten ihmisten sit tarkotuskaan lähtee avustajaks. (C:30;40-48, 31;1-6)

Kaksi haastateltavaa ei usko rahallisen korvauksen motivoivan ihmisiä lähtemään mukaan avustajatoimintaan. Toisen mukaan siksi, koska vapaaehtoistyötä tekevät vain ne, joilla on siihen aikaa. Toinen avustaja taas ajattelee jo avustajarekisterissä

olevia ihmisiä ja näiden osallistumisaktiivisuutta, ja perustelee kielteistä vastaustaan sillä, että avustajatoiminnassa ei olla mukana rahan saamisen toivossa. Hän kommentoi asiaa näin:

Et ku se perustuu kerran vapaaehtosuuteen nimenomaan, et sinne tulee ne määrätyt ihmiset ketkä haluaa antaa sen panoksensa siihen. (--) Ne on ihan eri tavalla ajattelevia ja olevia ihmisiä, jotka lähtee näihin hommiin mukaan. Niillä ei oo kellään kyllä ensisijaisena ajatuksena se [raha], et ei se oo tärkeitä. (B:22;33-40)

Oma näkemykseni asiasta on, että rahallinen korvaus ei motivoi ketään osallistumaan avustajatoimintaan yhtään sen enempää kuin ilman korvausta. Käsitystäni tukee myös havaintoni avustajana toimivan ystäväni osallistumisaktiivisuudesta (kerran viikossa kolme tuntia). Toimittuaan puolen vuoden ajan palkattomana avustajana pyörätuolirugbyjoukkueelle ja siirryttyään tämän jälkeen Turun kaupungin palkkalistoille, ei hänen osallistumisaktiivisuutensa ja motivaationsa ole tämän myötä lisääntynyt.

Kokoavasti voi sanoa, että instrumentaalisen tuen lähteinä avustajatoiminnalle ovat avustajakurssi sekä toiminnasta aiheutuneiden matkakulujen korvaaminen. Avustajakurssi on antanut useammille rohkeutta, varmuutta ja toiminnassa tarpeellista tietoa eli toiminut apuna omien voimavarojen käyttöön ottamisessa. Toisaalta puolet haastateltavista ovat saaneet yhtä paljon instrumentaalista tukea myös ammatillisesta koulutuksestaan sekä työkokemuksestaan vammaisten parissa. Avustamista ei kuitenkaan voi verrata palkkatyöhön, vaan se on informanteille yksi vapaa-ajanviettotapa. Avustajilla on hyvin erilaisia käsityksiä nimellisen korvauksen maksamisen tarpeesta toimintaan osallistuville. Yleisesti ottaen sen maksamiseen suhtaudutaan varauksellisesti, koska siitä voisi aiheutua tai aiheutuisi myös kielteisiä seurauksia. Useimmat uskovat, että raha motivoisi toimintaan uusia avustajia.

4.5 Vammaisavustaja vastavuoroisena saajana ja antajana

Vaikka vapaaehtoistyön vastavuoroisuuden periaatteesta - kumpikin osapuoli saa ja antaa jotain - on puhuttu jo pitemmän aikaa, on sen hyväksyminen Lehtisen (1994,71) mukaan tapahtunut käytännössä vasta nyt. Vielä joitakin vuosia sitten vapaaehtoistyössä lähdettiin ajatuksesta, että vapaaehtoiseksi sopii vain sellainen ihminen, joka pyyteettömästi haluaa auttaa toista. Vapaaehtoisella ei saanut olla ns. itsehoidollisia motiiveja eikä henkilöä, jolla oli joskus elämässään ollut esimerkiksi mielenterveysongelmia, ei hyväksytyt tukihenkilöksi eikä ystäväksi.

Nyt käsitykset ovat kuitenkin muuttuneet ja monilla vapaaehtoistyötä tekevillä voidaan havaita juuri näitä ns. itsehoidollisia sekä itsensä kehittämisen motiiveja (Lehtinen 1994, 71). Mikkosen (1996, 217) mielestä vapaaehtoisitoiminnalle onkin usein ominaista henkisten palkintojen tavoittelu. Tosiasia on, että vapaaehtoista, palkatonta työtä jaksaa tehdä ja siihen sitoutua vain, jos siitä saa jotain aineetonta hyötyä tai etua, siis tyydytyksen tunteita ja koetaan sitä kautta syntyneet ihmissuhteet jollain tavoin tasapuolisiksi ja vastavuoroisiksi. (Kurikka 1997, 34; Salmelin & Lehtonen 1989, 45.) Tavoitellut palkinnot voivat olla yhteenkuuluvuutta ja yhdessäoloa, arvostuksen saamista ja antamista sekä itsensä toteuttamista (Siisiäinen 1991, 118).

4.5.1 "Siit saa just paljo, ja niinku oma miäli pysyy korkeella"

Vapaaehtoistyön tarkoituksen toteutumisen ja toiminnassa mukana pysymisen kannalta on ensiarvoisen tärkeää, miten vapaaehtoistyöntekijät työnsä kokevat, saavatko he toiminnasta tyydytystä (Kurikka 1997, 34; Salmelin & Lehtonen 1989, 45). Kaikki haastattelemani vammaisavustajat kokevat avustajana toimimisen mielenkiintoisena ja mukavana asiana. Laajaan kysymykseeni, "miten koet avustajana toimimisen", sain erilaisia, vaikkakin samansävyisiä vastauksia. Yhden haastateltavan mukaan: *Se on niinku ihan kenen kans tahansa ystävä, et ei sitä tavallaan ees muista (--)* *sitä vammaisuutta niinku niin hirveesti. Kyllähän se pitää tiätty ottaa huomioon, et ei voi niinku ihan minne vaan mennä tai lähtee, mut ei sitä niinku niin paljon ajattele.* (A:2;1-5) Joku informanteista taas kokee toiminnan hienona ja itselleen sopivana asiana: *Tosi upeeta. (--)* *Kyl tää on sitä mitä mä haluan tehdä, tää on mun paikkani.* (B:11;39-45) Toiminnan kokemisesta kerrotaan myös seuraavin sanoin: *Pääosin mä voin sanoo, et on ollu mukavaa ja hyvää palautetta saanu ja tietyllä tavalla palkitsevaakin, voi olla sillä tavalla hyödyks.* (C:35;1-3)

Vammaisavustajien eritellyimmissä vastauksissa toiminnan hyvistä puolista näkyy vastavuoroisen saajan ja antajan roolien yhteenkytkeytyminen. Päällimmäiseksi hyväksi puoleksi vastauksissa nousee se, että saa olla tekemisissä erilaisten ihmisten kanssa. Tämän hyvän puolen mainitsee kolme haastateltavaa. Kaksi mainintaa saavat seuraavat: *toiminnasta tulee virkistynyt olo ja tyytyväinen mieli, toiminnassa voi kokea olevansa hyödyksi, toiminnan myötä oppii kohtaamaan erilaisia ihmisiä ja ymmärtämään näiden ajatusmaailmaa sekä oma maailmankuva avartuu vammaisia ihmisiä kohdatessa. Informantin C mielestä toiminnan hyvä puoli on se, että on virkeetä toimintaa ja hyödyllistä toimintaa ja (--)* *tulee tyytyväinen olo, et on saanu*

tehdä, olla paikalla, sen mitä pystyy. (--) Kohtaa erityyppisiä ihmisiä ja näkee semmosta tietyllä tavalla rujoutta mitä ei mun mielestä niinku muualla nää. (C:40;20-24) Informantti A sanoo avustajatoiminnan hyvänä puolena olevan maailmankuvan avartumisen ohella uusien kokemusten saaminen, mikä näkyy seuraavassa lainauksessa haastatteluaineistosta: *Siin saa uusia kokemuksia ja tavallaan laajentaa sitä omaa niinku maailmaa.* (A:9;19-21) Kokenut ja terveydenhuoltoalan koulutuksen saanut avustaja piti hyvänä puolena myös avustamisen myötä tapahtuvaa oman ammattitaidon ylläpitoa ja omatoimisuuden oppimista sekä erityisesti omaa henkistä kasvua. Hän sanoo: *Mulle se on sitä henkistä kasvua, ja oppii ainakin omatoimisuutta.* (--)
Mä en osaa sillai tarkemmin eritellä. (--) *Se on mulle sitä kasvua yhtä lailla ja sitten sitä tekemistä, osaamista, taitojen ylläpitämistä ja ihmissuhdekouluhan se on jos mikä.* (B:19;6-13) Myös Kalenius-Hintikan ym. (1994, 15) tutkimuksessa, jossa tosin vain hieman sivutaan toiminnan vaikutuksia avustajien omaan elämään, mainitaan toiminnan avartaneen jonkun haastatellun käsitystä elämästä ja ihmisistä ja monipuolistavan ja virkistävän elämää.

4.5.2 "Ei oo se ees huono, et se vie niin pal aikaa"

Useimmat haastateltavista eivät löydä vammaisavustajatoiminnasta mitään huonoja puolia. Yksi informantti sanoo kuitenkin kokevansa ikäväksi sen, jos on mennyt turhaan avustajaksi eli jos apua ei pyynnöstä huolimatta tarvitakaan. Kahden haastateltavan mukaan toiminnasta löytyy myös huonoja puolia. Informantti C sanoo kokevansa huonoksi puoleksi sen, että siihen menee aikaa. Huono puoli on hänen mukaansa myös se, että toiminta vaatii sitoutumista, ja näin ollen myös rajoittaa omaa elämää. Avustustilanteet sovitaan yleensä hyvissä ajoin etukäteen, eikä tällöin voi tietää, ilmaantuuko sovittuun hetkeen muutakin tekemistä. Hän kertoo näin:

Mulla on kauheen kiire aikataulu yleensä, ja sit mun pitäis todellakin sitoutua siihen, et... Eikä sitä kehtaa sanoa, et niin, et vaik me sovittiin kaks viikkoo sit et tulisin tänään, niin en mä oikein voiskaan tulla. Et siin on se sitoutuminen, ja tavallaan, et se hiukan rajottaa sitä omaa elämää. Jos omat aikataulut muuttuu, niin miten sen sit taas saa sovitettua. (C:32;19-26)

Myös informantti E näkee avustajatoiminnassa huonoja puolia. Hänkin tuo esille sen, että toimintaan menee paljon aikaa, varsinkin jos matka avustettavan luo on pitkä. Hän kertoo kokevansa huonoksi puoleksi myös sen, että voi loukata itsensä avustamistilanteessa, ja estyä tämän takia käymästä ansiotyössä. Hän kuitenkin vähätte-

lee loukkaantumismahdollisuutta, koska onnettomuus voi sattua missä tahansa. Informantti pohtii:

