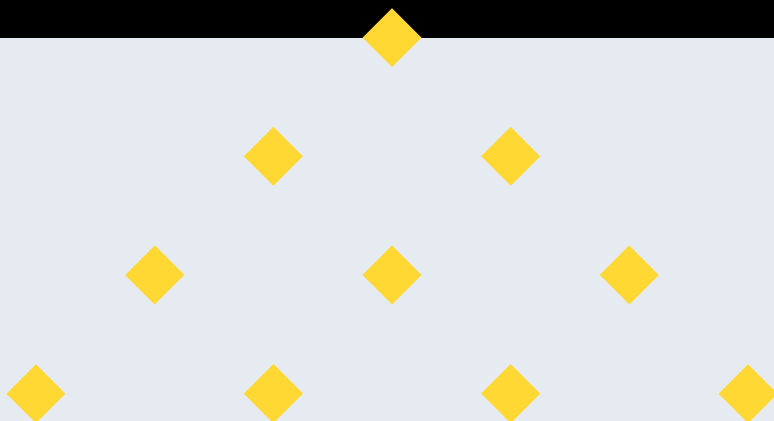




TYÖLLISTY- MIS- TARINOITA

K A T A R I I N A H A K A L A
KEHITYSVAMMALIITON SELVITYKSIÄ 13 | HELSINKI 2017



TYÖLLISTYMISS- TARINOITA

K A T A R I N A H A K A L A
KEHITYSVAMMALIITON SELVITYKSIÄ 13 | HELSINKI 2017

SARJAN TOIMITTAJA: ANTTI TEITTINEN

JULKAISIJA:

KEHITYSVAMMALIITTO RY
KANSALAISUUSYKSIKÖ
VILJATIE 4 A, 00700 HELSINKI
P. 09 348 090
WWW.KEHITYSVAMMALIITTO.FI

KANNEN KUVA: NOORA HAKALA

TAITTO: ASMO KOSTE

ISBN 978-951-580-672-7 (NID.)

ISSN 1797-0466 (NID.)

ISBN 978-951-580-671-0 (VERKKOJULKAISU)

ISSN 2342-1169 (VERKKOJULKAISU)

© 2017 KEHITYSVAMMALIITTO JA TEKIJÄ



SISÄLLYS

TYÖLLISTYMISTARINOITA TIIVISTELMÄ	7
STORIES OF EMPLOYMENT ABSTRACT	9
ESIPUHE	11
VAMMAISPALVELUIDEN TYÖLLISTYMISPALVELUT TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHTANA	13
Vammaispolitiikassa asetettu tasa-arvoisen työllistymisen tavoite	13
Palveluiden käyttäjien kokemusasiantuntijuus – mitä tutkittiin ja miten	16
Saara ja Asko tarinoiden kertojiksi	19
Tutkimuksen toteuttaminen ja eettiset kysymykset	20
SAARAN POLKU KAHVILATYÖNTEKIJÄKSI	25
Koulumuistoja	26
Siirtymä yläasteelta eteenpäin	31
TE-toimistossa asiointi koulun jälkeen	31
Eläkepäätös ja vammaispalveluiden asiakkuus	32
Työtoimintaa vammaispalveluissa	33
Kahvilaan töihin	35
ASKON TYÖURA TYÖKESKUKSESTA AVOTYÖN KAUTTA PALKKATÖIHIN	37
Kansakoulu ja kansalaiskoulu apukoulussa	37
Koulun jälkeen kansanopistoon	39
Eläkepäätös	41
Työkeskuksessa – työkyvytönkö?	42
Musiikkiharrastus	45
Kahdessa työssä työkeskuksessa ja Supermarketissa	45
Avotyöstä palkkatyöksi	46
TYÖKYVYTTÖMÄT PALKKATÖIHIN – TYÖLLISTYMISEN TUKIPALVELUIDEN RAKENTEELLISIA ESTEITÄ JA TUKEA TYÖLLISTYMISELLE	51
Työkyvyttömyyseläkkeelle – kutsu työntekijä-kansalaisuuteen?	52
Työtoiminta palkkatyön jäljittelynä	54
Työhönvalmennus siltana työelämään	58
LOPUKSI: KUTSU KANSALAISEKSI?	61
LÄHTEET	63
LIITE 1: SOPIMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA	67
LIITE2: TUTKIMUSKUMPPANEIDEN KANSSA KERÄTYT AINEISTOT	70

TYÖLLISTYMISTARINOITA TIIVISTELMÄ

TARKASTELEN TÄSSÄ TUTKIMUKSESSA kehitysvammaisille suunnattuja työllistämispalveluita Saara Pakkasen ja Asko Oinosen¹ henkilökohtaisten elämänhistorioiden kautta ja kuvaan heidän työllistymispolkujaan. Tutkimuksen toteutus heidän kanssaan alkoi tammikuussa 2016, jolloin kutsuin Kehitysvammaliiton tutkijana Saaran ja Askon tutkimaan yhdessä kansani kehitysvammaisten työllistymistä edesauttavia ja mahdollistavia tekijöitä sekä työllistymisen esteitä nimenomaan heidän omista näkökulmistaan lähtien. Tutkimus liittyy Kehitysvammaliiton KIT-hankkeeseen, jossa tutkittiin ja kehitettiin kehitysvammaisten työllistämispalveluita sekä työhönvalmennuksen käytäntöjä.

