

TYÖ OSALLISUUDEN MAHDOLLISTAJANA

Kehitysvammaisten ihmisten näkemyksiä työstä ja sen merkityksestä

**Ulla Hiltunen
Pro gradu -tutkielma
Sosiaalityön maisteriohjelma
Humanistis-yhteiskunta-
tieteellinen tiedekunta
Jyväskylän yliopisto
Syksy 2020**

Tiivistelmä

TYÖ OSALLISUUDEN MAHDOLLISTAJANA

Kehitysvammaisten ihmisten näkemyksiä työstä ja sen merkityksestä

Ulla Hiltunen

Sosiaalityön maisteriohjelma

Pro gradu -tutkielma

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Jyväskylän yliopisto

Ohjaajat: Maritta Itäpuisto, Heidi Ruohio ja Kati Närhi

Syksy 2020

Sivumäärä: 65 + liitteet

Työtä arvostetaan yhteiskunnassamme paljon, ja sillä on siten suuri merkitys osallisuuden kokemukseen. Kehitysvammaisilla ihmisillä työllistyminen palkkatyöhön on yhä harvinaista, ja suurin osa käy työ- ja päivätoimintakeskuksissa. Tutkimuksen tehtävänä oli selvittää, millaisia näkemyksiä kehitysvammaisilla ihmisillä on työn tekemisestä ja millaisena osallisuus niissä näyttäytyy. Tutkimuksen aineisto koostuu kymmenestä haastattelusta, joihin osallistui yhteensä 12 kehitysvammaista ihmistä. Tutkimuksen analyysimenetelmänä on hyödynnetty aineistolähtöistä analyysia teemoittelemalla.

Haastateltavat kokivat, että työ toi mielekästä sisältöä arkeen. Työn tekoa pidettiin yleisesti tärkeänä ja arvostettavana asiana. Työn tekemisessä parasta olivat sosiaaliset suhteet ja arjen rytmitys. Palkka mainittiin myös tärkeänä motivaattorina työn tekemiselle. Haastateltavista kukaan ei ollut tavallisessa palkkatyössä, joten he saivat niin kutsuttua työosuusrahaa.

Työllä on kokonaisuutena suuri merkitys kehitysvammaisen ihmisen elämässä, ja sen kautta myös osallisuuden eri ulottuvuudet näkyvät. Osallisuutta vahvistivat työn kautta saadut sosiaaliset suhteet, kokemus siitä, että on tärkeä työyhteisön jäsen ja työn kautta saadut myönteiset kokemukset. Toisaalta epäkohdat työtoiminnasta maksettavasta työosuusrahasta sekä vähäiset vaikutusmahdollisuudet itseä koskeviin asioihin olivat osallisuutta heikentäviä tekijöitä. Jatkotutkimuksen haasteena on saada lisää kehitysvammaisten ihmisten omia näkemyksiä siitä, miten he kokevat osallisuuden omassa elämässään.

Asiasanat: Kehitysvammaisuus, työ, vammaistutkimus, osallisuus

Sisällys

1	JOHDANTO	2
2	VAMMAISUUDEN JA OSALLISUUDEN KÄSITTEET.....	4
2.1	Lääketieteellinen näkökulma vammaisuuteen	4
2.2	Sosiaalinen vammaistutkimus	6
2.3	Sosiaalisen vammaistutkimuksen kritiikki.....	9
2.4	Osallisuus	10
2.5	Sosiaalinen osallisuus ja osattomuus	13
3	KEHITYSVAMMAISTEN IHMISTEN OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN	16
3.1	Sopimukset ja lainsäädäntö turvaamassa vammaisten ihmisten oikeutta työhön	16
3.2	Kehitysvammaisen ihminen ja työ.....	17
3.3	Työllistymisen vaihtoehdot kehitysvammaisille Suomessa.....	20
3.4	Kehitysvammaisten ihmisten työ tutkimuksissa	22
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	26
4.1	Tutkimustehtävä.....	26
4.2	Haastattelu aineisonkeruumenetelmänä	26
4.3	Haastattelujen toteutus	28
4.4	Haastateltavien kuvailu	31
4.5	Aineiston analyysi.....	35
4.6	Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset kysymykset.....	38
5	TYÖ JA OSALLISUUS HAASTATELTAVAN ELÄMÄSSÄ	42
5.1	Toimeentulo – osallisuutta vahvistava ja heikentävä tekijä.....	42
5.2	Yhteisö osallisuuden vahvistajana	46
5.3	Työ arjen rytmittäjänä	47
5.4	Osallisuutta uutta oppimalla.....	50
5.5	Osattomuus päätöksenteossa	51
5.6	Asenteet osallisuuden esteenä	55
6	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	59
	LÄHTEET	65

1 JOHDANTO

Työ merkitsee ihmiselle tulojen ansainnan lisäksi sosiaalista ympäristöä, jossa hän on vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Siinä työskennellään yhdessä tavoitteellisesti, jolloin tekemisellä on päämääränsä. Työkavereilta saa tukea ja kannustusta, ja se antaa uudenlaisen ympäristön olla vuorovaikutuksessa muidenkin kuin vain oman lähipiirin ja perheenjäsenten kanssa. Länsimaisessa yhteiskuntajärjestyksessä työn tekeminen on keskeisessä asemassa. Sulkemalla vammaiset ihmiset siitä pois, estetään samalla heidän mahdollisuutensa itsenäiseen toimeentuloon, vaikeutetaan sosiaalisten suhteiden luomista ja terveen itsetunnon ja minäkuvan kehitystä. (Irjala 2017, 63–64; Vehmas 2010, 11.)

Kehitysvammaiset ihmiset ovat yhä syrjässä useasta sellaisesta elämänalueesta, jonka me muut koemme itsestäänselvyytenä. Usein kehitysvammaisilla ihmisillä myös sosiaalinen ympäristö on muuta väestöä pienempi. Se voi koostua niukimmillaan omista vanhemmista ja lähityöntekijöistä. Tämän takia työn tekeminen sen eri muodoissa on olennainen osa monen kehitysvammaisen ihmisen arkea ja sosiaalista ympäristöä. Kehitysvammaliiton tutkijan Katariina Hakalan mukaan suomalaisessa yhteiskunnassa kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuudet työllistyä ovat hyvin rajalliset. On yhä tavallista, että kehitysvammadiagnoosi johtaa yleisimmin työkyvyttömyyseläkkeelle. (Hakala 2013, 219.) Suomessa on arviolta noin 40 000 ihmistä, jolla on kehitysvamma. Työikäisiä heistä on noin 25 000 ja arvion mukaan 3000 olisi työllistettävissä palkkatyöhön oikeanlaisella tuella. Tällä hetkellä tavallisessa työsuhteessa työskentelee noin 400–500 kehitysvammaista ihmisistä. (Vesala, Klem ja Åhlsten 2015, 5–11.)

Suomalaisessa yhteiskunnassa työllä ja työn tekemisellä on vahva merkitys, ja usein esittelemekin itsemme uusille ihmisille ensisijaisesti työmme kautta. Yhteiskunnallisessa keskustelussa työllä on samalla suuri merkitys osallisuuden saavuttamisessa. (Särkelä-Kukko 2014, 44.) Osallisuus on laaja käsite ja arvotavoite, joka näkyy lainsäädännössä, erilaisissa hankkeissa ja kehittämisprojekteissa. Suomi on allekirjoittanut YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista, jonka ohjaavina periaatteina ovat osallisuus ja osallistuminen. Sopimuksen allekirjoittaneet sitoutuvat edistämään vammaisten ihmisten työllistymistä ja varmistamaan, että työympäristöt ovat avoimia, osallistavia ja vammaisten henkilöiden

saavutettavissa. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja, 6, 56–57.)

Tässä laadullisessa pro gradu -tutkielmassa haluan selvittää, mitä työn tekeminen merkitsee kehitysvammaiselle ihmiselle ja miten osallisuus ilmenee siinä. Tutkimuksen aineisto kerättiin haastattelemalla kahtatoista kehitysvammaisia ihmisiä. Kehitysvammaisella ihmisellä voi olla haasteita ilmaista itseään, mutta juuri sen vuoksi on tärkeää, että kehitysvammaisten ihmisten työstä puhuttaessa saadaan myös heidän omat näkemyksensä ja ajatuksensa kuuluviin. Tarkastelen tutkimuksessani vammaisuutta sosiaalisen vammaistutkimuksen näkökulmasta, jolloin huomio kohdistetaan erityisesti yhteiskunnan luomiin esteisiin ja osallistumisen mahdollisuuksiin.

Tutkielmassani tuon aluksi luvussa kaksi esille, millä eri tavoilla kehitysvammaisuutta määritellään. Tuon esille lääketieteellisen eli yksilökeskeisen vammaisuuden mallin, jonka jälkeen kerron sen rinnalle nousseesta vammaisuuden sosiaalisesta mallista. Seuraavaksi avaam osallisuuden käsitettä tuoden esille sen erilaisia jäsennytapoja. Kolmannessa luvussa kuvailen, millaisena kehitysvammaisten ihmisten osallistuminen työelämään näyttäytyy. Tuon esille siihen liittyvää lainsäädäntöä, ihmisoikeussopimuksia sekä tutkimustietoa. Neljännessä luvussa kerron tutkielman toteutuksesta. Luku sisältää tutkimustehtävän, aineiston analyysin ja aineistonkeruumenetelmän kuvailun sekä pohdintaa tutkimuksen luotettavuudesta ja eettisyydestä. Viidennessä luvussa esittelen tutkielman tulokset kuuden eri teeman avulla. Lopuksi kuudennessa luvussa tuon esille johtopäätöksiä sekä pohdintaa tutkielmasta.

2 VAMMAISUUDEN JA OSALLISUUDEN KÄSITTEET

2.1 Lääketieteellinen näkökulma vammaisuuteen

Lääketieteellä on ollut aina suuri rooli vammaisuuden tarkastelussa ja pitkään muita näkökulmia ei huomioitu ollenkaan. Tästä voidaan käyttää käsitettä vammaisuuden medikalisointi, jolla tarkoitetaan vammaisuuden selittämistä nimenomaan yksilön patologisuudella. Lääketieteellä pyritään poistamaan ihmisessä ilmeneviä ”vikoja” ja vammaisuuden haitat palautuvat aina yksilöön itseensä. (Vehmas 2005, 59; Winzer 1997, 84.) Tässä työssä tarkastelen vammaisuutta laajemmasta näkökulmasta. Lääketieteellinen määritelmä tuo esille esimerkiksi erilaisia kehitysvammaisuuden diagnooseja ja niiden vaikutuksia ihmisen terveyteen ja oppimiseen. Esittelen ensimmäiseksi lyhyesti lääketieteellisen määritelmän, jonka jälkeen avaan vammaisuuden käsitettä laajemmassa merkityksessä. Kuvaan sitä, miten suhtautuminen vammaisiin ihmisiin on ajansaatossa muuttunut ja miten erilaiset lähestymistavat vaikuttavat siihen, mitä vammaisuudesta ajatellaan.

Jos kehitysvammaisuuteen ajatellaan kuuluvan kaikki vammat, jotka ovat syntyneet 18 ikävuoteen mennessä, tarkoittaa se esimerkiksi liikuntavammoja, puhe- ja aistivammoja, epilepsiaa ja älyllistä kehitysvammaisuutta. Erilaisia keskushermoston synnynnäisiä tai kehitysiässä syntyneitä hermoston sairauksia arvellaan olevan jopa 5–8 % väestöstä, mikä tarkoittaa Suomessa noin 250 000–400 000 ihmistä. Älyllistä kehitysvammaisuutta puolestaan arvioidaan esiintyvän yli 50 000 ihmisellä eli yhdellä prosentilla koko väestöstä. (Kaski, Manninen & Pitko 2012, 21.)

AAIDD on järjestö, jonka määritelmä älyllisestä kehitysvammaisuudesta pohjautuu toimintakykyyn. AAIDD on vuodesta 1876 toiminut maailmanlaajuinen järjestö, joka tuottaa monipuolista tietoa älyllisestä kehitysvammaisuudesta ammattilaisille ja yleiseen käyttöön. AAIDD:n määritelmässä älyllisestä kehitysvammaisuudesta kiinnitetään huomiota ihmisen toimintakyvyn ja ympäristön vuorovaikutukseen. Älyllinen kehitysvammaisuus syntyy siis vain tämän vuorovaikutuksen tuloksena. (The American Association on Intellectual and developmental Disabilities 2018; Kaski, Manninen & Pitko 2012, 16.)

AAIDD määrittelee älyllisen kehitysvammaisuuden tilaksi, jossa älylliset ja adaptiiviset taidot ovat rajoittuneet. Tämä näkyy ihmisen useissa päivittäisissä sosiaalisissa ja käytännöllisissä taidoissa. Älyllinen kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 ikävuotta. Älykkyydellä viitataan yleiseen älylliseen kapasiteettiin, kuten oppimiseen ja ongelmien ratkaisukykyyn. Yksi keino mitata älykkyyttä on älykkyystesti. Jos älykkyysosamäärä on alle 75–70, voidaan arvioida, että henkilön älyllinen suoriutuminen on keskimääräistä heikompi. Adaptiivisilla taidoilla puolestaan tarkoitetaan ihmisillä olevia taitoja, joita he tarvitsevat arjessa selviytymiseen. Käsitteelliset taidot sisältävät muun muassa itseohjautuvuuden ja numeroiden sekä ajan hahmottamisen. Sosiaaliset taidot sisältävät esimerkiksi itsetuntemuksen, kyvyn toimia erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa, sääntöjen noudattamisen ja kyvyn suojella itseään hyväksikäytön uhriksi joutumiselta. Käytännölliset taidot tarkoittavat muun muassa ammatillisia taitoja, rahankäytön hallitsemista ja kykyä noudattaa aikatauluja. (AAIDD 2018.)

AAIDD-järjestö painottaa, että älyllisen kehitysvammaisuuden arvioinnissa tulee ottaa huomioon eri tekijöiden vaikutukset ihmisen kokonaistilanteeseen. Ammattilaisten tulisi huomioida kulttuurilliset ja kielelliset tekijät siinä yhteisössä, jossa ihminen elää. Asiantuntijoiden tulisi lisäksi aina muistaa ihmisen vahvuudet hänen mahdollisten heikkouksiensa lisäksi. Ihmisen elämänlaatu voi parantua merkittävästi, mikäli hänelle annetaan yksilöllistä, pitkäjänteistä tukea. (AAIDD 2018.)

Tutkielmassani tarkastelen älyllisesti kehitysvammaisten ihmisten näkemyksiä työstä. En käytä kuitenkaan termiä älyllinen kehitysvammaisuus, vaan puhun ihmisistä, joilla on kehitysvamma tai käytän käsitettä kehitysvammainen ihminen. Olen rajannut tutkielmani koskemaan älyllisesti kehitysvammaisia ihmisiä, sillä jos puhuisin vammaisista ihmisistä yleensä, lukeutuisi siihen valtava määrä erilaisia ihmisiä, joilla puolestaan jokaisella on hyvin erilaisia haasteita esimerkiksi työllistymisessä. On selvää, että myös älyllisesti kehitysvammaisilla ihmisillä on jokaisella omanlaiset vahvuudet ja tuen tarpeet, eivätkä he ole yhtenäinen ihmisjoukko, joiden kokemukset voisi niputtaa yhteen. On kuitenkin eri asia puhua esimerkiksi siitä, millaisia haasteita fyysinen vamma, kuten näkövamma, aiheuttaa yksilölle verrattuna älylliseen kehitysvammaisuuteen. Esimerkiksi Krause (2008, 8) tuo esille, kuinka erilaiset vammat tuovat erilaisia haasteita työmarkkinoilla. Henkilö, jolla on näkyvä fyysinen vamma, voi saada osakseen ennakkoluuloja jo hyvin varhaisessa vaiheessa mahdolliselta työnantajalta. Henkilö, jolla on puolestaan lukivaikeus, voi kohdata työelämässä haasteita silloin, kun hän joutuu työskentelemään ympäristössä, jossa hänellä on vaikea keskittyä.

Lukivaikeus ei ole ulospäin muille näkyvä, mutta saattaa aiheuttaa henkilölle itselleen ahdistusta.

Käytän tutkielmassani sitä termistöä, jota käytetään tämänhetkisessä tutkimuskirjallisuudessa sekä yleisessä keskustelussa. Ajattelen kuitenkin, että myös käsite ”kehitysvammainen ihminen” määrittelee ihmisen aina ensisijaisesti kehitysvammaiseksi. Ihminen on paljon muutakin, kuin pelkkä diagnoosi. Tehdessäni haastatteluja tapasin kehitysvammaisia ihmisiä ja he itse esittelivät itsensä aivan kuten kaikki muutkin, eli esimerkiksi oman persoonallisuuden, työn, harrastusten ja perheen kautta. Erilaisia termejä kuitenkin tarvitaan, jotta asioista voidaan puhua. Viittaan tekstissäni ajoittain vammaisuuteen yleensä, jolloin en erittele erikseen älyllistä kehitysvammaisuutta ja muuta vammaisuutta. Esimerkiksi puhuessani yleisesti vammaisten ihmisten kokemasta syrjinnästä ja heidän osallistumismahdollisuuksistaan yhteiskuntaan, ajattelen sen koskevan kaikkia vammaisia ihmisiä.

2.2 Sosiaalinen vammaistutkimus

Pitkään hallinneen lääketieteellisen näkökulman rinnalle on noussut erilaisia näkökulmia tarkastella vammaisuutta niin, että huomio kiinnitetään vammaisten ihmisten sairauksien sijaan heitä ympäröivään yhteiskuntaan. Haluan tutkielmassani nostaa perinteisten määritelmien rinnalle myös näkökulmia, joissa keskustelua käydään laajemmin kuin vain terveydenhuollon näkökulmasta. Läpi työn pohdin vammaisuutta, osallisuutta tai toisaalta myös osallisuuden esteitä. Vammaistutkimuksen kenttä antaa minulle raamit pohdintaani, vaikka esimerkiksi sosiaalista vammaisuuden mallia on myös kritisoitu. (Esim. Vehmas 2005, Suikkanen 1999.) Tuon tätä kritiikkiä esille lopuksi.

Vehmas (2005, 13) tuo esille, kuinka vammaisuuden synnystä ja olemuksesta on esitetty lukuisia kilpailevia selitysmalleja, joiden tarkoituksena on ratkaista yleisesti ja käsitteellisesti mitä vammaisuus on, ja mitä sen tulisi merkitä yhteiskunnallisten järjestelyiden kannalta. Vammaisuuden teoretisointi ja käsitteellistäminen tieteellisin kriteerein on tärkeää, sillä tutkijoiden mukaan se selkeyttää käsitteitä ja lisää ymmärrystä sosiaalisesta ilmiöstä. Erilaiset tavat selittää vammaisuutta vaikuttavat myös siihen, miten vammaisia ihmisiä koskevia käytännön järjestelyitä toteutetaan. Tämä näkyy esimerkiksi vammaisten ihmisten

työllistämis- ja asumisjärjestelyiden toteutumisessa. Jos yksilön vaikeuksia suoriutua työtehtävissä katsotaan johtuvan vain hänen ”viallisuudestaan”, ei silloin nähtäisi tärkeänä esimerkiksi työn uudelleen organisointia.

Sosiaalisen vammaistutkimuksen perinteet paikantuvat 1970-luvun Yhdysvaltoihin ja Englantiin. Se sijoittuu monitieteelliselle tutkimuskentälle, jonka piirissä tehdään niin humanistista, käyttäytymistieteellistä kuin yhteiskuntatieteellistäkin tutkimusta. Vammaisuus on osaksi yhteiskuntatieteellinen ja sosiaalipoliittinen ilmiö, ja se liittyy keskusteluun vammaiskäsityksistä, tasa-arvosta ja yhdenvertaisuudesta. Sosiaaliseen vammaistutkimukseen kuuluu avoin poliittisuus ja vammaisten kokeman syrjinnän esille nostaminen. (Vehmas 2005, 109–117; Ahponen 2008, 13).

Vammaisuuden sosiaalinen malli (the social model of disability) juuret lähtevät Iso-Britanniasta. 1970-luvulla aktivoitui usea vammaisjärjestö, joista yksi oli The Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). Järjestö sai alkunsa Paul Huntista, joka asui tuolloin hoitolaitoksessa. Vammaisten ihmisten elämä laitoksissa oli hyvin kontrolloitua ja sosiaalisesti rajoitettua, ja radikaaleille uudistuksille oli tarve. Hunt julkaisi esseekokoelman, jotka olivat vammaisten ihmisten kirjoittamia. Esheet avasivat sitä, kuinka paljon vammaiset ihmiset kohtaavat ennakkoluuloja ja ulkopuolelle jättämistä. Tästä syntyi keskustelu, jossa haluttiin luoda uusi näkökulma vammaisuuteen hallitsevan lääketieteellisen, yksilökeskeisen mallin rinnalle. (Thomas 2007, 51; Shakespeare 2006, 11.)

Huntin mukaan vammaiset ihmiset näyttäytyivät muiden silmissä huono-onnisina, sillä he eivät päässeet nauttimaan länsimaiselle yhteiskunnalle ominaisesta kuluttamisesta ja sosiaalisista eduista. Länsimaisessa kulttuurissa työn tekeminen oli keskeistä, ja koska vammaiset ihmiset eivät kyenneet antamaan omaa työpanostaan yhteisen hyvän kasvattamiseksi, heitä pidettiin hyödyttöminä. Heidät myös kategorisoitiin marginaaliin, jossa asema oli samankaltainen kuin joillain muilla vähemmistöryhmillä, kuten homoseksuaaleilla ja tummaihoisilla. (Barnes 1997, 7)

Michael Oliver on kirjoittanut paljon vammaisuuden sosiaalisesta mallista ja ollut tuomassa sitä näkyvästi esille, sekä kritisoinut yksilökeskeistä mallia. Oliverin (1996, 32) mukaan vammaisuuden yksilökeskeiseen malliin sisältyy lääketieteelliset painotukset ja medikalisaatio. Oliver käyttää myös käsitettä ”the personal tragedy theory of disability”, jolla viitataan ajatukseen siitä, että vammaisuuden on usein ajateltu olevan jokin kamala tapahtuma,

jonka jotkut epäonniset ihmiset sattumanvaraisesti kohtaavat. Sosiaalisessa vammaisuuden mallissa ei kielletä vammaisuuden aiheuttamia ongelmia, mutta ongelmien syytä ei paikanneta yksilöön, vaan koko yhteiskuntaan. Ihmisten henkilökohtaiset rajoitteet eivät ole ongelma, vaan yhteiskunnan kykenemättömyys tarjota sopivia palveluita vammaisille ja taata riittävällä tavalla se, että heidät otetaan huomioon kaikessa sosiaalisessa toiminnassa.

Vehmaksen (2005, 119) mukaan sosiaalisen vammaistutkimuksen kentältä voidaan erottaa kaksi jaottelua materialistisen ja sosiaalikonstruktivistisen vammaisuuden selitysmallin välillä. Jaottelu on karkea, mutta sen avulla voi havaita yhteiskunnalliset tekijät, jotka osaltaan antavat muodon vammaisuuden ilmiölle.

Materialistinen näkökulma vammaisuuteen on aiemmin mainittu, englannissa kehitetty vammaisuuden sosiaalinen malli. Sen mukaan yhteiskunta vammauttaa ihmiset, joilla on elimellisiä vammoja. Vammaisuus on ilmiö, jossa ihminen jää ulkopuolelle yhteiskunnallisesta osallistumisesta, mikäli yhteiskunta on järjestetty niin sanotusti normaalin väestön tarpeisiin. Vammaisuuden katsotaan olevan sosiaalisten muurien aiheuttamaa toiminnan rajoittautuneisuutta, jolloin yhteiskunnassa vallitsevan käytännöt aiheuttavat vammaisten ihmisten pois-sulkemista. Toiset taas näkevät vammaisuuden yhtenä yhteiskunnallisena sarron muotona, jolloin vammattomien ihmisten toiminta luo kulttuuria, joka vammauttaa osan ihmisistä. Vammaisuutta luova toimintakulttuuri näkyy kaikissa sosiaalisissa rakenteissa, kuten organisaatioissa ja ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. (Vehmas 2005, 120.)

Sosiaalikonstruktivistisen näkökulman mukaan vammaisuus on sidoksissa kulttuuriin, sen arvioihin ja uskomuksiin. Arvot ja uskomukset eivät vain ole olemassa, vaan ne ovat muodostuneet kulttuurin kehityksen mukana. Tällöin vammaisuuskin on kulttuurisesti tuotettu ilmiö. Vammaisia ihmisiä on kaikissa kulttuureissa, mutta eri kulttuureissa siihen suhtaudutaan hyvin eri tavalla. Vammaisuuteen liitetään erilaisia uskomuksia, ja hyvää ihmisyyttä ja käytöstä määritellään eri tavoin. Esimerkiksi keskiajalla lukutaito oli harvinainen, jonka takia lukihäiriötäkään ei ilmennyt. Nykyaikainen yhteiskunta on monimutkaisempi ja älylliset taidot ovat nousseet yhä tärkeämmiksi. Näin ollen älyllisen kehitysvammaisuuden rajat muuttuvat jatkuvasti, ja voidaan väittää, että nykyaikana älyllistä kehitysvammaisuutta esiintyy enemmän kuin muutama vuosisata sitten. On väitetty, että kehitysvammaisuus onkin sosiaalisesti luotu käsite, joka ei määrity joidenkin ihmisten älyllisillä ja sosiaalisilla taidoilla, vaan muiden ihmisten tarpeella määritellä heidät viallisiksi. (Vehmas 2005, 122–123.)

2.3 Sosiaalisen vammaistutkimuksen kritiikki

Vammaisuuden sosiaalista mallia on myös kritisoitu. Esimerkiksi Suikkanen (1999, 84–85) kyseenalaistaa Oliverin käsityksen yksilön ja yhteiskunnan suhteesta. Hänen mukaansa Oliver ei kiinnitä tarpeeksi huomiota esimerkiksi politiikan vaikutuksiin yksilön ja yhteiskunnan vuorovaikutussuhteissa. Jotta Oliverin kaavailema vammaisuuden sosiaalinen malli voisi toteutua aidosti, edellyttäisi se nykyisten taloudellisten lainalaisuuksien kumoamista ja että kaikessa sosiaalisessa ja taloudellisessa toiminnassa noudatettaisiin yleisiä, tasa-arvoisia periaatteita. (Suikkanen 1999, 84–85.)

Mikäli vammaisuuden ajatellaan muodostuvan yhteiskunnan asettamista esteistä, eikä sillä ole tekemistä yksilön rajoitteiden kanssa, tulisiko tällöin keskittyä nimenomaan yhteiskunnan esteiden purkamiseen? Näin ollen ihmisen sairauden tai vamman hoito jäisi tärkeydeltään toissijaiseksi. (Shakespeare 2006, 31.) Usein mallia on siis kritisoitu siitä, että se sivuuttaa ihmisen vamman ja siitä hänelle aiheutuvat avuntarpeet.