Se avustettava pitäis olla niinku suht koht lähellä. Et se on tietenki aika tylsää, jos esimerkiks tunnin kaks avustaa jossain, ja sit menee niinku matkaan oikein pitkä aika. (--) Et siihen menee niinku aikaa vähän liikaa. (--) Kun mä sitä uintiavustajajuttuakin ajattelin, niin siin tuli kyl välillä sellanen olo, et ku (--) vedes oltiin, ja sit oltiin saunassa, ja on liukkaat lattiat. (--) Et siälläkin ajatteli, et esimerkiks liukastuu jonnekin, ja on laps sylis tai jotain (--), et kannattaak sinne nyt sit [mennä], jos sattuu jotain. (--) Loukkaa itters, niin et ei pysty esimerkiks ees töissä käymään. (--) Ja sama toi tietenki, jos joutuu sit paljon nostelemaan, niin se on tiätenkin huano niinku avustajan kannalt vähän. (--) Ettei oikein tiedä sit, et mitä siit sit niinku sit saa, jos sä loukkaat esimerkiks ittes. (--) Niil [Avustajakeskuksella] on kyl jotain (--) vakuutuksii kylläkin. (--) Mut (--) miten ne sitten loppujen lopuks (--) [korvaisivat] ku, jos tosissaan tulis semmonen tilanne, et loukkais. (E:55;18-49)

4.5.3 "Ei se sillä tavalla kutsumus oo"

Perinteisessä hyväntekeväisyysajattelussa on painotettu sitä, että auttaja antaa tietojensa, taitojensa ja voimavarojensa lisäksi autettavalleen jotakin myös itsestään ts. omasta elämästään ja persoonastaan. Auttajan oletetaan asettuvan haavoittuvaksi ja myös jollakin tapaa jopa uhrautuvaksi, jotta autettava voisi saada sen, mitä hän eniten tarvitsee. Tämän vuoksi auttamisen etiikassa on aina kiinnitetty huomiota auttajan persoonallisiin ominaisuksiin. Hyväntekeväisyysajattelun mukaan vapaaehtoistyötä tekevällä on oltava aito kutsumus työskennellä toisten hyväksi. Kutsumus ilmenee omakohtaisena haluna tehdä kyseistä työtä ja tietoisuutena siitä, että auttaja "on tarkoitettu" tiettyyn tehtävään. Tämä kutsumustietoisuus ilmenee yleensä korkeana motivaationa tehtävien suorittamisessa. Auttaja veloitetaan myös kehittämään itsessään auttajan tärkeimpiä hyveitä, jotta autettava saisi mahdollisimman hyvän kohtelun. (Lindqvist 1992, 23, 30-31.)

Myös vastakkaisia näkemyksiä on esitetty, koska perinne on asettanut liian kovia vaatimuksia auttajalle. Monien mielestä auttamisen on oltava rationaalista ja selkeää ammattityötä, jota tehdään käytettävissä olevilla keinoilla ja tietotaidolla annettujen päämäärien saavuttamiseksi. Auttajan persoonallisuudelle ei aseteta mitään sen suurempia vaatimuksia. (Lindqvist 1992, 23-24.)

Haastattelemistani liikuntavammaisten vapaa-ajan avustajista kaksi kokee avustajana toimimisen todella olevan itselleen kutsumus. Kaksi haastateltavaa mieltää avustamisen tietyllä tavalla kutsumuksena. Se, että avustaminen koetaan hieman epävarmasti olevan kutsumus näkyy seuraavassa lainauksessa: *Ehkä se on jollakin tavalla [kutsumus], et eihän sitä oikein muuten vois tehdä, ellei siin tuntis olevans hyädyllynen ja olevans avuksi, ja kait se sit on kutsumus.* (C:30;1-5) Kaksi informanttia suhtautuu epäilevästi ajatukseen avustamisesta kutsumuksena. He sanovat lopulta jahkailunsa jälkeen, että eivät pidä avustajana toimimistaan kutsumuksena. Informantti D sanoo kokevansa avustamisen lähinnä elämänasenteena, koska tekee sitä niin vähän. Myös eräs, avustamista tosin kutsumuksesta tekevä, katsoo kutsumuksen kriteerinä olevan runsas toimintaan osallistuminen. Haastateltava A, joka ei koe avustamista kutsumuksena, sanoo pitävänsä avustamista arkipäiväisenä asiana. Se on hänelle ammattitaidon kehittämistä. Kutsumuksen hän sanoo kuulostavan "hirveen juhlalliselta".

Useammat informantit kokevat kannanottamisen, siihen kokevatko he avustamisen kutsumuksena, vaikeaksi. Tämä näkyy vastausten ja vastaamisen jahkailuna. Yksiselitteisen "varmaa" vastausta siihen perustuuko avustaminen heidän kohdallaan kutsumukseen vaiko ei, en näin ollen neljän informantin osalta saanut.

4.5.4 "Persoonana on pelis, kun tätä työtä tehdään"

Vapaaehtoisiksi tarjoutuvien toivottavia ominaisuuksia on eksplisiittisesti määritelty erityisesti mielenterveystoimistojen tukihenkilötoiminnassa. Näitä ominaisuuksia ovat mm. empatian kyky, suvaitsevaisuus, vastuuntuntoisuus, pitkäjänteisyys, kontaktikykyisyys, realistisuus, tasapainoisuus, elämänmyönteisyys, eläytymiskyky ja sen oppimisen mahdollistava vilpitiön uteliaisuus ja rohkeus suhtautumisessa asioihin, terve itsetunto. (Lahti 1985, Salmelinin & Lehtosen 1989, 63-64 mukaan.)

Vaikka kaksi haastattelemistani vammaisavustajista ei osannut arvioida oman persoonansa soveltuvuutta tehtävään, useammat kokevat oman persoonansa soveltuvan tehtävään hyvin tai melko hyvin. Kriteerit, joilla omaa soveltuvuutta arvioidaan, sen sijaan vaihtelevat. Yksi informantti sanoo soveltuvansa tehtävään rauhallisuutensa vuoksi, toinen kärsivällisyytensä ja kuuntelukykynsä ansiosta. Joku pitää avoimuutta, rohkeutta, puheliaisuutta sekä sosiaalisuutta hyvän avustajan kriteereinä, mikä näkyy seuraavasta lainauksesta haastatteluaineistosta: *Mä oon sillai avoin ja uskallan niinku kysyy ja sanoo ja kertoo itestänikin kaikenlaista ja mennä eri*

paikkoihin, et mä en oo semmonen et hui kauhee uus ympäristö, miten mä tääl toimin, apua, et mä uskallan kyl kysyä. (A:6;15-20)

Oman persoonan soveltuvuuden arviointia tarkemmin, haastateltavat nimeävät ominaisuuksia, joita avustajana toimiminen vaatii avustajalta. Samoja vaadittavia ominaisuuksia haastateltavat eivät kuitenkaan pääsääntöisesti nimeä. Ainoat samat piirteet, joita tosin vain kaksi avustajaa mainitsee, ovat avoimuus ja rohkeus tarttua ja mennä mukaan vastaantuleviin tilanteisiin. Haastateltavan A kertoo: *Semmosta avoimuutta, että uskaltaa kysellä ja jutella kaikkee ja kertoo itestäkin, just et ei oo semmonen niinku vaan hiljanen hissukka tai sellanen totinen torvensoittaja. (A:4;9-12)* Myös valppaus tai tietynlainen tilannesilmä, saavat kahden informantin kannatuksen. Muita lueteltuja asioita ja ominaisuuksia, joita avustajana toimiminen haastateltavien mukaan edellyttää ovat: harkinta- ja paineensietokyky, omatoimisuus, sosiaalisuus, pyyteetön auttamishalu, puheliaisuus, vaatimattomuus, vammaisuuden hyväksyminen, hyvä itsetunto, pitkäjänteisyys, ihmisrakkaus, luotettavuus sekä fyysinen voima. Seuraavassa lainauksessa haastateltava B kuvaa ominaisuuksia, joita avustajana toimiminen hänen mukaansa vaatii:

Kyl se vaatii pitkäjänteisyyttä ainakin, ja sit sellasta hyvää itsetuntoa. Kaikenlaisia tilanteita voi tulla vastaan. Just ihan se, et toinen sanoo et lähes kälppimään, et mä en enää sun kans, avustajalle kesken kaiken. (--) Ja semmosta nopeeta päätöskykyä. Voi tulla mitä vaan, ku mäkin mietin mitä jos se (--) hengityskone lakkaa toimimasta yöllä, et mitä mä sitten teen. (--) Ja kyl siin täytyy hirveesti olla sellasta ihmisrakkautta. (B:16;18-30)

Piirteet, joiden koetaan olevan apuna toiminnassa, ovat melko pitkälle samoja kuin edellä esitetyt. Piirteistä kaksi mainintaa saavat sosiaalisuus, ihmisrakkaus ja avoimuus. Muina apuna olevina piirteinä avustajat mainitsevat rauhallisuuden, rohkeuden, ystävällisyyden, kiinnostuksen yhteiskunnallisiin asioihin, auttamisenhalun, luotettavuuden, rehellisyyden, vilkkouden, ulospäinsuuntautuneisuuden, puheliaisuuden sekä kärsivällisyyden. Myös Kalenius-Hintikan ym. (1994, 14) tutkimuksen informantit mainitsivat pitkälle samoja avustamisessa vaadittavia ominaisuuksia.

Kaksi avustajaa eivät osaa sanoa, mitkä omat luonteenpiirteet voivat mahdollisesti haitata avustajana toimista. Toinen haastateltavista mainistaa kuitenkin piirteitä, jotka eivät ole avustajalle parhaita mahdollisia. Hänen mielestään tällaisia piirteitä ovat ylpeys, itseriittoisuus ja hienostelevuus. Hän sanoo:

En mä usko, että semmoset jotka on tavallaan niinku ylpeitä tai (--) kauheen tärkeitä itsestään, ja semmosii oikein leidei, niin en mä usko, et ne ryhtyy kuitenkaan [avustajaksi]. Et ku jotain pyärätuolii nostelee just autonperään, niin siin kyllä likastuu, voi likastuu vaatteet ja muut, kynnet voi mennä katki. Semmonen tiätyl lailla itteens täynnä, ylpee ja semmonen kauheen tarkka niinku omast ulkosesta. (A:6;24-30)

Neljästä avustajasta kaksi sanoo toimintaa mahdollisesti haittaavana luonteenpiirteenä olevan kärsimättömyyden. Informantin B sanoin: *Just semmonen hätäileminen. Just semmonen, et ku voi kun sais ite tehdä sen, kun se on niin hidas ja rauhallinen. Kaikki pitäis tapahtua jumalattoman äkkiä.* (B:21;37-44) Muita informanttien mainitsemia mahdollisia haittaavia piirteitä ovat seuraavat: itsekkyyys, kriittisyys, herkkänahkaisuus, epäluuloisuus, määrätietoisuus, uppiniskaisuus, suorasanaisuus, arkuus, hienotunteisuuden ja diplomaattisuuden puute, pienikokoisuus, itsekritiikki, puheliaisuus sekä paineensietokyvyn puute.