Tämä raportti on kuvaus tutkimuksen tekemisen prosessista. Luonteeltaan tutkimus on kerronnallista tapaustutkimusta Saaran ja Askon tarinoiden lähtökohdista. Kertomalla Saaran ja Askon tarinat pyrin tekemään näkyväksi kehitysvammaisten henkilöiden koulutus- ja työllistymispolkujen avaintapahtumia sekä työllistymistä tukevia ja estäviä tekijöitä.

Olen tähän raporttiin kirjoittanut myös oman tutkijan puheenvuoroni siitä, millaisia työntekijän ja kansalaisen paikkoja ja asemia suomalainen yhteiskunta mahdollistaa kehitysvammaiselle henkilölle. Tätä tarkastelen erityisesti Askon ja Saaran tarinoiden kautta pysähtyen pohdiskelemaan ensiksi sitä kohtaa heidän elämässään, jossa heidät koulujen päättymisen jälkeen

¹ Tutkimuksessa mukana olleiden henkilöiden, organisaatioiden ja paikkakuntien nimet on muutettu.

parikymppisenä nuorena kansalaisena ohjattiin kehitysvammaapalveluiden eriytettyihin erityistyöllistymisen palveluihin työ- ja toimintakeskuksiin ja työkyvyttömyyseläkkeelle. Askon kohdalla tämä tapahtui 1970-luvun loppupuolella ja Saaran kohdalla lähes kolmekymmentä vuotta myöhemmin 2000-luvun ensimmäisellä vuosikymmenellä. Toiseksi tarkastelen työhönvalmennuksen merkityksiä ja käytäntöjä Saaran ja Askon tarinoiden kautta, joissa heidän kokemuksensa työhönvalmentajan tuesta työpaikan etsimisessä ja siihen tutustumisessa, työtehtävien määrittämisessä ja opettelussa sekä työllistymiseen liittyvissä virastoasioinneissa tuovat esiin merkittäviä työllistymistä edesauttavia tekijöitä.

Olen tutkinut kehitysvammaisten koulutus- ja työllistymismahdollisuuksia jo aikaisemmissa tutkimuksissani ja tässä palaan myös näihin tutkimuksiini (Hakala 2010, 2013, 2014). Yhtenä tarinana tässä rinnalla kulkee oman 27-vuotiaan kehitysvammaisen tyttäreni Nooran koulutus- ja työllistymispolku, jonka kautta lähdin tätä tematiikkaa tutkimaan. Tässä raportissa en kuitenkaan Nooran kanssa koettua elämänpolkua lähde kuvaamaan tarkemmin (ks. Hakala & Hakala 2016). Tarkastelen nykyisen vammaispolitiikan tasa-arvoisen työllistymisen tavoitteen täyttymisen mahdollisuuksia Saaran ja Askon tarinoiden valossa. Tarinoiden kautta tuon esiin edelleen hyvin vahvoja kehitysvammaisten palvelujärjestelmän rakenteita ja käytäntöjä, joissa voi nähdä melko ristiriitaisiakin sekä työllistymistä edistäviä että sitä estäviä elementtejä.

Saaran ja Askon tarinoissa suomalainen palvelujärjestelmä on toiminut hienosti. He ovat murtaneet vammaispalveluiden ja yhteiskunnan eläkepäättöksen tuottamaa nimeämisen työkyvyttömiksi. He ovat työllistyneet tehokkaan, tuloksellisen ja aktiivisen työhönvalmennuksen kautta palkkatyöhön. He ja heidän lähellään toimivat TE-toimiston ja kunnan työntekijät ovat auttaneet ja tukeneet heidän polkuaan ja osoittaneet, että yhteiskunnan

eläkepäättöksen tuottama nimitys ”työkyvyttömäksi” ei pidä heidän kohdallaan paikkaansa. Tuetun työllistymisen kautta he ovat päässeet osoittamaan, että palkallinen työ on heille mahdollinen ja että he ovat palkkansa ansainneet hyvällä työllään. Toivottavasti palkkatukikauden jälkeen työnantaja löytää palkkarahat heidän työllistämiseensä myös jatkossa. Työkyvyttömyyseläkkeen nimen voisi ainakin muuttaa.