Vehmas (2005, 208, 229–230; 2006, 211) on tuonut esille, kuinka sosiaalisessa vammaistutkimuksessa ei ole huomioitu kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia, vaan sen periaatteet on rakennettu pitkälti fyysisesti vammaisten ihmisten ehdolla. Esimerkiksi äärimmäisyyksiin vietyä vammaisuuden määrittely sosiaalinen konstruktionismin avulla voi olla haitallista tarkastellessa vaikeavammaisen ihmisen elämää. Vaikeasti kehitysvammaisen ihmisen elimelliset vammat ja toimintakyvyn puuteet ovat todellisuutta huolimatta erilaisista sosiaalisista konstruktioista. Joskus elimellisiin vammoihin liittyy myös kipua, rajoituksia ja kärsimystä, jota ei ole mahdollista poistaa muuttamalla ympäristöä.

Oliver on itse myöhemmin sanonut, ettei vammaisuuden sosiaalisen mallin ollut tarkoituksenaan kaikenkattavasti selittää kaikkea vammaisuutta. Sosiaalisen mallin oli tarkoitus tuoda uusi näkökulma yksilökeskeisen rinnalle. Oliverin mukaan hän esitteli mallin 1980-luvulla, ja se oli suunnattu lähinnä vammaisten ihmisten kanssa työskenteleville ammattilaisille, kuten sosiaalityöntekijöille. Keskustelu vammaisuuden sosiaalista mallista on saanut aikaan monia hyödyllisiä asioita, kuten sen että rakennuksia ryhdyttiin suunnittelemaan esteettömäksi ja vammaisten ihmisten syrjintä kiellettiin lainsäädännössä. Eriarvoisuus on kuitenkin edelleen selkeästi nähtävissä esimerkiksi vammaisten ihmisten koulutuksessa ja työelämässä. Oliverin mukaan myös taloudellinen lama näkyy selkeästi vammaisten ihmisten elä-

mässä, kun vammaispalveluita tarjotaan tiukassa taloustilanteessa vain kaikista eniten tarvitseville. Yksilökeskeinen vammaisuuden määritelmä on yhä vahva poliittisessa päätöksenteossa, jolloin vammaisten ihmisten puolustajiksi jäävät vain erilaiset hyväntekeväisyysjärjestöt, joilla taas on omat agendansa. (Oliver 2013, 1024–1026.)

Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa on rajoituksia, mutta siitä huolimatta se on tarpeellinen. Sen avulla voidaan muuttaa suhtautumista vammaisuuteen yhteiskunnassa ja politiikassa, edistää esteettömämpää yhteiskuntaa sekä saada vammaisia ihmisiä itseään osallistumaan aiempaa enemmän. (Kivistö 2008, 62.) Reinikainen (2007, 41) kirjoittaa, että vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin voi mieltää näkökulmaksi tai lähestymistavaksi, jonka avulla tarkastellaan kriittisesti vammaisten ihmisten yhteiskunnallista asemaa ja kohtelua yhteiskunnan eri osa-alueilla ja näin katsottuna sitä voi soveltaa myös esimerkiksi tarkastellessa kehitysvammaisia ihmisiä.

2.4 Osallisuus

Osallisuudelle on olemassa useita määritelmiä, jotka vaihtelevat esimerkiksi eri tieteenalojen välillä. Maailman terveysjärjestö WHO:n mukaan osallisuus edellyttää, että yksilöllä on mahdollista osallistua häntä koskevaan päätöksentekoon, kuten esimerkiksi häntä koskevaan terveydenhoitoon. Käytännössä osallisuus näkyy usealla erilaisella tavalla. Osallisuuteen kuuluu, että ihmisille ja yhteisöille annetaan objektiivista tietoa ja heille luodaan mahdollisuuksia vaikuttaa omaa yhteisöä koskeviin asioihin. (World Health Organization, 2020.)

Osallisuus tavoitteena esiintyy erilaisissa hankkeissa, poliittisissa ohjelmissa ja se näkyy myös lainsäädännössä. (Esim. Perustuslaki 14§ ja Kuntalaki 22§.) Suomessa Terveyden ja hyvinvoinninlaitos THL nostaa osallisuuden esille yhtenä Suomen hallituksen ja Euroopan unionin tavoitteena. Osallisuus on keskeinen keino ehkäistä syrjäytymistä ja torjua köyhyyttä. Osallisuutta edistämällä voidaan vähentää eriarvoisuutta. Osallistuminen on yksi väylä kokea osallisuutta. THL tuo esille, kuinka Suomalaisessa yhteiskunnassa palkkatyö on yksi merkittävimmistä yhteisölliseen toimintaan osallistumisen muodoista, sillä työ ja ammatti määrittelevät osaltaan ihmisen identiteettiä, asemaa ja paikkaa yhteiskunnassa. Työelämän ulkopuolelle jääminen merkitsee myös normaaleista työyhteisöistä ulos jäämistä, ja

pitkällä tähtäimellä palkkatyöstä ulosjääminen voi johtaa sosiaaliseen syrjäytymiseen. Vammaiset ihmiset ovat erityisen haavoittuvassa asemassa, sillä he kohtaavat elämässään ennakkoluuloja ja syrjintää. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019.)

Sosiaali- ja terveysministeriö on perustanut vuoden 2020 alussa osallisuustyöryhmän, jonka tarkoituksena on arvioida ja valmistella säännösehdotuksia vammaispalveluja koskevaan lainsäädäntöön. Työryhmässä on muun muassa eri vammaisjärjestöjen edustajia. Työryhmän tarkoituksena on lisätä vammaisten ihmisten osallisuutta heitä koskevien asioiden päätöksenteossa ja palvelujen järjestämisessä. Ryhmä muodostettiin Ei myytävänä! -kansalaisaloitteen takia. Aloite vastusti vammaispalveluiden kilpailutusta ja sitä, että vammaiset ihmiset jäivät osattomaksi heidän elämäänsä koskevien päätösten tekemisessä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020; Ei myytävänä! -kansalaisaloite 2020.)

Yhteiskunta- ja sosiaalipolitiikassa osallisuutta on määritelty muun muassa kansalaisuuden, inklusion, voimaantumisen, asiakaslähtöisyyden ja vaikuttamisen käsitteillä. Myös sosiaalisen pääoman käsite liittyy usein keskusteluun osallisuudesta. Osallisuus voidaan nähdä laajempaan viitekehyksenä, joka koostuu erilaisista teorioista. Vaikka lähestymistapoja osallisuuden on monia, on oleellista löytää mahdollisimman kattavasti tietoa niiden ihmisten elämästä, jotka kokevat epätasa-arvoa ja syrjintää, sillä tiedon avulla voidaan kehittää sosiaalipalveluita paikallisesti ja kansallisesti. (Kivistö 2014, 42; Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari ja Keto-Tokoi 2017, 9.)

Närhen, Kokkosen ja Matthiesin (2013, 113) mukaan osallisuus (involvement) ymmärretään suomalaisessa keskustelussa laajempaan käsitteenä kuin osallistuminen (participation). Osallisuus tarkoittaa yhteiskuntaan kiinnittymistä ja kokemusta johonkin kuulumisesta. Osallisuus on mahdollisuutta osallistua, toimia ja vaikuttaa omassa ympäristössä ja yhteiskunnassa. Osallisuuden kokemukseen vaikuttavat ihmisen henkilökohtainen elämismailma, identiteetti ja sosiaaliset verkostot. (Närhi ym. 2013, 113.) Särkelä-Kukko (2014, 35) erottaa osallistumisen ja osallisuuden niin, että osallistuminen on yksi osallisuuden muoto. Osallistuminen on esimerkiksi osallistumista erilaisiin tapahtumiin, tempauksiin ja päätöksentekoon. Osallistumalla ihminen voi vaikuttaa omaa elämäänsä koskevaan päätöksen tekemiseen sekä toteuttaa itseään. Osallistaminen on myös keino aktivoida yksilöitä osallistumaan, joten halu ja motivaatio osallistua eivät siis synny yksilössä itsessään.

Särkelä-Kukko (2014, 36) on hyödyntänyt muun muassa sosiologi Erik Allardtin hyvinvoinnin ulottuvuuksia ja perustarpeita muodostaessaan jäsenystä osallisuudesta. Hän käsittelee osallisuutta yksilön näkökulmasta, jolloin osallisuudella kuvataan yksilön kuulumisen tunnetta yhteiskuntaan tai yhteisöön. Osallisuuden kokemukset muodostuvat pienistä, arkeen kuuluvista palaista, kuten kuulluksi ja huomioduksi tulemisesta, sosiaalisista suhteista ja omista asioista päättämisestä. Osallisuuden vastavoimana on syrjäytyminen, joka linkittyy yhteiskunnan rakenteisiin. Sen takia osallisuutta on tarkasteltava yksilötason lisäksi myös yhteiskunnallisella tasolla.

Allardt on tunnistanut kolme ihmisen perustarvetta: *having*, *loving* ja *being*. Having viittaa materialistisiin asioihin ja olosuhteisiin, kuten työhön, asumiseen ja koulutukseen. Loving taas on tarvetta olla yhteydessä muihin ihmisiin, kuten omaan perheeseen, ystäviin ja yhteisöihin. Being puolestaan viittaa ihmisen tarpeeseen integroitua yhteiskuntaan esimerkiksi poliittisen vaikuttamisen tai merkityksellisen työelämän kautta. (Allardt 1976, 88–94, Rairion ja Karjalaisen 2013, 16 mukaan.)

Osallisuuden kokemus linkittyy taloudellisiin voimavaroihin ja itsensä toteuttamisen mahdollisuuksiin. Allardtin (1976) mukaan elintaso pitää sisällään erilaiset toimintaresurssit, joiden avulla yksilö voi tyydyttää perustarpeitaan. Toimintaresurseja ovat esimerkiksi koulutus, terveys, vapaa-aika sekä taloudelliset ja poliittiset resurssit. (Allardt 1976, 39–40, Särkelä-Kukkosen 2014, 39 mukaan.) Tulojen alhaisuudella ja osallisuudella on vahva yhteys, sillä tulot ovat tärkeä väline toimintamahdollisuuksille. (Särkelä-Kukko 2014, 39.)

Särkelä-Kukko (2014, 40) nostaa esteettömyyden yhden tärkeäksi kriteeriksi osallisuuden mahdollistamiselle. Esteettömyys voi olla fyysistä, psyykkistä tai sosiaalista. Palvelut ja ympäristö tulisi suunnitella niin, että yksilön ikä, sukupuoli, terveydentila tai esimerkiksi fyysinen toimintakyky ei ole esteenä ympäristössä toimimiselle ja palveluiden käyttämiselle. Esteettömyys on tilanne, jossa kaikki voivat osallistua yhdenvertaisesti riippumatta henkilökohtaisista ominaisuuksista. Esteettömyys on tärkeä osa osallisuutta, sillä se vaikuttaa yksilön toimintamahdollisuuksiin arjessa, sosiaalisissa suhteissa ja itseä koskevassa päätöksenteossa.

Sosiaaliset suhteet ja kuuluminen yhteistöihin on tärkeä osallisuuden ulottuvuus. Ihmisten väliset suhteet ja kokemus yhteisöllisyyttä luovat osallisuutta ja vahvistavat yhteiskunnallista koheesiota. Yhteenkuuluvuuden tunteeseen vaikuttaa se, miten yksilön tunteet ja ajatukset

otetaan vastaan. Jos tunteet sivuutetaan tai niitä ei oteta vakavasti, on vaikea tuntea yhteenkuuluvuutta yhteisöön. Osallisuuden tunteeseen ja kokemukseen vaikuttavat yksilön omien voimavarojen lisäksi yleinen asenneilmapiiri ja yhteiskunnan rakenteet. Osallisuuden tunnetta vahvistaa, jos yksilöä arvostetaan ja pidetään tärkeänä erilaisissa sosiaalisissa verkostoissa, sekä myös laajemmin kansalaisena, palveluiden käyttäjänä ja asiakkaana. Mikäli ihminen ei pysty itse vaikuttamaan toimintaansa ja elämäänsä, hän vieraantuu yhteiskunnasta ja sosiaalisista suhteista. (Särkelä-Kukko 2014, 41–43.)

Itsensä toteuttamisen kautta ihminen voi tunnistaa ja käyttää hänellä olevia sisäisiä mahdollisuuksia. Allardtin (1976) mukaan itsensä toteuttamisen osatekijöitä ovat persoona, arvonnanto, mahdollisuudet eritasoiseen tekemiseen sekä poliittisen vaikuttamisen. Itsensä toteuttaminen tekemisen kautta auttaa hahmottamaan yksilön osallisuutta sekä ottamaan käyttöön olemassa olevia voimavaroja eri elämäntilanteissa. Itsensä toteuttaminen on itselle merkittävää tekemistä, joka voi tapahtua yksin tai yhdessä, jolloin se luo myös yhteenkuuluvuutta ja osallisuutta. Itsensä toteuttaminen voi tapahtua esimerkiksi työn, vapaa-ajan tai kansalaistoiminnan kautta. (Särkelä-Kukko 2014, 41–43.)

2.5 Sosiaalinen osallisuus ja osattomuus

Osallisuudesta puhuttaessa käytetään myös käsitettä sosiaalinen osallisuus (social inclusion). Se on sekä arvotavoite, mutta myös keino torjua köyhyyttä, ehkäistä syrjäytymistä ja edistää tasa-arvoa. Sosiaalinen osallisuus sisältää yksilön mahdollisuuden osallistua yhteiskunnan toimintaan, eli sen kykeneekö hän osallistumaan hänen hyvinvointinsa kannalta merkittäviin taloudellisiin, sosiaalisiin, kulttuurisiin toimintoihin ja muihin instituutioihin. Sosiaalinen osallisuus esineellistetään usein esimerkiksi sosiaaliturvan ja terveystalouden saatavuuteen sekä työmarkkinoille pääsyyn. (Raivio ja Nykänen 2015, Raivio ja Karjalainen 2013, Rouvinen-Wilenius 2014, Leemanin ja Hämäläisen 2016, 589 mukaan.)

Puhuttaessa vammaisten yhteiskunnallisesta asemasta, käytetään osallisuuden ja inklusion käsitteiden rinnalla käsitteitä sosiaalinen eksklusio, eli sosiaalinen ulossulkeminen, tai sosiaalinen osattomuus. Sitä käytetään usein rinnakkaiskäsitteenä epäoikeudenmukaisuudelle, köyhyydelle ja syrjinnälle. Käsite näkyi 1970-luvun Ranskassa, jolloin sitä käytti sosialistinen hallitus. Se pyrki tuomaan esille marginaalissa elävää yhteiskuntaluokkaa, jolla ei ollut pääsyä sosiaaliturvaan. Euroopan unioni alkoi käyttämään termiä 1980-luvulla köyhyyden

vastaisessa politiikassa. Sosiaalinen eksluusio oli avainkäsite, kun Euroopassa pyrittiin vähentämään köyhyyden aiheuttamaa stigmaa. (Eriksson 2008, 175–176; Rimmerman 2013, 34.)

Merrelsin, Buchanannin ja Watersin (2019, 15–17) tutkimuksessa haastateltiin kehitysvammaisia nuoria aikuisia ja selvitettiin heidän kokemuksiaan sosiaalisesta osallisuudesta omassa arjessa. Kehitysvammaisten ihmisten osallisuuskokemuksista on vähän tutkimustietoa. Haastateltavat kokivat syrjintää ja ulkopuolisuutta omassa yhteisössä. Oma kehitysvamma tunnistettiin erottavaksi tekijäksi muista ihmisistä ja haastateltavat olivat siitä hyvin tietoisia. Oman vammaisuuden takia työn saanti oli nuorille aikuisille hankalaa, mikä taas lisäsi ulkopuolisuuden kokemusta. Niillä keillä työtä oli, kokivat saavansa siitä iloa ja kokivat, että he ovat osa yhteisöä. Osa haastateltavissa osallistui viikoittain kunnan järjestämään vammaisille suunnattuun toimintaan, jossa opeteltiin arkielämässä tarvittavia taitoja ja niihin kuului myös erilaiset tapahtumat. Myös tämänkaltainen toiminta koettiin hyväksi, sillä se toi tekemistä arkeen, esti tylsistymistä ja sen kautta oli mahdollista luoda sosiaalisia kontakteja.

Juhila (2012, 53) tuo esille sosiaalisen osallisuuden ja syrjäytymisen käsitteitä. Juhilan mukaan tyypillisesti näitä käsitteitä lähestytään toistensa vastakohtien kautta. Hän viittaa Köyhyyden ja sosiaalisen syrjäytymisen vastaiseen kansalliseen toimintasuunnitelmaan (2003), jossa sosiaalisen osallistumisen edistämistä kuvataan pyrkimyksellä liittää yhteiskunnan toimintoista syrjäytyneet osalliseksi työhön, harrastuksiin, koulutukseen ja kulttuurielämään. Syrjäytyminen on siis sosiaalisen osallisuuden toteutumattomuutta, osattomuutta. Se on siten työttömyyttä, harrastamattomuutta, kouluttamattomuutta ja niin edelleen. Syrjäytyneellä ihmisellä on näin vähemmän sosiaalisen osallisuuden ulottuvuuksia elämässään, kuin enemmistöllä ihmisistä.

Ihminen voi kokea osattomuutta, kun hän ei ole osallisena jossain yleisesti tärkeänä pidetyssä toiminnassa, kuten sosiaalisissa suhteissa, työmarkkinoilla tai yhteiskunnallisessa vaikuttamisessa. Voidaan ajatella, että ilman osallisuuden tunnetta osallistumiselta puuttuu perusta. Osallisuus perustuu siis sosiaalisille suhteille, sillä se toteutuu yksilön ja yhteisöjen välisessä vuorovaikutuksessa. (Närhi ym. 2013, 116.) Raivion ja Karjalaisen (2013, 14) mukaan osallisuus ja sen vastakohta osattomuus määrittyvät ensisijaisesti yksilön kokemuksina ja tunteita, joten osallisuudesta ei voi puhua toisen ihmisen puolesta. Osallisuus ilmenee henkilökohtaisen kokemuksen lisäksi myös toimintamahdollisuuksina ja siihen sisältyy vallinnan vapaus. Tämän takia osallisuus ei voi olla pakotettua.

Yhteiskunnassa on erilaisia tavoiteltavia ja normaaleina pidettyjä asioita, kuten palkkatyö, perhe ja muut sosiaaliset verkostot. Syrjäytymisen prosessissa ihminen ajautuu näiden osallisuuden ulkopuolelle (Juhila 2012, 54.) Vammaisten ihmisen kertoessa elämästään näkyvät kokemukset sosiaalisesta ulossulkemisesta esimerkiksi työelämässä ja koulussa. (Eriksson 2008, 175–176.)

Usein oletetaan, että vammaisten ihmisten elämässä suurimmat haasteet aiheutuvat hänellä olevasta psyykkisestä tai fyysisestä vammasta. Todellisuudessa vammaiset ihmiset kuitenkin itse kertovat, että ongelmia aiheuttaa eniten muiden ihmisten negatiiviset asenteet ja sosiaaliset esteet, joita he joutuvat kohtaamaan. Nuo sosiaaliset esteet näkyvät ja toteutuvat usealla eri tasolla ihmisten välisissä kohtaamisissa ja myös syvemmillä sosiaalisissa rakenteissa. (Radermacher, Sonn, Keys & Duckett 2010, 334.) Toisaalta ihminen voi kokea yhtäaikaaisesti jollain elämän osa-alueella sosiaalista osallisuutta, ja toisella sosiaalista ulossulkemista. Esimerkiksi maahanmuuttajilla, tai vammaisilla ihmisillä voi olla tasa-arvoinen ja välittävä suhde oman lähipiirinsä ja perheensä kanssa, mutta he voivat myös samalla kokea oikeuksiensa kieltämistä ja syrjintää perhepiirin ulkopuolella. (Rimmerman 2013, 35.)

Erilaisuuden stigman ja ulossulkemisen kokemuksilla voi olla kauaskantoiset seuraukset, sillä ne voivat heikentää ihmisen halua edes yrittää pyrkiä työmarkkinoille. Vammaisen ihmisen voi olla kokemustensa takia vaikeaa hahmottaa omia vahvuuksia ja kykyjä. Vammaisten osallisuudessa tai inklusiossa on kysymys sosiaalisen identiteetin ulottuvuuksista, joiden tulisi voida kehittyä ilman pelkoa syrjityksi tulemisesta. (Eriksson 2008, 175–176.) Ihmisen joutuessa ulkopuolelle yhteisöistä ja kokiessaan arvostuksen puutetta, voi se johtaa negatiivisen minäkuvan kehittymiseen ja alttiuteen kohdata enemmän negatiivisia kokemuksia elämän aikana. (Wolfensberg 2000, Merrelsin, Buchanannin ja Watersin 2019, 13 muukaan).

3 KEHITYSVAMMAISTEN IHMISTEN OSALLISTUMINEN TYÖ- ELÄMÄÄN

3.1 Sopimukset ja lainsäädäntö turvaamassa vammaisten ihmisten oikeutta työhön

Suomen perustuslain 18§ mukaan julkisen vallan on edistettävä työllisyyttä ja pyrittävä turvaamaan jokaiselle oikeus työhön. Yhdenvertaisuuslain 8§ puolestaan kielletään syrjimin ihmisen vamman takia. Lain 15§ määrittelee kohtuulliset mukautukset vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden toteuttamiseksi. Sen mukaan työnantajan on tehtävä asianmukaiset ja kulloisessakin tilanteessa tarvittavat kohtuulliset mukautukset, jotta vammaisen henkilö voi yhdenvertaisesti muiden kanssa saada koulutusta, työtä sekä kuin suoriutua työtehtävistä ja edetä työuralla. (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731; Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014.) Ihmisen oikeudesta työhön ja toimeentuloon säädetään myös TSS-sopimuksessa, jonka Suomi on allekirjoittanut vuonna 1975. (Taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva kansainvälinen yleissopimus, 6/1976).

Kehitysvammaisten ihmisten työstä säädetään tarkemmin sosiaalihuoltolaissa sekä kehitysvammalaissa. Vammaisten henkilöiden työtoimintaa voidaan järjestää vanhan sosiaalihuoltolain (710/1982) perusteella, jos vammaisen henkilö on työkyvytön ja toimeentulo perustuu pääosin sairauden tai työkyvyttömyyden perusteella myönnettäviin etuuksiin. Vammaisten henkilöiden työtoiminnalla tarkoitetaan toimintakyvyn ylläpitämistä ja sitä edistävää toimintaa.

Suomi on hyväksynyt YK:n vuonna 2006 esittämän vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD), joka lyhennetään YK:n vammaisten ihmisoikeussopimukseksi, YK:n vammaissopimukseksi, tai yleissopimukseksi. Sopimus täydentää muita YK:n ihmisoikeussopimuksia ja se kieltää kaikenlaisen vammaisiin henkilöihin kohdistuvan syrjinnän. Sopimus tuli voimaan vuonna 2008 ja Suomi allekirjoitti sen ja valinnaisen pöytäkirjan vuonna 2007. Suomi ratifioi kesällä 2016 vammaissopimuksen. Suomi on ollut viimeisten sopimuksen allekirjoittaneiden EU-maiden joukossa, jossa sopimusta ei ole saatettu voimaan. Ratifiointi edellytti muutoksia lainsäädäntöön kuten esimerkiksi kotikuntalakiin, sosiaalihuoltolakiin ja kehitysvammalakiin. (Verner 2017; YK-liitto.)

YK:n vammaisyleissopimuksen tarkoituksena on vahvistaa sitä, kuinka kaikki ihmisoikeudet kuuluvat myös vammaisille henkilöille ja että myös heillä olisi mahdollisuus nauttia näistä oikeuksista ilman syrjintää. Sopimuksessa määritellään erilaisia mukautuksia, joiden avulla oikeudet voivat täysimääräisesti toteutua. Keskeistä oikeuksien edistämiseksi on vammaisuuden perusteella tapahtuvan syrjinnän kieltäminen ja periaate yhdenvertaisesta kohtelusta. Sopimus on tärkeä väline muutoksessa vammaisiin kohdistuvia asenteita kohtaan, sillä perinteisesti vammaiset on nähty hyväntekeväisyyden ja lääkehoidon kohteena, mutta sopimuksessa vahvistetaan vammaisten asemaa oikeuksien haltijoina. He ovat yhteiskunnan aktiivisia toimijoita, jotka voivat vaatia omia oikeuksiaan ja tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä vapaasti. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja, 4–6.)

Sopimuksen 27 artikla käsittelee vammaisten ihmisten työtä ja työllistymistä. Sen mukaan sopimuksen sopijapuolet sitoutuvat muun muassa tunnistamaan vammaisten ihmisten oikeuden tehdä töitä yhdenvertaisesti muiden kanssa. Sopijapuolet sitoutuvat kieltämään syrjinnän vammaisuuden perusteella kaikissa palvelusuhdetta koskevissa asioissa. Sopimuksella suojellaan vammaisten ihmisten oikeutta saada sama palkka samanarvoisesta työstä ja työskennellä turvallisissa ja terveellisissä työoloissa. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja, 57.)

YK:n vammaisopimus on yksi keskeisimmistä vammaisten ihmisten oikeuksia edistävästä sopimuksista. Suomessa on lisäksi ollut erilaisia hankkeita ja ohjelmia, jotka ovat pyrkineet edistämään vammaisten tasavertaisuutta. Esimerkiksi vuosina 2010–2015 toimineen VAMPO-ohjelman (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle) yhtenä tavoitteena oli edistää vammaisten sosioekonomista asemaa ja työllistymistä kehittämällä rekrytointivaiheen palveluja ja etsimällä uusia työaloja vammaisille henkilöille. (Sjöblom 2016, 26–27.)

3.2 Kehitysvammainen ihminen ja työ

Työ voidaan nähdä vammaisten ihmisten yhteiskunnallisen tasa-arvon toteutumisen ydintekijänä. Työ on merkittävä osa länsimaista yhteiskuntaa: se ei ole pelkkä toimeentulon lähde, vaan se kytkeytyy myös ihmisen minäkuvaan ja itseluottamukseen. (Vehmas 2005, 129.)

Saloviita ym. (1997, 25) viittaavat Moseleyn (1988) todetessaan, kuinka työn merkityksen on havaittu olevan samanlainen vaikeavammaiselle henkilölle kuin kenelle tahansa muullekin. Työ tuottaa taloudellisia voimavaroja, luo sosiaalista identiteettiä, antaa sosiaalista tukea, antaa mahdollisuuden olla tuottava ja hyödyllinen ja palkitsee ihmistä.

Isopahkala-Bouret, Lappalainen ja Lahelma (2012, 92) viittaavat muun muassa Turneriin (2001) todetessaan, että perinteisesti palkkatyö on ollut ihmisen velvollisuus ja se on ollut reitti hyödylliseen kansalaisuuteen ja etuuksien saavuttamiseen. Työn kautta ihminen on oikeutettu toimeentulon lisäksi usein vakuutukseen, eläkkeeseen ja terveydenhoitoon. Ekholm ja Teittisen (2014, 10) mukaan työ on noussut modernissa yhteiskunnassa niin merkittäväksi tekijäksi, että se määrittää ihmisoikeuksia ja siten myös kansalaisuuden ihannetta. Tämän vuoksi on perusteltua puhua työntekijäkansalaisuudesta.