4.5.5 Avustajatoiminta ajatusten ja suhtautumisen muuttajana vammaisiin ja vammaisuuteen

"Ennakkoluulo on tietämättömyyden lapsi" (Sammalkorpi 1996, 449). Tämä englantilaisen kriitikon ja esseistin William Hazlittin sitaatti kuvaa hyvin, mistä vammaisia kohtaan tunnettu ennakkoluuloisuus juontaa juurensa. Myös tutkimukseni informantit tunnistavat ja tunnustavat suhtautuneensa ennen toimintaan mukaan lähtemistä ennakkoluuloisesti vammaisia ihmisiä kohtaan. Useampien haastateltavien mukaan suhtautuminen vammaisiin on kuitenkin muuttunut avustajana toimimisen aikana erityisesti tiedon saamisen ja lisääntymisen myötä, mutta myös vammaisten ihmisten elämän tultua informanteille tutuksi. Ennakkoluulot ovat karisseet sitä mukaa kun tutustuminen vammaisiin ja vammaisuuteen on edennyt.

Informantti D sanoo uskovansa, että vammaiset kykenevät pitämään huolta omista asioistaan, osallistumaan sekä vaikuttamaan itseään koskeviin asioihin ja päätöksentekoon. Ennen toimintaan ryhtymistä hän ei näin tehnyt. Hän myös sanoo ymmärtävänsä, että vammaiset ihmiset ovat yksilöitä eivätkä massaa tai oma erillinen muista erottuva ryhmänsä, kuten aikaisemmin ajatteli.

Avustaja C taas sanoo ennen avustajana toimimistaan ajatelleensa minkä tahansa vamman ja vammaisuuden merkitsevän välittömästi myös kehitysvammaisuutta. Nyt hän ymmärtää, että liikuntavammaisuus ei automaattisesti vaikuta älyllisiin toimintoihin. Hän miettii: *Kun on saanu tiatoo, niin on ruvennu suhtautuu niinku tavallaan oikeemmin. (--)* Ennakkoluuloja on ehkä hiukan karissu kuitenkin ja on oppinu erottamaan erilaisii vammaisryhmiä. Ja sit just se, et ei niinku kaikki ehkä olekaan kehitysvammaisia, vaik onki vammaisia. (C:31;19-27)

Yksi informanteista taas kertoo, että silloin kun hän ei tuntenut vammaisia ihmisiä, hän ei osannut myöskään ajatella, minkälaista elämää vammaiset elävät. Hän luuli tällöin, että vammaisten elämä on kurjaa ja kotikeskeistä, ja että vammaisten yhteiskunnallinen asema on huono. Nykyään hän tietää, että vammaisenakin pystyy elämään normaalia ja täysipainoista elämää iloineen ja suruineen. Toiminnan myötä tapahtunut ajatusten muuttuminen on hänen mukaansa myös vähentänyt vammaisten sääliittelyä. Hän kertoo:

Nyt kun niitten ihmisten kanssa on ollu tekemisissä ja nähny, et mitä he tekee vapaa-ajal, mitä ne voi harrastaa, ja millast niil on kotona, niin sitä sit ajattelee et nehän elää niiku ihan kuka tahansa, ei siin oo mitään niinku semmost, et niinku niillä on hirveen surkeeta tai voivoi, niillä ei oo mitään kivaa tai ne joutuu aina vaan oleen kotona. (--) Ennemmin on niinku enemmän niinku säälitelly. (A:7;32-40)

Haastattelemani avustaja B kertoo, että hän ei enää pidä eroa vammaisten ja vammattomien välillä niin suurena kuin ennen ajatteli sen olevan. Nykyään hän sen sijaan pitää vammaisia ihmisiä samanlaisina ei-vammaisten ihmisten kanssa. Hän kertoo ennen ajatelleensa, että vammaisen koko elämä määrittyy vamman ja vammaisuuden kautta, mutta ei sanojensa mukaan ajattele niin enää. Informantti kertoo ajatuksistaan seuraavaa:

Aatellaan fyysisesti vammassii ihmisiikin, niin nyt mä tiedän, mitä ne ajattelee, ja mitä ne haaveilee: ihan sitä samaa ku mekin. (--) Kun ei ollut tietoa, joskus kun ajatteli sitä niin, et ne oli joku sellanen kummajainen, ryhmä niinku. Ikään kuin niillä ei olis tunteita ollenkaan eikä mitään. Että se kaikki kiteytyy siihen vammaan vaan, ja nyt niinku (--) tajuaa, et ne ei oo yhtään sen kummempii kun kukaan meistä. Ihan samanlaisii ihmisii. Heis on vaan hieman pieni ero vaan jossain fyysisissä, ulkosessa olemuksessa. (B:23;1-10)

Erään informantin mukaan hänen suhtautumisessaan vammaisiin ihmisiin ei ole avustajana toimimisen myötä tapahtunut muutosta, koska on aina suhtautunut vammaisiin myönteisesti ja hyväksynyt heidät. Vammaisten avustamisessa hänellä sen sijaan on tapahtunut rutinoitumista, kuten useimmilla muillakin haastatelluista. Jotkut haastateltavista suhtautuvat rutinoitumiseen ristiriitaisin ajatuksin: toisaalta se koetaan hyväksi, toisaalta taas ei. Informanti A pohtii että rutinoitumisesta on haittaa, mikäli se vaikuttaa niin, että avustaja näkee pyörätuolin ja avustettavan toisistaan irrallisina eli näkemättä niiden muodostamaa kokonaisuutta ja toimii tämän mukaisesti. Hän kertoo omasta kehitysvaiheestaan avustajana:

Mä muistan aina sen ensimmäisen just sen avustajakurssin, kun se Sirke [Salmela, Turun seudun lihastautiyhdistyksen järjestösihteeri] näytti, et nähdään joko se pyörätuoli tai sit se ihminen, et ei nähdä sitä pyörätuolii ja sitä ihmist niinku yhdes tavallaan. Nyt on ehkä semmonen vaihe, et näkee sen ihmisen vaan. Ei aina muista sitä pyörätuolii tai ettei yhdistä niitä. Sen voi niinku tavallaan unohtaa, et tavallaan niinku mä oon ainakin unohtanu. (A:8;1-12)

Informantti B löytää rutinoitumisesta hyviäkin puolia: huomiota voi kiinnittää myös muuhun kuin avustamistekniikkaan. Hän kokee rutinoitumisen tuovan mukanaan myös varmuutta. Myös hän korostaa sitä, että rutinoituminen voi tuoda mukanaan myös haittaa, sillä avustettavasta voi tulla vain avustajansa toimien kohde.

Toisaalta se on hyvä, koska sitten ei tarvi kiinnittää koko aika (--) huomioo siihen, et miten nyt pitäs ja nostanko mä nyt oikein, ja et se tietty rutinoituminen on tuonu myöskin semmosta tiettyä varmuutta. Kyl keskittyy ihan muihin asioihin sit jo, että se avustaminen käy sitten jo, mutta sitä mä tarkkailen ittessäni, et ei oo rutinoitunu sillä tavalla et ihminen unohtuu, Informantti B kertoo. (B:23;11-21)

Kaksi avustajaa ei ole havainnut itsessään rutinoitumista, minkä katsovat johtuvan siitä, että ovat olleet toiminnassa vasta vain vähän aikaa mukana.

Kalenius-Hintikan ym. (1994, 20) haastattelemissa avustajista kaikki, yhtä poikkeusta lukuun ottamatta, tunsivat suhtautumisensa vammaisiin sekä itsensä ihmisenä muuttuneen toiminnan myötä. Muutoksina mainitaan mm. sen ymmärtäminen että elämä on monimuotoista ja elämisen arvoista vammaisenaikin, vammaisten suurempi kunnioitus sekä suhtautumisen muuttuminen vammaisiin luontevammaksi ja avoimemmaksi.

"Vammanen ihminen on samanlainen ihminen ku muutkin". Vastauksissa kysymykseeni "mitä ajattelet vammaisuudesta tai vammaisista", korostuivat samanarvoisuuden ja samanlaisuuden ajatukset. Haastateltavat sanovat pitävänsä vammaisia samanarvoisina ihmisinä vammattomien kanssa. Puolet haastattelemistani avustajista sanoo myös, että he eivät ajattele avustettavien vammaisuutta tai avustettavien olevan vammaisia, vaan mieltävät heidät ennen kaikkea ihmisinä. Informantin F sanoin: *En mää oo ajatellu, et he on niinku vammaisia. (--)* *Kaikki me ollaan ihmisiä.* (F:59;20-21) Vammaisuus on vain yksi avustettavien piirre tai ominaisuus, joka kuuluu heidän elämäänsä. Kaksi haastateltavaa sanoo vammaisten olevan samalla tavalla erilaisia ihmisiä kuin vammattomatkin ihmiset. *He on ihan erilaisii kuin ketä muutkin ihminen samal taval.* (E:49;46-49) Edellisten ajatusten lisäksi informanteilla on myös "täysin omia" ajatuksia eli sellaisia joita muut eivät esitä vammaisuudesta tai vammaisista.

Haastateltavan A mielestä vammaisille on taattava normaalin elämän edellytykset syrjäytymisen estämiseksi. Hän uskoo, että vammaiset ovat sinut vammaisuutensa kanssa. Hän kertoo ajatuksistaan vammaisista ja vammaisuudesta:

Se on tavallaan yks asia niitten elämässä. Kuitenkin mä luulen, et vammaset on ite päässyt sen kaa sinuiks, niin kyl mun mielestä, et en määkään saa siit ottaa ongelmaa. (--) *Jotkut syntyy vammagina tai vammautuu, ei sille niinku sillai voi mitään, kunhan olis vaan hyvä niinku ne yleensä ne elämisen edellytykset, ettei niinku syrjäytyi (--)* *Semmosta tasa-arvoo pitäis olla.* (A:7;25-31)

Informantti B sanoo pitävänsä vammaisuutta luonnollisena asiana. Hän pitää vammaisia ystävinään ja kunnioittaa heitä, koska saa vammaisilta niin paljon henkisesti. Hänen mielestään vammaisilla on yhtä suuri oikeus elää kuin vammattomillakin: *Mun mielestä heil on oikeus olla täs maailmas ihan yhtä lailla.* (B:23;1-10) Informantti C puolestaan kertoo pitävänsä vammaisten elämää jollakin tavalla rajoittuneena, vaikka uskoo että vammaiset elävät yhtä rikasta ja täyspainoista elämää kuin vammattomatkin. Hänestä vammaiset, kehitysvammaisia lukuunottamatta, ovat samanlaisia ihmisiä kuin muutkin. Informantti kertoo ajatuksistaan haastatteluaikoinaan näin:

Se on tietyl tavalla rajoittunu se elämä, mut ei se välttämättä rajoita ku jollain tietyllä osalla niinku esimerkiksi liikkumisessa. Et ei sen tarvi olla mitenkään köyhempää se elämä, et vammanen ihminen on samanlainen ihminen ku muutkin, et vaikka ei pääsis liikkumaan. Mut sit jos ajattelee tietekin kehitysvammasta, niin sittenhän

tilanne on ihan toinen, koska (--) hän ei niinku pysty kuitenkaan ymmärtämään tai miältämään kaikkea. *Mut kuitenkin et ihmisiä kaikki on.* (C:31;7-18)

Haastateltava D pitää vammaisia melko onnellisina ihmisinä. Hän kertoo joskus keskustelleensa avustettavien kanssa näiden vammaisuudesta. Informantti E uskoo, että vammaiset ovat tyytyväisiä ihmisiä huonosta tilanteestaan huolimatta. Hän kertoo, että vammaisten kohtalo ja näiden riippuvaisuus muiden avusta järkyttää häntä.