STORIES OF EMPLOYMENT ABSTRACT

THIS REPORT IS written based on the personal educational and employment experiences of Saara Pakkanen and Asko Oinonen². I invited them as a researcher in Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities (FAIDD) in January 2016 to collaboration in the study focusing on their employment processes and experiences of what has promoted or prevented their employment. Background of the study is the research and developmental project in FAIDD aiming at examining the promoting and preventing factors for employment of people with intellectual disabilities in the open labour market. The project was to promote the services for helping people with intellectual disabilities to find jobs and to develop services in the employment process.

Method of the study was narrative case study based on life history interviews with Saara Pakkanen and Asko Oinonen, two persons with intellectual disabilities and visits in their workplaces, group discussions with their support worker in disability services, in public employment and business services and with an employer.

Results of the study are the life stories of the two persons. The stories focus on the key processes in the life course of the persons prescribing what kind of possibilities have been available to them in education and work and how the possibilities are framed – and narrowed – by the traditions of services. Their stories show how service practices position people with intellectual

² The names of Saara and Asko as well as organisations, places and localities are changed.

disabilities in traditional practices and safe and supported life in disability services that individuals learn to take as their own position and at the same time they segregate and prevent people to see other opportunities.

In the last section of the report I analyse more closely some practices in Finnish service system that prevent and promote employment. I take two practices from Saara's and Asko's stories as examples how the service system prevent the employment in the open labor market and address them quite controversially: First I describe their experiences of the decisionmaking of getting a disability pension that in Finland is named as a pension for disability to work. By that name a young person with intellectual disability is addressed as "disable to work" quite self-evidently by the Finnish society at the same time as support services for employment are provided. Secondly, I describe the practices in the sheltered workshops for people with disabilities Saara and Asko told me about in their accounts. I interpret the practices as creating a space for "as if" work that imitates the salary work but are in fact social services that segregate from "ordinary" labor markets.

Both Saara and Asko have got salary work by the supported employment services. The practices of the personal services of the job coach for finding the job, learning the work and dealing with the practicalities in the contract process with the employment are interpreted as promoting employment.

Conclusions of the study are that the biggest prevention of getting people

with intellectual disabilities more opportunities to gain employment in the labour market is the strong discourses in society and in disability services that segregate and support people with intellectual disabilities to want the segregated life in the disability service units

and in sheltered practices of work that imitate the “ordinary” life but makes it inaccessible. The changes of the system must start within the service system and practices supporting people with intellectual disabilities themselves to challenge the system.

ESIPUHE

Kehitysvammaliiton toteuttamassa tutkimus- ja kehittämishankkeessa Kehitysvammaiset ihmiset töihin kokeiltiin näyttöön perustuvaa työhönvalmennusta. Se pohjautuu erityisesti kehitysvammaisille ihmisille suunnattujen työllistämispalvelujen kriteeristön toteutukseen. Näyttöön perustuvan työhönvalmennuksen toteutus edellyttää sekä työllistämispalveluiden että valmennukseen osallistuvien henkilöiden sitoutumista uudenlaiseen ajattelutapaan kehitysvammaisten asemasta yleisillä työmarkkinoilla. Kehitysvammaisten ihmisten kannalta oikeudenmukaista, mutta hidasta muutosta edustavat edellä mainitussa kriteeristössä varsinkin palkkatyö, joka poikkeaa olennaisesti sosiaalihuoltona ja kuntoutuksena annettavasta työtoiminnasta, sekä varsinkin sen erityisluonteesta eli avotyöstä, jossa tiedetään tehtävän työsopimussuhteen kaltaisia työtehtäviä esimerkiksi ammatillisena kuntoutuksena. Väliaikaisina välityömarkkinoina sosiaalihuollolliset ja kuntoutukselliset työtoiminnan muodot olisivatkin perusteltuja, mutta kehitysvammaisten kohdalla välityömarkkinat ovat muuttuneet kestotyömarkkinoiksi ilman työsopimuksia, palkkaa ja muita työsopimukseen liittyviä etuuksia.

Katariina Hakalan tutkimuksessa Työllistymistarinoita keskitytään kehitysvammaisen miehen ja naisen tarinoita tarkastelemalla heidän työllistymisen tilanteisiinsa. Metodina tutkimuksessa on käytetty narratiivista elämänhistoriallista haastattelua, mutta laajemmin tutkimuksessa hyödynnetään etnografista, feministisestä tutkimusperinteestä ja poststrukturalistisesta ranskalaisesta filosofiasta nousevia tutkimusasetelmia, joiden yhtenä keskeisenä tavoitteena on kyseenalaistaa ja

paljastaa yhteiskunnallisessa todellisuudessa olevia itsestäänselvyksiä. Niiden avaaminen on tärkeää siksi, että itsestäänselvyksiin eli usein vakiintuneisiin toimintatapoihin sisältyy jonkun osapuolen valta-asema tai –pyrkimys suhteessa muihin toimijoihin.