Isopahkala-Bouret ym. (2012, 93) määrittelevät työntekijäkansalaisuuden ihanteeksi, johon yksilöt pyrkivät. Kansalaisuuden ihanteeseen liittyy muitakin asioita kuin työ, mutta työn kautta yksilö saavuttaa merkittäviä oikeuksia ja velvollisuuksia. Nykyään yksilöltä ei enää välttämättä vaadita elämänmittaista työuraa, vaan sitä että hän omaa työllistymiseen tarvittavia valmiuksia, eli on aina työllistettävissä. Työllistettävyyteen sisältyy yksilön kyky saada ja säilyttää työpaikka, joka taas vaatii yksiköltä oikeanlaisia ominaisuuksia työmarkkinoilla. Työntekijäkansalaisuuden periaate on eri kulttuureissa ja eri ajankohtina marginalisoinut esimerkiksi maahanmuuttajia, naisia ja ihmisiä, joilla on jokin vamma.

Vehmas (2005, 54–56) arvioi, että teollistuminen vaikutti vammaisten ihmisten asemaan työmarkkinoilla. Maatalousyhteiskunta muuttui kilpailua korostavaksi teollistuvaksi yhteiskunnaksi, joka puolestaan heikensi vammaisten mahdollisuuksia osallistua työntekoon. Aiemmin esimerkiksi fyysisesti vammaiset henkilöt olivat työllistyneet esimerkiksi maatalon töissä kotieläintenhoitajina. Teollistumisen myötä työn tuottavuutta alettiin mittaamaan erilaisin tavoin, jolloin heikommät ja hitaammat työntekijät eivät enää menestyneet palkkatyömarkkinoilla. (Vehmas 2005, 54–56.)

Historiassa kehitysvammaisille suunnatun työn tarkoituksena oli poistaa toimeettomuutta ja järjestää työtä yksilön ja yhteiskunnan hyödyttämiseksi. Aiemmin köyhäin- ja vaivaishoitolaitoksilla oli olennainen merkitys työn järjestämisessä. Laitosten tavoitteena oli usein olla elintarvikeomavaraisia, jolloin vanhus- ja vammaistyövoima oli niille hyödyllistä. Hyödyn näkökulma nousi esille erityisesti 1970- ja 1980-luvun Suomessa, jolloin työtä järjestettiin

ensisijaisesti työkykyisimmille ja ”suojatyökelpoisille”. Yksilön tasolla hyödyn näkökulmaa voi tarkastella niin, että työhön osallistumalla yksilö oli osa yhteiskuntaa ja hänen elintonsa parani. (Hokkila 1992, 90–98)

Yksi kehitysvammahuollon historian keskeinen tavoite on ollut toimettomuuden poistaminen puolestaan niin laitoksissa kuin kodeissa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Aiemmin laitoshoidon oli pelkistettyä ja yksinkertaista. Toiminnan tarve on kuitenkin yksi ihmisen perustarpeista, joten ihmisten aggressiivisuus ja muut ilmiöt nousivat esiin erilaisissa asumisyksiköissä toimettomuuden seurauksena. Tämän takia toimettomuutta on pyritty ehkäisemään järjestämällä työtä ja toimintaa kehitysvammaisille ihmisille. (Hokkila 1992, 90–91.) Esimerkiksi 1970-luvulla järjestettiin pelkän laitoshoidon sijaan kehitysvammaisille ihmisille erillistä työtoimintaa, jonka tarvetta perusteltiin kehitysvammaisten oikeudella osallistumiseen ja mielekkäisiin elämänsisältöihin. Kehitysvammakomitean mietinnössä todettiin tuolloin, kuinka työtoiminnan oli tarkoitus tarjota heille jokapäiväinen säännöllinen ohjelma, joka tuki heidän sopeutumistaan yhteiskuntaan. (Leppälä 2014, 151–152.)

Usein puhuttaessa vammaisten ihmisten työllistymisestä, huomio kohdennetaan työnhakijan puutteisiin ja vajavuuksiin, jotka estävät työllistymisen. Linnakangas, Suikkanen, Savtschenko ja Virta (2006, 19) toteavat, että esimerkiksi kuntoutuksessa on pääasiassa pyritty vaikuttamaan yksilöön arvioimalla ja sopeuttamalla häntä yhteiskuntaan, ja tavoitteena on siten ollut vaikuttaa työvoiman tarjontaan. Tavoitteena on ollut lisätä kuntoutujan kilpailukykyä ja mahdollisuuksia työllistyä, mutta yhteistyö työnantajien kanssa mahdollisen työpaikkojen kartoittamiseksi ei ole kuulunut kuntoutukseen. Morrisin (2019, 250) mukaan julkisessa keskustelussa on erilaisia näkemyksiä siitä, miksi vammaiset ihmiset ovat ulkopuolella työelämästä. Joidenkin mukaan syynä on talousjärjestelmä, joka vallitsee nykyisessä yhteiskunnassa, kun taas toiset ajattelevat, että syynä on vallitseva kulttuuri, jossa vammaiset ihmiset nähdään muista ihmisistä ulkopuolisina. Yhtä mieltä ollaan kuitenkin siitä, että vammaisten työelämästä ulkopuolelle jääminen on keskeinen lähde syrjinnälle ja sorrolle, sillä on keskeinen rooli kansalaisuuden muodostumiselle, ja se on olennainen tekijä, joka ylläpitää köyhyyden ja vammaisuuden yhteyttä. (Abberley 1999; Roulstone 2012, Morrisin 2019 mukaan).

Hakala (2013, 232) on tuonut esille erilaisia epäkohtia, jotka ilmenevät kaikissa kehitysvammaisille tarkoitetuissa työllistymismuodoissa. Työntekijäkansalaisuus määrittyy näissä pal-

veluissa aina jollain tavalla erityisenä, normaalista poikkeavana. Näin on myös tuetussa työllistymisessä, joka on ikään kuin palkkatyötä, mutta ei kuitenkaan koskaan täysin tavoita aitoa työsuhdetta. Hakala käyttää näistä käsitettä ”näennäistyösuhteet”, jossa työntekijä tarvitsee erityistä tukea, työtä mukautetaan ja palkka määritetään erityisellä tavalla. Tietynlainen erityisyys määrittelee työtä sen jokaisella tasolla, ja näin inkluusio työntekijäkansalaisuuteen ei pääse tapahtumaan. Lopputuloksena ihminen käy useita erilaisia valmentavia ja kuntouttavia ohjelmia läpi, jää vuosikausiksi toimintakeskukseen tekemään yksitoikkoista työtä tai jää avotyöhön pääsemättä koskaan osaksi varsinaista työyhteisöä. Tuettu työllistyminen ei ole tuonut ratkaisua ongelmaan ja työllistyneiden määrä on jäänyt marginaaliseksi. Yksi syy tähän löytyy käytänteistä: työnantajilla on mahdollisuus ketjuttaa harjoittelu- ja kokeilujaksot ja näin saada yrityksen tavanomaiset työt hoidettua halvemmalla. Jos virallista työsuhdetta ei ole, työnantajan on helpompi ongelmatilanteessa siirtää vastuu työpaikan ulkopuolelle. (Hakala 2013, 232.)

3.3 Työllistymisen vaihtoehdot kehitysvammaisille Suomessa

Työ- ja toimintakeskukset ovat esimerkiksi kuntien, yksityisten toimijoiden ja säätiöiden järjestämiä keskuksia, jotka tarjoavat työtoimintaa kehitysvammaisille nuorille ja aikuisille. Työtoiminta perustuu erityishuoltolakiin tai sosiaalihuoltolakiin, ja sen tavoitteena on tarjota mielekästä tekemistä ja ylläpitää sosiaalista toimintakykyä. Työtehtävät voivat olla esimerkiksi erilaisia teollisuuden alihankintatöitä, kutomo- ja ompelutöitä ja työkeskuksen sisäisiä töitä. Työtoiminnan työaika vaihtelee yksilöllisesti: osa käy työtoiminnassa joka arkipäivä, osa harvemmin. Työtoiminnassa työskentelee Suomessa arviolta 6000 kehitysvammaista ihmistä. (Kaski, Manninen ja Pihko 2012, 318; Vesala, Klem, & Ahlström 2015, 53–54.)

Kehitysvammaisten ihmisten työtoiminnasta säädetään kehitysvammalain mukaisesti. Työtoiminta tulisi ensi sijassa järjestää yleislain, eli sosiaalihuoltolain mukaisesti, mutta käytännössä palvelua järjestetään kehitysvammalain perusteella. Kehitysvammalain perusteella asiakas saa matkat työtoimintaan maksutta, jolloin se on asiakkaalle taloudellisesti edullisempaa. Työtoiminnasta ei saa palkkaa, sillä se on sosiaalipalvelua. Työtoiminnasta kunta voi maksaa työosuusrahaa, ja kunta voi päättää sen suuruuden. Työosuusrahan verovapaa yläraja on 12 euroa päivässä. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos 19.7.2020; Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.) On siis huomioitava, että työosuusrahan maksaminen kunnille

on vapaaehtoista, eli työtoiminnassa käyvä ei välttämättä saa ollenkaan rahaa toiminnasta. Tutkimukseni haastateltavista kaikki eivät saaneet tuota verovapaata ylärajaa, eli 12 euroa päivässä, vaan eräs haastateltava sai esimerkiksi 3 euroa päivässä. Lounaan hinta ylittää tuon 3 euroa, joten käytännössä työtoiminnassa kävijä maksaa osallistumisestaan työtoimintaan.

Avotyötoiminta on työtoimintaa, joka tapahtuu tavallisilla työpaikoilla toimintakeskusten ulkopuolella. Työntekijä ei ole työsuhteessa avotyötoimintapaikkaan ja hän ei saa tavallista palkkaa. Kuten työtoiminnasta, myös avotyötoiminnasta maksetaan työosuusrahaa 0–12 euroa päivässä. Sitä voidaan pitää eräänlaisena motivaatorahana työssäkäyntiin. Työn sopijaosapuolina ovat työkeskus ja avotyöpaikan tarjoava organisaatio. Tehtäviä voivat olla esimerkiksi vaatteiden henkarointi ja hinnoittelu kaupassa, siivoustehtävät, remonttityöt ja pulloautomaatin tyhjennys. Avotyössä on noin 2300 kehitysvammaista henkilöä. (Eriksson 2008, 56; Paanetoja 2019, 30.)

Suomessa tarjotaan *työhönvalmennusta* ja tuetun työllistymisen mallia osana työllisyyspalveluja. Tuetun työllistymisen palvelua tarjotaan kuntien työ-, toiminta- tai työhönvalmennuskeskuksissa sekä työ- ja elinkeinopalveluissa. Työtä hakeva kuntalainen voi saada työhönvalmennusta vammaispalveluiden kautta. (Sosiaali- ja terveysministeriö, vammaispalvelut ja tukitoimet; Työ- ja elinkeinotoimisto 2020.)

Vuonna 1993 perustettu tuetun työllistymisen kattojärjestö EUSE (The European Union of Supported Employment) on koonnut yleisen työkalupankin tuetun työllistymisen mallista. Sen mukaan tuetun työllistyminen avulla pyritään auttamaan sellaisia henkilöitä työllistymään, jotka tarvitsevat siinä erityistä tukea. Sen tavoitteena on helpottaa avoimille työmarkkinoille pääsyä, mutta myös auttaa työntekijää säilyttämään työpaikka. Se on toimintatavaltaan ennakoiva menetelmä ja se perustuu YK:n vammaissopimuksen sisältöihin. Tuetussa työskentelyssä keskeisiä periaatteita ovat voimaantumisen, sosiaalinen osallisuus ja yksilöllisyyden kunnioitus. (EUSE toolkit, 6, 8.)

Tuetun työllistymisen malli (engl. supported employment) on peräisin Yhdysvalloista. Tuettu työllistyminen kytkeytyy suurempaan vammaispalvelujärjestelmän paradigmuutokseen, jossa ymmärrettiin asiakkaan alisteinen asema palveluissa ja niiden erillisyyttä korostavat vaikutukset. Sen tilalle kehittyi täysivaltaisuutta ja vammaisten itsemääräämisoikeutta korostava palvelujen järjestäminen. Tuetun työllistymisen malli laajeni Eurooppaan 1980-luvulla ja Suomeen 1990-luvulla. (Pirttimaa 2003, 1; EUSE toolkit, 2–10.)

Tuetun työn toteuttamistavat ja määritelmä vaihtelevat maailmanlaajuisesti, mutta siihen kuuluvat aina tietyt peruseriaatteen. Olennaisimpia asioita ovat työstä saatava palkka: henkilölle on maksettava vähintään maassa säädetty vähimmäispalkan mukainen korvaus tehdystä työstä. Heitä koskevat samat oikeudet ja velvoitteet, kuin muitakin työnhakijoita. Lisäksi heidän tulee saada yksilöllisten tarpeiden perusteella tukea ja ohjausta työpaikalla. Tukea tarjotaan tilannekohtaisesti sekä työntekijälle, että työnantajalle. (EUSE toolkit, 10.)

3.4 Kehitysvammaisten ihmisten työ tutkimuksissa

Kehitysvammaliitto nostaa aktiivisesti esille kehitysvammaisten ihmisten työllistymisen haasteita ja mahdollisuuksia. Vesala, Klem ja Ahlstén (2015) ovat tehneet kehitysvammaliitossa selvityksen, jossa tarkasteltiin kehitysvammaisten ihmisten työllisyystilannetta Suomessa. Koska aiempi tutkimustieto oli vanhentunutta, selvityksessä pyrittiin samaan selville lukumäärällisesti kehitysvammaisten ihmisten sijoittumista työkeskuksiin, avotyöhön ja avoimille työmarkkinoille sekä kuvailla, millaisia työtehtäviä kehitysvammaiset henkilöt tekevät. Aineisto kerättiin lomakehaastatteluna. Haastatteluihin osallistui yhteensä 13 organisaatiota, jotka tuottavat vammaisten työllistämistoimintaan sisältyviä palveluja. Selvityksen mukaan työtoiminnassa tyypillisiä työtehtäviä ovat esimerkiksi kokoonpano-, lajittelu- ja pakkaustyöt sekä siivous. Avotyötoiminnassa puolestaan yleisimpiä tehtäviä olivat keittiö-, kahvila- ja ravintolatyöt sekä siivous- ja pesulatyöt. Selvityksen tulosten mukaan esimerkiksi avotyötoiminnassa arviolta noin joka toisella henkilöllä voisi olla mahdollisuuksia työllistyä avoimille työmarkkinoille. Kehitysvammaisten ihmisten työllistymismahdollisuuksissa on paikkakuntaakohtaisia eroja ja työllistymistä tukevia palveluja on tarjolla enemmän suuremmissa kunnissa. (Vesala ym. 2015, 5–34.)

Kehitysvammaliitto on tuonut esille vuonna 2016 julkaistussa selvityksessä työnantajien näkemyksiä kehitysvammaisten ihmisten palkkaamisesta. Aineisto kerättiin sähköisellä haastattelulla, johon osallistui sellaisia organisaatioita, joilla oli palkkatyössä tai avotyötoiminnassa Kehitysvammaliiton *Kehitysvammaisten ihmiset töihin* -hankkeen yhteistyöorganisaatioiden kehitysvammaisia asiakkaita. Tutkimuksessa selvitettiin näiden työnantajien kokemuksia kehitysvammaisten henkilöiden palkkaamisesta, joten tulokset eivät ole yleistettävissä kaikkiin työnantajiin. (Klem ym. 2016, 5, 30–34.)

Kyselyn mukaan suurin osa työnantajista suhtautui positiivisesti kehitysvammaisiin työntekijöihin. Heidän nähtiin tulevan hyvin toimeen asiakkaiden ja muiden työntekijöiden kanssa ja vaikuttavan kokonaisuutena positiivisesti yrityksen imagoon. Työntekijät olivat työhön sitoutuneita ja he suoriutuivat työtehtävistään yhtä hyvin kuin muut työntekijät. Työtehtävistä suoriutumiseen meni enemmän aikaa kuin muilla työntekijöillä. Vastaajat eivät kokee, että tapaturmariski olisi kehitysvammaisten työntekijöiden kohdalla suurempi kuin muilla, tai että heillä olisi enemmän sairauspoissaoloja. Ongelmaksi koettiin jonkin verran työntekijöiden kyky noudattaa työaikoja ja työpaikan sääntöjä. Tämä luultavammin selittyy sellaisilla haasteilla, jotka usein liittyvät kehitysvammaisuuteen, kuten puutteet sosiaalisissa taidoissa ja abstraktien asioiden hahmottamisen vaikeudet. (Klem ym. 2016, 5, 30–34.)

Vammaisten ihmisten työtä on tutkittu suomalaisissa opinnäytteissä ja väitöstutkimuksissa, mutta kehitysvammaisuutta ja työtä vähemmän. Omassa kandidaatin tutkielmassani haastatelin kehitysvammaista henkilöä, joka oli saanut avoimilta työmarkkinoilta työpaikan tuetun työllistymisen avulla. Työ merkitsi haastateltavalle paljon, sillä se toi mielekästä sisältöä arkeen. Myös työstä saatava palkka ja kiinnostavat työtehtävät motivoivat. (Hiltunen 2016, 30.) Metsi (2017, 1) on tutkinut sosiaalityön pro gradu -tutkielmassaan median tapaa kuvata kehitysvammaisten ihmisten työllistymistä rinnakkaistyömaailmana, jossa työn teko ei edistä osallisuutta ja siihen liittyy paljon byrokratian luomia esteitä. Nurkkalan (2018, 42) pro gradu -tutkielmassa tarkasteltiin kehitysvammaisten ihmisten kokemaa sosiaalista osallisuutta yhteisöissä, joista yksi oli työpaikka. Tulosten mukaan kehitysvammaiset ihmiset arvostivat sitä, että heillä on työtoimintaa tai avotyötä. Työtehtävät koettiin kuitenkin osallistaan yksitoikkoisina. Omat vaikutusmahdollisuudet työhön näyttäytyivät ristiriitaisena.

Misukka (2009, 127–128) on tutkinut työn merkitystä kehitysvammaisille ihmisille tutkimuksessa *Työn merkitys kehitysvammaiselle ”– en ruppee kuule ilimasta hommoo kuule tekemään”*. Misukka haastatteli 12 kehitysvammaista ihmistä, jotka työskentelevät työ- ja toimintakeskuksissa. Työ ja siitä saatava palkka, tässä tapauksessa työosuusraha, merkitsi taloudellista itsenäisyyden tunnetta. Työhön sisältyi sosiaalisia suhteita, muiden auttamista ja itsensä toteuttamista. Eriksson (2008, 14, 173) puolestaan haastatteli kolmeakymmentä kehitysvammaista ihmistä ja tutki haastateltavien kokemuksia heidän elinolosuhteistaan. Tutkimuksen mukaan vammaisten arkielämä on erilaisten valtasuhteiden värittävä, jolloin ihmisoikeuksia ja itsemääräämisoikeutta rajoitetaan niin tavallisessa kodin arjessa, kuin viranomaistason.

Äikäs (2012, 136) on puolestaan selvittänyt vaikeavammaisten nuorten kokemuksia työllistymisestä. Tutkimuksessa todettiin, että palvelujärjestelmä ei todellisuudessa tue työllistymistä vaan on jäykkä ja joustamaton. Tämän päivän työelämän kiireinen ja vaativa luonne koettiin myös ongelmaksi vaikeavammaisten nuorten työllistymisessä. Ahponen (2008, 206) haastatteli tutkimuksessaan niin ikään vaikeavammaisia nuoria heidän elämänsä ja aikuistumisesta. Sen mukaan nuorilla oli vaikeuksia päästä osalliseksi tavallisissa asioissa, kuten sosiaalisissa suhteissa, koulutuksessa ja työn saannissa. Nuorten mahdollisuudet vaikuttaa omaan elämänsä näyttäytyivät heikkoina. Vaikka nuori hankkisi osaamista ja taitoja, hän ei saa tilaisuutta käyttää niitä.

Lindsayn (2010, 1347) tutkimuksessa selvitettiin, millaisia esteitä Kanadalaiset 15–25-vuotiaat vammaiset nuoret kohtaavat työelämään siirtymisessä, aikuistumisen siirtymävaiheessa. Ikä, vamman haitta-aste, koulutustausta, sukupuoli ja asuinpaikka vaikuttivat esteiden kokemiseen. Ihmiset, joilla on puhe-, liikunta tai kognitiivinen vamma, kohtasivat syrjintää muun muassa niin, että he eivät saaneet kutsua työhaastatteluun tai he saivat vähemmän palkkaa kuin muut samaa työtä tekevät. Tutkimuksessa selvisi myös, kuinka usein pelko vammaisuuksien menettämistä vaikeutti työllistymistä. Nuorille muodostuu käsitys siitä, että työskentely ei ole kannattavaa, jos he eivät ansaitse työllä enemmän kuin saavat vammaistukea. Lindsay alleviivaa, kuinka nuorille ihmisille on erityisen tärkeää saada mahdollisuuksia kehittää omia taitojaan. Jäädessään paitsi tästä, ovat vammaiset nuoret heikommassa asemassa työhaussa. Tulosten johtopäätöksenä todetaan, kuinka on tärkeää saada lisää tietoa vammaisten nuorten kohtaamista esteistä, sillä he eivät samalla tavalla ole osallisina esimerkiksi vapaa-ajan harrastuksissa tai muissa sosiaalisissa tilanteissa, kuin vammattomat ikätoverinsa.

Ruotissa on tutkittu keski-ikässä olevien kehitysvammaisten aikuisten suhdetta työhön. Aikuisten kehitysvammaisten elämäntilanteisiin kohdistuva tutkimus on ollut vähäistä sen painottuessa enemmän lapsiin ja nuoriin. Aineisto koostui 13 keski-ikässä olevan kehitysvammaisen ihmisen useammasta haastattelusta. Haastateltavat eivät olleet palkkatyössä, vaan kävivät kunnallisessa työ- tai päivätoiminnassa (tutkimuksessa sheltered work ja day center). Tutkimuksen perusteella haastateltavat antoivat työlle kolme päämerkitystä. Työ antoi järjestystä ja rutiinia arkeen, työ antoi mahdollisuutta sosiaalisiin ulottuvuuksiin (kuten vuoro-vaikutus, itseilmaisu ja identiteetin kehittyminen) ja työllä oli merkittävä taloudellinen rooli

rahan ansaitsemisen kannalta. Työ koettiin niin merkitykselliseksi, että haastateltavat pelkäsivät eläkkeelle jäämistä. Haastateltavilla havaittiin olevan vain vähän vaikutusvaltaa työhön liittyviin asioihin, eivätkä he olleet tietoisia omista oikeuksistaan. (Lövgren 2015, 211–215.)

Tutkimusten mukaan Iso-Britanniassa noin puolet vammaisista ihmisistä oli työllistyneenä vuoden 2019 alkupuolella, kun taas vammattomilla työllisyysaste on 81.7 %. Vammaisilla ihmisillä on kaksinkertainen riski työttömyyteen verrattuna vammattomiin. Vamman laadulla on merkitystä työllistymisessä. Esimerkiksi hankalammin työllistyvät ihmiset, joilla on oppimisvaikeuksia tai mielenterveyden ongelmia, kuin ihmiset, joilla on diabetes tai aistivamma. Ne vammaiset ihmiset, jotka ovat työssä, ovat muita todennäköisemmin matalapalkkaisella alalla ja palkka on 15 % matalampi verrattuna vammattomiin.

Iso-Britanniassa vammaisten ihmisen jäämiseen työmarkkinoiden ulkopuolelle on esitetty erilaisia syitä. Työn saamiseen on muun muassa vaikuttanut työvoiman tarve eri aikoina sekä työnantajien mahdollisuudet ja halukkuus muokata työympäristöä sopivammaksi vammaiselle työntekijälle. Työntekijöiden oikeuksia on myös aika ajoin heikennetty, jolloin työnantajan on ollut helppo halutessaan irtisanoa työntekijä, jolla on vamma tai sairaus. Kehitysvammaisten ihmisten osalta tuetun työllistymisen mallilla on pyritty lisäämään työllistymistä, mutta tilastollisesti se ei ole vaikuttanut työllisyyteen. (Morris 2019, 250–260, Humber 2013, 286.)

Tutkimusten perusteella vammaiset ihmiset ovat usein ulkopuolella työmarkkinoista. Suurin osa kehitysvammaisista ihmisistä on työ- ja päivätoimintakeskuksissa, ja vain muutamia satoja palkkatyössä avoimilla työmarkkinoilla. Työ merkitsee yksilötasolla mahdollisuutta ansaita oma elantonsa, ja parantaa kuukausituloja. Työn kautta ihminen saa myös solmittua sosiaalisia suhteita, ja työ vaikuttaa myös minäkuvaan ja identiteettiin. Tuetun työn mallista on saatu Suomessa positiivisia kokemuksia sekä työnantajien että työllistettävien puolelta, mutta sillä ei ole ollut merkittävää vaikutusta laajemmassa mittakaavassa kehitysvammaisten ihmisten työllistymiseen.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimustehtävä

Tutkielmani aineisto koostuu kahdentoista kehitysvammaisen ihmisen haastattelusta. Vammaistutkimuksessa osallisuus on yksi olennainen käsite, kuten myös sen vastinpareina osattomuus ja syrjintä. Tässä tutkimuksessa tarkastelen, näkyykö osallisuus haastatteluissa. Luoko työn tekeminen osallisuutta vai näkyykö haasteluissa osattomuutta? Tarkastelen aihetta huomioiden vammaisten ihmisten kokeman syrjinnän, ja sen historian ja siihen peilaten pohdin työn merkitystä kehitysvammaiselle ihmiselle.

Tutkimuskysymykset:

- Millaisia merkityksiä haastateltavat antavat työlle?
- Millä tavalla osallisuus näkyi haastateltavien näkemyksissä työn merkityksestä?

4.2 Haastattelu aineisonkeruumenetelmänä

Laadullisen tutkimuksen yksi keskeinen piirre on korostaa todellisuutta ja siitä saatavan tiedon subjektiivista luonnetta. Tutkimuskohdetta lähestytään usein sille luonnollisessa tilassa. Keskiössä on yksittäisten tapausten tarkastelu, ja olennaista on osallistuvien ihmisten näkökulma ja tutkijan vuorovaikutus yksittäisten havaintojen kanssa. Etäisyys tutkijan, hänen tuottamansa aineiston ja tutkimuskohteen välillä on silloin yleensä pieni. Laadullisessa tutkimuksessa keskeistä on tutkittavien kokemukset ja tutkimuksen tehtävänä on antaa teoreettisesti mielekäs tulkinta kohteena olevasta ilmiöstä. (Puusa 2020, 56–57.)

Tutkimukseni aineiston keräsin haastattelemalla kehitysvammaisia ihmisiä. Haastatteluja oli yhteensä 10, haastatteluihin osallistui 14 henkilöä. Kaksi haastatteluun osallistuneista oli työntekijöitä, jotka toimivat haastateltavien ohjaajina työtoiminnassa ja opiskelussa. Kaksi haasteluista oli ryhmähaastatteluja, loput haastattelut toteutin yksilöhaastatteluina. Pääpaino

kaikissa haastatteluissa on kehitysvammaisten ihmisten omissa kokemuksissa, vaikka kahdessa ryhmähaastattelussa oli mukana kehitysvammaisen lähityöntekijä. Keskimäärin haastattelut kestivät tunnin.