Informantti B:n tapaan avustaja F sanoo saavansa vammaisilta paljon henkisesti. Hän pitää vammaisia mukavina ihmisinä, joiden kohtalon ajatteleminen saa oman elämän tilapäiset murheet näyttämään pienemmiltä: *Omas elämäs, jos on jotain mutkii ja tämmösiii, niin ajattelee vammasia ja näitä, et niillä on koko elämä se, et elämäs se vammaisuus, et mul on tää vaan tänä hetkenä (--)* tää joku juttu. (F:62;41-44)

Tiivistäen voi sanoa, että useampien haastateltavien mielestä heidän suhtautumisensa vammaisiin on muuttunut toiminnan myötä. Muutokseen on vaikuttanut tiedon saanti vammaisuudesta sekä tutustuminen vammaisiin ihmisiin. Vammaisia pidetään samanlaisina ja samanarvoisina ihmisinä vammattomien kanssa. Näin ollen vammaisuus ei ole avustajille mikään erityishuomion kohde, vaan sitä pidetään vain yhtenä avustettavien ominaisuutena.

4.5.6 "Onhan se kasvattanu mua aivan mielettömästi"

Kuusisen ja Korhokankaan (1995, 24) mukaan oppimisella tarkoitetaan kokemuksen aiheuttamaa, suhteellisen pysyvää yksilön käyttäytymisen muutosta tai käyttäytymisen potentiaalien - tietojen, taitojen ja tunnereaktioiden - muutosta, joka ilmenee joko oppimishetkellä tai myöhemmin käyttäytymisen muutoksena.

Kysymykseeni, "mitä olet avustajana toimiessasi oppinut", sain paljon erilaisia vastauksia. Yhtä lukuunottamatta jokainen haastateltava sanoo oppineensa laittamaan asiat omassa elämässään tärkeysjärjestykseen. Tästä kertoo seuraava lainaus: *Nyt kun vertaa vuosia vuosia taaksepäin, et ite on henkisesti kasvanu ja tärkeysjärjestys asiois on muuttunut.* (B:20;25-31) Elämänarvojen tarkistuksen lisäksi useimmat sanovat oppineensa ottamaan huomioon ja ymmärtämään vammaisia ihmisiä paremmin. Niin ikään useimmat kertovat oppineensa myös käytännön taitoja toimia vammaisten ihmisten kanssa, mistä esimerkkinä seuraava lainaus: *Olen*

konkreettisesti oppinut nostamaan halvaantuneita ihmisiä pyörätuolista toiseen, otteita. (D:41;7-8) Kaksi informanttia kertoo saaneensa rohkeutta vammaisten ihmisten kohtaamiseen, kaksi myös oppineensa suhtautumaan vammaisiin ihmisiin luontevasti. Haastateltavan D sanoin: *Oppinu ehkä elemaan rennommin vaikeemmin vammastenkin kanssa. (D:41;8)*

Haastateltava E sanoo, että oma vammautuminen ei merkitsisi hänelle enää samantyyppistä järkytystä kuin ennen kurssia ja avustajana toimimista. Aikaisemmin hän sanoo ajatelleensa, että oma vammautuminen tuntuisi maailmanlopulta, mutta nyt hän sanoo osaavansa ajatella elämän jatkumista vammautumisesta huolimatta. Hän uskoo, että oma vammautuminen olisi helpompi kestää, koska ei näkisi asiaa enää samalla tavalla kuin ennen. Yksi haastateltavista taas sanoo tietävänsä minkälainen ajatusmaailma vammaisilla on. Informantti F kertoo oppineensa vähättelemään omia pieniä hetkellisiä vaikeuksiaan (Ks. luku 4.5.5). Haastateltava A puolestaan kertoo avustajana toimimisen laajentaneen hänen maailmankuvaansa sekä vaikuttaneen tiedotusvälineissä käsiteltävien asioiden seuraamiseen: *Enemmän kiinnittää huamiota just tämmösiin vammaisten asemaa koskeviin asioihin tai korvat hörnistää tai kattoo lehdestä jotain. On se niinku laajentanu maailmankuvaa. (A:10;3-7)*

Lähes kaksikymmentä vuotta vapaaehtoistyössä mukana ollut haastateltava B erittelee muita haastateltavia tarkemmin avustajana oppimiaan asioita. Hän kertoo kasvaneensa paljon ihmisenä ja oppineensa ennen kaikkea ottamaan toiset ihmiset paremmin huomioon ja laittamaan asiat elämässään tärkeysjärjestykseen. Informantti kertoo oppineensa myös omatoimisuutta ja saaneensa varmuutta, mikä näkyy eri elämäntilanteissa, mm. siinä ettei hän stressaa itseään turhanpäiväisillä asioilla, jollaisina pitää esim. aikaisempia käyntejään ravintoloissa sekä materiaalisia asioita, joita on hankkinut.

Ihmissuhdetaitoja ainakin. Voi kauhee miten hiomaton timantti mä oon joskus ollu, kamalan särmikäs. (--) Se mikä tulee ekana mieleen, niin sen mä oon tietysti oppinu näissä, ottamaan enemmän toista ihmistä huomioon ja tajunnu sen, et vammaset ei oo ihmisii kummenpii. Ne on tarkallleen samanlaisii tunteineen ja ajatuksineen ku mekin. (--) Mä oon oppinu just niinku omatoimisuutta ja tommosta. (--) Ja on tullu paljo rohkeemmaksi ja näitä hoidollisii juttui uskaltaa tosiaankin tehdä. (--) Mulla on monii tollasii jännitteitä ja pelkoja poistunu, et tulee sitä varmuutta ja se heijastuu kaikkeen elämään se varmuus, kun huomaa, että onnistuu ja osaa. (--) Tää on opettanu tätä mun aikaani paljo enemmän jakamaan ja jääny pois semmosta turhaa ja aivan tyhjämpäiväst mun elämässäni ja on sellasta tervettä karsintaa tullu, et mikä

on tärkeitä ja mikä ei oo tärkeitä. Ja onhan se kasvattanu mua aivan mielettömästi olla näitten ihmisten kanssa tekemisissä, ja mä oon heille kiitollinen. Toivottavasti mä oon antanu heille puoletkaan siitä mitä mä oon heiltä saanu. (B:21;1-12)

Henkistä kasvua tai ihmisenä kasvamista informantin B lisäksi sanovat tai uskovat useimmat informantit itsessään tapahtuneen ainakin jollakin tavalla avustajana toimimisen myötä, vaikka sitä mitä sillä kukin tarkoittaa, onkin vaikea määritellä. Informantille B se tarkoittaa jo äsken esillä ollutta elämänarvojen tarkistusta. Informantti D taas ei osaa sanoa mikä hänen henkiseen kasvuunsa on vaikuttanut eniten. Hän uskoo, että avustajatoimintaa enemmän siihen on voinut vaikuttaa moni muu asia, kuten esimerkiksi avioliiton solmiminen. Informantti A kokee kasvaneensa ihmisenä lähinnä avustajaksi ryhtymisen alkuaikoina, mutta ei enää myöhemmin. Hän kertoo:

Sillon aluks oli semmonen niinku et tavallaan ajatteli, et tekee niinku hirveen arvokast työtä. (--) Sillon aluks oli (--) vähän niinku hengellinen herätys tai ei nyt ihan, mut siis semmonen kuitenkin jonkunlainen. Siin miätti tosiaan, et täs saa todellakin joka päivä niinku kävel omil jaloil ja arvosti sitä (--). Kyl siin jotain semmosta arvojen tarkistusta oli. En mä nykyään sitä kuitenkaan ajattele sit enempeä, mut sillon aluks sen huomaa. (A:8;1-12)

Myös Parasta Lapsille - järjestön vapaaehtoisessa lastensuojelun viikonlopputoiminnassa olleet vapaaehtoiset kokevat kasvaneensa ihmisenä paljon. Toiminta on tuonut heille myös varmuutta ja määrätietoisuutta. (Marjovuo 1998,19.)

Informantti C ei koe kasvaneensa henkisesti avustajana toimimisen kautta, mutta on saanut toiminnasta hyvän mielen voidessaan auttaa toisia ihmisiä. *Et sen mä oon kokenu tietenki, et on niinku hyvä olla ja auttaa toista, mut en mä koe mitenkään kasvaneeni sillai, hän kuvailee (C:31;30-33)*

Avustajana toimiminen voi opettaa myös näkemään ympäristön vammaisystävällisyyden tai sen puutteen. Jokainen haastateltava sanookin tarkkailevansa ympäristöä nyt aivan eri tavalla kuin ennen avustajana toimimistaan. Kolme informanttia sanoo kiinnittävänsä nykyään aikaisempaa enemmän huomiota siihen, miten kaupungilla pääsee liikkumaan pyörätuolin kanssa. He kertovat tarkkailevansa erityisesti liikumisen esteitä. Ennen kurssin käymistä ja avustajana toimimista ei ympäristön vammaisystävällisyyteen osannut heidän mielestään edes kiinnittää huomiota. Avustaja C kertoo: *Vaiks ennenkin ajatteli, et mimmmost voi olla vammaisena tual liik-*

kua, mut ei kiinnittäny tämmösiin käytännön asioihin huamiota. Ei osannu huomioida sitä ovien aukeamista tai mitään muuta sellasta, et ei niihin osannu kiinnittää huamioo. (C:27;39-47) Hän kertoo myös kiinnittävänsä huomiota vammaisten ihmisten kohteluun julkisilla paikoilla ja joutuneensa todistamaan ikäviä asioita:

Et jos näkee jonku (--) pyärätualilla liikuvan henkilön tual kaupungilla, niin kyl mä katson niit ympärillä olevien ihmisten reaktioita, ja kyllä ne aika huolestuttavia on. Et ei sitä pyärätualis istuvaa oikein ihmisenä kohdella, et katotaan vähän sillai, et mitä toi nyt tossa. Esim jossain kaupassa (--) niin kyl myyjätkin palvelee mialummin kävelevää ku pyärätualis istuvaa, vaik se olis odottanu kauan siinä. (C: 27;26-38)