Tässä tutkimuksessa hahmotetaan vakiintuneiden toimintatapojen tuottamaa tilannetta työllistymisestä kahden kehitysvammaisen aikuisen näkökulmasta. Tutkimusasetelman ja kysymyksenasettelun poikkeuksellisuudesta johtuen Katariina Hakalan raportti etsii rohkeasti uusia muotoja projektiraportoinnin genressä. Tutkimus- ja kehittämishankkeiden hakujulisteissa korostetaan poikkeuksetta hankkeiden innovatiivisuutta ja aiempiin hankkeisiin verrattuna poikkeavia tai toisella tavalla tekemistä. Samalla kiinnitetään huomiota hankkeiden toteuttamiskelpoisuuteen. Toisella tavalla tekeminen näyttäytyy tässä tekstissä erityisesti siinä, että projektiraportoinnin kerronnan rajat rikotaan tietoisesti, jotta päästäisiin mahdollisimman lähelle kehitysvammaisten ihmisten toimijuuden käytäntöjä ja kokemuksia. Kertojat ja kerronta eivät voikaan olla silloin erillisiä toisistaan. Samalla kuitenkin olennaiset yksilö- ja muut mikrotason havainnot kehystetään vammaisuuden yhteiskuntapoliittisella ja yhteiskuntateoreettisella viitekehyksellä.

Yhteiskunnallisten eriarvoisuutta ylläpitävien ja tuottavien rakenteiden ja käytäntöjen avaaminen kriittiselle keskustelulle ruohonjuuritasolta politiikan ylimmälle tasolle edellyttää juuri tällaisia uusia toteuttamistapoja projektitodellisuudessa sekä projektien käytännön toteutuksessa ja niistä kerrottaessa.

Helsingissä 2.5.2017
Antti Teittinen

VAMMAISPALVELUIDEN TYÖLLISTYMISPALVELUT TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHTANA

TUTKIMUS ON TOTEUTETTU osana Kehitysvammaliiton tutkimus- ja kehittämishanketta Kehitysvammaiset ihmiset töihin – syrjäytymisestä osallisuuteen (RAY 2013 – 2016). Hankkeessa on ollut lähtökohtana edistää kehitysvammaisten henkilöiden työllistymistä työsuhteiseen palkkatyöhön. Projekti pohjautuu ns. ”näyttöön perustuvan työhönvalmennuksen” periaatteisiin, missä lähtökohtana on Yhdysvalloissa kehitelty ja laajalti tutkimuksissa todennettu, eli näyttöön perustuva tuloksellisuus työllistymisen mallinnetussa prosessissa, jossa keskeisenä elementtinä on työhönvalmentajan tuki. Malli perustuu yksilölähtöisten työllistymisen tavoitteiden määrittämiseen, omatoimisuuteen perustuvien toimenpiteiden räätälöintiin ja henkilökohtaiseen työhönvalmentajan antamaan tukeen, mikä kohdennetaan paitsi työllistyvälle henkilölle myös työnantaja- ja työpaikkatasolle. (Lampinen & Pikkusaari 2012, Harkko 2015; Pikkusaari 2012.)

Hanke toteutettiin kuntakumppaneiden kanssa yhteistyössä ja hankkeen kehittämistyössä kunnissa järjestettiin työllistymistä tukevaa vertaisryhmätoimintaa kehitysvammaisille henkilöille sekä työhönvalmentajien koulutus- ja kehittämistapaamisia. Hankkeen puitteissa kohdennettiin tiedotusta ja järjestettiin keskustelutilaisuuksia myös kunnallisista työllistymisen tukipalveluiden rakenteista ja kokeiltiin erilaisia keinoja saada työnantajat tunnistamaan kehitysvammaisten henkilöiden

työllistymispotentiaali. (Kairi, 2017.)

VAMMAISPOLITIIKASSA ASETETTU TASA-ARVOISEN TYÖLLISTYMISEN TAVOITE

Vammaispolitiikassa on laajasti asetettu tavoitteeksi vammaisten henkilöiden työllistyminen tavallisille työpaikoille työsuhteiseen palkkatyöhön. Mielekäs, tuottava työ nähdään ihmisoikeutena, johon halutaan lisätä mahdollisuuksia. Esimerkiksi YK:n vammaissopimuksen artikla 27. (Suomen YK-liitto 2015) sitouttaa sopijaosapuolet edistämään vammaisten henkilöiden yhdenvertaisia työllistymismahdollisuuksia:

Sopimuspuolet tunnustavat vammaisten henkilöiden oikeuden tehdä työtä yhdenvertaisesti muiden kanssa; tähän sisältyvät oikeus mahdollisuuteen ansaita elantonsa vapaasti valitsemallaan tai työmarkkinoilla hyväksytyllä työllä sekä työympäristö, joka on avoin, osallistava ja vammaisten henkilöiden saavutettavissa.