Haastattelu on yleisin tapa kerätä aineistoa laadullisessa tutkimuksessa. Haastattelu voidaan mieltää keskusteluksi, jolla on jokin tavoite. Tutkija johdattaa keskustelua, mutta haastattelu on aina vuorovaikutustilanne, jossa molemmat osapuolet vaikuttavat toisiinsa. Haastattelu menetelmänä kohdistuu tietoisuuden ja ajattelun sisältöihin. Sen tavoitteena on saada aineistoa, jonka perusteella voi tehdä mahdollisimman uskottavia päätelmiä tutkittavasta ilmiöstä. (Puusa 2020, 99.)

Parhaimmillaan haastattelussa tutkija pääsee osaksi välillisesti kiinni tutkittavien ajatuksiin, mieltymyksiin, mielihaluihin, kokemuksiin ja odotuksiin. Edellytys uskottavien päätelmien tekemiselle on, että puheen muodossa tehdyt haastattelut nauhoitetaan. Haastattelut ovat tutkittavien subjektiivisia kokemuksia ja omakohtaisia tulkintoja tapahtumista ja ilmiöistä, joita haastattelu käsittelee. On hyvä muistaa, että haastatteluja analysoidessaan tutkija tekee tulkintoja toisten tulkinnoista. Vaikka tutkija onnistuisi heijastamaan analyysissään tutkittavien tunteja, tutkijan tekemä analyysi on loppujen lopuksi hänen omaa puhettaan tutkittavien ajatuksista ja kokemuksista. (Puusa 2020, 99–100.)

Tutkimukseni koskee kehitysvammaisten ihmisten työtä ja osallisuutta. Haastattelu sopi mielestäni hyvin aineistonkeruumenetelmäksi, sillä sen avulla sain kehitysvammaisten ihmisten omia ääniä kuuluvaksi. Lisäksi tiedän, että kehitysvammaisella ihmisellä voi olla hankalaa ilmaista itseään kirjoittamalla, ja sillä kaikilla ei ole välttämättä sellaista kirjoitustaitoa, jota vaadittaisiin esimerkiksi sähköpostitse toteutettavaan haastatteluun. Olisin kyllä voinut pyytää haastateltavien läheisiä auttamaan vastaamisessa, mutta halusin nimenomaan mahdollisuuden kysyä kysymykseni suoraan haastateltavalta itseltään. Halusin, että haastateltavat voisivat vastata mahdollisimman aidosti ilman, että ulkopuolelta vastataan heidän puolestaan tai heidän vastauksiaan täydennetään jatkuvasti.

Haastattelumuotoja on erilaisia, mutta usein jako tehdään strukturoidun ja ei-strukturoidun haastattelun välillä. Lisäksi puhutaan muun muassa teemahaastattelusta, puolistrukturoidusta haastattelusta ja syvähaastattelusta. Teemahaastattelu on nimensä mukaisesti etukä-

teen suunniteltujen teemojen mukaisesti etenevä haastattelu. Se ei ole syvähaastattelun kaltainen, sillä se ei ole aivan niin vapaamuotoinen, mutta se ei kuitenkaan ole lomakehaastattelulle tyypillinenkään. (Hirsjärvi ja Hurme 2008, 47–48.)

Käytin aineistonkeruumenetelmänä puolistrukturoitua teemahaastattelua. Halusin tehdä haastattelutilanteesta mahdollisimman rennon ja keskustelunomaisen. Laadin etukäteen itselleni runsaasti kysymyksiä, mutta jokaisen haastateltavan kanssa etenimme hieman eri tavalla. Hirsjärven ja Hurmen (2008, 43) mukaan tutkimushaastattelussa haastattelija yleensä tietää etukäteen, mitä hän haluaa saada selville. Hän on valmistautunut tilanteeseen ja ohjaa keskustelua. Hänen tehtävänsä voi olla myös haastateltavan motivoiminen ja sen ylläpitäminen haastattelun ajan. Kuitenkin todellisuudessa elämän realiteetit ovat läsnä myös haastattelutilanteessa: haastattelija ja haastateltava kohtaavat satunnaisessa olosuhteessa ja kohtaaminen on usein ainutkertainen. Haastattelijalta vaaditaan taitoa saada haastateltava kertomaan kokemuksiaan ilman, että hän itse liikaa johdattelee.

4.3 Haastattelujen toteutus

Tiesin jo tutkimusta aloittaessani, että usein tutkijalla voi olla haastavaa saada haastateltavia tutkimukseen. Sen takia olin jo aihetta suunnitella yhteydessä Kehitysvammaliittoon, jossa sattui olemaan silloin menossa kehitysvammaisten ihmisten työllistymiseen liittyvä Palkkaa mut! -hanke. (kts. Hakala, Klem & Koskinen 2019.) Hankkeeseen osallistui kehitysvammaisia ihmisiä, jotka opiskelevat ammattikoulussa tai ovat työ- ja päivätoimintakeskuksissa. Sain tilaisuuden osallistua hankkeeseen liittyvään seminaariin, jonka kautta sain inspiraatiota ja rohkaisua tutkimusaiheelleni. Kaksi tutkimukseni haastattelua järjestyi hankkeen kautta. Haastateltavat olivat mukana hankkeen toiminnassa.

Hankkeen kautta haastateltavat sain rekrytoitua Kehitysvammaliiton hankkeen tutkijoiden avulla niin, että vuonna 2018 lähetin sähköpostiviestin kaikille hankkeeseen osallistuneille ohjaajille ja tiedustelin, löytyisikö heistä ja heidän opiskelijoista/työtoiminnan asiakkaista halukkaita haastateltavia. Ajatukseni oli tuolloin, että haastatteluun osallistuisi myös ohjaajia, sillä en tuntenut hankkeeseen osallistuneita kehitysvammaisia ihmisiä, joten ajattelin, että ohjaaja voisi auttaa tarvittaessa kysymysten selittämisessä.

Kaksi ohjaajaa vastasi haluavansa osallistua haastatteluun. He kysyivät hankkeeseen osallistuneilta, ketkä haluaisivat lähteä haastatteluun ja lopulta toiseen osallistui kaksi miestä ja toiseen kaksi naista. Haastatteluista toinen pidettiin toimintakeskuksessa ja toinen ammattiopistossa loka-marraskuussa 2018.

Alun perin ajattelin saavani kaikki haastateltavat rekrytoitua hankkeesta, mutta lopullinen lukumäärä jäi vain kahteen haastatteluun. Osa hankkeessa olleista henkilöistä oli vaihtanut työpaikkaa tai heillä oli muita syitä, minkä vuoksi he eivät saaneet haastatteluja järjestettyä. Tämän takia hankin loput haastateltavat itse, jotta saisin riittävästi aineistoa. Loput kahdeksan haastattelua tein yksilöhaastatteluina.

Yksilöhaastatteluja varten sain tutkimusluvan kuntaorganisaatiolta, joka järjestää muun muassa asumispalveluja sekä työ- ja päivätoimintaa kehitysvammaisille ihmisille. Sain tutkimusluvan marraskuussa 2018, jonka jälkeen olin yhteydessä kahteen eri vammaispalveluiden asumisyksiköiden esimiehiin, ja kerroin heille tutkimuksestani. He kertoivat tutkimuksestani asumisyksiköiden asiakkaille ja he saivat miettiä haluavatko osallistua haastatteluihin. Kerroin, että haastateltavat voivat olla minkä ikäisiä tahansa ja erilaisissa elämäntilanteissa. Haastateltavien tulisi kuitenkin kyetä puheella ilmaisemaan itseään. Heillä ei tarvinnut olla kokemusta palkkatyöstä eikä heidän tarvitse olla haastatteluhetkellä esimerkiksi työ- ja päivätoiminnassa. Meillä kaikilla on joka tapauksessa usein joitain kokemuksia ja ajatuksia työstä. Asumisyksiköiden esimiehet hoitivat käytännössä haastateltavien rekrytoimisen, mutta tiedän että kaikki eivät halunneet osallistua haastatteluun, sillä asumisyksiköissä on kymmeniä asukkaita.

Sovin suurimman osan haasteltavien kanssa erikseen haastatteluajan puhelimitse asumisyksiköiden työntekijöiden avustuksella. Selitin myös samalla lyhyesti mistä haastattelussani on kysymys. Kerroin, että haastatteluun ei tarvitse etukäteen valmistautua. Sain sovittua kahdeksan haastattelua, jotka toteutin marras-joulukuun 2018 aikana. Lähetin ensimmäisille haasteltaville etukäteen haastattelurungon (LIITE 1), mutta lopuille annoin sen vasta haastattelun alussa, jotta haastateltava pystyi halutessaan siitä katsomaan haastattelun aiheita. En kokenut, että haastattelurunkoa on hyödyllistä lähettää etukäteen, sillä ajattelin että se saataisi lisätä haastateltavien jännitystä. En halunnut, että haastateltavilla olisi oletus, että heidän tulisi osata vastata tietyllä tavalla, tai jotenkin valmistautua esittämiini kysymyksiin.

Haastateltavat antoivat minulle haastattelun yhteydessä suostumuksensa haastatteluun osallistumisesta kirjallisesti. Jokaisen haastattelun alussa annoin myös Jyväskylän yliopiston ohjeiden mukaisen tietosuojailmoituksen suullisesti ja kirjallisesti.

Yksilöhaastattelut pidettiin haastateltavien kotona. Kolme haastattelua oli selkeästi muita lyhyempiä, noin 30 minuuttia. Loput haastattelut kestivät tunnin tai hieman yli tunnin. Tunti oli melko pitkä aika joillekin haastateltaville ja loppua kohden huomasin, että haastateltava saattoi jo väsyä vastamaan kysymyksiini. Tämän takia ensimmäisten haastattelujen jälkeen muokkasin vielä kysymyslistaani lyhyemmäksi ja mahdollisimman keskustelunomaiseksi, jotta tilanteesta ei muodostuisi perinteinen kysymys-vastaus haastattelu, vaan ennemminkin keskusteleva tilaisuus.

Haastattelussa keskustelimme koulutuksesta ja työstä. Etenin haastattelussa pääosin kronologisessa järjestyksessä, eli puhuimme esimerkiksi siitä, millaisia ammatillisia koulutuksia henkilö oli käynyt ja missä hän oli sen jälkeen työskennellyt aina tähän päivään saakka. Suurin osa haastateltavista oli yli 40-vuotiaita, joten joitakin työhön ja kouluun liittyviä asioita saattoi olla äkkiseltään hankala muistaa. Haastattelun aikana keskustelu eteni usein luonnollisesti niin, että haastateltavalla saattoi tulla mieleen aiemmin kysymiäni asioita. Joidenkin haastateltavien kohdalla kysymysten ymmärtämisen helpottamiseksi alustin aihetta ennen kysymyksiä. Esimerkiksi koulutuksesta puhuttaessa kuvailin, että usein ihminen käy ensin ala- ja yläkoulun ja sen jälkeen menee opiskelemaan esimerkiksi ammattikouluun. Suurin osa haastateltavista ymmärsi kysymykseni hyvin, ja vain muutaman ihmisen kohdalla minun täytyi avata kysymyksiäni tarkemmin. Haastateltavista kellekään ei ollut puheen tuottamisessa merkittäviä haasteita, joten sain hyvin selvää siitä, mitä he juttelivat minulle.

Halusin kuulla, millaisia merkityksiä haastateltavat antavat työlle. Minua kiinnosti tietää, miten haastateltava näkee itsensä työntekijänä ja millaisia näkemyksiä hänellä on työn mukana tuomista asioista, kuten palkasta ja ystävyyssuhteista. Kahdessa ryhmähaastattelussa mukana olleet ohjaajat tunsivat myös haastatteluun osallistuvat, joten he auttoivat minua tarvittaessa selittämään ja avaamaan kysymyksiä tarkemmin haastattelutilanteessa. Käytännössä apua tarvittiin melko vähän, ja pääosassa olivat haastateltavat.

4.4 Haastateltavien kuvailu

Haastattelujen pääteemana on haastateltavien näkemykset työstä. Haastattelujen tavoitteena oli saada esille työn teon merkitystä heidän elämässään. Mitä jos työtä ei olisi ollenkaan? Yhdellä haastateltavalla oli kokemusta palkkatyöstä, loppuilla kokemukset liittyivät avotyöhön tai työ- ja päivätoimintakeskuksiin. Huomioitavaa on, että käytin käsitettä ”työ” myös niissä tapauksissa, jossa kehitysvammaisen ihminen ei ole ollut palkkatyössä, vaan käy esimerkiksi työtoiminnassa. Käytin jokaisen haastateltavan kanssa heille sopivaa termiä, mikä suurimman osan kanssa oli juuri työ. Käytin myös vaihtelevasti käsitteitä ”työtoiminta”, ”työkeskus”, ”työ- ja päivätoiminta”, mutta nämä kaikki tarkoittavat erityishuoltolain tai sosiaalihuoltolain nojalla järjestettävää työtoimintaa.

En halunnut asettaa tarkkoja kriteerejä haastateltaville, sillä haastateltavien saaminen osoitautui melko vaikeaksi ja aikaa vieväksi prosessiksi. Tämän takia en halunnut rajata mahdollisia halukkaita osallistujia pois esimerkiksi iän perusteella. Haastateltavat olivat iältään kahdenkymmen ja kuudenkymmenen välillä. Haastateltavat asuivat eri puolella Suomea.

Seuraavaksi kuvailen ja esittelen henkilöt, jotka osallistuivat haastatteluihin. Kuvailen myös sitä, millaisia koulutuksia haastateltavani ovat käyneet ja millaisia työtehtäviä he ovat elämänsä aikana tehneet. Olen nimennyt haastateltavat, mutta nimet ovat muutettu yksityisyyden turvaamiseksi. Haastateltavien ikäjakauma vaihteli välillä 20–65, suurin osa haastateltavista oli iältään jakauman keskivaiheelta. Kun kerroin muille ihmisille haastatelleeni tutkielmaani varten kehitysvammaisia ihmisiä, moni on ajatellut automaattisesti, että he ovat ihmisiä, jotka asuvat hoitokodeissa ja tarvitsevat paljon hoivaa ja huolenpitoa. Tämän mielikuvan korjaamiseksi haluan tutkielmassani esitellä jokaisesta haastateltavasta perustietoja, kuten miten hän asuu, mitä hän harrastaa ja mitä hän on opiskellut. Näin lukijalla on helpompi saada käsitys siitä, millaisia haastateltavat ovat. Tämä vaikuttaa myös tutkimuksen luotettavuuden arviointiin, eli millaiset lähtökohdat haastateltavillani on ollut ymmärtää kysymyksiäni ja miten olen kyennyt havainnollistamaan haastattelukysymyksiäni heille.

Haastatteluihin osallistui yhteensä 14 henkilöä. Kymmenen oli yksilöhaastattelua ja kaksi ryhmähaastattelua. Ryhmähaastatteluja oli kaksi eri kertaa, joista toisessa oli mukana kaksi kehitysvammaista naista ja heidän toimintakeskuksensa ohjaaja, ja toisessa kaksi miestä ja heidän ammattikoulunsa ohjaaja. Haastateltavista kehitysvammaisista henkilöistä viisi oli naisia ja seitsemän miehiä. Haastateltavista kahdeksan asuu omassa kerrostaloasunnossa. He

saavat tarvittaessa apua ja ohjausta kello 7–21 välillä, mutta yöllä ohjausta ei ole saatavilla. Neljä haastateltavaa asuu kotona vanhempien luona. Haastateltavat liikkuvat pääsääntöisesti itsenäisesti asunnon ulkopuolella, käyvät harrastuksissa ja asioilla. Suurin osa myös tekee itse omalla asunnolla ruoan ja hoitaa asunnon siivouksen sekä muut arjen asiat itsenäisesti. Rahankäytössä suurin osa tarvitsee apua ja usealla on edunvalvoja. Osalla haastateltavista kaikki rahaliikenne hoituu asumisyksikön työntekijöiden kautta, mutta suurimmalla osalla on kuitenkin omassa käytössä oma pankkikortti, jolla he voivat itsenäisesti maksaa ostoksensa ja nostaa rahaa automaatilta.

Ryhmähaastatteluihin osallistuivat Eeli, Veeti, Aino ja Tuuli. Molemmissa ryhmähaastatteluisa oli lisäksi paikalla heidän lähityöntekijänsä, joka tunsivat haastateltavat. Ryhmähaastatteluihin osallistuneilla kehitysvamma on selkeästi vaikea-asteisempi, kuin yksilöhaastatteluihin osallistuneilla. He eivät kommunikoineet haastattelussa kokonaisilla lauseilla tai puheenvuoroilla, vaan usein kuvailivat asioita yksittäisillä sanoilla tai lyhyillä ilmaisuilla. Eelillä oli apuna haastattelussa kuvakansio, jonka avulla hän vastasi kysymyksiin. Kuvakansio on kommunikaation apuväline, joka on rakennettu Eelin henkilökohtaisten tarpeiden perusteella. Siellä on erilaisia kategorioita, joiden alla on kuvia. Kuvat voivat olla piirrettyjä, tai oikeita valokuvia. Esimerkiksi yksi kategoria voi olla ruoka, ja sen alla on kuvia erilaisista ruoista tai tunteet, jonka alla puolestaan on kuvia kasvoista, joista näkyy eri tunnetilat. Käytännössä tämä toimi niin, että Eeli saattoi vastata kysymykseen yhdellä sanalla, ja myös haakea tueksi kansiosta kuvan ja osoittaa sitä.

Kysyin haastateltavilta, millaisissa työpaikoissa he olivat elämänsä aikana työskennelleet ja pyysin heitä kuvailemaan omia työtehtäviään niissä. Työkokemukset vaihtelivat päivätoiminnasta palkkatyöhön. Nuorimmilla haastateltavista ei ollut vielä kokemuksia työstä, kun taas vanhin haastateltava oli ollut monessa eri paikassa ja kokenut erilaisia työn muotoja palkkatyön ja työtoiminnan välillä. Kokemukset palkkatyöstä olivat hyvin vähäisiä, mutta useimmilla oli kuitenkin kokemusta ainakin avotyöstä ja myös erilaisista työharjoitteluista.

Päivätoiminnassa olevat Tuuli ja Aino eivät tee varsinaisesti työtehtäviä, vaan he harjoittelevat arkielämässä tarvittavia taitoja. Jokaisella päivätoiminnan asiakkaalla on viikon aikana oma keittiövuoro, jolloin tehdään ohjaajan avustuksella ruokaa koko porukalle. Ainekset käydään ostamassa yhdessä lähikaupasta, jolloin samalla harjoitellaan ostoksien tekemistä. Viikko-ohjelmaan kuuluu muun muassa taidetta, musiikkia ja ulkoilua. Myös kotitaloustaitoja harjoitellaan jokaisen tarpeiden ja taitojen mukaisesti. Ainon ja Tuulin ohjaajan mukaan

jokaisen päivätoiminnan asiakkaan viikko näyttää erilaiselta: toiminta muodostuu henkilön omien tarpeiden ja toiveiden mukaan.

Eeli ja Veeti opiskelevat ammattiopistossa työhön ja itsenäiseen elämään valmentavassa koulutuksessa. Koulutus kestää 1,5–3 vuotta jokaisen opiskelijan tarpeista ja tavoitteista riippuen. Eeli ja Veeti kertoivat haastattelussa, että he käyvät uimassa ja saunomassa, laittavat ruokaa ja siivoavat. Haastattelussa oli mukana valmentavan koulutuksen ohjaaja, joka työskentelee Eelin ja Veetin kanssa päivittäin. Hän kertoi haastattelussa, että koulutuksessa opetellaan sellaisia taitoja, joita tarvitaan myöhemmässä elämässä ja töissä. Tavoitteena on usein opetella hiljalleen itsenäistymistä, sillä usein nuoret asuvat vielä vanhempien luona. Koulun aikana käydään työharjoitteluissa, yleensä alueen toimintakeskuksissa. Myös avotyön harjoittelut ovat mahdollisia opiskelijan taitojen ja tavoitteiden mukaisesti.

Päivätoiminnan asiakkaat Tuuli ja Aino, sekä ammattiopistossa opiskelevat Eeli ja Veeti käyvät viikoittain työharjoittelussa kaupassa. Työharjoittelut ovat palkattomia ja ne ovat sovittu paikallisten kauppiaiden kanssa. Molemmista ryhmähaastatteluissa haastateltavat kertoivat, että he käyvät kaupalla yhtenä päivänä viikossa, noin tunnin kerrallaan. Mukana on ohjaaja ja maksimissaan kolme harjoittelijaa. Eeli ja Veeti kuvailivat myös tekevänsä kaupassa hyllytystehtäviä. Ohjaaja auttaa tarvittaessa työtehtävien aloittamisessa ja niiden aikana. Harjoittelujen tavoitteena ei ole työllistyä kauppaan, vaan se kuuluu osaksi koulutusta ja työelämän taitojen harjoittelua.

Ravitsemusalan koulutuksen käynyt Ari oli pitkään avotyössä sairaalan kanttiinissa. Tarkkaa aikaa hän ei osannut sanoa, mutta kuvaili olleensa avotyössä monta vuotta. Siellä hänen tehtäviinsä kuului lähinnä siivoukseen ja ylläpitoon liittyvät tehtävät, kuten tiskaaminen ja roskien vieni. Hän myös tarjoili kahvilan asiakkaille silloin tällöin. Ari kertoi käyneensä töissä maanantaista perjantaihin, kuusi tuntia päivässä. Nykyään Ari käy kolmena päivänä viikossa toimintakeskuksessa. Maanantai ja tiistai ovat niin kutsuttuja kotipäiviä, jolloin yleensä asuntolan ohjaajien avustuksella hoidetaan juoksevia asioita ja siivotaan oma asunto. Arin työtehtävät ovat melko samanlaisia toimintakeskuksessakin: hän auttaa siisteyden ylläpidossa.

Mirja on työskennellyt omien sanojensa mukaan ”tavallisena” työntekijänä 1970-luvulla. Hän kuvaili saaneensa työpaikan parikymppisenä ”kävelemällä työvoimatoimistoon”. Työ-

paikka löytyi heti seuraavana päivänä työttömäksi ilmoittautumisen jälkeen puistojen ja ulkoilualueiden ylläpidosta. Työtä oli tarjolla eniten sulan aikaan ja talvella Mirja oli työttömänä. Mirja teki tämän jälkeen erilaisia avotöitä, ja siirtyi pari vuotta sitten toimintakeskukseen.

Kaisa ja Paavo ovat olleet avotyössä pitkään. Kaisa oli viisi vuotta vanhusten palvelukodilla avotyöntekijänä sosiaali- ja terveystieteiden koulutuksen jälkeen. Hänen tehtäviinsä kuului tilojen siivousta ja ylläpitoa sekä työskentelyä keittiössä. Kaisa kuvaili työtä fyysisesti rankaksi, mutta muisteli aikaa lämmöllä. Hän ei osannut sanoa tarkkaa syytä, miksi oli lopettanut avotyön, mutta työn fyysisyys oli yksi tekijä. Kaisa siirtyi palvelukodilta työkeskukseen, jossa on ollut jo 15 vuotta. Hän valmistaa mattoja ja seinävaatteita työkeskuksen kutomossa.

Paavo puolestaan on ollut avotyössä lähes koko elämänsä. Ensin hän työskenteli pitkään sairaalassa. Sairaalassa työskentelyn jälkeen Paavo lähti opiskelemaan ja pääsi ammatilliseen oppilaitokseen avustavaksi vahtimestariksi, jossa Paavo on edelleen. Hän käy töissä joka arkipäivä, noin 5–6 tuntia päivässä. Paavon tehtäviin kuului ennen pihan siivous, mutta nykyään hän tekee pääosin töitä sisällä. Tehtävät ovat aiemmista paikoista tuttuja, eli monistamista, postin kuljettamista ja siivoojien avustamista.

Jukka, kävi parikymppisenä matkailualan koulutuksen, josta hän valmistui matkailupalveluiden tuottajaksi. Tämän jälkeen hän oli työttömänä jonkin aikaa, kunnes opiskeli toimitusluovuttajaksi, mutta koulutus jäi kesken. Jukan mukaan koulu oli liian vaikea. Jukka on ollut erilaisissa työtoimintakeskuksissa ja nykyisiin työtehtäviin kuuluu suihkukaappien osien pussitus. Hän haluaisi päästä omien sanojensa mukaan ”oikeisiin töihin”, sillä palkka on niin pieni. Teemun, polku koulutuksesta työtoimintaan on Jukan kanssa yhteneväinen siltä osin, että koulutus ei ole juurikaan vastannut nykyisiä tehtäviä. Teemu opiskeli kaksi erilaista metallipuolen koulutusta ja lisäksi avustavan lähihoitajan koulutuksen. Hän oli jonkin aikaa töissä vanhusten palvelukodissa tehden avustavan hoitajan tehtäviä, mutta ei osannut sanoa mikä työmuoto oli kyseessä. Tämän jälkeen Teemu on ollut työkeskuksessa ja hänen tehtäviinsä kuuluu muun muassa puuhalkojen valmistus ja kuljetus sekä keittiötöitä.

Teija, on käynyt kristillisen opiston ollessaan alle 20-vuotias. Tämän jälkeen hän kävi taide- ja taiteellisuuskoulun, joka oli kolmivuotinen. Hän valmistui kutoja-artsaaniksi. 2000-luvulla hän kävi vielä lyhyitä koulutuksia, joista ei kuitenkaan valmistunut mihinkään tiettyyn am-

mattiin. Opinnot olivat luonteeltaan yleishyödyllisiä ja Teija kertoi oppineensa niissä esimerkiksi atk-taitoja. Teija oli yhdessä vaiheessa avotyöntekijänä työkeskuksessa, jossa hän toimi siivojana. Työtä ei kuitenkaan muutettu palkkatyöksi, ja Teijan mukaan sitä ei missään vaiheessa aiottukaan sellaiseksi muuttaa. Nykyään hän on ryhmäpäivätoiminnassa ja tekee omien sanojensa mukaan ”mitä milloinkin”, pääasiassa käsitöitä, kuten huovutusta ja muotoilutöitä.

Kalle on opiskellut peruskoulun jälkeen erityisammattikoulussa. Hän opiskeli puutöitä, mutta kävi myös yleissivistäviä opintoja. Kalle ei muistanut tarkemmin opintojen sisältöä, sillä niistä oli kulunut yli kymmenen vuotta. Kalle oli päiväkodissa avotyöntekijänä, mutta yksikkö lakkautettiin. Hän kertoi ikävöivänsä päiväkodissa työskentelyä, mutta on myös tyytyväinen nykyiseen tilanteeseensa. Kalle käy työtoiminnassa neljänä päivänä viikossa. Hän kuuluu ulkotyöryhmään, joka huolehtii alueen pihan kunnossapidosta. Kallen tehtäviin kuuluu esimerkiksi nurmikon leikkaaminen, haravointi, lakaiseminen ja talvella lumen kolaaminen.