Informantti A sanoo hyväksyneensä sen, että ei pääse avustettavansa kanssa kulkemaan mistä haluaisi, vaan joutuu päin vastoin miettimään, mistä pyörätuolin kanssa kulkeminen onnistuu. Viime aikoina hän ei ole enää huomiota tähän asiaan kiinnittänyt, koska ei ole liikkunut pitkään aikaan avustettavien kanssa kaupungilla. Haastateltava E puolestaan sanoo, ettei kiinnitä huomiota niinkään liikkumisen esteisiin kuin vammaisiin ihmisiin liikkeessaan ilman avustettavaa kaupungilla. Hän sanoo, että ei aikaisemmin ymmärtänyt, että vaikeastikin vammaiset ihmiset liikkuvat kaupungilla itsenäisesti: *Et ei sitä niinku oikein tajuu sillai, et ne tosissaan liikkuu ihan omin päin tual noin, ettei heillä oo kettään mukana. (E:47;38-42)* Hän kertoo myös, että ei ole vielä uskaltanut tarjota apuaan vammasilille, jotka liikkuvat kaupungilla ilman avustajaa: *Jossain kaupassakin niin on niinku semmonen olo, et jos siel näkee niinku pyärätuolin kans (--) niin tulee niinku semmonen olo, että pitäis mennä kysymään, et tarviiks hän niinku jotain apua. En mä nyt oikein kumminkaan oo sitte rohjennu kysyy. En tiedä sit mil tavalla he sit suhtautuis siihen, informantti miettii. (E:47;16-26)* Informantti B kertoo sisäistäneensä avustajan roolin niin, että tarkkailee myös omilla asioilla julkisissa tiloissa liikkeessaan sitä, miten vammaiset on otettu huomioon ja olevansa tyytyväinen jos asiat ovat kunnossa:

Mä olen niin sisäistäny sen homman, et kun (--) mä tonne kouluun Raisioon pyrin ja menin vessan siellä (--). Heti pisti silmään, et haa kymmenen pistettä tälle laitokselle, et tääl on invavessat vierailijoita ja mahdollisii opiskelijoita varten, joil on pyörätuoli tai muuten tarvii tämmöstä, niin kyl ympäristöö seuraa ihan eri tavalla, hän sanoo tyytyväisenä. (B:15;39-44)

Informantti B sanoo myös kiinnittävänsä huomiota myös muiden ihmisten suhtautumiseen vammaisiin. Hän kertoo ravintolaillasta, jota oli viettämässä kolmen sähköpyörätuolia käyttävän nuoren miehen kanssa, seuraavaa:

Nehän törmäili sitten humalapäissään pitkin niihin ihmisiin (--) niitten tualiens kansa (--). *Mä oikein seurasin sitä tilannetta, mitä käy ku ihmiset on kuitenkin humalassa kans. (--)* Et ensin niinku käännnyttiin sillai aika tiukasti. *Sit nähtiin mikä siin on. Sit niinku, et aha, se on vammaanen, (--)* et täytyy ymmärtää (--). *Eihän se oo vielä puhtaasti sellasta positiivista asennoitumista. (--)* Mun mielestä se on sellasta söötin kömpelöä. *Jossain laivamatkoillakin ihmiset yrittää vähän liian innokkaasti näyttää, et kuin he hyväksyy ja (--)* tulee juttelemaan. (--) *Sit ku me kaikki jutellaan niinku, niin ei ne niin kauheesti pingota vaan ne osaa ottaa vähän rennommin, et aha, et niitten kansa ihan oikeesti voikin jutella, et ei tarvi säälin kans tulla siihen. (B:15;15-38)*

Yhteenvetona voi siis todeta, että avustajat ovat oppineet erilaisia asioita avustajana toimimisen myötä. Useammat ovat kokeneet henkistä kasvua ja oppineet ymmärtämään, mikä heidän omassa elämässään on tärkeää ja mikä vähemmän tärkeää. Niin ikään useammat ymmärtävät ja osaavat huomioida vammaisia ihmisiä paremmin kuin ennen avustajaksi ryhtymistä. Myös ympäristön vammaisystävällisyyteen on opittu kiinnittämään huomiota.

5 LOPPUTULEMA

5.1 Avustustilanteiden ja avustettavien erilaisuus näkyy avustajien kokemusmaailman sisällön rikkautena

Mobergin ja Tuunaisen mielestä (1989, 114) laadullinen tutkimusprosessi muistuttaa oikeustieteissä käytettävän todistusaineiston analyysiä. Tämän takia pienetkin ristiriitaisuudet "tyypillisten tapausten" kirjossa pakottavat tutkijan huolellisuuteen yhteenvedoissa ja johtopäätöksissä. Omassa tutkimusaineistossani en voi sanoa olleen ns. tyypillisiä tapauksia vaan ainutlaatuisia ihmisiä erilaisine kokemuksineen. Kyseessä on laadullinen tapaustutkimus, jonka tarkoituksena ei ole ollut yleistysten ja johtopäätösten tekeminen avustajien kokemuksista. Tästä huolimatta esitän seuraavassa lyhyen yhteenvedon omaisen ja melko karkean hahmotelman ja katsauksen tutkimukseni keskeisimpiin löydöksiin. Lukijan on syytä muistaa, että jokainen informantti kokemuksineen ei sovi näiden esittämieni yleisten suuntaviivojen muottiin, ja että löydökset eivät ole avustamisilmiön lopullisia totuuksia.

Haastattelemilleni liikuntavammaisten vapaa-ajanavustajille omasta vapaa-ajasta tapahtuva "sosiaaliajan" lohkaus on tapahtunut useammilla terveiden itsekäistä syistä. Toimintaan ryhtymisen vaikuttimena lähes kaikki mainitsevat halun kehittyä ammatillisesti tai ammattitaidon ylläpitämisen. Vammaisuus on ollut ennen toimintaan ryhtymistä useammille haastatelluista tuntematon ja vieras asia. Näin ollen on ymmärrettävää, että monet kuvailevat ensikontaktin vammaisiin jännittäneen ja hämmentäneen heitä. Vain harvoille vammaisten kohtaaminen on ollut alusta alkaen luontevaa ja helppoa.

Avustajana toimiminen on saanut avustajissa esiin monenlaisia tunteita. Useimmat haastatelluista sanovat kokeneensa vammaisia kohtaan sääliä, ainakin joskus. Avuttomuuden tunne on herännyt usein uusissa ja tuntemattomissa avustustilanteissa, joissa avustaja ei ole tiennyt mitä hänen odotetaan tekevän. Puolet avustajista sanoo myös kokeneensa noloja tai kiusallisia tilanteita, samoin kuin harmistumisen tai kiukun tuntemuksia. Epäonnistumisen tunne sen sijaan on jäänyt avustajille vieraaksi. Pelkoa on kokenut suurin osa jossakin avustustilanteessa.

Informanttien käsitykset vaikeista avustettavista ja avustustilanteista vaihtelevat. Vaikeuden syynä ovat olleet aina avustettavan ulkoisen olemuksen piirteet, eivät luonteenpiirteet. Tällaisina mainitaan mm. avustettavan suuri koko sekä vaikeus

saada selvää avustettavan puheesta. Vastaavasti helpoiksi avustettaviksi määritellään vammaiset, jotka pystyvät sanomaan ja neuvovat selkeästi mitä avustajan kulloisessakin tilanteessa on tehtävä. Tilanteet, joista haastateltavat kertovat suoriutuneensa mielestään kiitettävästi, vaihtelevat. Avustajat kertovat törmänneensä usein tilanteisiin, joissa on ollut vaikeaa olla auttamatta, vaikka avustettavien omatoimisuuden vaaliminen onkin yleisesti tunnustettu toimintaperiaate. Yleisesti ottaen avustamista ei koeta ruumiillisesti raskaaksi, vaikka se voi sitäkin olla, esimerkiksi fyysistä voimaa vaativissa nostotilanteissa. Useammat haastateltavat sen sijaan sanovat avustamisen olevan psyykkisesti raskasta.

Sosiaalista, emotionaalista tukea toiminnalleen avustajat eivät mielestään juuri ole saaneet sen enempää perhepiiristään kuin ystäviltään. Toisaalta kukaan ei sitä sano tarvitsevänsakaan. Ystäviltä saatu tuki on puolelle avustajista luonnehdittavissa vain ystävien "neutraalina" suhtautumisena asiaan. Joku on saanut sukulaisiltaan jopa kielteisiä kommentteja toiminnastaan vammaisten ihmisten auttamiseksi. Hyvin läheiset ihmiset eli primaaritaso suhtautuu avustajatoimintaan yhtä "neutraalisti" kuin sekundaaritasokin. Yhtä instrumentaalisen tuen muotoa edustaa Avustajakeskuksen järjestämä peruskurssi avustajiksi aikoville. Useampien informanttien mielestä kurssin käymisen tarpeellisuus riippuu kunkin avustajaksi ryhtyvän ominaisuuksista. Jokaisen haastateltavan mielestä kurssi on kuitenkin hyvä käydä. Haastateltavien näkemykset siitä, pitäisikö toiminnassa mukanaolosta maksaa rahallinen korvaus, joka on toinen instrumentaalisen tuen muoto, sen sijaan vaihtelevat.

Myös haastateltavien kokemukset toiminnan hyvistä puolista vaihtelevat. Puolet avustajista mainitsee toiminnan hyvänä puolena erilaisten ihmisten tapaamisen. Lisäksi mm. hyvä mieli, itsensä hyödylliseksi kokeminen ja maailmankuvan avartuminen mainitaan toiminnan hyvinä puolina ja henkisinä palkkioina. Ei liene väärin ajatella, että emotionaalisen tuen puutetta kompensoikin juuri vuorovaikutus vammaisten ihmisten kanssa ja toiminnan myötä saatu palaute sekä sitä siivittävät onnistumisen elämykset. Avustajat eivät yleisesti ottaen koe toiminnassa olevan muita kuin hyviä puolia, vaikka pitkin hampain huonoksi puoleksi voidaan myöntää, että toimintaan menee aikaa. Useammat kokevat oman persoonallisuutensa soveltuvan toimintaan hyvin tai ainakin melko hyvin. Kriteerit, joilla omaa soveltuvuutta arvoidaan, kuitenkin vaihtelevat.

Suhtautumisessa vammaisiin ja vammaisuuteen lähes kaikilla haastattelemillani avustajilla on tapahtunut muutosta tiedon lisääntymisen sekä vammaisiin tutustumisen myötä. Ennakkoluulot ovat saaneet väistyä, ja ihmisten luokittelu vammaisiin ja ei-vammaisiin on menettänyt merkityksensä. Vammaisten ihmisten ei ajatella enää eroavan ihmisinä vammattomista kuten aikaisemmin tehtiin. Haastateltavat kokevat vammaiset samanlaisina ja samanarvoisina ihmisinä vammattomien kanssa. Suhtautumisen muuttumisen lisäksi haastateltavat ovat oppineet laittamaan asiat omassa elämässään tärkeysjärjestykseen sekä käytännön taitoja toimia vammaisten ihmisten kanssa.