Kun sopimus kesäkuussa 2016 astui Suomessakin täysimääräisesti voimaan sopimuksen ratifioinnin myötä, tähän artiklaan vedoten on mahdollista myös vaatia työllistymispalveluiden tasa-arvoista toteutusta entistä vahvempien valvonta- ja valituskäytäntöjen kautta. Yhdenvertaisuus muiden kanssa on sopimuksen yleinen lähtökohta ja työnteon oikeuden yhteydessä tässä sopimuksen artiklassa korostetaan pääsääntöisesti ansiotyöhön sekä työympäristön

kohtuullisia mukautuksia, jotka mahdollistavat vammaisten työnteon.

Vammaissopimuksen 27. artiklassa työstä puhutaan oikeutena, mutta myös edellytetään sopimuspuolia varmistamaan, ”ettei vammaisia henkilöitä pidetä orjuudessa tai orjuuden kaltaisessa pakkotyössä ja että heitä suojellaan yhdenvertaisesti muiden kanssa pakkotyöltä ja muulta pakolliselta työltä”. Nämä sopimustekstit on muotoiltu vallitsevien käytäntöjen perusteella, jotta havaittuihin epäkohtiin saataisiin parannus. Suomalaisissa käytännöissä ei ehkä voida puhua orjuudesta tai pakkotyöstä työllistymisen tukipalveluiden yhteydessä, mutta jos esimerkiksi kehitysvammaisille kohdennettua työtoimintaa tarkastellaan, siitä voi löytää myös työvoiman hyväksikäytön piirteitä (esim. Kairi, Nummelin, Teittinen 2010, 34).

Palkkatyön velvoite on nähty vahvasti täysivaltaisen kansalaisuuden edellytyksenä aina ja tämä painotus on monella tavalla korostunut suomalaisessa yhteiskunnassa viime vuosina. Yhdeksi hallituksen kärkihankkeeksi onkin nostettu ”osatyökykyisten” työllistymisen ja työssä pysyminen avoimilla työmarkkinoilla. (Valtioneuvoston kanslia 2016.) ”Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot” –kirjassa (Brunila, Hakala, Lahelma & Teittinen 2013) valoteetaan *työntekijäkansalaisuuden* käsitettä monista näkökulmista. Sitä tavoitellaan myös KIT-hankkeen lähtökohdissa. Kirjoitin em. kirjaan artikkelin ”Kehitysvammaisten koulutuspolkujen ja työntekijäkansalaisuuden mahdollisuuksia ja mahdollisuuksia” (Hakala 2013). Kirjassa keskityttiin peruskoulun jälkeisiin koulutuksiin erityisesti keskiasteen ammatillisessa koulutuksessa. Artikkelissani tarkastelin kehitysvammaisten koulutusmahdollisuuksia, joista edelleen voi kirjoittaa samoin kuin artikkelin loppuluvussa:

Kehitysvammaisten henkilöiden työntekijäkansalaisuus näyttää yhä 2000-luvulla olevan rakenteellisesti hyvin vahvasti kyseenalaistettu, määrittäväthän suomalaiset vammaispalveluiden rakenteet kehitysvammaiset henkilöt lähes automaattisesti työkyvyttömyyseläkkeelle. Näin paikannetun ihmisen on vaikeaa perustella hakeutumista palkkatyöhön ja vaatimuksia työvoimaviranomaisten palveluun työpaikan löytymiseksi. Vammaisten henkilöiden työllistymisen vaikeudet on todettu laajasti jo 1960-luvulta lähtien sekä kansainvälisesti että suomalaisessa keskusteluissa. Säädökset ja käytännöt asettavan vammaiset eriarvoiseen asemaan kansalaisina, vaikka koulutus- ja vammaispoliittisissa linjauksissa näihin pulmiin on myös esitetty ratkaisu- ja parannusehdotuksia. (Hakala 2013, 233.)

Näitä ratkaisu- ja parannusehdotuksia kehitysvammaisten henkilöiden työllistymisen mahdollisuuksiin työsuhteeseen palkkatyöhön on myös Kehitysvammaliitossa etsitty ja esitetty useissa hankkeissa. KIT-hanke on niistä viimeisin. Hankkeessa on erityisesti lähdetty toteuttamaan ja levittämään ”näyttöön perustuvan työhönvalmennuksen” käytäntöjä, jotka on määritelty yhdysvaltalaisen tutkimusnäyttöön perustuvan kriteeristön mallinnuksena (Bond et al. 2001). Yleisemmin hankkeen perusta löytyy tuetun työllistymisen (supported work) käytännöistä, jotka ovat lähtöisin USA:sta ja joita on suomalaisessa palvelujärjestelmässä kokeiltu ja kehitetty 1990-luvulta lähtien (Saloviita, Lehtinen, Pirrtimaa 1997, Pirrtimaa 2003; Lampinen & Pikkusari 2012).