4.5 Aineiston analyysi

Laadullisessa tutkimuksessa on ei ole tarkoituksenmukaista pyrkiä arvovapaaseen aineiston analyysiin. Tutkijan esiymmärrys vaikuttaa aineiston hankintaan ja sen analyysiin. Esiymmärrys on ne tiedot ja uskomukset, joita tutkijalla aiheesta jo valmiiksi on. Laadullisen tutkimuksen aineiston analysoinnissa on ongelmallista, jos tutkijalla on vahva ennako-oletus tutkimustuloksesta. Tutkijan ennakkokäsitykset eivät saisi vaikuttaa tapaan, miten aineistoa tulkitaan. Tutkijan täytyy tunnistaa oma esiymmärrys aiheesta. (Puusa 2020, 139; Metsämuuronen 2011, 257.)

Aineiston analysoinnissa sovelsin aineistolähtöistä analyysia teemoittelulla. Kehitysvammaisten ihmisten työ oli minulle suhteellisen tuttu aihe jo ennen tämän tutkimuksen tekemistä, sillä tein aiemmissa opinnoissa kandidaatin tutkimuksen samasta aiheesta, tosin hieman eri näkökulmalla ja huomattavasti suppeammin. Minulla oli siis jonkin verran ennakkotietoa ja ymmärrystä aihepiiristä. Eskolan (2018, 185) mukaan laadullisessa tutkimuksessa tutkija voi aluksi tutustua teoriaan, joka ohjaa hänen aineistonhankintaansa. Tämän

jälkeen hän tutustuu omaan aineistoonsa teorian valossa, kuitenkin ylitulkitsematta sitä teorian pohjalta.

Aineistolähtöisessä analyysissä aineistosta valitaan analyysiyksiköitä tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävien mukaisesti. Analyysi on aineistolähtöistä, joten teorialla ei pitäisi olla tekemistä analyysin kanssa. Tämä on kuitenkin laadullisessa tutkimuksessa tunnistettu ongelmalliseksi, sillä täysin puhtaita ja objektiivisiä havaintoja ei ole olemassa, sillä tuloksiin tutkijan käyttämät käsitteet, menetelmät ja tutkimusasetelma. Tutkijan tulisi tuoda esille omat ennakkokäsityksensä ja suhtautua niihin tietoisesti analyysin aikana. (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 80.)

Aineiston analyysi tapahtuu kahdesta suunnasta käsin. Tutkija lukee aineistoa yhä uudelleen ja nostaa sieltä itselleen mielenkiintoisia seikkoja esille järjestellen aineistoa eri kategorioihin tai teemoihin. Samalla hän hankkii aiheesta lisää tietoa tutustumalla eri lähteisiin ja tutkimuksiin, jotka vaikuttavat siihen mitä hän pyrkii aineistosta löytämään. Tutkijassa yhdistyvät hänen keräämänsä aineiston merkitykset sekä kirjallisessa traditiossa esitetyt näkökulmat. Aineiston laadussa on kyse siitä, kuinka taitavasti tutkija osaa tulkita ja ymmärtää hänen tutkimaansa ilmiötä. (Puusa 2020, 139.)

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston keruu ja analyysi tapahtuvat usein ainakin osittain rinnakkain. Aivan ensimmäiseksi aineisto muutetaan analysoitavaan muotoon, yleensä litteroimalla se. Tämän jälkeen aineistoa järjestellään sellaiseen muotoon, että muodostetut johtopäätökset voidaan käsitteellistää ja siirtää teoreettiselle tasolle. (Metsämuuronen 2011, 257.) Tallensin haastattelut ääninauhurille, josta purin ne kuuntelemalla ja kirjoittamalla ne Word-tiedostoon. Haastatteluissa en laittanut nauhuria heti päälle, vaan vasta sitten kun varsinainen haastattelu alkoi. Litteroin tarkasti kaikki haastattelukysymyksiin liittyvät asiat, mutta ylimääräiset, toistuva sanat (niin kuin, niin, kyllä) jätin pois. En litteroinut sellaisia asioita, jotka eivät millään lailla liittyneet tutkielmani aihepiiriin. Ajoittain näin kävi, kun haastateltava alkoi kertomaan esimerkiksi kesälomareissustaan ja juttelimme siitä hetken, ennen kuin palasimme taas aiheen pariin. Litteroitua tekstiä tuli yhteensä 122 sivua, fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,5.

Teemoittelua voi tehdä usealla eri tavalla, kunhan sille varaa tarpeeksi aikaa. Laadullinen aineisto pilkotaan ja ryhmitellään eri aihepiirien mukaan, jotta voidaan vertailla tiettyjen tee-

mojen esiintymistä aineistossa. Teemat voivat muodostua jo ennakkoon aineistonkeruuvaiheessa hahmottuneiden teemojen perusteella, tai aineistosta voi nousta aivan uusia kokonaisuuksia. Tutkija käy teemoja useaan kertaan läpi, jotta hän varmistuu niiden tärkeydestä. Haasteena teemoittelussa on, että teemoja analysoidaan useiden eri kysymysten vastausten perusteella, ja osa niistä saattaa liittyä useampaan teemaan. (Puusa 2020, 149; Tuomi ja Sarajärvi 2018, 79.)

Litteroinnin jälkeen tulostin aineiston paperille. Tämän jälkeen järjestelin ne omiksi nipuiksi, joissa jokaisessa oli yksi haastattelukerta. Kävin haastattelut läpi yksitellen. Aloitin aluksi selailemalla niitä ja tein muutamia merkintöjä esimerkiksi kiinnostaviin sitaatteihin, joita huomasin. Aineiston läpikäymistä ohjasi haastattelun kysymykset ja teemat, joiden perusteella olin haastattelun toteuttanut. Toisella kerralla kävin haastattelut tarkemmin läpi, tehden edelleen merkintöjä kohtiin, jotka nousivat jollain tavalla esiin ja kiinnittivät huomioni.

Laadullisessa tutkimuksessa ainestoa tarkastellaan tietystä näkökulmasta, jolloin huomio kiinnitetään siihen, mikä on teoreettisen viitekehyksen ja tutkimuskysymysten kannalta oleellista. Ainestoa pelkistetään aluksi tekemällä raakahavaintoja, jonka jälkeen niitä yhdistellään yhdeksi havainnoksi tai ainakin harvemmaksi havaintojen joukoksi. Tähän päästään, kun havainnoille etsitään jokin yhteinen piirre. (Alasuutari 2011, 31–32.) Analyysia aloittaessani käytin apuna haastattelurunkoani, ja haravoin ainestoa käyden läpi mihin kaikkiin kysymyksiin oli saanut vastauksia. Etsin haastatteluista sellaisia asioita, jotka toistuivat ja tulivat esille useassa eri haastattelussa.

Teemahaastattelujen läpi käymisessä ideana on järjestää aineisto teemoittain. Tämä voi tapahtua niin, että tutkija poimii jokaisesta haastattelusta teemaan liittyviä kohtia. Käytännössä tämä ei kuitenkaan ole aina helppoa, sillä haastattelut, eli keskustelut, eivät välttämättä etene loogisesti teemasta teemaan, vaan vastauksia voi löytyä eri kohdista haastattelua. (Eskola 2018, 187.) Tämän huomasin myös omassa aineistossani: teemoihin liittyviä vastauksia tuli etsiä eri kohdista haastatteluista. Järjestelin aineistoa aihealueittain niin, että keräsin eri haastatteluista samaa aihetta käsitteleviä kohtia yhden teeman alle. Esimerkiksi, kaikki puheenvuorot palkasta, rahasta, ostamisesta ja köyhyydestä keräsin yhden otsikon alle. Kirjoitin haastatteluja auki sitaateista omin sanoin Word-tiedostolle ja samalla siirsin tekstiä eri otsikoiden alle kirjoituksen edetessä. Välillä palasin paperiversioihin, sillä niistä oli mielestäni helpompi poimia olennaisia asioita merkintöjeni avulla.

Hahmottelin aluksi, että vastaan aluksi ensimmäiseen tutkimuskysymykseen työn merkityksestä ja omassa osiossa tarkastelen osallisuutta. Päädyin kuitenkin analysoimaan aineistoa kiinnittäen huomiota molempiin tutkimuskysymyksiin, sillä ne limittyivät niin paljon toisiinsa. Lopulta haastatteluaineistosta nousi kuusi otsikkoa, joiden alle keräsin kaikista haastatteluista sitaatteja. Otsikot olivat työ ja palkka, työttömyys uhkakuvana, uusien taitojen oppiminen, työ ja syrjinnän kokemukset, sosiaaliset suhteet ja valintojen niukkuus. Myöhemmin vielä näiden otsikoiden kirjoitusasu muokkaantui lopulliseen muotoonsa kuvaamaan paremmin lopullista teemaa.

Aineistoa jäi käyttämättä, sillä poimin aineistosta vain työhön liittyviä näkemyksiä, jotta pysyn rajauksessani. Esimerkiksi keskustelin haastateltavien kanssa heidän lapsuusmuistotansa kouluaikoihin liittyen. Kysyin myös, haaveilivatko he työn tekemisestä lapsena ja kannustivatko vanhemmat käymään koulua. Näistä muodostui myös yksi teema. Nämä keskustelut olivat mielenkiintoisia ja sinänsä tutkielmani aiheeseen liittyviä, mutta niissä ei mielestäni ollut tarpeeksi materiaalia analyysiin. Sama kävi myös haastattelurungossani olevalle viimeiselle aihepiirille, eli kun keskustelin haastateltavien kanssa siitä, millainen on hyvä työntekijä ja millainen ihminen saa helposti töitä. Mielestäni kysymyksenasetteluni ei ollut toimiva, ja haastateltavien vastaukset olivat tähän melko lyhyitä. Osa haastateltavista ei myöskään osannut vastata tähän. ”En tiedä” vastaukset voivat kertoa itsessäänkin jotain, mutta tämäkään osio haastattelusta ei ollut sellainen, mitä halusin loppujen lopuksi ottaa aineiston analyysiin mukaan.

4.6 Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset kysymykset

Laadullisessa tutkimuksessa ei ole olemassa yksiselitteisiä luottavuuden arviointikriteerejä. Tutkimusta arvioidaan kokonaisuutena, jolloin koko tutkimuksen johdonmukaisuus painottuu. (Tuomi ja Sarajärvi 122.) Puusan (2020, 167) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuuden voi tiivistää kolmeen periaatteeseen: uskottavuuteen, luotettavuuteen ja eettisyyteen. Käsitteet nivoutuvat yhteen ja niitä on vaikea määritellä yksiselitteisesti. Kuitenkin kaikki niistä ovat olennaisia laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa.

Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, kuinka hyvin tutkimuksen yleisö on vakuuttunut siitä, että tutkimuksen aineisto on kerätty asianmukaisesti ja analysoitu huolellisesti. Tutkimuksen

yleisöä on tutkimusta lukevat kollegat, tutkimuskohteet ja niin sanottu suuri yleisö. Vaikka yleisö ei tuntisi juuri tutkimuksen aihepiiriä, tulee heidän pystyä arvioimaan se, että esitetyt asiat ovat todella tapahtuneet ja kuvaus on tehty asianmukaisesti. (Puusa 2020, 168.)

Luotettavuutta kuvaa se, kuinka hyvin tutkija osaa tuoda ammattitaitoansa esille perustelemalla tekemiänsä valintoja ratkaistessaan tutkimusongelmaa. Tutkijan tulee kuvata tutkimusprosessi tarkasti sisältäen mahdolliset harharetket. Tutkimus tulee selkeämmäksi ja ymmärrettävämmäksi, mitä tarkemmin sen eri vaiheet ovat kuvattu. Lukijalle tulee antaa riittävästi tietoa tutkimuksesta, jotta hän voi arvioida tutkimuksen tuloksia. (Puusa 2020, 168; Tuomi ja Sarajärvi 2018, 122.)

Eettisyys sisältää sen, että tutkija on koko tutkimuksen teon ajan noudattanut eettisiä periaatteita. Näin hänen tutkimuksessa käyttämänsä menetelmät ja analyysitavat täyttävät sen kriteerin, että ne voisivat toimia minkä tahansa hyvin tehdyn tutkimuksen ohjenuorana. Eettisyys tarkoittaa myös sitä, että tutkimus ei aiheuta haittaa tai vahinkoa tutkittavien elämään. (Puusa 2020, 167). Tutkimuksessani ei käsitellä varsinaisesti haastateltaville intiimejä tai rankkoja aiheita, mutta hienotunteisuus ja haastateltavien kunnioittaminen täytyy silti luonnollisesti ottaa huomioon. Otin etukäteen huomioon, että keskustelu voi myös saada sellaisia käännteitä, joita en itse ole ennakoanut. Luottamuksellisuuden korostaminen on tärkeää: haastateltavat voivat puhua minulle luottamuksella ja heidän nimeään, asuinpaikkaansa tai muita tunnistetietoja ei tule tutkimuksessa esille.

Haastateltavilla voi olla myös kehitysvammaisuuden takia haasteita ymmärtää joitain asioita ja tämä oli mielestäni erityisen tärkeää ottaa huomioon tutkimuksen avoimuuden ja luotettavuuden kannalta. Yksilöhaastatteluissa ongelmana olikin, että en tuntenut haastateltavia henkilökohtaisesti, jotta olisin etukäteen tiennyt mitä asioita minun tulisi ottaa huomioon. Pyrin laatimaan kysymykset niin, että ne ovat helposti ymmärrettävissä mutta samalla mahdollisimman vähän johdattelevia. Mietin kysymyksille myös erilaisia esittämistapoja ja vaihtoehtoja. Pyrin käyttämään koko ajan tavallista, arkikieltä ja tarvittaessa myös selkokieltä.

Työkokemukseni kehitysvammaisten asumispalveluista auttoi minua siinä, että osasin hie-
man odottaa, millaisia ilmaisuja voisin käyttää, jotta olisin mahdollisimman selkeä. Minulle oli myös työni kautta esimerkiksi tuttua se, mitä työ- ja päivätoiminta on ja millaisia erityisiä asioita kuuluu kehitysvammaisen ihmisen elämään, kuten vaikkapa kuljetuspalvelut ja asumisyksikön erilaiset käytänteet. Toki jokaisen elämässä nämä näyttäytyvät eri tavalla, mutta

uskon että minulla oli jonkinasteinen laajempi ymmärrys haastateltavien elämäntilanteesta, kuin sellaisella, joka ei ole koskaan esimerkiksi tavannut kehitysvammaista ihmistä.

Haastattelutilanteesta pyrin tekemään mahdollisimman positiivisen kokemuksen haastateltaville. Ajattelin, että haastattelu saattaa jännittää haastatteluun osallistuvia, sillä oletin, että heillä ei ole todennäköisesti juurikaan kokemusta haastateltavana olemisesta. Tämän vuoksi halusin heti aluksi jutella aluksi yleisesti asioista ja hieman kertoa myös itsestäni. Osa haastateltavista oli keittänyt kahvia, mikä myös kevensi mukavasti tunnelmaa. Koin myös, että oli hyvä, että yksilöhaastattelut toteutettiin haastateltavien kotona. Joidenkin haastateltavien kanssa katselimme haastattelun lopuksi valokuvakansioita tai sain esittelyn erilaisista stipendeistä ja palkinnoista, joita henkilö oli koulutus- tai työpolullaan saanut.

Tutkittavan antama suostumus tarkoittaa sitä, että tutkittava ymmärtää millaisen tutkimukseen on osallistumassa ja millaisia riskejä tai hyötyjä siihen osallistumisesta voi aiheutua. Usein on arvioitava, keiden kaikkien pitää antaa suostumus tutkimukselle. Näin on esimerkiksi tilanteessa, jossa tutkitaan instituutiota, jolloin esimiehen halukkuus osallistua tutkimukseen voi luoda paineita myös alaisille osallistumiseen. Tutkittaessa koululaisia, on pohdittava antavatko suostumukset vanhemmat, opettajat vai lapset itse. (Kvale 2011, 6.) Aineistoa kerätessäni tehtäväni oli varmistaa, että haastateltavat ymmärtävät, millaiseen tutkimukseen he osallistuvat ja miten tutkimus raportoidaan.

Haastattelujen alussa kerroin, että tutkimus on haastateltaville vapaaehtoinen ja heillä oli oikeus keskeyttää tutkimus omalta osaltaan missä vaiheessa tahansa. Kerroin missä opiskelen, sekä hieman siitä mitä tarkoittaa pro gradu työ. Kerroin myös aluksi, että haastattelu nauhoitetaan ja että äänitallenne poistetaan nauhurilta ja tietokoneelta kokonaan, kun se on muutettu tekstimuotoon. Painotin, että keskeyttämisestä ei aiheudu minkäänlaisia seurauksia haastateltaville, eli että minua ei haittaisi, mikäli haastateltava ei haluaisikaan enää vastailta kysymyksiini. Muistutin haastateltavia myös siitä, että heidän ei ole pakko vastata esittämiini kysymyksiin, jos he eivät halua. Muistutin tästä myös haastattelun aikana silloin tällöin. On kuitenkin huomioitava, että vaikka kerroin nämä asiat, se ei tarkoita, että etteikö joku haastateltavista olisi voinut kokea painetta osallistua. Tutkijana luotin kuitenkin siihen, että haastateltavat olivat aidosti halukkaita osallistumaan, sillä heillä oli aikaa miettiä, haluavatko he osallistua. Esimerkiksi asumisyksikössä esimies oli yleisesti tiedottanut haastat-

telusta, ja pyytänyt halukkaita ilmoittamaan tiettyyn päivään mennessä, haluavatko he osallistua. Tein yksiköille avuksi tiedotteen, jonka he saivat halutessaan laittaa esimerkiksi ilmoitustaululle. (LIITE 3.)

Haastateltavat antoivat kirjallisen suostumuksen haastatteluun. Allekirjoitetuista luvista jäi yksi kappale haastateltavalle ja yksi minulle. Aineiston keräämisen aikaan oli melko vasta tullut uusia säännöksiä aineiston keräämiseen ja säilyttämiseen. Käytin Jyväskylän yliopiston tietosuojalomaketta, ja olisi ollut hienoa, jos saatavilla olisi ollut selkokielineen versio. Haastattelun aluksi annoin tietosuojailmoituksen sekä suullisesti että kirjallisesti.

Haastateltavien anonymiteetti tulee ottaa sitä tarkemmin huomioon, mitä marginaalisemmasta ihmisryhmästä on kyse. Tässä tutkimuksessa on Palkkaa mut-hankkeeseen osallistuneita henkilöitä. Hankkeessa on vähän osallistujia, ja se on toiminut tietyllä alueella Suomessa tiettyä ajankohtana. Hankkeesta on löydettävissä myös julkisesti tietoa Internetistä. Tämän takia hankkeen kautta tulleet haastateltavat on potentiaalisesti helpompi tunnistaa, kuin yksilöhaastatteluihin osallistuneet. Olen pyrkinyt lisäämään anonymiteettiä niin, etten mainitse paikkakuntien tai koulu- ja työtoimintapaikkojen nimiä, enkä osallistuneiden tarkkaa ikää. Silti on mahdollista, että ainakin haastateltavat itse voivat tunnistaa itsensä, tai että lähiomainen tunnistaa haastateltavan tutkielmaani lukiessaan, jos on tietoinen, että oma läheinen on osallistunut tutkimukseen.

5 TYÖ JA OSALLISUUS HAASTATELTAVAN ELÄMÄSSÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia näkemyksiä kehitysvammaisilla ihmisillä on työstä, ja kuinka osallisuuden eri ulottuvuudet näkyvät heidän kuvauksissaan. Tässä luvussa käyn läpi tulokset kuuden eri otsikon alla. Tulokset ovat esitetty niin, että aluksi nostan esille toimeentulon, eli työosuusrahan, joka nousi tärkeäksi osaksi työtä. Seuraavaksi aineistosta nousi esille työn merkitys sosiaalisten suhteiden kautta. Tämän jälkeen kerron haastateltavien näkemyksiä siitä, kuinka työssä voi oppia uutta ja kuinka työ jäsentää haastateltavan arkea. Lopuksi tuon esille syrjintää ja osattomuutta, joita haastateltavat ovat kohdanneet esimerkiksi omaa elämäänsä koskevassa päätöksenteossa.

5.1 Toimeentulo – osallisuutta vahvistava ja heikentävä tekijä

Palkka oli ensimmäinen asia, mikä suurimmalla osalla haastateltavista tuli mieleen, kun kysyin heiltä miksi ihmiset käyvät töissä. Palkka oli yksi haastatteluni etukäteen suunnittelema aihealue, mutta se tuli haastatteluissa esille jo ennen kuin varsinaisesti siirryin haastattelu-rungossani siihen kohtaan. Kysyin haastateltavilta, mitä he ajattelevat palkasta. Eräs haastateltavista totesi yksinkertaisesti, että eihän kukaan ilman palkkaa viitsi käydä töissä. Kaikki eivät osanneet näin avoimeen kysymykseen vastata, joten tarkentavina kysymyksinä kysyin, millaisiin asioihin he käyttävät saamansa palkan ja mitä he ajattelevat palkan määrästä. Halusin myös tietää, osaavatko haastateltavat sanoa paljonko he saavat palkkaa ja kuinka usein sitä heille maksetaan. Kysyin myös, tietääkö haasteltava mitä eroa on palkalla ja työosuus-rahalla.

Suurin osa haastateltavista ei tiennyt, mitä työosuusraha on, eivätkä he osanneet sanoa mitä eroa on työtoiminnalla, avotyöllä ja palkkatyöllä. Määrällisesti kolme haasteltavista osasi selkeästi kertoa, paljonko he saavat työosuusrahaa ja tiesivät sen eron niin kutsuttuun normaaliin palkkaan. He myös osasivat sanoa, milloin raha maksetaan heille. Huomioitavaa on, että haastateltavistani suurin osa (10) käyttää rahaa osin itsenäisesti ja omistaa esimerkiksi pankkikortin. Samankaltaisia tuloksia sai myös Eriksson (2008, 57) haastatellessaan kolmeakymmentä vammaista henkilöä heidän elinolosuhteistaan. Työ- ja päivätoiminnassa käyvät haastateltavat mielsivät käyvänsä töissä ja saavansa siitä palkkaa, vaikka kysymys

oli työosuusrahasta. Toiminta merkitsi heille siis tavallista työtä, jota he tekevät muiden kansalaisten tapaan.

Palkkatyössä tehdään työsopimus ja työntekijällä on tiettyjä oikeuksia, jotka kuuluvat työsuhteeseen. Ero palkkatyön ja työtoiminnan välillä on siis merkittävä, ja on mielenkiintoista, että haastateltavilla ei näyttänyt olevan selkeää käsitystä omasta asemasta. Kehitysvammaiset ihmiset ikään kuin tekevät työtä, mutta vain näennäisesti. He itse puhuvat usein työstä ja palkasta, vaikka todellisuudessaan työtoiminta ei ole työtä, sillä se ei täytä mitään yleisesti työsuhteeseen rinnastettavia vaatimuksia. (Kts. esim. Paanetoja 2019.)

Mirja kertoi haastattelussa, että ei tiennyt paljonko hän työosuusrahaa, vaan se tulee suoraan hänen tililleen eikä hän näe sieltä paljonko sitä on maksettu. Mirja ei ollut myöskään aivan varma, kuinka usein se maksetaan, mutta arveli että kerran kuussa. Mirjan näkemys oli, että työosuusraha on ihan hyvä lisä muiden tulojen ohelle. Mirja kuvaili, että se toimii jatkeena hänen viikoittaiselle käyttörahalleen. Näin rahaa on enemmän käytössä. Mirja kuvaili, että nykyään hän nostaa itse kortilla rahaa automaatista, kun ennen rahan antoivat asuntolan ohjaajat. Samalla Mirja myös pystyy katsomaan, paljonko rahaa jää tilille.

Palkka myös turhautti osaa haastateltavista. Työosuusrahan määrä on oletettavasti hyvin pieni kaikilla haastateltavista, vaikka heistä suurin osa ei sen määrää tiennyt tai muistanut haastattelutilanteessa. Esimerkiksi Jukka toi esille palkan pienuuden työtoiminnassa. Hän saa työosuusrahaa 3 euroa päivältä. Jukka käy työkeskuksessa noin kolmesti viikossa. Jukka kertoi, että hänellä ei ole varaa uusiin vaatteisiin tai harrastuksiin. Edunvalvoja ei Jukan mukaan anna rahaa hänelle helposti ja yleensä hän saa noin 10 euroa kerrallaan, kun ohjaajat soittavat edunvalvojalle. Palkan niukkuus ei motivoi käymään töissä, mutta Jukka näkee sen silti parempana vaihtoehtona, kuin kotona toimeettomana olemisen. Tämä kertoo hyvin yleisesti haastatteluissa nousseen asian: kaikilla periaate on, että jotain pitää tehdä. Työosuusrahan pienuus ei vaikuta haastateltavien perusajatukseen työn tärkeydestä. Myös Lövgrenin (2015, 212) tutkimuksessa tuli esille, kuinka kehitysvammaisten ihmisen mielestä pienikin korvaus työstä oli tärkeä, mutta jotkut myös ilmaisivat tyytymättömyyttä ja vihan tunteita korvauksen pienuudesta.

Myös Teija toi esille työosuusrahan pienuuden. Teija seuraa uutisia aktiivisesti ja kuuluu erilaisiin kehitysvammaisten ihmisten oikeuksia puolustaviin foorumeihin. Siinä missä osa haastateltavista ei ollut varma työosuusrahan ja palkan erosta, Teijalle käsitteet olivat tuttuja.

Kysyin Teijalta, mitä hän ajattelee työstä saamastaan korvauksesta. Teija kertoi, että hän on elämänsä aikana tehnyt useanlaisia töitä, osa niistä tavallisilla työpaikoilla ja osaksi päivätoiminnan tyyppisissä palveluissa. Teija tiedostaa, että työosuusrahan liittyviä ongelmia, ja hän vaihtaa kokemuksia ja ajatuksia muiden samassa tilanteessa olevien kanssa.

Teija: ”Minä olen koko tän ajan kolmessakymmenessä vuodessa saanu sen työosuusrahan. Koska mulla on eläke.”

Haastattelija: ”Tiiätkö sen paljon se työosuusraha on sulla tällä hetkellä?”

Teija: ”Justiinsa kuulin, että me ei saada enää mitään, yheltä kaverilta. Kun se on se päivätoiminta.”

Haastattelija: ”Okei, kun se voikin olla ilmeisesti sen 0–12 euron välillä, niin oisko se teillä sitten sen pyöreän nolla?”

Teija: ”Voi olla... oon tuossa kehitysvammaisten työsosuusraharyhmässä. Niin laitoin sellaisen kommentin siitä, että miksi näitä työkeskuksia yleensäkin on rakennettu, jos niistä ei saada kunnon palkkaa?”

Haastattelija: ”Niinpä.”

Teija: ”Siellähän ihan tehdään orjatyötä.”

Korvauskysymys on yksi isoimmista ongelmista kehitysvammaisten ihmisten työstä puhuttaessa. Mikä on sopiva määrä maksaa työ- ja toimintakeskuksissa tehtävästä toiminnasta. Miten työt arvotetaan? Paanetoja (2019, 63) on ehdottanut muutoksia kehitysvammaisten työtoimintaan. Paanetoja selvitti sosiaalihuollon kehitysvammaisille ja muille vammaisille henkilöille tarkoitettua työllistymistä tukevaa toimintaa ja työtoimintaa sosiaali- ja terveysministerin toimeksiantona. Hänen mukaansa kehitysvammaisen työtoiminnasta saatava työosuusraha voi olla merkittävä lisä toimeentuloon ja lisätä motivaatiota siihen osallistumiseen, mutta se samalla myös täyttää työsuhteelta vaaditun vastikkeen tunnusmerkin ja on siten suuri riski työsuhteen kaltaiselle toiminnalle. Paanetojan mukaan järkevintä olisi, että kehitysvammaiset ihmiset eivät tekisi enää työtä muuta kuin työsuhteessa avointen työmarkkinoiden työnantajiin.