5.2 Tutkimuksen arviointi

Tutkimuksen luotettavuuden pohdintaa. Laadullisessa tutkimuksessa pääasiallisin luotettavuuden kriteeri on tutkija itse, ja näin ollen luotettavuuden arviointi koskee koko tutkimusprosessia (Eskola & Suoranta 1996, 165). Tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltaessa kiinnitetään huomiota yleensä kahteen asiaan; tiedon pätevyyteen eli validiteettiin ja tiedon pysyvyyteen eli reliabiliteettiin. Validiteetin kannalta olennaista on se, kuinka pätevän kuvan todellisuudessa vallitsevasta tilanteesta eli tässä tapauksessa vammaisavustajien kokemusmaailmasta tutkimusraportti kykenee antamaan. Mahdollisimman tarkalla tutkimusraportilla sekä antamalla autenttisen aineiston puhua puolestaan olen pyrkinyt antamaan lukijalle mahdollisuuden itse arvioida tekemiäni tulkintoja.

Validitettikysymykseen vaikuttaa mielestäni haastattelututkimuksessa hyvin olennaisesti itse haastattelu, koska se on väline, jonka avulla tutkimusaineisto hankitaan. Omassa tutkimuksessani validiteettia heikentää se, että tutkijana olen voinut tulkita informantin vastauksen väärin, varsinkin jos vastaus on ollut hieman epätarkka. Mielestäni olen onnistunut kuitenkin melko hyvin esittämään epätarkkoja vastauksia täydentäviä lisäkysymyksiä, joskaan en kaikkien haastateltavien kohdalla. Haastateltavan muistivirheet ovat myös uhka tiedon pätevyydelle.

Tutkimuksen reliaabeliutta, tiedon pysyvyyttä, en tässä ole juuri voinut kontrolloida. Ainoastaan niiden kysymysten kohdalla, jotka ovat jotenkin liittyneet toisiinsa, olen voinut tarkkailla vastausten samansuuntaisuutta. Kun kysyin samaa asiaa hieman eri tavalla, sain samansuuntaisia vastauksia, joten tässä suhteessa ei aineistossa ollut juurikaan havaittavissa ristiriitaisuuksia. Toisaalta laadullisessa tutkimuksessa reliabiliteettiarviointi on melko epärelevantti, koska tutkimustilanteen ainutkertaisuus ja

dynaamisuus sekä sen prosessiluonteisuus eivät tue perinteistä reliabiliteettitarkastelua (Syrjälä ym. 1995,101).

Haastattelijan ja haastateltavan välille muodostuvan suhteen luottamuksellisuus vaikuttaa myös siihen, millaisia asioita haastateltava tutkijalle kertoo. Analysoitaessa kvalitatiivista aineistoa ihmisten kokemuksista faktanäkökulmasta (etsitään tosiasitietoa) tutkijan on pyrittävä arvioimaan, miten rehellisesti ihmiset elämästään ja itsestään kertovat. (Alasuutari 1994, 72-76.) Haastattelun luotettavuutta voi heikentää se, että haastateltavilla on taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia. "Haastatteluaineisto on konteksti- ja tilannesidonnaista. Siitä syntyy se pulma, että tutkittavat saattavat puhua haastattelutilanteessa toisin kuin jossain toisessa tilanteessa." (Hirsjärvi 1997, 202-203.) Informanttini ainakin vaikuttivat hyvin rehellisiltä, mikä näkyy mm. vastauksissa kysymykseen "Miksi ryhdyit avustajaksi?". En tiedä olisinko itse ensin mainostanut sitä, miten moraalinen ja sosiaaliset velvollisuudet täyttävä ihminen olen, ja vasta seuraavaksi sanonut, että toimin avustajana myös itsekkäistä syistä ts. kehittääkseni ja ylläpitääkseni ammattitaitoa. Haastateltavat mainitsivat kuitenkin ensinmäisenä ja jopa korostaen itsekkäät motiivit. Toisaalta on kuitenkin mahdollista, että vaikka tässä asiassa haastateltavat antoivatkin rehellisiä vastauksia, he jonkun muun vastauksensa kohdalla kaunistelivat asioita. Vähemmän huomionarvoista ei ole myöskään se, että ihmisillä on useita totuuksia samasta asiasta. Tilanteesta ja näkökulmasta riippuen asiat saavat erilaisia painotuksia. Haastattelujen kautta ei siis voi saada esiin ehdotonta autenttista totuutta siitä, miten ihmiset asiat kokevat ja mitä he niistä ajattelevat (Ks. esim. Granfelt 1992.)

Nauhurin olemassaolon haastateltavat tiedostivat melko voimakkaasti: "Nauha pyörii, apua, vastaus on pakko keksiä nopeasti". Grönforskin (1982, 138) puhuu nauhurin käytön negatiivisista puolista ja toteaa nauhurin esillä pitämisen vaikuttavan tutkittavien käyttäytymiseen ja näin myös oletettavasti saadun tiedon laatuun (ks. luku 3).

Luotettavuuden pohdinnassa on myös muistettava oma avustajana toimimiseni ja sympatiani toimintaa kohtaan. Vaarana on, että olen tiedostamattani tarkastellut asioita omien kokemusteni kautta, vaikka tietoisesti olenkin pyrkinyt - erityisesti analyysi- ja raportointivaiheessa - unohtamaan omat kokemukseni ja "tyhjentämään pääni" tältä osin. Samasta asiasta varoittavat myös Moberg ja Tuunainen (1989, 113), jotka siteeraavat Bogdania ja Bikleä (1982), ja puhuvat tutkijasta laadullisen tutkimuksen pääinstrumenttina, joka joutuu lähtemään tiedonhankintaan epävarman

perustilanteen pohjalta. Tällöin on vaara, että tutkija näkee vain ne asiakokonaisuudet, jotka tukevat hänen ennakkokäsityksiään.

Laadullisessa tutkimuksessa korostetaan objektiivisuuden sijaan subjektiivisuutta, jolla tarkoitetaan tutkittavan ja tutkijan välistä vuorovaikutusta, joka on tutkimuksen voima. Tutkijan oma aktiivisuus ja läheisyys informanttiansa kanssa on välttämättömyyttä riittävän ja totuudellisen informaation saamiseksi. Tästä syntyy usein myös monenlaisia eetteisiä ongelmia, esimerkiksi raportointitilanteessa. (Syrjälä ym. 1995, 102.) Itse mietin pitkään voinko antaa informanteistani tietoja, joista "suuri yleisö" ei ehkä heitä tunnista, mutta kuitenkin mahdollisesti jotkut raporttini lukijat. Olen yrittänyt säilyttää informanttieni anonymiteetin, mutta pahoitellen joudun toteamaan, että en sitä - yrityksistäni huolimatta - voi täydellisenä taata.

Tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseksi olen tutkimusraportissa esittänyt löydösten käsittelyn yhteydessä runsaasti suoria lainauksia avustajien haastatteluista, kuten edellä jo mainitsin. Autenttiset lainaukset olen pyrkinyt valitsemaan avustajien haastatteluaineistosta teemoittain, mutta joidenkin aiheiden kohdalla olen ottanut lainauksia myös muista teemoista, koska usein asiat ja teemat menevät päällekkäin. Suorista haastatteluotteista olen poistanut sanoja tai lauseita, jotka eivät tuo olennaisesti uutta käsiteltävään aiheeseen.

Käyttämieni lähteiden totean olleen varsin "kirjavia", koska vapaaehtoistyöhön liittyvää tieteellistä kirjallisuutta on hyvin vähän saatavilla. Muuta vapaaehtoistoimintaan liittyvää kirjallisuutta on sen sijaan runsaasti. Näin ollen myös tutkimuksessa käyttämäni lähteet vaihtelevat aina Eläkeliiton oppaasta piirroksin kuvitettuun Sosiaaliturvan Keskusliiton vapaaehtoistoiminnan käynnistämistä ja toteuttamista käsittelevään kirjaseen. Varsinaista vapaaehtoistyöhön kohdistuvaa tutkimuskirjallisuutta olen käyttänyt lähteenä vain vähän, syystä että sitä on hyvin vähän olemassa. Näissä kvantitatiivisella metodilla tehdyissä tutkimuksissa ei "syvällisempää" työn kokemista yleensä edes sivuta. Tämän takia en aikaisempaa tutkimusta ole omassa tutkimuksessani pystynyt juurikaan hyödyntämään.

Mietteitä tutkimuksen onnistumisesta, puutteista ja tulevista tutkimusaiheista.

Tutkimukseni tarkoituksena on ollut siis selvittää liikuntavammaisten vapaa-ajanavustajien kokemuksia tekemästään vapaaehtoistyöstä. Varsinkin kun otetaan huomioon se seikka, ettei vammaisavustajien kokemuksia ole aikaisemmin lainkaan tutkittu, rohkenen pitää hankkimaani tietoa käytännöllisesti jopa melko arvokkaana, ja toivon että tutkimuksestani olisi hyötyä Turun kaupungin vammaispalvelujen sekä

vammaisavustajatoiminnan kehittämiseksi. Tutkimusaineisto ei tosin muodostu kuin kuuden vapaa-ajanavustajan kertaluontoisesta haastattelusta. Silti onnistuin mielestäni saamaan jo yhdenkin haastattelukerran perusteella melko kattavan kuvan kunkin informantin avustajakokemuksista. Myöhemmin on toisaalta helppo "jälkiviisastella" haastattelujen toteuttamisen aikataulusta, jossa olisin voinut ottaa hieman löysemmän tahdin. Näin voimavarani ja kiinnostukseni haastattelujen tekemiseen olisivat olleet samanlaisia jokaisen haastateltavan kohdalla.

On myös huomioitava, että "kokemus on kuitenkin aina kokemus jostakin eikä yhdessä tutkimuksessa voida tutkia ihmisen kaikkia kokemuksia" (Perttula 1995,73). Puutteena koen myös sen, että kokemuksiin läheisesti liittyvät ja limittyvät avustajien käsitykset esim. vapaaehtoistyön yhteiskunnallisesta ja yksilökohtaisesta merkityksestä vammaisten elämään olen jättänyt tutkimuksessani käsittelemättä. Toisaalta, tutkimusaihe on myös osattava rajata eikä aikakaan anna loputtomasti mahdollisuuksia kaiken tärkeän ja olennaisen selvittämiseen.

Vammaispalvelulain mukaan kunnilla on velvollisuus huolehtia henkilökohtaisen avustajan käytön kuluihin, kuten palkkoihin menneiden kustannusten korvaamisesta (Vammaispalvelua kuntalaisille 1990, 39). Jatkossa olisikin mielenkiintoista tutkia henkilökohtaisten avustajien työkokemuksia ja verrata niitä vapaaehtoisten vammaisavustajien kokemuksiin. Myös vapaaehtoisten vammaisavustajien kokemusten vertailu Turun kaupungin palkkaamien vapaa-ajanavustajien kokemuksiin olisi kiinnostava jatkotutkimuksen aihe. Toisenlainen näkökulma avustajatoimintaan avautuisi myös tutkimalla vammaisten kokemuksia ja käsityksiä avustajista ja avustajatoiminnasta.