Hankkeessa toteutettiin neljä tutkimusosiota, ja tässä raportissa kuvataan yksi niistä. Aiemmin hankkeessa on

Julkaistu kaksi kyselytutkimukseen perustuvaa selvitystä, joissa on tarkasteltu kehitysvammaisten ajankohtaista työllistymistilannetta (Vesala, Klem, Ahlström 2015) sekä kehitysvammaisia henkilöitä työllistäneiden työnantajien käsityksiä heistä työntekijöinä ja heidän työllistämisen reunaehdoista (Vesala, Klem, Ala-Kauhaluoma, Harkko 2016). Hankkeen toimintaympäristökartoituksessa (Harkko 2015) tarkastellaan hankkeen kuntakumppaneiden käytännöissä todentuvia työllistymisen tukipalveluita ja palveluissa työskentelevien näkemyksiä niiden kehittämistä.

Simo Klem (2013) on VATES-säätiön tutkimuksessa selvittänyt kunnallisissa sosiaalipalveluissa tuotettuja työllistymispalveluita vuoden 2012 tilanteen mukaan kyselyllä kuntien viranhaltijoille. Hänen raportissaan on kattavasti selvennetty työllistymisen tukipalveluiden rakennetta ja eri lakien perusteella järjestettävien palveluiden kirjoa. Hän erittelee neljä erilaista palvelukokonaisuutta, joista kaksi kohdentuu yleisesti vammaisille henkilöille sosiaalihuoltolain mukaisena ”työllistymistä tukevana toimintana” tai ”työtoimintana”. Kolmantena palvelukokonaisuutena on Kehitysvammalain perusteella erityisesti tälle ryhmälle järjestetty työtoiminta ja työhönvalmennus. Neljäntenä näihin palveluihin voidaan laskea kuntouttava työtoiminta, jota säädelään erillisellä lainsäädännöllä.

Klem kiteyttää tutkimuksensa tuloksina vuoden 2012 tilanteesta, että kaikki nämä palvelut toteutettiin hyvin yleisesti työtoimintana työllistämisyksiköissä, yksilöllistä palkkatyöhön ohjaavaa palvelua oli harvoin tarjolla, ja haasteina palvelujen järjestämiselle kunnissa nähtiin niukat resurssit ja vaikeus löytää kohderyhmälle soveltuvia työpaikkoja (emt. s. 72). Nämä toistuivat myös Vesalan ym. tutkimuksessa (Vesala ym. 2015).

Yleisesti palvelut näyttäisivät toteutuvan sosiaalipoliittisia tavoitteita tarjota mielekästä päiväaikaista tekemistä ja toimintakyvyn ylläpitoa, mutta työvoimapoliittiset tavoitteet työllistää henkilöitä työsuhteisiin tavallisille työpaikoille eivät ole olleet tärkeimpiä tavoitteita. Palveluna järjestettävät työtoiminnan käytännöt näyttäisivätkin helposti jäävän varsin pysyviksi eikä niistä usein siirrytä tavallisille työpaikoille. Palvelukäytännöistä näyttäisi muodostuneen varsin vakiintuneita instituutioita, joihin myös niihin sijoitetut palveluiden käyttäjät oppivat sopeutumaan. Toisaalta työllistymispalveluiden eriytyminen eri ryhmille tuottaa tiukassa taloustilanteessa prioriteetteja, jotka asettavat usein esim. pitkäaikaistyöttömät kehitysvammaisten henkilöiden edelle ja tätä perustellaan kehämäisesti työtoiminnan palveluiden olemassa ololla ja pysyvyydellä.

Kuten on havaittu tutkimuksissa aiemminkin (Kumpulainen 2007, Saloviita & Pirttimaa 2007, Hakala 2013), Vesalan ym. tutkimus osoittaa, että edelleen hyvin pieni osa, vain noin 3 % kehitysvammaisista henkilöistä on työsuhteisessa palkkatyössä ja suurin osa, noin 60 % on päiväaikaisesti sosiaalipalveluna järjestettävässä työtoiminnassa työ- ja toimintakeskuksissa tai avotyötoiminnassa tavallisilla työpaikoilla. Näissä palveluissa käytännöt jäljittelevät monella tavalla työsuhteista palkkatyötä, mutta määrittyvät kuitenkin sosiaalityönä, jossa työn ja palkan sijaan puhutaan työtoiminnasta ja työosuusrahasta. Saaran ja Askon tarinoiden kautta näistä käytännöistä saadaan nykytodellisuuden kuvauksia ja raportin loppuluvussa palaan vielä analysoimaan näitä käytäntöjä.

Tuetun työllistymisen malli on tullut Suomeen 1990-luvulla. Se on kehitetty työllistymispalveluksi ”huonossa työmarkkina-asemassa” oleville, joiden

on vaikea työllistyä tavanomaisesti avoimille työmarkkinoille. (Saloviita ym. 1997.) KIT-hanke perustuukin tälle mallille ja sen kehittämiseksi, mikä on useissa tutkimuksissa ja selvityksissä osoitettu toimivaksi tavaksi tukea tämän ryhmän työllistymistä.