Myös Kehitysvammaisten tukiliiton työelämäasiantuntija Kari Vuorenpää (2019) on nostanut näkemyksen esille koskien kehitysvammaisten työtoimintaa ja työosuusrahaa. Vuorenpää kritisoi ajatusta siitä, että ei-kehitysvammaiset ihmiset määrittelevät sen, että kehitysvammaiset ihmiset tekevät työtä vain tekemiset ilosta, eivätkä he siten tarvitse palkkaa. Vuo-

renpään mukaan usein ajatellaan, että kehitysvammaiset ihmiset ovat tyytyväisiä työ- ja päivätoimintaan tai avotyöhön, mutta voiko tämä johtua siitä, että juuri muita vaihtoehtoja ei ole tarjolla? Selvitysten mukaan työllisyyspalvelujen tarjonnassa (kehitys)vammaisille ihmisille on suuria alueellisia/paikkakuntakohtaisia eroja. (Vesala ym. 2015, 18).

Palkan merkitys tuli esille myös Misukan (2009, 73) tutkimuksessa, jossa hän tutki kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia työtoiminnasta. Tutkimuksen kahdestatoista haastateltavaa osasivat pääsääntöisesti kertoa, paljonko saavat kuukaudessa työosuusrahaa. Raha merkitsi haastateltaville taloudellista itsenäisyyttä ja kykyä kuluttaa. Työosuusraha yhdistettiin myös omaan ahkeruuteen työntekijänä: jos ei ole ahkera, ei saa palkkaa. (Misukka 2009, 73.) Myös omassa tutkielmassani eräs haastateltava totesi, että saa työosuusrahaa, jos on ollut ahkera. Jos laiskottelee, ei palkkaakaan makseta. Haastattelussa jäi kuitenkin avoimeksi, onko työosuusrahaa todellisuudessa joskus jätetty maksamatta, jos työtoimija ei ole toiminut odotetulla tavalla. Hakala (2013, 230) tuo esille, kuinka työtoiminnasta saatava olematon ”palkka” asettaa kyseenalaiseksi sen, kuinka mielekästä työ voi olla ja voiko sen laatua oikeutetusti edes kontrolloida.

Nykyisessä yhteiskunnassamme korostuvat ihmisen edellytys ansaita ja kuluttaa. Köyhyys on myös yhteydessä osallisuuteen tulojen ollessa tärkeä väline toimintamahdollisuuksille ja hyvinvoinnille. (Särkelä-Kukko 2014, 40). Vammaiset ovat usein matalasti koulutettuja, jolloin moni jää työmarkkinoiden ulkopuolelle. Tästä taas seuraa matala tulotaso ja heikko kulutuskyky. (Linnakangas ym. 2006, 78.) Aineistosta nousseiden tulosten perusteella työstä saatava korvaus merkitsee kehitysvammaiselle ihmiselle toisaalta tarvittavaa ja toivottua tuloa, mutta toisaalta myös turhautumista ja niukkuutta. Säännöllinen tulo on yksi perusedellytys sille, että voi osallistua länsimaisen yhteiskunnan kuluttamiseen. Voidaan ajatella, että palkka mahdollistaa sinulle muodinmukaisten vaatteiden ostamisen, mahdollisesti ulkona syömisen, elokuvissa käymisen ja harrastamisen. Kaikki nämä vahvistavat yksilön osallisuutta yhteiskuntaan. Kehitysvammaiset ihmiset ovat usein pienituloisia, ja kaikilla ei ole välttämättä omaisia, jotka tukevat taloudellisesti. Myöskään pieni työosuusraha ei vaikuta asiaan. Näin kehitysvammaisen ihmisen osallistumismahdollisuudet kuluttajana jäävät väistämättä pieneksi.

5.2 Yhteisö osallisuuden vahvistajana

Palkan ohella työkaverit olivat tärkein asia, jonka haastateltavat toivat esille kysyessäni heiltä, miksi ihmiset käyvät töissä. Haastateltavat toivat esille, että on mukava nähdä muita ihmisiä, eikä olla vain yksin kotona. Useampi haastateltava nimesi työtoiminnasta saatuja kavereita, joita pidetään itselle tärkeinä. Työssä tärkeää olivat myös työtoiminnan ohjaajat, jotka tulevat usein kehitysvammaiselle henkilölle hyvin tutuksi vuosien saatossa.

Teija: ”Niin ja se että on sosiaalista kanssakäymistä. Vuorovaikutusta. Mulle itellekki on ollu hirveen tärkeä tuo sosiaalinen vuorovaikutus muiden kanssa. Oon aina tykänny olla muiden kanssa.”

Teemu kuvasi työtoimintaa paikkana, jonne on helppo mennä. Kysyin Teemulta, haaveileeko hän koskaan mistään muusta työstä tai onko hänellä unelmatyöpaikkaa. Teemun mukaan hyvä puoli työssä on sen tuttuus, eikä hän haaveile muusta työstä. Hän sanoo, että hänen unelmatyönsä on se, missä hän tällä hetkellä on. Tutut ihmiset tekevät työtoimintaan menosta helppoa, etenkin jos uusien ihmisten kohtaaminen jännittää, kuten Teemulla.

Haastattelija: Osaatko sanoa erityisiä asioita, miksi se sun nykyinen paikka on hyvä?

Teemu: Koska oon ollu siellä ennenkin. Siellä on tutut kaverit ja ohjaajat. Se on mulle hyvä.

Tulosten perusteella työ merkitsee haastateltaville sosiaalisia suhteita ja yhteenkuuluvuuden tunnetta. Tätä kautta toteutuu myös osallisuuden kokemus osana itselle läheistä ja tärkeää yhteisöä. Myös Misukan (2009, 87, 122) tutkimuksessa kehitysvammaiset ihmiset nostivat sosiaaliset suhteet yhdeksi tärkeäksi elementiksi. Tutkimuksen mukaan kehitysvammaiset ihmiset kokivat osallisuuden tunteita saadessaan ystäviä työ- ja toimintakeskuksesta ja pysyessään olemaan avuksi esimerkiksi neuvomalla työkaveria.

Suurin osa haastateltavista oli löytänyt avotyön tai työ- ja päivätoiminnan kautta ystäviä. Osa kuvaili, kuinka ystävyksiä oli solmittu vuosien aikana, kun samassa työtoiminnassa oli kuljettu usean vuoden ajan. Jotkut näkivät kavereita myös vapaa-ajalla. Yksi haastateltava kertoi, että oli löytänyt seurustelukumppanin työ- ja päivätoiminnasta. Yksi haastateltava puolestaan toivoi, että hänellä olisi enemmän kavereita. On tutkittu, että kehitysvammaisten ihmisen kohdalla yksi suurimmista ongelmista on heidän puutteellinen liittymisensä lähiyh-

teisöön. Tutkimuksissa toistuvat kehitysvammaisten itse esille tuomat toiveet läheisistä ihmisistä ja parisuhteen löytämisestä. (Hintsala ja Ahlstén 2011, 20.) Omassa aineistossani ei näkynyt, että haastateltavat kokisivat yksinäisyyttä tai kokemusta siitä, että sosiaalisia suhteita olisi liian vähän. Voidaan pohtia, millainen heidän näkemyksensä olisi siinä tapauksessa, jos he eivät kävisi työtoiminnassa. Todennäköisesti silloin sosiaalisten suhteiden määrä oli selkeästi pienempi ja kohtaamiset muiden ihmisten kanssa olisivat epäsäännöllisempiä ilman työtoiminnan tuomaa rytmiä arkeen.

Bomanin ym. (2015, 116) mukaan työnteko merkitsee ihmiselle osallistumista yhteiseen toimintaan, yhteenkuuluvuuden tunnetta ja työidentiteetin kehittymistä. Ihmiselle on tärkeää kokea itsensä ja oman tekemisen merkitykselliseksi, sekä itsensä että myös muiden silmissä. Tutkimuksessani työtoiminnassa käyminen koettiin tärkeänä myös yhteisön jäsenyyden kannalta. Yksi haastateltavista esimerkiksi mietti, että muut ihmettelisivät, jos hän ei menisi aamulla töihin. Oma työpanos ja läsnäolo työpaikalla koettiin tärkeäksi. Myös Merrellsin ym. (2017, 16) ja Lövgrenin (2015, 212) tutkimuksessa kehitysvammaiset ihmiset kuvasivat, kuinka työn tekeminen merkitsee kuulumista työporukkaan. Työkavereiden kanssa kahvitellaan ja syödään lounasta, mikä kuuluu osaksi työn sosiaaliseen puoleen. Yhteenkuuluvuuden tunne vähentää samalla tunnetta, jossa kehitysvammaisen tuntee olevansa erilainen valtaväestöstä. Työpaikalla kokee olevansa osa tiimiä.

5.3 Työ arjen rytmittäjänä

Puhuimme haastateltavien kanssa työttömyydestä, joka tuli esille ensimmäisessä haastattelussa spontaanisti. Tuolloin huomasin, että haastateltavien oli helpompi aluksi kuvailla omin sanoin työn merkitystä työttömyyden kautta, kuin vastata kysymykseen: mitä työ merkitsee sinulle? Aloitin kysymällä haastateltavalta, mitä hänellä tulee mieleen sanasta työttömyys. Kaikki haastateltavat kuvailivat työttömyyttä negatiivisena asiana, josta voi seurata vakavia asioita. Työttömyyttä kuvailtiin asiana, joka ei näyttäydä kovin valoisana. Vaikeavammaiset Eeli ja Veeti kuvailivat työttömyyttä seuraavasti:

Haastattelija: ”Mitäs sitte jos ihmisellä ei oo työtä, se on työtön.”

Veeti: ”On vaan kotona. Sinne voi lahota.”

Haastattelija: ”Niinpä, aika tylsää ois. Mitä muuta tulee mieleen työttömyydestä?”

Eeli: "Nälkä."

Haastattelija: "Nii-in... nälkä. Tarkotatko että kun ei oo töitä, tulee nälkä?"

Veeti: "Ei voi mennä kauppaan."

Haastattelija: "Miksi?"

Veeti: "Loppuu rahat."

Työttömyys toi mieleen myös hyvin negatiivisia asioita usealle haastateltavalle. Työttömistä puhuttaessa mainittiin muun muassa kodittomuus, alkoholismi ja masennus. Ilman työtä ei elämässä ole järkevää sisältöä, ja usea kuvasikin kuinka työtön ihminen istuu vain kotona sohvalla eikä näe muita ihmisiä. Kysyin haastateltavilta, miltä elämä näyttäisi, jos heillä ei olisi työtä. Kysymykseen ei kenenkään haastateltavan tarvinnut juuri miettiä vastausta, vaan se vaikutti olevan selkeää haastateltaville.

Jukka: "Aika tylsää ja yksinäistä."

Mirja: "Et näe muita ihmisiä! Oot kotona tai käyt jossakin baarissa istumassa kittaamassa kaljaa tai jotakin. Ei sellainen sovi."

Kalle: "Se olis kurjaa."

Työttömyys tuli haastatteluissa esiin siis hyvin vahvoina kuvauksina. Esimerkiksi Teija kertoi, että hänen sukulaisensa oli tehnyt itsemurhan työttömänä ollessaan. Teija on huolissaan nuorista, joille ei riitä työtä, sillä se voi hänen mielestään helposti johtaa masennukseen ja itsetuhoisuuteen. Työn puuttuminen koettiin selkeästi elämänlaatua heikentävänä asiana, jota haastateltavat halusivat kaikki välttää. Samanlaisia tuloksia sai Lövgren (2015, 212–213.) Muutamilla haastateltavilla oli kokemusta työttömänä olemisesta, jolloin he eivät olleet saaneet työpaikkaa avoimilta työmarkkinoilta, eivätkä käyneet työtoiminnassa. He kertoivat tuon ajan olleen yksitoikkoista kotona istumista. Esimerkiksi Jukka sanoi, että hän mieluummin on työkeskuksessa pienellä palkalla kuin työttömänä. Vaikka hän ei nauti suihkukaappien osien pussittamisesta, piti hän työssä käymistä kuitenkin parempana vaihtoehtona, kuin kotiin jäämistä.

Työssä käyminen tuo haastateltavien mielestä positiivisia asioita ihmisen arkeen. Ilman työtä, arki olisi tylsää, yksitoikkoista ja kurjaa. Myös Merrelsin ym. (2017, 17) tutkimuksessa haastateltavat kuvasivat, kuinka työ tai työtoiminta ehkäisi tylsistymistä ja mahdollisti

sen, että arjessa on asioita, joita odottaa. Lövgrenin (2015, 212) tutkimuksessa kehitysvammaiset ihmiset kuvasivat, kuinka työn avulla arkipäivät erottuvat viikonlopusta. Töihin meneminen luo arkeen rutiineja: aamulla herätään herätyskellon soittoon, syödään aamiaista ja luetaan aamun lehti ennen töihin menoa.

Tutkielmani haastateltavat yhdistivät työttömyyteen monenlaisia negatiivisia asioita ja uhkakuvia. Voidaan siis todeta, että työn merkitys kokonaisuudessaan on suuri haastateltaville. Työ myös suojaa ihmistä tylsistymiseltä ja yksinäisyydeltä ja vastaavasti tuo arkeen sisältöä, jota ei voi korvata pelkästään esimerkiksi harrastuksilla. Myös Erikssonin (2008, 60) tutkimuksessa nousi esille, kuinka kehitysvammaisten ihmisten mielestä työ rytmittää arkea, tekee tavallisen arjen merkittäväksi ja pitää yllä elämän mielekkyyttä. Rahallinen korvaus merkitys ei näyttäytynyt niin keskeisenä ammatillisen omanarvontunnon kannalta kuin mielekäs tekeminen.

Useampi haastateltavistani oli sen ikäinen, että kokonaan eläkkeelle jääminen oli jo ollut mielessä. Haastateltavat kokivat, että päivätoiminnasta pois jäämisessä ei ole mikään kiire, sillä he kokivat, että se tuo niin merkittävästi kaivattua sisältöä ja tekemistä omaan arkeen. Mirja ja Paavo olivat asiaa jo jonkin verran pohtineet. Mirjan suunnitelmissa oli jatkaa päivätoiminnassa käymistä, vaikka siellä työntekijät olivat jo puhuneet eläkkeelle jäämisestä. Paavo puolestaan pohti, miten aika kuluisi, jos ei kävisi töissä.

Haastattelija: ”Oot yli 60 vuotta, niin jäätkö kohta eläkkeelle?”

Mirja: ”Minä en jää eläkkeelle!” (nauraa).

Haastattelija: ”Niinkö meinaat ettei malttais?”

Mirja: ”Joo tai kyllähän ne sieltä yrittää että jäisin. Mutta oon sanonu että ainakin pari vuotta vielä käyn.”

Paavo: ”Niin, sitten kun on eläkkeellä niin mitähän sitä rupiaa tekemään? Onko vaan seinien sisällä vai käykö ulkona ja lenkillä? Sitä vissiin sillä tavalla, että jos on joitakin liikuntakerhoa niin siellä rupiaa käymään, niin menee nopeammin aika.”

Eläkkeelle jääminen nousi esille myös Lövgrenin (2015, 213) tutkimuksessa. Kehitysvammaiset ihmiset olivat huolissaan eläkkeelle jäämisestä. He kuvasivat, että eivät haluaisi jäädä eläkkeelle, koska eivät tiedä miten sitten tekisivät elämässään. Haastateltavat pelkäsivät, että arki ilman työtä on tylsää, ja eräs kuvasi kuinka ilman työtä hän ”hyppisi seinille”.

Haastateltavat kuvasivat työttömänä olemista negatiivisin ilmaisuin. Kehitysvammaiselle ihmiselle työ näyttäisi olevan aivan yhtä merkityksellinen asia, kuin kenelle tahansa muulle. Myös vaikeammin vammaiset haastateltavat toivat selkeästi esille ajatuksia työn merkityksestä kuvailemalla, että sen puute aiheuttaa rahan loppumista ja sitä kautta nälkää. He myös kuvasivat, että työttömällä elämän merkitys vähenee, kun työn sisältö puuttuu. Työn arvostus tavoittaa siis myös ne ihmiset, joiden ei välttämättä oleteta edes tekevän töitä. Tämä kertoo siitä, kuinka korkealle työ arvona kohoaa yhteiskunnassamme. Näyttäisi siis, että työn arvostaminen on vahvaa kehitysvammaisilla ihmisillä, mutta he jäävät silti siitä ulkopuolelle. Etenkin Teijan kaltaiset, aktiiviset ja politiikasta kiinnostuneet ihmiset tiedostavat hyvin sen, että tavallinen työ jää hänen saavuttamattomiin. Näin se voi lisätä ulkopuolisuuden ja osattomuuden tunnetta.

5.4 Osallisuutta uutta oppimalla

Haastateltavat kuvailivat erilaisia taitoja, joita olivat oppineet elämänsä varrella erilaisilla työtoiminnan muodoissa. Osasta on hyötyä tavallisessa arjessa ja osa on taitoja, joita hyödynnetään työtehtävissä. Osa haastateltavista oli tehnyt fyysisesti rankan kuuloisia työtehtäviä esimerkiksi vanhusten palvelutalossa tai työtoiminnassa. Työtehtäviin oli kuulunut muun muassa tarjoilua, tiskausta, pyykinpesua, siivousta sekä elektroniikkalaitteiden purkamista ja osien lajittelua kierrätykseen.

Työtoiminnan kautta haastateltavat ovat oppineet uusia taitoja, jotka lisäävät myös osallistumisen mahdollisuuksia. Työtehtävät auttavat myös omassa arjessa ja itsenäisyyden harjoittamisessa. Erilaisissa valmentavissa koulutuksissa opetellaan usein tavallisia arjen taitoja, kuten ruoan laittoa ja pyykinpesua. Näitä opettelivat parhaillaan Eeli ja Veeti, jotka olivat iältään nuorimmat haastateltavat. He olivat myös haastattelujen aikaan työharjoittelussa kaupassa, jossa he olivat oppineet tuotteiden hyllyttämistä ja myymälän siistimistä.

Avotyössä ja työtoiminnassa puolestaan monella oli heille erikseen määrätty vastuualueet, joita vaihdettiin tasaisin väliajoin toimijoiden kesken. Suurimmalle osalle haasteltavista oli muotoutunut käsitys siitä, missä taidoissa ja tehtävissä hän oli hyvä ja he osasivat heti vastata kysymykseen: missä asioissa olet taitava? Vastaukset saattoivat liittyä johonkin spesifiin

asiaan, kuten läppäriin purkamiseen tai sitten siihen, että haastateltava kuvasi olevansa tunnettu ahkeruudestaan. Mirja kuvasi, että työtoiminnan tehtävät olivat hänelle sopivan vaihtelevia ja saa tarpeeksi kokeilla uusiakin asioita.

Mirja: ”Pystyy näkemään, että mitä pystyy tekeen, erilaisia hommia. Se on hirveen mielenkiintoista. Mikään päivä ei oo samanlainen, kaikki on erilaista. Se on ollu haastavaa minulle, mukavan haastavaa.”

Erikssonin (2008, 60) tutkimuksessa nousi myös esille taitojen oppiminen merkitys. Tutkimuksessa haastateltavat olivat ylpeitä erilaisista taidoistaan. Vammaisen henkilö tuntee ylpeyttä osaamisestaan, vaikka työ on työtoimintaa, josta maksetaan työosuusrahaa. Ammatillinen omanarvontunto nousee siis samanlaisista asioista, kuin vammattomalla ihmisellä.

Näiden konkreettisten taitojen lisäksi voidaan ajatella, että työtoiminnassa ja avotyössä voi oppia muitakin elämän kannalta hyödyllisiä, vuorovaikutustilanteisiin liittyviä taitoja, kuten tuntemattomille ihmisille juttelemista, oman vuoron odottamista ja muiden huomioimista. Lehtisen, Vauraan ja Lerkkasen (2016, 193) mukaan vuorovaikutustaitojen oppiminen rakentaa yksilön identiteettiä, edistää oppimista, tukee ryhmien toimivuutta ja luo ystäväyksiä.

Haastateltavat kuvailivat, että työtoiminnassa on mahdollisuus oppia sellaisia asioita, mitä he eivät muuten osaisi tehdä. Nuoret ihmiset tarvitsevat säännöllistä osallistumista sosiaalisiin tilanteisiin ja työhön, jotta he voivat oppia käytännöllisiä ja sosiaalisia taitoja. (Lindsay 2011, 1340). Kehitysvammaiselle ihmiselle erilaisten yleishyödyllisten taitojen oppiminen ja niiden ylläpitäminen lisää myös mahdollisuutta olla itsenäinen ja sitä kautta osallistua yhteiskuntaan. Esimerkiksi työtoimintaan on opeteltu kulkemaan itsenäisesti linja-autolla, ja tämä mahdollistaa, että henkilö voi samaan tapaan oppia käymään esimerkiksi harrastuspaikassa itsenäisesti.

5.5 Osattomuus päätöksenteossa

Keskustelimme haastateltavien kanssa siitä, miten he ovat päätyneet työpaikkoihin, joissa he ovat elämänsä aikana olleet. Voidaan varmaan melko yleisesti ajatella, että tavallisesti työtä hakiessaan ihminen katselee työpaikkoja oman kiinnostuksensa ja koulutuksensa mu-

kaisesti, ja hakee niihin omien tavoitteiden ja motivaation pohjalta. Kehitysvammaisilla ihmisillä työhön sijoittuminen ei usein tapahdu oman kiinnostuksen mukaan, vaan siihen vaikuttaa vahvasti muun muassa kyseisen asuinpaikan sosiaalipalvelujen tarjonta. Pienillä paikkakunnilla esimerkiksi työ- ja toimintakeskuksia voi olla vain yksi.

Ari työskenteli avotyössä terveysaseman kanttiinissa. Kysyessäni Arilta, miten hän oli saanut tämän avotyöpaikan, hän kuvailee, että se oli hänelle valmiiksi määrätty, eikä Ari osannut tarkemmin kertoa miksi hänet oli juuri tuohon paikkaan päätetty sijoittaa. Joka tapauksessa näyttäisi, että Ari ei välttämättä itse ollut osallisena päätöksenteossa. Myös Paavon kertoessa oman työaikansa lyhentämisestä kuului se, kuinka sitä määriteltiin ulkoapäin.

Ari: ”Ne sano mulle että sairaalalla on työpaikka mulle.”

Paavo: ”Oon vieläki siellä samaa virkaa vahtimestarina, mutta ne vähän lyhentivät multa päiviä. Ennen tein kuuden tunnin päiviä, mutta jostakin syystä ne katto että mää oon väsyny, vaikka en nyt itte kovin tiää olinko väsyny vai en. Lyhentivät sitten viiden tunnin päiväksi.”

Tämä toistui useassa haastattelussa myös koulutuksesta puhuttaessa. Vaikuttaa, että valinnanmahdollisuudet ovat olleet usein melko rajalliset. Joissain tapauksissa henkilöltä ei ole lainkaan kysytty, mitä hän itse haluaisi opiskella tai missä työskennellä, tai ainakaan haastateltavat eivät kuvanneet koulutuspolkujaan niin, että oma kiinnostus tai vaikkapa harrastus olisi ohjannut sitä, mitä haluaa opiskella. Kehitysvammaliiton selvityksen mukaan koulutuksesta huolimatta kehitysvammaisen ihminen tekee pääasiassa keittiö- tai siivoustöitä tai erilaisia alihankintatöitä. (Vesala ym. 2015, 54).

Kysyessäni miten he päätyivät johonkin tiettyyn koulu- tai työpaikkaan, usein haastateltava ei osannut vastata tähän tai sitten syyksi annettiin yksinkertaisesti se, että hommat edellisessä paikassa olivat loppuneet syystä tai toisesta. Esimerkiksi Teija kertoi, että hän meni kristilliseen opistoon parikymppisenä, koska hänelle vain ilmoitettiin asiasta. Hän kuvailee tuota opiskeluaikaa ahdistavaksi opiston tiukkojen sääntöjen takia. Teija kuvaili, että hän ei olisi itse kyseiseen oppilaitokseen halunnut mennä.

Haastateltavien oma päätäntävalta ei siis usein näkynyt heidän puheessaan. Kiinnitin myös huomioni siihen, että vaikka monella oli ammatillinen koulutus, eivät he olleet missään vaiheessa pyrkineet hakeutumaan tälle alalle. Kuitenkin monella haastateltavalla on vähintään yksi ammatillinen tutkinto ja yleensä vielä lisää koulutuksia myöhemmin käytyä. Onko

näiden koulutuksien tavoitteena aidosti työllistää kehitysvammaisen ihminen hänen opiskelemaansa ammattiin, vai onko koulutus vain muodollinen etappi ennen työkyvyttömyyseläkkeelle ja työtoimintaan siirtymistä? Ahposen tutkimuksessa (2008, 83) tuli esille, kuinka vaikeavammaiset nuoret eivät uskoneet kouluttautumisen johtavan työllistymiseen, ja opiskelun koettiin luovan jopa turhia toiveita työllistymisestä.

Tulosten perusteella työ merkitsee haastateltaville tietyllä tavalla valinnan mahdollisuuksien niukkuutta ja sitä kautta pakkoa. On pakko tyytyä siihen, mitä tarjolla on. Näin myös osallisuus omaa elämää koskevissa päätöksissä näyttäytyy vähäisenä. Tutkimusten mukaan etenkin syrjäisemmillä paikkakunnilla asuvilla vammaisilla ihmisillä on vaikeampi saada tarvitsemiaan palveluja, jotka voisivat tukea työllistymisessä. (Vesala ym. 2015, 5; Lindsay 2010, 2047).

Haastattelussa kysyin, kokeeko haastateltava, että hän voi vaikuttaa oman työnsä sisältöön. Konkreettisemmin kysyin vielä, voiko hän esimerkiksi toivoa erilaisia tehtäviä tai ehdottaa uusia ideoita. Suurin osa kuvaili, että työtoiminnan ohjaajien kanssa voi neuvotella omista tehtävistä ja niihin saa muutosta, jos haluaa. Osa kuvasi, että työtoiminnassa tehtäviä vaihdetaan aina silloin tällöin. Kuitenkin kukaan haastateltavista ei kuvannut, että olisi halunnut muuttaa jotain. Esimerkiksi Kaisa on ollut työtoiminnassa yli 10 vuotta, mutta hän ei muistanut, että olisi koskaan itse halunnut muuttaa työnkuvaansa. Toisaalta voi olla, että haastateltaville ei tullut juuri sillä hetkellä mieleen mitään esimerkkejä, tai kysymys oli liian vaikeasti ymmärrettävä.