5.3 Hyvinvointivaltion tulevaisuuden pohdintaa

Hyvinvoinnin tuottamistavat ja organisoitumisen muodot vaihtelevat yhteiskunnallisen kehityksen ja tarpeiden mukaan. Jokainen yhteiskunnallinen murrosvaihe, myös se mitä nyt elämme, saa aikaan muutoksia eri toimijoiden, julkisen tuen muotojen, kansalaisjärjestötoiminnan ja kansalaisten oman toiminnan ja vastuun suhteissa. Nykyisen nopean yhteiskunnallisen muutoksen tilanteessa julkisen sektorin vastuunoton laajeneminen kansalaisten hyvinvoinnista on pysähtynyt ja alkanut monin osin supistua. Olennaista yhteiskunnallisessa muutoksessa on, että professioiden tuottama ja julkisen sektorin takaama laaja normi- ja tarveperusteinen sosiaalisen tuen järjestelmä on ainakin osittain korvautumassa joko kollektiivisilla, ei-ammattillisilla, vertaisuuteen ja samaistumiseen perustuvilla tai yksilöiden välisillä tuttavuuteen perus-

tuvilla sosiaalisen tuen muodoilla. (Eronen, Hokkanen, Kinnunen, Lehto-Pusa, Rönneberg & Särkelä 1995, 21-40.) Tällaisen sosiaalisen tuen tarjoaminen on aina ollut ja tulee tulevaisuudessakin olemaan pääasiassa naisten vastuulla.

Huomion arvoista kuitenkin on, että yhteiskunnassa, jossa naisten työssäkäynti on edellytys tuotannolliselle toiminnalle sekä palkkatyölaisperheen normaalille toimeentulolle, naisten palkkatyö on itseäänselvyys (Raunio 1993, 465). Päiväkotien, kotipalvelun ja vammaispalvelujen laajentamista 1970- ja 80-luvulla ei voi ymmärtää muuten kuin sopeutumisenä sukupuolisopimukseemme ja siihen sisäänkirjoitettuun sukupolvien väliseen suhteeseen (Julkunen 1993, 344). Naisten ei tarvitse jäädä kotiäideiksi ensimmäisen lapsen saatuaan eikä miniän tarvitse huolehtia miehensä vanhempien ikäännyttyä näiden kehitysvammaisen aikamiespojan hyvinvoinnista. Kustannuspaineiden motivoimat hoivatyön yksityistämisen- ja yhteisöllistämisyrittäykset voidaan kuitenkin tulkita yrityksiksi purkaa tai muuttaa suomalaisen hyvinvointivaltioon sisältyvää sukupuolisopimusta, aikomukseksi tunkea hoivatyö takaisin naisten palkattomaksi kotityöksi. Tämänkaltainen sukupuolisopimuksen muuttaminen ei kuitenkaan tapahdu ilman konfliktia, joka voi saada yllättäviä ja traagisiakin muotoja. (Piirainen 1993, 309; Sulkunen 1993, 231.)

Tulevaisuus näyttää ovatko naiset pakotettuja uhraamaan elämänsä lisäntyvän jouston ja yksilölliset mahdollisuutensa lisäntyvien hoivatarpeiden alttarille uudella vuosituhanella vai saadaanko maskuliininen hoivareservi sukupuolten tasa-arvon nimissä käyttöön niin vapaaehtoistyön eri muodoissa kuin palkallisen sosiaalisen työn alueillakin (Julkunen 1993, 252-253). Ehkäpä ensi vuosituhanen ihmisille on hahmottunut työn ja vapaa-ajan lisäksi uudenlainen ajan ulottuvuus, niin sanottu sosiaaliaika, jonka ihminen sitoutuu luovuttamaan toiselle ihmiselle avun antamisen merkeissä. Tällainen uusi elämäntavan malli voisi turvata hyvinvointivaltion saavutukset tilanteessa, jossa sosiaalimenoja ei ole enää mahdollista paisuttaa, ja sitä tietä taata kaikille kansalaisille mahdollisimman onnellisen ja turvallisen elämän. (Mönkönen 1993, 18-20.) Sosiaaliaika ja sen kuluessa suoritettava vapaaehtoistyö vaikkapa liikuntavammaisten vapaa-ajanavustajana ei ole mielestäni ajatuksena huono. Se voisi olla myös yksi yritys ratkaista hyvinvointivaltion kriisiä muiden yritysten ohella. Toisaalta vapaaehtoisuudesta ja vapaaehtoistyöstä ei voitaisi käsitteenä enää puhua, mikäli sen tekemiseen ajaisi ihmisiä välttämätön pakko. On täysin eri asia, jos kansalaiset tekevät vapaaehtoistyötä ja perustavat yhteiskunnallisia yhdistyksiä arkielämän ongelmien ratkaisemiseksi ja näiden ongelmien ratkaisun vaatimiseksi valtiolta kuin jos ne joutuvat perustamaan

'vapaaehtoisia' yhdistyksiä huolehtimaan sellaisista heitä koskettavista asioista, joista valtio on aikaisemmin huolehtinut. (Siisiäinen 1993, 261.)

LÄHTEET

- Alasuutari, P. 1994. Laadullinen tutkimus. 2. painos. Tampere: Vastapaino.
- Anttonen, A. & Sipilä, J. 1993. Julkinen, yhteisöllinen ja yksityinen sosiaalipolitiikassa - sosiaalipalvelujen toimijat ja uudenlaiset yhteensovittamisen strategiat. Teoksessa O. Riihinen (toim.) Sosiaalipolitiikka 2017: näkökulmia suomalaisen yhteiskunnan kehitykseen ja tulevaisuuteen. Toinen painos. Porvoo: SITRA ja WSOY, 435-461.
- Eronen, A., Hokkanen, L., Kinnunen, P., Lehto-Pusa, P., Rönning, L. & Särkelä, R. 1995. Hyvinvoinnin verkostoja näkyvissä: kuntien ja järjestöjen näkemyksiä sosiaalisen tuen tuottamisesta. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1996. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino.
- Gothoni, R. 1990. Vanhusten sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki: tutkimus kalliolaisten ja kiteeläisten vanhusten elämäntilanteesta, sosiaalisista verkostoista ja tuesta. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus.
- Granfelt, R. 1992. Asuntolan naisen elämää. Helsingin yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos.
- Grönfors, M. 1982. Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät. Porvoo: WSOY.
- Hakkarainen, P (toim.) 1986. Sinua tarvitaan: vapaaehtoiminnan vuosikirja 1984-1985. Helsinki: Sosiaaliturvan keskusliitto.
- Heikkilä, M. & Uusitalo, H 1997. Jälkikirjoitus: yhteenvetoa ja tulkintoja. Teoksessa M. Heikkilä & H. Uusitalo (toim.) Leikkausten hinta: tutkimuksia sosiaaliturvan leikkauksista ja niiden vaikutuksista 1990-luvun Suomessa. Helsinki: STAKES, 211-222.

- Hellsten, K. 1993. Muuttuva yhteiskunta ja sosiaalipolitiikan keskeiset arvot ja päämäärät. Teoksessa O. Riihinen (toim.) Sosiaalipolitiikka 2017: näkökulmia suomalaisen yhteiskunnan kehitykseen ja tulevaisuuteen. 2. painos. Porvoo: SITRA ja WSOY, 131-168.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1993. Teemahaastattelu. 6. painos. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S. 1997. Aineiston hankinta, analyysi ja johtopäätökset. Teoksessa S. Hirsjärvi, P. Remes & P. Sajavaara. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kirjayhtymä Oy, 176-216.
- Huotelin, H. 1996. Elämäkerrallinen lähestymistapa. Teoksessa A. Antikainen & H. Huotelin (Toim.) Oppiminen ja elämänhistoria. Helsinki: Kansanvalistusseura ja Aikuiskasvatuksen Tutkimusseura, 13-42.
- Jaakkola, J. 1994. Sosiaalisen kysymyksen yhteiskunta. Teoksessa J. Jaakkola, P. Pulma, M. Satka & K. Urponen Armeliaisuus, yhteisöapu, sosiaaliturva: Suomalaisen sosiaaliturvan historia. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto.
- Jarvis, P. 1994. Elinikäinen oppiminen ja kokemus. Teoksessa A. Kajanto & J. Tuomisto (toim.) Elinikäinen oppiminen. Helsinki: Kansanvalistusseura ja Aikuiskasvatuksen Tutkimusseura, 143-158
- Julkunen, R. 1991. Hyvinvointivaltion ja Hyvinvointipluralismin ristiriidat. Teoksessa A.-L. Matthies (toim.) Valtion varjossa: katsaus epävirallisen sektorin tutkimukseen. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto, 51-68.
- Julkunen, R. 1993. Sosiaalipolitiikkamalli, sukupuoli ja hoivatyö. Teoksessa O. Riihinen (toim.) Sosiaalipolitiikka 2017: näkökulmia suomalaisen yhteiskunnan kehitykseen ja tulevaisuuteen. 2. painos. Porvoo: SITRA ja WSOY, 339-356.
- Kalenius-Hintikka, A., Kiili, J., Komulainen, E.-R. & Selkama, S. 1994. Vaikeavammaisten vapaaehtoiset avustajat. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntapolitiikan laitos. Proseminariesitelmä.

- Karisto, A. 1997. Kaupunkisosaalityö tulee. Teoksessa R. Viialainen & M. Maaniittu (toim.) "Tehdä itsensä tarpeettomaksi?" - Sosiaalityö 1990-luvulla. Helsinki: STAKES ja Sosiaali- ja terveysministeriö, 129-144.
- Karjalainen, J. 1996. Kenen ongelma? - Hyvinvointivaltion murros ja sosiaaliset ongelmat. Helsinki: STAKES.
- Kumpusalo, E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Helsinki: Sosiaali- ja terveyshallitus.
- Kurikka, P. 1997. Osallistumisen (h)aave: nuorten Suomi 1001 -tutkimuksia nro 4. Helsinki: Suomen kuntaliitto.
- Kuusinen, J. & Korkiakangas, M. 1995. Oppiminen. Teoksessa J. Kuusinen (toim.) Kasvatuspsykologia. Porvoo: WSOY, 24-68.
- Lappalainen, K. 1988. Seurakunnan diakonia. Teoksessa L. Suominen (toim) Diakonia tänään. Helsinki: SKSK-Kustannus Oy, 62-72.
- Lehtinen, S. 1994. Tukihenkilö apuna arjessa. Järjestöjen tukihenkilöprojekti. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto.
- Lehtinen, S-T. 1997. Vapaaehtoistoiminta - kasvava voimavara? Näkökulmia ammattityöhön. Helsinki: Kansalaisareena ry.
- Lindqvist, M. 1992. Auttajan varjo: pahuuden ja haavoittuvuuden ongelma ihmis työn etiikassa. 3. painos. Helsinki: Otava.
- Loijas, S. 1994. Rakas räjä elämä: vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämän kulku. Helsinki: STAKES.
- Marjovuori, A. 1998. Lastensuojelun vapaaehtoistoiminnan uusia tuulia. Lapsen Maailma 57 (1), 18-20.
- Matthies, A-L. 1991. Julkisen palvelujärjestelmän avautuminen epäviralliseen - hyppy pimeään? Teoksessa A.-L. Matthies (toim.) Valtion varjossa: katsaus epävirallisen sektorin tutkimukseen. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto, 38-50.