Tuetun työn mallissa on olennaista työhönvalmentajan tuki, joka kohdentuu työpaikan etsimiseen, työhön perehtymiseen, työtehtävien räätälöintiin ja työpaikan säilyttämiseen suhteissa työnantajaan ja työyhteisöön. Myös työvoimahallinnon käytännöissä ja erilaisten tukiasioiden selvittelyssä työhönvalmentajan tuki on usein tarpeen.

Työsuhde solmitaan työehtosopimukseen perustuen palkallisena, mutta suomalaisissa käytännöissä tämä on yleisemmin sovitettu työkyvyttömyyseläkkeen lisäksi sallittavien tulojen rajoissa. Tämä tarkoittaa vuoden 2016 säädösten mukaan, että takuueläkkeen (766,81 e/kk) lisäksi voi ansaita palkkana 737,45 e/kk. Jos palkkasumma ylittyy, koko kuukausieläke menetetään. Lisäksi palkka vaikuttaa asumistukeen. Palkkatulojen seuranta on näiden yhteensovittamiskäytäntöjen vuoksi todella tärkeää ja työhönvalmentajan tuki on tässäkin usein välttämätöntä, koska sekä työntekijälle että työnantajalle tämä saattaa olla ylivoimaista.

Työosuusrahalla tehtävästä ja sosiaalipalveluiden asiakkaana tapahtuvasta työtoiminnasta ja avotyöstä tuettu työllistäminen eroaa selkeästi siinä, että työtä tehdään tavallisella työpaikalla työsuhteessa työehtosopimukseen perustuen, joka tuottaa näiltä osin tasarvoisen osallisuuden työpaikalla ja työyhteisössä. Tuki kohdentuu yksilöllisten kynnysten madaltamiseen ja esteiden purkamiseen, jotta tasa-arvoinen osallisuus mahdollistuisi (esim. Saloviita ym. 1997; Pirttimaa 2003, Hakala 2013).

PALVELUIDEN KÄYTTÄJIEN KOKEMUSASIAINTUNTIJUUS - MITÄ TUTKITTIIN JA MITEN

Tässä raportissa kuvaan Saara Pakkasen ja Asko Oinoson koulutus- ja työllistymispolkujen kautta heidän paitantumistaan yhteiskunnassa ja erityisesti työelämässä. Heidän tarinoissaan tulee näkyviin myös todellisia käytäntöjä edellä kuvatuista yleisistä työllistymisen tukipalveluista. Tässä katse suunnataan näihin yhteiskunnan ja palveluiden rakenteisiin ja toimintakäytäntöihin. Tämä on hyvin erilainen tutkijan katseen suunta, kuin se palvelujärjestelmässä vallitseva ja välttämätön näkökulma, jossa vammaiset henkilöt nähdään palveluiden kohteina ja jossa heidän avun ja tuen tarvettaan määritellään ja mitataan yhteiskunnan resurssien laske-
miseksi. Tässä palvelujärjestelmän lähtökohdista määritetyssä näkökulmassa vammaiset henkilöt ovat saaneet vähän mahdollisuuksia kertoa ja tulla kuulluksi ”kokemusasiantuntijoina” (Beresford 2013, McLaughlin 2009).

Tutkimuksen tavoitteena on kirjoittaa Saaran ja Askon kokemuskertomukset heidän koulutus- ja työllistymispoluistaan sekä kokemuksestaan työllistymispalveluissa. Henkilökohtaisten, elävän elämän tarinoiden kertomisella pyritään saamaan palveluiden käyttäjien kokemustieto kuuluviin ja myös vaikuttamaan palvelukäytäntöihin. Saara ja Asko ovat erityisten työllistämispalveluiden asiakkaina, mikä tarkoittaa, että he ovat ns. vaikeasti työllistyviä. Kuten edelläkin on kuvattu, tutkimuksissa on osoitettu tiettyjä rakenteellisia esteitä ja rajoituksia, jotka ohjaavat näihin palveluihin. Nämä palvelukäytännöt ovat vahvojen instituutioiden ja perinteiden kautta varsin vaikeasti muutettavissa ja ne muotoutuvat helposti ihmisille varsin pysyviksi sijoituspaikoiksi (esim. Vesala ym. 2015; Lampinen & Pikkusari 2012; Hakala 2013; Hakala, Mietola,

Teittinen 2013; Kairi, Nummelin, Teittinen 2010.). Tässä tutkimuksessa pyritään saamaan kokemustietoa näistä esteistä ja rajoituksista sekä etsimään myös esteiden ja rajoitusten purkamisen mahdollisuuksia.

Olemme käyneet Saaran ja Askon kanssa keskustelemassa heidän työllistymispoluistaan myös TE-toimiston asiantuntijan, heidän työhönvalmentajansa ja työnantajan edustajan kanssa. Etsin tässä yhdessä kaikkien keskustelijoiden puheenvuorojen ja tarinoiden kautta mahdollisuutta kirjoittaa tämän raportin niin, että lukijalle avautuu myös mahdollisuus nähdä kehitysvammaisten henkilöiden paikantuminen yhteiskunnassamme heidän omasta kokemusnäkökulmastaan katsoen. Tässä tutkijana kutsun katsomaan tätä paikantamista myös kyseenalaistaen ja toisin, kuin yleiset odotukset ja kulttuurissamme vahvana elävät ennakkoletukset rajaavat.