Ari puolestaan kertoi, kuinka hän oli siirtynyt pitkäaikaisesta avotyöpaikasta pois. Kanttiinissa työ oli käynyt fyysisesti raskaaksi: työtehtäviin kuului Arin mukaan raskaiden siivous-sankkojen siirtelyä ja paljon jaloilla seisomista. Hän teki avotyötä maanantaista perjantaihin kuuden tunnin ajan. Hän kertoi olleensa tyytyväinen, avotyö loppui.

Haastattelija: ”Oliko se silleen että sanoit itse että et halua enää olla siellä kanttiinissa vai sanoiko joku muu?”

Ari: ”Ne muut sano että jäät niinku eläkkeelle.”

Haastattelija: ”Muistatko mitä silloin siitä ajattelit?”

Ari: ”Olin minä vähän samaa mieltä. Koska se oli niin raskasta. Nyt on helpompaa työtä.”

Vaikka Ari toikin oheisessa puheenvuorossaan esille, että hänelle oli ikään kuin ulkopuolelta sanottu, että on aika jäädä eläkkeelle avotyöstä, Ari totesi silti myös itse olleensa samaa mieltä asiasta. Kehitysvammainen ihminen saattaa tarvita apua ja tukea päätöksenteossa. Tämä ei tietenkään tarkoita, että hänen mielipiteensä ei merkitsisi päätöstä tehdessä. Haasteellista on tasapainoilla näiden välillä: millä tavalla erityistä tukea tarvitsevia ihmisiä voidaan tukea valintojen tekemisessä, mutta kuitenkin samalla kunnioittaa heidän itsemääräämisoikeuttaan.

Mirjan kertomuksessa ilmenee, että hän on nuorena aikuisena tehnyt tavallista palkkatyötä puistotyöntekijänä. Työtä hän oli saanut työvoimatoimiston kautta, sekä osaksi sukulaissuhteen avulla. Puistotyöntekijänä töitä oli tarjolla erityisesti keväällä ja kesällä, lumen tultua Mirja oli työttömänä. Elämä rytmittyi työn tekemisen ja työttömyysjaksojen välillä. 1980-luvulla Mirja sai tietää, että hänellä on lievä kehitysvamma.

Haastattelija: ”No joo eli olit siellä puistossa töissä. Muistatko mikä oli seuraava työ?”

Mirja: ”Olinkohan siinä työttömänä sitten. Vuonna 1980 sain tietää, että olen lievästi kehitysvammainen. Silloin minä hoidin minun siskoa. Hoidin sitä ja sain avotyöpaikan. Ensimmäinen avotyöpaikka oli keskuskeittiöllä. Siellä olin monta, monta vuotta.”

Mielenkiintoista on, että kehitysvammadiagnoosin saamisen jälkeen Mirja siirtyi avotyöhön. Hän työskenteli eripituisia pätkiä keittiöllä, kunnes pari vuotta sitten siirtyi toimintakeskukseen. Mirjan fyysisen terveydentilan takia hän ei nykyään pysty tekemään kuin rajallisia tehtäviä. Hän tekee nykyisin pääasiassa käsitöitä, kuten huovutusta ja virkkausta. Haastattelussa ei tarkalleen selvinnyt, miksi palkkatyö puistossa oli loppunut, mutta kehitysvammadiagnoosin saamisen jälkeen Mirja siirtyi sosiaalipalveluiden piiriin ja sitä kautta avotyöhön. Oliko diagnoosilla voinut olla vaikutusta siihen, että Mirjan ei katsottu soveltuvan enää tavalliseen työhön? Lääketieteellinen määrittely on vahvaa varsinkin vielä yli 20 vuotta sitten, ja diagnoosi on voinut määritellä vahvasti sitä, millaiseen työhön Mirjan on katsottu kykenevän. Toki syitä on voinut useita, mutta mahdollisesti myös diagnoosilla on voinut olla vaikutusta siihen, että Mirja ei ole enää sen jälkeen ollut tavallisessa työssä.

Joidenkin haastateltavien puheessa näkyi välinpitämättömyys omia työtehtäviä kohtaan. Esimerkiksi Jukka toi esille, että hän pitää työtoiminnan tehtäviä puuduttavina ja jopa vastenmielisenä. Jukka pussittaa suihkukaappien osia. Motivaatioon voidaan oleellisesti nähdä liit-

tyvän työtehtävien mielekkyys. Ei ole siis ihme, jos työtoiminnan tehtävät eivät herätä kaikissa suurta innostusta. Jukka oli haastateltavista yksi, joka toi vahvimmin esille, että haluaisi palkkatöihin. Jukka kertoi, että oikea palkka helpottaisi ainaista rahojen laskemista, ja niukkuudessa elämistä.

Tulosten perusteella vaikuttaisi, että kehitysvammaisilla ihmisillä on niukasti valinnanmahdollisuutta omaa koulutusta ja työllistymistä koskien. Koulutustausta huolimatta kaikki ovat nykyisellään toimintakeskuksessa. Nevalan, Pehkosen, Pörforsin ja Anttilan (2018, 21) tekemän selvityksen mukaan työ- ja toimintakeskukset eivät lisää kehitysvammaisten ihmisten työllistymistä, eivätkä ne tue kehitysvammaisten toimintakyvyn ja ammatillisten valmiuksien kehittymistä. Silti viralliset tahot, kuten koulu ja palveluntuottajat ohjaavat heitä työkeskuksiin työmarkkinoiden sijaan. Kehitysvammaisten ihmisen koulutus ei myöskään vastaa niitä tehtäviä, mitä he tosiasiaassa tekevät. Yleisimmin työtehtävät ovat keittiö- ja siivoustöitä tai alihankintatöitä. (Vesala ym. 2015, 54).

5.6 Asenteet osallisuuden esteenä

Tutkielmani haastateltavista muutama kuvasi kokeneensa epäasiallista kohtelua ja syrjintää. Haastateltavat toivat esille erilaisia syrjinnän kokemuksia, joista osa oli tapahtunut työpäivällä, ja osa julkisessa tilassa, työtoiminnan ulkopuolella. Merrellsin ym. (2017, 16) tutkimuksessa nuoret aikuiset kehitysvammaiset toivat myös esille, kuinka he tiedostavat ja havaitsevat muiden ihmisten negatiivisia asenteita ja oudoksuntaa arjessaan. Ihmiset saattavat esimerkiksi tuijottaa ravintolassa tai eivät tule juttelemaan.

Kaisa kuvasi, että oli kokenut kiusaamista eräässä oppilaitoksessa, mutta ei tuonut esille, että se olisi liittynyt hänen vammaansa. Kiusaaminen oli jäänyt vahvasti Kaisalle mieleen, ja opiskelumuistot olivat värittyneet sen vuoksi negatiivisesti. Mirjan viikko-ohjelmaan kuuluu erilainen liikunta tiettyinä päivinä, jolloin Mirja ei ole työtoimintapaikalla. Mirja kertoi, että erään kerran uimahallissa tuntemattomat nuoremmat pojat olivat nimitelleet häntä ja oma, ulospäin näkyvä vamma oli haukkumisen syynä. Kuvauksessa voi havaita, kuinka Mirja on kokenut hyväksi asiaksi, että tilanne oli selvitetty ja pojat olivat pyytäneet anteeksi.

Mirja: ”Yks kerta menin uimahalliin uimaan, niin siellä tuli kaksi poikaa sanomaan, että mitä sinä vammaan tänne tuut. Sen kuuli se henkilö, joka on uimahallissa töissä. Se sano

pojille että nyt pyydätte tältä naiselta anteeksi ja te lähete samantein pesulle ja pois, te ootte ollu täällä jo toista tuntia. Ne tuli pyytämään anteeksi multa ja sitte ne lähti kiltisti pois. Ne ei enää tulkuttanu kellekkään. Oon nähny niitä muutamana kerran niitä poikia, niin se tuli vielä pyytämään anteeksi uudelleen. Kun se joka on siellä töissä niin sano, että vaikka on vamma, mikä tahansa, sillä on samanlainen oikeus tulla tänne uimaan. Se ei oo siitä riippuvainen.”

Paavo kuvasi haastattelussa, että vaikka nautti kovasti työstään vahtimestarina, hän oli kokenut, että joskus sai huonoa kohtelua erilaisuutensa takia. Paavo sanoi, että hänet on pääosin hyväksytty työyhteisössä erittäin hyvin. Paavo kuvasti esimerkiksi, että ruokalassa käydään yhdessä ja muun henkilökunnan kanssa jutellaan niitä näitä. Pitkältä avotyöpolultaan Paavolle oli kuitenkin jäänyt myös mieleen kokemuksia, jossa hän oli syrjintää vammaisuutensa vuoksi. Paavon vamma on sellainen, joka on havaittavissa hänen ulkoisista piirteistään. Paavo oli pitkään samassa paikassa avotyössä, tehden erilaisia avustavia töitä. Siellä Paavo oli saanut selville, että jokin hänessä oli häirinnyt johtavassa asemassa olevaa henkilöä, jolloin Paavo oli hänen sanojensa mukaan savustettu työpaikasta pois. Paavo epäili, että syy oli hänen kehitysvammaisuutensa.

Paavo: ”Olin aika kauan, olisko 90-luvulta... Sitten eräs johtava, niin sanoi jollekkin toiselle kaverille, joka oli, savusti mut pois sieltä jonkin takia. Varmaan se oli tämä kehitysvammaisuus. Olin siellä kuitenkin aika kauan, mutta se savusti sitten pois.”

Myös Erikssonin (2008) tutkimuksessa nousi esille, että haastateltavat olivat kokeneet syrjintää ja ennakkoluuloja oman vammansa vuoksi. Yhdelle haastateltavalle oli sanottu suoraan, ettei työyhteisössä haluta työskennellä vammaisen ihmisen kanssa. Vammaisten henkilöiden kokemukset saattavat vaikuttaa kielteisesti vammaisten käsityksiin työelämästä ja ylipäänsä siitä, mitä työelämä on. (Eriksson 2008, 69–71.) Osallisuuden kokemukseen vaikuttaa yhteiskunnan asenneilmapiiri. (Särkelä-Kukko 2014, 39).

Jokainen negatiivinen kokemus muiden ihmisten asenteista ja ennakkoluuloista voi vaikuttaa ihmisen mielikuvaan muista, ja myös siitä mihin itse pystyy. Kokemukset vaikuttavat myös sitä kautta osallisuuden kokemukseen. Pelkkä työhön pääseminen ei siis itsessään takaa osallisuutta, jos työssä ihminen kohtaa asenteita ja ennakkoluuloja. Tutkimusten mukaan kehitysvammaisten ihmisten sosiaalisen osallisuuden tunne työpaikalla syntyy eri osa-alueista. Näihin kuuluvat muun muassa itsensä kokeminen tärkeäksi ja osaavaksi, työpaikan

asenneilmapiiri, työtehtävien sovittaminen sopivan haastavaksi sekä sosiaalisen yhteenkuuluvuuden tunne. (Gustafsson, Peralta ja Danermark 2018, 29–32; Lövgren 2015, 211–212)

Teijalla oli vahva kokemus siitä, kuinka lapsesta asti hänen koulutus- ja työelämänsä valintoja ja vaihtoehtoja on määrittänyt hänen vammaisuutensa. Hän kuvaili, että jo nuorena hän haaveili tavallisesta työstä, mutta sitä ei pidetty vaihtoehtona hänelle. Hän ei saanut asiassa tukea tai kannustusta kotoa, eikä ympäristöstä. Teijan näkemys oli, että vammaisuus määritteli hänet, ja hänessä nähtiin aina ensin vamma.

Haastattelija: ”Entä muistatko, mutta onko sulla nuorena ollu haaveena joku työpaikka?”

Teija: ”Kyllä! Ois sillonki saanu olla palkkatyö. Sitä ei siihen aikoihin vaan ollu.”

Haastattelija: ”Kysykö kukaan että mihin haluaisit työllistyä kun olit nuori?”

Teija: ”Ei. Mitään ei palkkatyöstä puhuttu.”

Haastattelija: ”Oliko se ilmapiiri sitten erilainen?”

Teija: ”Kyllä. Oli sekin, että oli asia mikä hyvänsä, niin aina siihen vammaan vedottiin. Ei ihmistä, vaan vammaa katottiin.”

Haastatteluissa tuli myös esille, kuinka koulutusta ja kouluttautumista arvostettiin. Toisaalta tämä myös loi tunnetta jostain sellaista, jota haastateltava ei voi saavuttaa. Esimerkiksi Teija toi esille, että töitä saadakseen tulisi olla kouluja käynyt, viitaten lukioon ja yliopistoon. Teija kuvasi, että oma vamma ja se, ettei ole käynyt korkeakoulua, oli este työllistyä. Tutkimuksissa on havaittu, että jo teini-ikäisillä vammaisilla ihmisillä on pelkoja ja huolia siitä, kuinka he kohtaavat työpaikalla syrjintää. Joskus myös oma lähipiiri ja perheenjäsenet voivat vaikuttaa negatiivisesti työhön hakeutumiseen, kun nuori ei saa heiltä kannustusta ja rohkaisua. (Lindsay 2011, 1343.) Kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden mahdollistamiseen vaikuttavat siis useat eri tekijät. Todelliset, koetut syrjinnän kokemukset, mutta myös yleinen asenneilmapiiri, omasta lähipiiristä saatu tuki tai vastakohtana lannistaminen ja vähätely.

Yhteenvetona voidaan sanoa, että haastateltavat antoivat erilaisia merkityksiä työn teolle. Heidän näkemystensä mukaan työ toi elämään positiivisia tekijöitä, kuten ystäviä ja mielekästä tekemistä. Jos arkeen ei kuuluisi työtoimintaa, olisi elämä tylsempää ja yksinäisempää. Työn kautta haastateltavat olivat oppineet uutta, kokeneet onnistumisia ja tunnistivat mitkä asiat ovat omat omia vahvuuksia. Osa haastateltavista koki, että työosuusrahan määrä on sopiva, osalle se oli liian pieni. Osalle työosuusraha ei herättänyt erityisemmin ajatuksia.

Osallisuus näyttäytyi vaihtelevana haastatteluaineistossa. Osallisuutta lisää yhteiseen toimintaan osallistuminen, jolloin haastateltavat kokivat kuuluvansa yhteisöön. Työtoiminnassa, koulussa tai avotyössä käyminen oli merkittävää, sillä se esti arjessa tylsistymistä ja siten toi tarkoitusta ja merkityksellisyyttä elämään. Joidenkin haastateltavien näkemyksen mukaan oma vammaisuus oli myös estänyt heitä tekemästä erilaisia asioita, ja osa kertoi suorista syrjinnän kokemuksista.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tutkimukseni tarkoituksena oli selvittää, mitä työn tekeminen merkitsee kehitysvammaiselle ihmiselle. Halusin tietää, millaisia näkemyksiä haastateltavilla on työstä ja sen roolista heidän arjessaan. Tarkastelin haastatteluiden kuvauksia osallisuuden näkökulmasta. Miten osallisuus näkyi haastateltavien kertomuksissa, vai näkyikö ollenkaan?

Tutkielmani tuloksista selvisi, että haastateltavat kokivat työn tekemisen hyvin merkityksellisenä asiana omassa elämässä. Työ on merkittävä asia monelta kannalta. Työn kautta ihminen kokee olevansa tärkeä, hän saa mahdollisuuden oppia uutta ja olla ylpeä omista taidoistaan. Työ- ja päivätoimintapaikat mahdollistivat myös sosiaalisten suhteiden luomista ja ylläpitämistä. Kaikki nämä ovat asioita, jotka lisäävät osallisuuden tunnetta. Toisaalta haastateltavien näkemyksissä voi havaita myös osattomuuden ja syrjinnän kokemuksia.

Haluan nostaa ensimmäisenä esille sen, kuinka tulosten perusteella työstä saatava korvaus nousi esille kaikkien haastateltavien kohdalla. Palkka, tai tässä tapauksessa työosuusraha oli kaikille haastateltaville merkityksellinen. Joillekin se merkitsi viikoittaista mahdollisuutta ostaa herkkuja, toisille se oli konkreettinen tulolähde eläkkeen rinnalle. Sen avulla oli mahdollista ostaa itselle mieluisia asioita, joskus jotain niin sanotusti ylimääräistäkin. Myös Misukan (2008, 127, 131) tutkimuksessa ilmeni hyvin samanlaisia tuloksia. Tutkimuksessa haastatellut kehitysvammaiset ihmiset nostivat niin ikään työosuusrahan merkityksellisimmäksi asiaksi työtoiminnassa. Työosuusraha ei merkinnyt pelkästään konkreettista tuloa, vaan se merkitsi myös rahallista itsenäisyyttä. Työosuusraha merkitsi kokemusta kulutusyhteiskuntaan osallistumisesta, sillä sen avulla kehitysvammaisen ihminen pystyi säästämään, tai maksamaan itsenäisesti laskuja.

Työosuusraha oli haastateltaville merkittävä asia, ja siinä ilmeni sekä osallisuuden kannalta hyviä ja huonoja puolia. Osa haastateltavista koki, että työosuusraha oli liian pieni, kun taas osa ei ollut tietoinen mitä rahaa hänelle maksetaan ja kuinka paljon. Kaikilla haastateltavilla oli edunvalvoja, mutta se ei tarkoita, että ihminen ei itse voisi olla tietoinen omista raha-asioistaan. On mielestäni huolestuttavaa, kuinka vähän haastateltavat tiesivät omasta työosuusrahastaan. Tämä voi kertoa siitä, että heille ei ole asiaa koskaan kunnolla selitetty, koska kenties sitä ei ole pidetty tärkeänä. Voi tietenkin myös olla, että työosuusraha käsit-

teenä ja sen ero normaalin palkkaan on hankala ymmärtää, mutta toisaalta suurin osa haastateltavistani on ollut koko ikänsä työtoiminnassa, joten siihen liittyvän termistön luulisi olevan tuttua. Omista raha-asioista huolehtiminen lisää ihmisen tunnetta siitä, että hän hallitsee häntä koskevia asioita ja voi vaikuttaa niihin. Kehitysvammaisten ihmistenkin on täysin mahdollista omien kykyjensä mukaisesti päättää omasta taloudesta tai olla vähintäänkin tietoinen siitä, mitä hänelle maksetaan ja miksi. Osallistuminen itseä koskeviin päätöksiin ja omaan elämään vaikuttaviin asioihin on yksi osallisuuden kokemusta perustavanlaatuisesti määrittävä tekijä. (Särkelä-Kukko 2014, 4).

Työosuusraha on osallisuuden kannalta ristiriitainen. Haastateltavat itse toivat esille, kuinka työosuusraha, palkka, oli tärkeä. Kuitenkin työosuusrahan määrä on oletettavasti hyvin pieni, ja parhaimmillaankin se tuo muutamien kymmenien eurojen lisän kuukausituloihin, jos otetaan huomioon, että työtoiminnassa kävijä ostaa itselleen lounaan. Työosuusrahalla ei siis todellisuudessa ole merkittävää vaikutusta tulotasoon.

Toinen merkittävä tutkimustulos on, kuinka haasteltavien näkemyksen mukaan työ- ja päivätoiminta oli heille tärkeä sosiaalisten kontaktien vuoksi. Palkan lisäksi työtoiminnan kaverit ja ohjaajat nostettiin yhdeksi tärkeimmäksi asiaksi työn tekemisessä. Osa oli solminut siellä vuosien mittaisia ystävyksiä. Tutkielman perusteella kehitysvammaisten ihmisten sosiaaliset suhteet näyttävät perustuvan hyvin pitkälle juuri erilaisten palvelujen varaan. Kaverit tulevat työ- ja päivätoiminnasta, ja tärkeiksi henkilöiksi nähdään palveluiden ohjaajat, hoitajat ja muut kehitysvammaispalveluiden työntekijät. Oman perheen lisäksi siis lähipiiri koostuu muista vammaispalveluita käyttävistä ihmisistä. Samanlaisia tuloksia sai Saarinen (2012, 217) tutkimuksessaan, jossa hän tarkasteli kehitysvammaisten nuorten sosiaalista asemaa tuetussa aikuisopiskelussa. Nuorten sosiaaliset suhteet muodostuivat pääosin perhesuhteiden varaan. Sosiaalisia suhteita leimasi hoitamis- ja viranomaisuhde.

Vaikka työ- ja päivätoiminta tarjoaa paljon positiivisia asioita, toisaalta se myös osaltaan ylläpitää todellisuutta, jossa kehitysvammaiset ihmiset viettävät aikaa hyvin rajatun ihmisjoukon kanssa. Tavallisilla työpaikoilla ei juuri näy kehitysvammaisia ihmisiä. Tämän takia tulee hyvin harvoin edes otollisia tilaisuuksia sille, että vammaaton ihminen voisi tutustua ja ystävystyä ihmisen kanssa, jolla on kehitysvamma. Tässä mielessä työtoiminta ei tue kehitysvammaisten ihmisten osallisuutta yhteisöissä. Tóssebro (2005, 204) käyttää tästä käsitettä ”a world apart”, erillään oleva maailma. Huolimatta suurista edistysaskeleista esimerkiksi kehitysvammaisten asumisessa ja laitosten purkamisessa, on kehitysvammaisten sosiaalinen

ympäristö yhä muista erillään. Kehitysvammaiset ihmiset tekevät omia asioitaan ja ottavat vain vähän osaa yhteiseen vapaa-aikaan ja kulttuuriaktiviteetteihin toisten kanssa.

Työhönvalmennus on yksi keino tukea halukkaita avoimille työmarkkinoille. Työhönvalmennusta ei ole kaikilla paikkakunnilla, mikä taas asettaa ihmisiä eriarvoiseen asemaan. (Vesala ym. 2015, 5). Ajattelen, että kyse on myös asenteista ja arvoista, mihin kunnissa halutaan panostaa. Nämä yleisesti hyväksytyt, aikaan ja kulttuurin sidotut asenteet vaikuttavat myös ruohonjuuritasolla ammattilaisten toimintaan: ennen kehitysvammaisia kutsuttiin vajaanmieliseksi tai tylsämieliseksi ja oli aivan tavallista, että kehitysvammaiset ihmiset eivät saaneet juuri päättää mistään itseään koskevasta ja heihin kohdistettiin holhoavaa hoivaa. Tämä toiminta perustui sen aikaiseen tietoon ja kulttuuriin. Siksi on tärkeää, että kehitysvammaisten ihmisen työn tekemistä tutkitaan ja asiaa yritetään edistää, koska se on ehto sille, että asenteet pikkuhiljaa muuttuvat.

Tutkimukseni lähtökohtina olivat vammaistutkimus ja osallisuus. Mielestäni minun oli väistämättä tarkasteltava aineistoani kriittisesti, sillä se kuuluu oleellisesti vammaistutkimuksen luonteeseen. (kts. Vehmas 2005, 116–117) Tämän vuoksi pohdin paljon myös työ- ja päivätoiminnan merkitystä ja toisaalta kehitysvammaisten ihmisten ihmisoikeuksia. Mielessäni oli usein kysymys siitä, keiden työpanosta arvostetaan yhteiskunnassamme ja pidetäänkö ylipäänsä kehitysvammaisten ihmisten asioita tärkeänä muiden kuin heidän itsensä, läheistensä ja aihepiiriin vihkiytyneiden ihmisten parissa.

Uskon, että moni ajattelee lähtökohtaisesti niin, että työn tekeminen kuuluu kaikille ihmisille, mutta samalla työelämässä vallitsee uusliberalistinen suuntaus, jossa kaikkea tarkastellaan maksimaalisen tuottavuuden kannalta. Teittinen (2015, 82; 2014, 98) kuvailee, kuinka vammaisten henkilöiden koulutus ja osallistuminen työelämään mielletään ideologisesti myönteiseksi asiaksi, mutta taloudellisesta näkökulmasta niiden edistämiseen ei löydy riittävästi yleishyödyllisiä perusteita. Vammaisten ihmisten koulutuksesta tai työllistymisestä ei tarvitse huolehtia, sillä se ei tuota riittävästi hyötyä yhteiskunnalle. Teittinen tuo kriittisesti esille, kuinka työ- ja avotyötoiminta ovat muotoutuneet hyväntekeväisyyttä muistuttaviksi järjestelmiksi, joissa vammaisilla asiakkailta on edes jotain mielekästä tekemistä. Ahponen (2008, 200) tuo myös esille tuottavuuden ja arvojen ristiriidan. Vammaisten ihmisten tulisi saada tehdä omia, yksilöllisiä ratkaisuja ja saada niihin tarvittavaa tukea. Tämä ei kuitenkaan

onnistu, mikäli päätöksentekoa ohjaa vain taloudellinen tuottavuus. Toisaalta vammaisia ihmisiä varten saattaa muodostua erillisratkaisuja tai heitä voidaan pitää mukana vain ideologisten syiden vuoksi.

Kehitysvammaisuus aiheuttaa hyvin yksilöllisiä asioita ihmisen elämään. Toisen elämä ei juuri poikkea valtaväestöstä, kun taas vaikeammin kehitysvammaisen henkilön tuen tarve saattaa olla niin korkea, että hän tarvitsee ympärivuorokautista hoitoa ja huolenpitoa. Kehitysvammaisen ihmisen elämässä voi näkyä myös erilaisia osallisuuden ulottuvuuksia, sekä niitä lisääviä että heikentäviä tekijöitä yhtä aikaa. Ihmiset voivat olla samanaikaisesti esimerkiksi pitkäaikaistyöttömiä ja olla silti kiinni monissa sosiaalisen osallisuuden verkostoissa. (Juhila 2012, 65). Tässä tutkielmassa näyttäytyi, että haastateltavat kokivat työn merkityksellisenä asiana, mutta osallisuus näkyi vaihtelevana.

Vammaistutkimuksessa syrjäytyminen on yksi sen keskeinen teema, ja usein sen vastapuoleksi mielletään osallisuus. (Esim. Kukkonen-Särkelä 2014, 36.) Kivistö (2008, 52) tuo esille, kuinka hänen tulkintansa mukaan syrjäytyneiksi määritellyjä ihmisiä halutaan liittää osaksi yhteiskuntaa, ja se sisältää ylhäältä alaspäin suuntautuvaa puhetta, jossa tietyillä ryhmillä on valta määrittää se, mihin joku muu ryhmä tulisi liittää. Syrjäytymispuhe saattaa siis itse aiheuttaa osattomuutta. Voisiko kulttuuria muuttaa niin, että erilaisilta näyttäivät elämäntavat ja elämänpolut olisivat hyväksytyjä? (Kivistö 2008, 52.) Mielestäni tämä ajatus voisi päteä myös työn tekoon. Jos työ ei määrittelisi niin vahvasti omaa identiteettiä ja olisi niin suuressa arvossa, voisiko ihminen kuluttaa aikansa jollain muulla tavalla, ollen silti hyväksytty ja arvostettu yhteiskunnan jäsen.