- Mattinen, M. 1995. Vaikeavammaisten hyvinvointi ja palvelut Turussa - raportti VATTI-tutkimuksesta. Turun kaupugin sosiaalikeskuksen julkaisuja 8.
- Mikkonen, I. 1996. Sairastuneiden tasavertaisryhmät ja terveydenhuollon ammattilaiset. Teoksessa A.-L. Matthies, U. Kotakari & M. Nylund (toim.) Välittävät verkostot. Jyväskylä: Vastapaino, 217-225.
- Moberg, S. & Tuunainen, K. 1989. Erityispedagogiikan metodologinen perusta. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy.
- Muinonen, K. & Pirttilahti, N. 1997. Vapaaehtoiseen tukihenkilötoimintaan hakeutajat ja heidän motiivinsa. Espoon-Vantaan ammattikorkeakoulun julkaisusarja A 19.
- Muola, M. & Saaristo, L. 1994. Vapaaehtoiset lähimmäiset: opas vapaaehtoistyöhön. Loimaa: Eläkeliitto ry.
- Mähönen, H. 1994. Ensimmäiset vammaisjärjestöt Suomessa. Teoksessa vammaisuuden varhaishistoria Suomessa. vammaiskysymys keskiajalta 1800-luvun lopun murrokseen. Jyväskylän yliopisto. Historian laitos. Suomen historian julkaisuja 20.
- Mälkiä, E. & Kotiranta, P.-L. 1991. Liikuntavammaiset ja pitkäaikaissairaat. Teoksessa R. Runsas (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. 10. painos. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, 389-452.
- Mönkönen, U. 1993. Sirkulanpuisto, uuden ajan airut. Teoksessa H. Virtanen (toim.) Vammaisneuvosto ja vaikuttaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön monisteita 31. Helsinki.
- Niemi, I. & Pääkkönen, H. 1989. Ajankäytön muutokset 1980-luvulla. Helsinki: Tilastokeskus.
- Nykysuomen sanakirja 1985. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura ja WSOY.

- Osallisuuden ja jakamisen yhteisö: suuntaviivoja diakonia- ja yhteiskuntatyön kehittämiseen. Suomen ev.lut. kirkon kirkkohallituksen julkaisuja 1995:6. Helsinki: Kirkkohallitus ja Kirkon diakonia- ja yhteiskuntatyön keskus.
- Perttula, J 1995. Kokemus psykologisena tutkimuskohteena: Johdatus fenomenologiseen psykologiaan. Tampere: Suomen fenomenologinen instituutti.
- Piirainen, T. 1993. Hyvinvointivaltio ja yhteiskunnalliset ristiriidat: kohti postkorporatistista sosiaalipolitiikkaa. Teoksessa O. Riihinen (toim.) sosiaalipolitiikka 2017: näkökulmia suomalaisen yhteiskunnan kehitykseen ja tulevaisuuteen. 2. painos. Porvoo: SITRA ja WSOY, 291-320.
- Raunio, K. 1993. Palvelujärjestelmien haasteet tulevaisuudessa. Teoksessa O. Riihinen (toim.) Sosiaalipolitiikka 2017: näkökulmia suomalaisen yhteiskunnan kehitykseen ja tulevaisuuteen. 2. painos. Porvoo: SITRA ja WSOY, 463-478.
- Runsas, R. 1991. Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. 10. painos. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto.
- Saari, J. 1991. Rajan takaa, hämärästä - kypsien palkkatyön yhteiskuntien epävirallinen talous. Tampere: Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tutkimuslaitos.
- Saarinen, P., Ruoppila, I., & Korkiakangas M. 1991. Kasvatuspsykologian kysymyksiä. 2. painos. Helsinki: Helsingin yliopisto, Lahden tutkimus- ja koulutuskeskus.
- Salmela, S. 1997. Avustajaraportti 1997. Turku: Avustajakeskus.
- Salmelin, R. & Lehtonen, T. 1989. Lähimmäistyöntekijä - kuka, miksi miten. Helsinki: Kirkon tutkimuskeskus.
- Sammalkorpi, V. (toim.) 1996. Suuri sitaattikirja. Hämeenlinna: Karisto Oy.

- Satka, M. 1994. Sosiaalinen työ peräänkatsojasta hoivayrittäjäksi. Teoksessa J. Jaakkola, M. Satka ja M. Urponen: Armeliasuus, yhteisöapu, sosiaaliturva. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto.
- Siisiäinen, M. 1991. Näkökulmia sosiaalialan vapaaehtoisen organisoitumisen tukemiseen. Teoksessa A.-L. Matthies (toim.) Valtion varjossa - katsaus epävirallisen sektorin tutkimukseen. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto, 118-129.
- Siisiäinen, M. 1993. Vanhojen sosiaalisten kittien rapautuminen. Yhdistystoiminnan nousu ja tuho. Teoksessa K. Ilmonen (toim.) Kestävyyskoe: kirjoituksia 90-luvun Suomesta. Tampere: Vastapaino, 260-280.
- Somppi, P. & Vartinainen, R. 1994. ...Sä surun pyyhit... Ihmisarvo ja toivo vammautumisen kriisissä. Rovaniemi: Lapin terveydenhuolto-oppilaitoksen julkaisuja A, opiskelijoiden opinnäytetyöt 3.
- Sovala, A. 1990. Toimimme yhdessä: Käynnistämme vapaaehtoistoimintaa. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto ja Vanhus -ja lähimmäispalvelun liitto.
- Stenroth, J. & Sorri, H. 1994. Vapaaehtoiset Palvelevassa puhelimessa. Teoksessa H. Sorri (toim.) Kuunnellen autat. Helsinki: Kirjapaja.
- Sulkunen, P. 1993. Suomalainen yhteiskunta ja suurten projektien loppu. Teoksessa Kaj Ilmonen (toim.) Kestävyyskoe: kirjoituksia 90-luvun Suomesta. Tampere: Vastapaino, 207-234
- Suokas, L. 1992. Ihminen ihmisten joukossa? Kirjalliseen omaelämäkerta-aineistoon perustuva tutkimus vammaisuuden aiheuttamista elämänmuutoksista. Helsinki: Kansaneläkelaitoksen tutkimus- ja kehitysyksikkö.
- Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saarni, S. 1995. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Säylä, K. 1997. Vammaisten päivää vietetään tänään: Apua ei saa tyrkyttää. Turun Sanomat 3.12.1997, Kotimaa, 6.

Tammisto, M. & Lahtinen S. 1994. Antakaa minulle ihminen! Ystäväpalvelusta va
paaehtoistyön tukikohdaksi. Helsinki: STAKES.

Taylor, S. J. & Bodgan, R. 1984. Introduction to Quaöitative research methods. The
Search For Meaningss. Second edition. USA.

Vammaispalvelua kuntalaisille, 1989. Helsinki: Sosiaalhallitus.

Vammaispalvelulain mukaiset palvelut 1997. Turku: Turun kaupungin
sosiaalikeskus, vammaispalveluyksikkö.

Vammaispalvelulain soveltamisohjeet yhä lainvastaisia monissa kunnissa. 1998.
Turun Sanomat 16.1.1998, Kotimaa, 10.

Vapaaehtoistyön toimikunnan mietintö, 1979. Helsinki: Sosiaali- ja
terveysministeriö.

Viirre, P. 1992. Vapaaehtoistoiminnan raamatulliset ja teologiset perusteet. Teok
sessa K. Plit & K. M. Rantila & P. Viirre (toim.) Portti Auki: kirkon kri
minaalityön vapaaehtoistoiminnan perustieto. Helsinki: Suomen
Katulähetysliitto ry., Kirkon diakonia- ja yhteiskuntatyön keskus, Suomen
vankilapapit ja kirkon kriminaalityöntekijät ry., 11-23.

Liite: Haastattelurunko teema-alueittain**Avustajaksi ryhtyminen**

- milloin
- miksi
- kurssin anti
- voiko toimia avustajana ilman kurssia
- tunsiko jo ennen kurssia vammaisia
- toivomukset avustettavista ja avustustilanteista

Toiminta avustajana

- tilanteet, joissa ollut avustajana
- missä
- minkälaisille ihmisille (vamman laatu, ikä, sukupuoli)
- miten kokee
- mitä käytännössä pitää sisällään
- millaista lähestyä vammaisia ihmisiä
- oma rooli avustustilanteessa
- milloin lähtee mieluiten avustajaksi, miksi tällöin
- hyvät/huonot puolet
- kokeeko työksi/vapaa-ajaksi, miksi
- mistä tukea toimintaan
- mikä vaikeinta avustamisessa
- onko raskasta (fyys./psyyk.)
- tilanteet, joissa vaikea/helppo olla avustajana
- tilanteet joissa ei tiedä miten toimia, onko
- onko vaikea olla auttamatta

Omat ajatukset

- vapaaehtoistyön ja työn/opiskelun yhteensovittaminen, raskastako?
- mitä ymmärtää sanalla avustaminen
- onko avustaminen kutsumus
- suhtautuminen apuvälineisiin
- mitä on oppinut
- hyvin junailun tilanteen kuvailu/möhläykset
- mitä ajattelee vammaisista yleensä
- onko suhtautuminen muuttunut vammaisiin
- rutinoituminen

- henkinen kasvu
- katsooko asioita eri silmin ulkona liikkuessaan
- mitä avustaminen vaatii avustajalta
- vaikein avustajanaolo kokemus

Oma persoona

- miten kokee soveltuvansa
- luonteenpiirteet apuna/haittana avustajana toimiselle

Muiden ihmisten suhtautuminen

- vammaisiin
- omaan toimintaan

Tunteet, jotka heräävät avustustilanteissa

- mitä tunteita herää, milloin
- avuttomuus
- pelko
- nolostuminen
- sääli
- tyhmyys
- epäonnistuminen

Avustettavat

- maksavatko korvausta
- miten suhtautuneet
- miten suhtaudut
- onko vakiavustettava, millaiseksi suhde muodostunut
- millaiset vaikeita/helppoja

Tausta

- ikä
- perhe
- työ
- koulutus
- harrastukset