On aiheellista erottaa, kenen näkökulmasta osallisuuden tavoitetta ajatellaan. Jokaisella meillä on oma mielikuvamme hyvästä elämästä, jossa koemme osallisuutta. Osallisuuspuheesta on tunnistettava kysymys vallankäytöstä, jossa joillakin on valta määrittellä jokin toinen ihmisryhmä joko osalliseksi tai syrjäytyneeksi. (Raivio ja Karjalainen 2013, 15). Kehitysvammaisten ihmisten elämää on historiallisesti pitkään leimannut hoiva ja holhoaminen. Hoivatyöntekijät, viranomaiset, tutkijat ja muut ihmiset määrittelevät ulkoapäin, mitkä asiat ovat tavoiteltavia ja arvostettuja. Työ on yksi niistä. Tulee kuitenkin aina olemaan ihmisiä, jotka eivät pysty tekemään töitä. Jäävätkö he siis auttamatta ulkopuolelle jostain ihanteesta, vai olisiko tarpeellista laajentaa käsitystä hyvästä, arvokkaasta elämästä, johon ei välttämättä tarvitse sisältyä palkkatyön tekemistä, ainakaan sen perinteisessä merkityksessä. Osallisuuden eri ulottuvuudet ovat mahdollisia myös muualla, kuin töissä.

Ajattelen, että työ- ja päivätoimintakeskuksissa toteutettava toiminta voi hyvin sopia joillekin kehitysvammaisille ihmisille, joilla vamman tai muun syyn takia ei ole mahdollista tehdä työtä avoimilla työmarkkinoilla. Usein ihmiselle, jolla on kehitysvamma, on tärkeää, että hän on oppinut toimimaan tietyssä ympäristössä. Näin toiminen voi olla parhaimmillaan sujuvaa ja mahdollisimman itsenäistä. Uusien taitojen oppiminen voi olla reilusti hitaampaa ja työläämpää, puhumattakaan uusien sosiaalisten suhteiden luomisesta. Toisaalta oikeanlaisella tuella voi oppia samalla tavalla toimimaan uudessa paikassa. Elämään kuulu joka tapauksessa muutokset, eikä työtoimintapaikkakaan aina pysy samana. Työllistymisen mahdollisuuksia tulisi siis pohtia aina yksilöllisesti. On tärkeää, että myös kehitysvammaisella ihmisellä tulisi olla edes mahdollisuus palkkatyöhön. Toiveeni on, että tulevaisuudessa nuorilla olisi lähtökohtaisesti tukea ja kannustusta työhön siirtymisessä jo varhaisesta vaiheesta saakka.

Olen tutustunut tutkimusta tehdessäni osallisuuden ja syrjinnän käsitteisiin, sekä tarkastellut aihettani vammaistutkimuksen viitekehystä. Mielestäni on aiheellista pohtia, olenko onnistunut tuomaan aiheen esille niin, että en itse sorru ennakkoluuloihin tai stereotypioihin? Tiedostan, että minulla ei ole kokemusta niistä vammaisten ihmisten kohtaamista haasteista, mistä tässä tutkielmassa olen kirjoittanut. Vehmas (2005, 136–140) on tuonut esille, kuinka tutkimusyhteisössä on kritisoitu sitä, että vammaisuuteen liittyvää tutkimusta esimerkiksi erityispedagogiikassa ovat tehneet perinteisesti ei-vammaiset ihmiset. Kuitenkin kehitysvammaisten ihmisen kohdalla tutkija voi auttaa kääntämään heidän subjektiivisia kokemuksiansa yleiselle ja teoreettiselle tasolle. Vammaisuus on myös vuorovaikutteinen ja sosiaalinen ilmiö, jolloin on järkevää, että sitä tutkivissa henkilöissä on niin vammaisia kuin vammattomiakin.

Tutkimuksen käsitteisiin tutustuminen ja niihin perehtyminen oli itselleni antoisaa ja mielenkiintoista. Osallisuus-käsite oli gradun tekijälle haastava sen laajuuden takia. Osallisuutta käsiteltiin lähdekirjallisuudessa lukuisin eri tavoin, ja oli kieltämättä haastavaa saada siitä kiinni. Osallisuus ja sen vastakäsitteet kyllä liittyvät olennaisesti myös vammaistutkimukseen, mutta sen jäsentäminen konkreettisemmaksi, omaan tutkielmaani sopivaksi oli haastavaa. Osallisuuden selkeämpi rajaaminen olisi voinut terävöittää tutkielmaani.

Tämän tutkielman haastattelu ei ole aivan ensimmäinen, sillä aiemmissa opinnoissani olen kahdesti aiemminkin kerännyt aineistoa haastattelemalla. En silti koe, että olisin tutkijana

tai haastattelijana kokenut. On huomioitava, että kahdessa haastattelussa oli mukana haastateltavien työtoiminnan ja oppilaitoksen työntekijä, joiden läsnäolo on voinut vaikuttaa haastateltavien vastauksiin esimerkiksi niin, ettei haastateltava ole halunnut tuoda tilanteessa esille toiminnan negatiivisia puolia. Haastattelujen kysymyksiä myös muokkaisin tämän kokemuksen perusteella erilaiseksi, jos lähtisin uudelle haastattelukierrokselle. Kiinnittäisin vielä enemmän kysymysten rakentamisessa huomiota osallisuuden esille tuomiseen. Osallisuuden konkretisointi ei ole kuitenkaan helppo tehtävä, sillä se on käsitteenä niin laaja. Mielestäni aineistoni laatua olisi lisännyt, jos olisin onnistunut vielä konkreettisemmin saamaan haastateltavien näkemyksiä osallisuudesta esille.

Tutkielmani valmistumiseen meni lopulta paljon pidempi aika, kuin olin alun perin suunnitellut. Olisi ollut varmasti tutkimuksen teon kannalta helpompaa, jos olisin heti haastattelujen litteroinnin ja alustavan käsittelyn jälkeen siirtynyt analyysiin. Olen tyytyväinen keräämäni aineistoon, vaikka sen saamisessa oli useampi vaihe. Joidenkin haastattelujen tekemiseksi matkustin yöjunalla eri paikkakunnalle ja samana päivänä takaisin, joten haastattelujen toteutus vei minulta aikaa. Sain onnekseni tukea haastattelumatkoihin Kehitysvammaliitolta, mikä helpotti opiskelijan budjettia. Haastatteluaineisto oli mielestäni riittävä tähän tutkimukseen ja siitä nousi paljon mielenkiintoisia havaintoja. Olen erityisen kiitollinen, että sain olla Kehitysvammaliiton *Palkkaa mut* -hankkeen muutamassa tapaamisessa mukana, vaikka ajallisesti hyppäsin hankkeeseen mukaan, kun se oli jo sen loppupuolella. Hankkeen kautta pääsin viritäytymään aiheeni pariin ja tapasin myös alan tutkijoita hankkeen loppuseminaarissa. Kehitysvammaliitto on rohkeasti ja aktiivisesti pyrkinyt tuomaan kehitysvammaisia koskevia asioita esille myös valtamediaan.

Kehitysvammaisten ihmisten työn ja osallisuuden tutkiminen on tärkeä aihe. Sen avulla voidaan tuoda esille erilaisia arvoasenteita, joita yhteiskunnassamme on sekä epäkohtia, joita palvelujärjestelmään liittyy. Tutkimuksen avulla voidaan tuottaa tietoa siitä, millä tavalla kehitysvammaisten ihmisten osallisuutta voidaan tukea ja lisätä. Osallisuuden vahvistamisessa olisi hyvä kuulla lisää kehitysvammaisten ihmisten omia näkemyksiä siitä, millä tavalla he haluaisivat omassa elämässään elää ja olla osallisena, ja mitä asioita kehittää. On tärkeää, että kehitysvammaiset ihmiset voisivat osallistua tiedon tuottamiseen ja sitä kautta voidaan hyödyntää heidän kokemuksiaan palveluiden kehittämisessä.

LÄHTEET

Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntulkku. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94.

Alasuutari, P. 2012. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.

Barnes, C. 1997. A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture. Teoksessa Barton, L. & Oliver, M. (toim.) 1997. Disability Studies: Past, Present and Future. Leeds: Disability Press, 3-24.

Barton, L. & Oliver, M. (toim.) 1997. Disability Studies: Past, Present and Future. Leeds: Disability Press.

Boman, T., Kjellberg, A., Danermark, B. & Boman, E. 2015. Employment opportunities for persons with different types of disability. European Journal of Disability Research 9, 116–129.

Brunila, K. & Isopahkala-Bouret, U. (toim.) 2014. Marginaalin voima! Helsinki: Kansanvalistusseura: Aikuiskasvatuksen tutkimusseura.

Ei myytävänä! Kansalaisaloite. 2020. Aloitteen tausta. <http://www.eimyytavana.fi/aloitteen-tausta/>. Viitattu 27.8.2020.

Ekholm, E. & Teittinen, A. 2014. Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus: Osallistumisen esteitä ja edellytyksiä. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Eriksson, S. 2018. Erot, erilaisuus ja elinolot. Vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Euroopan komissio. 2010. Euroopan vammaisstrategia 2010–2020: Uudistettu sitoutuminen esteettömään Eurooppaan. <http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:FI:PDF>. Viitattu 22.3.2018.

Euse Toolkit. European Union of Supported Employment. Tuetun työllistymisen työkalupakki. https://www.vates.fi/media/julkaisut_artikkelit_lehdet-yms/kv_toiminnan_materiaalit/tuetun-tyollistymisen-tyokalupakki-euse-toolkit.pdf. Viitattu 4.4.2018.

Gustafsson, J., Peralta, J. & Danermark, B., 2018. Supported Employment and Social Inclusion – Experiences of Workers with Disabilities in Wage Subsidized Employment in Sweden. Scandinavian Journal of Disability Research, 20(1), 26–36.

Hakala, K. 2013. Kehitysvammaisten koulutuspolkujen ja työntekijäkansalaisuuden mahdollisuuksia ja mahdollottomuuksia. Teoksessa Brunila, K., Hakala, K., Lahelma, E. & Teittinen, A. (toim.) 2013. Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot. Helsinki: Gaudeamus, 216–235.

- Hakala, K., Klem, S. & Koskinen, P. 2019. Palkkaa mut! -hankkeen loppuraportti. Kehitysvammaliiton selvityksiä 14. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/2019/12/palkkaa-mut-loppuraportti-2019-verkko.pdf>. Viitattu 5.10.2020.
- Hiltunen, U. 2016. Oikeus työhön. Kehitysvammaisten ihmisten työllistyminen suomessa. Kandidaatin tutkielma. Kasvatustieteiden tiedekunta. Itä-Suomen yliopisto. Julkaisematon teos.
- Hintsala, Susanna & Ahlsten, Marika. 2011. Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmän ylläpitämiseen. Teoksessa Ripatti, Päivi (toim.): Kehitysvammaisten Asumisen uusi reformi 2010–2015. Helsinki: THL, 18–23.
- Hokkila, H. 1992. Työ ja suojatyö vammaishuollon historiassa. Teoksessa Kananen, P. & Niemi, V. (toim.). 1992. Suojatyö ennen suojatyötä ja jälkeen. Helsinki: VAPK-kustannus, 88–99.
- Humber, L. 2014. Social inclusion through employment: the marketisation of employment support for people with learning disabilities in the United Kingdom, *Disability & Society*, 29:2, 275–289. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.776490>. Viitattu 1.10.2020.
- Hurme, H. & Hirsjärvi, S. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Irjala, M. 2017. Osallinen, syrjässä, marginaalissa, onnellinen? Tutkimus oppisopimuskoulutuksen erityisopiskelijoista suomessa ja saksassa. Väitöstutkimus. Oulun yliopisto.
- Isola, A., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S., Keto-Tokoi, A. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos.
- Isopahkala-Bouret, U., Lappalainen, S. & Lahelma, E. 2014 Educating worker-citizens: visions and divisions in curriculum texts, *Journal of Education and Work*, 27:1, 92-109
- Juhila, K. 2012. Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina: Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat 4.painos. Tampere: Vastapaino.
- Jämsén, A., Pyykkönen, A. & Reittu-Kuurila, N. 2014. Osallisuuden jäljillä. Joensuu: Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet.net. 2017. YK:n vammaissopimus. <http://verneri.net/yleis/ykn-vammaissopimus>. Viitattu 1.4.2018.
- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet.net. Arki ja palvelut. Työ. Palkkatyö. <https://verneri.net/yleis/palkkatyo-tyohonvalmentajan-tuella>. Viitattu 17.9.2018.
- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet.net. Arki ja palvelut. Työ. Avotyö. <https://verneri.net/yleis/tyo>. Viitattu 3.8.2018.

Kivirauma, J. (toim.) 2015. Vammaisten elämä ja elämäkerta. Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry.

Kivistö, M. 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen: Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Väitöstutkimus. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Krause, A. 2018. Differences in employment outcomes between persons with and without disabilities.

Kuukasjärvi, T. 2014. Tuetusti tyouralla. Narratiivinen tutkimus tuetusti työllistyneiden henkilöiden tyourista. Erityispedagogiikan Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden laitos.

Kvale, S. 2011. Ethical issues of interviewing. London: Sage publications.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Leemann, L. & Hämäläinen, R-M. 2016. Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut. Pohdintaa käsitteiden sisällöstä. Yhteiskuntapolitiikka 81, 2016: 5.

Lehtinen, E., Vauras, M. & Lerkkanen, M. 2016. Kasvatuspsykologia. 3.uudistettu painos. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Leppälä, H. 2014. Vammaisuus hyvinvointivaltiossa: Invalideiksi, vajaamielisiksi tai kehitysvammaisiksi määriteltyjen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987. Turku: Turun yliopisto.

Linnakangas, R., Suikkanen, A., Savtschenko, V. & Virta, L. 2006. Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Helsinki: Stakes.

Lindsay, S. 2011. Discrimination and other barriers to employment for teens and young adults with disabilities, *Disability and Rehabilitation*, 33:15–16, 1340–1350.

Lövgren, V. 2015. Working life for middle-aged people with intellectual disabilities: knowing their rights? *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, Vol. 2, nr 2, s. 207–217.

Metsi, R. 2017. Kehitysvammaisten henkilöiden tuettu työ, avotyö ja sosiaalityö lehdistössä: Rinnakkaistyömaailma. Sosiaalityön Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto, Kokkolan yliopistokeskus Chydenius.

Metsämuuronen, J. 2011. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Helsinki: International Methelp oy.

Merrells, J. Buchanan, A. & Waters, R. 2019 “We feel left out”: Experiences of social inclusion from the perspective of young adults with intellectual disability, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44:1, 13–22.

Misukka, E. 2009. Työn merkitys kehitysvammaiselle. ”-en ruppee kuule ilimasta hommoo kuule tekemään” Väitöstutkimus. Kuopion yliopisto.

Morris, R. 2019. Disability and employment. Teoksessa Watson, N. & Vehmas, S. 2019. Routledge handbook of disability studies. 2nd edition, 250–264.

Nurkkala, L. 2018. Kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia sosiaalisesta osallisuudesta yhteisöissä. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto.

Närhi, K., Kokkonen, T. & Matthies, A-L. 2013. Nuorten aikuisten miesten osallisuuden ja toimijuuden reunaehdot sosiaali- ja työvoimapaalveluissa. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, A. (toim.) Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino, 113–145.

Oliver, M. 1996. Understanding disability: From theory to practice. Basingstoke: Macmillan.

Oliver, M. The social model of disability: thirty years on. Disability & Society. Vol 28:7, 1024–1026.

Paanetoja J. 2019. Vammaisten työllistymistä tukevan toiminnan ja työtoiminnan uudistaminen. Selvitysraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161425/Rap_20_2019_Vammaisten%20tyollistymista%20tukevan%20toiminnan%20ja%20tyotoiminnan%20uudistaminen.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 14.9.2020.

Pirttimaa, R. 2003. Tuetun työllistymisen alkuvaiheet ja kehittyminen suomessa. Väitöstutkimus. Helsingin yliopisto.

Puusa, A., Juuti, P. & Aaltio, I. 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus.

Radermacher, H., Sonn, C., Keys, C. & Duckett, P. (2010). Disability and participation: It's about us but still without us! Journal of Community & Applied Social Psychology, 20(5), 333–346.

Reinikainen, M. 2007. Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit: Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Rimmerman, A. 2013. Social inclusion of people with disabilities: National and international perspectives. New York: Cambridge University Press.

Saarinen, M. 2012. Sosiaalisen elämän kehykset: Kampus-ohjelman opiskelijoiden sosiaalinen asema tuetussa aikuisopiskelussa ja vapaa-ajalla. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Saloviita, T., Lehtinen, U. & Pirttimaa, R. 1997. Tie auki työelämään. Tuetun työllistämisen käyttäjakeskeiset työtavat. Jyväskylä: Tie auki – projekti.

Shakespeare, T. 2006. Disability rights and wrongs. London: Taylor & Francis.

Sjöblom, S. 2016. Suomen vammaispoliittisen ohjelman Vampo 2010–2015 loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2016:14. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74810/Rap%20ja%20mui_2016-14_verkkoversio%20100316.pdf Viitattu 23.3.2018.

Suikkanen, A. 1999. Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa. Teoksessa Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita, 77-101.

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.

Suomen YK-liitto. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Somero: Suomen YK-liitto. https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf. Viitattu 7.10.2020.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2020. Osallisuustyöryhmä valmistelemaan vammaisten henkilöiden osallisuutta turvaavia säännöksiä. <https://stm.fi/-/osallisuustyoryhma-valmistelemaan-vammaisten-henkiloiden-osallisuutta-turvaavia-saannoksia>. Viitattu 27.8.2020

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2020. Vammaispalvelut ja tukitoimet. Työllistyminen. <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet#Ty%C3%B6llistyminen>. Viitattu 15.9.2020.

Särkelä-Kukko, M. 2014. Osallisuuden eriarvoisuus ja eriarvoistuminen. Teoksessa Jämsén, A., Pyykkönen, A. & Reittu-Kuurila, N. 2014. Osallisuuden jäljillä. Joensuu: Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys, 34–50.

Taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva kansainvälinen yleissopimus 6/1976. <https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1976/19760006#idp447154160>. Viitattu 24.9.2020.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Hyvinvointi- ja terveyserot. Hyvinvointi. Osallisuus. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus> Viitattu 17.8.2020.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelujen käsikirja. Työ- ja työtoiminta. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/tyo-ja-tyotoiminta>. Viitattu 4.9.2020.

Thomas, C. 2007. Sociologies of disability and illness: Contested ideas in disability studies and medical sociology. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Teittinen, A. (toim) 2006. Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino.

Teittinen, A. 2014. Vammaisten koulutuksen ja työelämän biopolitiikan kritiikki. Teoksessa 2014. Marginaalin voima! Helsinki: Kansanvalistusseura: Aikuiskasvatuksen tutkimusseura, 85–101.

Teittinen, A. 2015. Miksi vammaiset syrjäytyvät työelämästä? Rakenteellinen näkökulma. Teoksessa Kivirauma, J. (toim.) 2015. Vammaisten elämä ja elämäkerta. Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry, 75–100.

The American Association on Intellectual and developmental Disabilities 2018. Definition of Intellectual Disability. <https://aaidd.org/intellectual-disability/definition>. Viitattu 7.12.2018.

The American Association on Intellectual and developmental Disabilities 2018. Frequently Asked Questions on Intellectual Disability. <https://aaidd.org/intellectual-disability/definition/faqs-on-intellectual-disability>. Viitattu 7.12.2018.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tøssebro, Jan 2006. Deinstitutionalisaatio - Kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvan politiikan ja palvelujen muuttumisesta. Teoksessa Teittinen, A. 2006. (toim). Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 173–210.

Työ- ja elinkeinopalvelut. 2020. Työnhakijalle. Tukea työllistymiseen. Työhönvalmentaja. https://www.te-palvelut.fi/te/fi/tyonhakijalle/tukea_tyollistymiseen/tyohonvalmentaja/index.html. Viitattu 16.9.2020.

Ulkoministeriön tiedote 12.5.2016. Suomi sitoutui vammaisten henkilöiden oikeuksista tehtyyn yleissopimukseen ja sen valitusmenettelyyn. <http://www.formin.fi/public/default.aspx?contentid=346189&nodeid=15146&contentlan=1&culture=fi-FI>. Viitattu 2.4.2018.

Valli, R., Aaltola, J. & Herkama, S. 2018. Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin (5. uudistettu ja täydennetty painos.). Jyväskylä: PS-Kustannus.

Vehmas, S. 2010. Johdanto: Kuka kokee ja mitä kokee? Teoksessa Vehmas, S. 2010. (toim.) Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen seuran 2. vuosikirja, 6–14.

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudemus.

Vehmas, S. 2006. Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Teittinen, A. (toim) 2006. Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 211–236.

Vesala, H., Klem, S. & Ahlstén, M. 2015. Kehitysvammaisten ihmisten työllisyystilanne 2013–2014. Kehitysvammaliiton selvityksiä 9. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Vesala, H., Klem, S., Ala-kauhaluoma, M. & Harkko, J. 2016. Työnantajien kokemuksia kehitysvammaisista työntekijöistä. Kehitysvammaliiton selvityksiä 11. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Vuorenpää K. 2019. Palkattoman työn teettäminen kehitysvammaisilla saa riittä. Kehitysvammaliitto. Blogiteksti. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/palkattoman-tyon-teettamisen-kehitysvammaisilla-saa-riittaa/>. Viitattu 14.9.2020.

Watson, N. & Vehmas, S. 2019. Routledge handbook of disability studies. 2nd edition.

Wehman, P., Chan, F., Ditchman, N. & Kang, H. 2014. Effect of Supported Employment on Vocational Rehabilitation Outcomes of Transition-Age Youth With Intellectual and Developmental Disabilities: A Case Control Study. *Intellectual and developmental disabilities*. 2014, Vol. 52, 296-310.

Winzer, M. Disability and Society. Before the Eighteen Century. Teoksessa: Lennard J. Davis (toim.) 1997. *The Disability studies*, 75–109.

World Health Organization. Participation. <https://www.who.int/gender-equity-rights/understanding/participation-definition/en/>. Viitattu 17.8.2020.

Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014.

Äikäs, A. 2012. Toiselta asteelta eteenpäin. Narratiivinen tutkimus vaikeavammaisen nuoren aikuisen koulutuksesta ja työllistymisestä. Väitöstutkimus. Joensuu: Itä-Suomen yliopisto

LIITE 1

HAASTATTELURUNKO

ULLA HILTUNEN
Sosiaalityön maisteriohjelma
Jyväskylän yliopisto

KOULUTUSTAUSTA

Jutellaan aluksi yleisesti siitä, kuka olet. Puhutaan myös siitä, mitä kouluja olet käynyt?

KOKEMUKSET TYÖSTÄ

Muistellaan kokemuksiasi työn tekemisestä: millaisissa paikoissa olet elämäsi aikana ollut? Millaisia asioita olet töissä tehnyt? Onko kyse palkkatyöstä, avotyöstä vai työ- ja päivätoiminnasta?

Oliko sinulla lapsena haaveammattia?

TYÖN MERKITYS JA PALKKA

Tässä kohdassa pohditaan sitä, mitä työn tekeminen merkitsee sinulle? Millaisia asioita työ tuo elämääsi? Missä asioissa sinä olet hyvä?

Puhutaan myös palkasta, jota työstä saadaan.

LIITE 2

TEEMAHAASTattelun Kysymykset

TEEMA 1: KOULUTUS, TAUSTA

-Haluaisitko kertoa itsestäsi, minkä ikäinen olet, onko sinulla harrastuksia?

-Mitä erilaisia koulutuksia olet käynyt? Millaisia taitoja siellä opit? Kuvaile millaista opiskelu oli mielestäsi? Onko sinulla jokin tutkinto? Puhuttiinko koulupaikoissasi työstä?

TEEMA 2: KOKEMUKSET TYÖELÄMÄSTÄ JA TYÖN TEOSTA

-Oletko ollut palkkatyössä koskaan? Missä? Kerro kokemuksistasi, mitä työtehtäviä sinulla oli, mitä pidit niistä?

Puhutaan työstä:

-Jos et ole ollut palkkatyössä, käytkö/oletko käynyt työtoiminnassa?

- Millaisia työtehtäviä teet? Mitä ajattelet niistä? Kuvaile mitä asioita olet oppinut työssä?
- Millainen olo/mieliala sinulla on, kun menet aamulla töihin?
- Onko työtä tarpeeksi vai onko sitä liikaa?
- Mitä jos kyllästyit töissä, voitko saada uusia tehtäviä? Miten toimit, jos jokin askarruttaa työpaikalla?

Työllistymishaaveet:

- Mikä olisi unelmiesi työpaikka tai oletko lapsena haaveillut jostain ammatista?

-Oletko keksinyt muita tapoja ansaita rahaa, esim. pullojen keräys, kirpparilla vaatteiden myynti tms, sukulaisten auttaminen?

TEEMA 3: TYÖSTÄ SAATAVA ARVOSTUS JA TYÖYHTEISÖ

-Onko mielestäsi työn tekeminen tärkeää? Jos on, miksi, tai miksi ei? Mitä ajattelet siitä miksi ihmiset haluavat käydä töissä?

-Mitä ajatuksia sinulla herää työttömyydestä, mitä jos olisit työtön? Mitä ihmiset ajattelevat työttömistä?

-Ajatteletko olevasi tärkeä työpaikallasi? Osaatko sanoa, mitä muut ajattelevat sinusta? Mitä jos et kävisi töissä, mitä silloin tapahtuisi?

-Millä tavalla kotonasi on puhuttu työstä?

-Missä olet hyvä, mitä vahvuuksia sinulla on?

-Mitä hyviä asioita on työn tekemisessä, millaisia asioita se mahdollistaa ihmiselle? Voiko työhön liittyä jotain huonoja asioita, millaisia?

Kaverisuhteet: Ketkä henkilöt ovat sinulle tärkeitä elämässäsi? Oletko saanut töistä/opinnoista kavereita, mitä ajattelet heistä? Näettekö vapaa-ajalla? -> onko jostain mietteitä kavereudesta, onko liian vähän kavereita vai liian paljon? Voisiko töistä saada kavereita?

PALKKA JA RAHA:

-Tiedätkö, mitä eroa on työosuusrahalla ja palkalla? Tiedätkö, mitä avotyö tarkoittaa?

-Mitä palkka merkitsee sinulle: Mitä teet käytössä olevalla rahalla? Huolehditko itse raha-asioistasi? Kuka niistä huolehtii? Mitä ajattelet palkasta ja rahasta?

-Tiedätkö, paljonko saat palkkaa tai työosuusrahaa? Onko sinulla mielestäsi tarpeeksi rahaa? Miksi työstä pitäisi saada palkkaa?

TYÖLLISTYMISEN ESTEET JA MAHDOLLISUUDET?

-Miksi jollain ihmisellä voi olla vaikea saada töitä?

-Mitkä tekijät auttavat saamaan työtä, millainen ihminen saa helposti töitä? Kuvaile, millainen on mielestäsi hyvä työntekijä?

LIITE 3



KUTSU HAASTATTELUUN

Hei!

Teen tutkimusta, jonka aiheena on työ ja työllistyminen. Haastattelen tutkimustani varten ihmisiä, joilla on kehitysvamma. Haastattelussa jutellaan siitä, mitä työn tekeminen merkitsee sinulle. Voit osallistua haastatteluun, vaikka et kävisi tällä hetkellä töissä.

Haastattelu kestää noin 30–60 minuuttia. Äänitän haastattelun nauhurilla. Haastattelupaikka voi olla vaikka sinun kotisi tai muu rauhallinen paikka. Sinun nimeäsi tai muita tietoja ei tule esille tutkimuksessa.

Jokainen haastatteluun osallistunut saa pienen makean palkinnon 😊

Jos haluaisit osallistua, kysy lisää yksikkösi työntekijöitä!

Terveisin,

Ulla Hiltunen