Saaran ja Askon tarinoissa tulee kuvatuksi elävällä tavalla vammaispalveluiden käytäntöjen toimintatapoja ja kulttuurisia toimintaympäristöjä. Tässä raportissa olen keskittynyt kuvaamaan heidän tarinoidensa kautta heidän ohjautumistaan näihin erityisiin palveluihin ja tässä ohjautumisessa tapahtuvaa mahdollisuuksien kapeutumista ja eriytymistä ”tavallisesta” kansalaisuudesta, jota yhteiskunnassamme yleisesti määrittää palkkatyöllistyminen. Tarinoiden kirjoittamisen painotuksissa olen jäsentänyt niitä seuraavien tutkimuskysymysten avulla:

1. Miten tarinoissa tulee näkyviin eriytyminen ”tavallisilta” koulutus- ja työllistymispoluilta erityisille, erityisopetuksen ja vammaispalveluiden määrittämille poluille?
2. Miten Saara ja Asko sekä heidän lähipiirinsä ovat nämä eriytymiset kokeneet?

Olen kirjoittanut Saaran ja Askon tarinat mahdollisimman suoraan heidän kanssaan käytyjen keskustelujen pohjalta. Keskustelut on litterointu³ ja olen kirjoittanut tarinat toimittaen ne litteraattien ja nauhoitteiden avulla lineaarisiksi kertomuksiksi, joissa kuljetaan kronologisesti lapsuudesta aikuisuuteen ja tähän päivään heidän koulutus- ja työllistymispoluillaan.

Raportin loppuluvussa Saaran ja Askon tarinoiden jälkeen nostan esiin joitakin omia tulkintojani heidän tarinoidensa herättämänä ja myös aiempiin tutkimuksiini perustuen. Tässä osiossa jäsenän tulkintojani seuraavien kysymysten avulla:

3. Millaisia työllistymistä edesauttavia ja mahdollistavia tekijöitä Saaran ja Askon tarinoista on löydettävissä?
4. Millaisia työllistymisen esteitä heidän tarinoistaan on löydettävissä?

Tutkimusmenetelmä on jatkumoa sille metodologialle, mitä olen aiemmissa Kehitysvammaliitossa tekemissäni tutkimuksissa kehittänyt *inklusiivisen tutkimuksen* (Walmsley & Johnson 2003, Nind 2014) metodologisiin näkökulmiin kiinnittyen, jossa tavoitteena on rakentaa mahdollisimman tasa-arvoinen tutkimisen asetelma yhdessä tutkimuskumppaneiksi valikoituneiden henkilöiden kanssa. Raportointi läheee narratiivisen tapaustutkimuksen ja osallistuvan tutkimuksen orientaatiota, joilla pyritään laadullisesti kuvaamaan tässä tutkimuksessa tuotetun aineiston kautta vammaispalveluiden käytännön toteutuksia yksilöiden kokemusten välityksellä.

Tässä kiinnityn tutkimussuuntaukseen, jossa on hyödynnetty erityisesti feministisessä tutkimusperinteessä kehitettyä näkökulmaa tarkastella

³ Kiitokset Annanpuran ammattitaitoisille litteroijille.

arkipäiväisiä, kulttuurin ja historian vakiinnuttamia perinteitä, käytäntöjä, ajattelu- ja toimintatapoja – *diskursseja* (esim. Siivonen, Snellman & Isopahkala-Bourét, Hakala 2007, Foucault 2005, 258-259). Nämä vakiintuneet diskurssit määrittävät valintojamme ja vapausasenteitamme siitä, mikä on mahdollista ja mitä me opimme haluamaan ja unelmoimaan.

Myös Saara ja Asko kertovat omia kokemuksiaan tarinoina, joissa tulkitseen heidän kiinnittyvän vammaispalveluiden vakiintuneisiin kulttuurisiin toimintakäytäntöihin ja mahdollisuuksien rajoihin. Toisaalta heidän kertomuksissaan tulee esiin heidän omat tulkintansa ja myös kritiikkiä näitä käytäntöjä ja mahdollisuuksien rajoituksia kohtaan. Vakiintuneita käytäntöjä ja traditioita on myös palvelujärjestelmässä kyseenalaistettu jo pitkään – mistä esimerkkinä myös KIT-hanke ja muut mittavat kehittämistoimet, joilla osatyökykyisten työllistymismahdollisuuksia ja kehitysvammaisten henkilöiden täysivaltaisen kansalaisuuden mahdollisuuksia yleisestikin pyritään laajentamaan ja etsimään uudenlaisia käytäntöjä auttaa ja tukea osallisuuteen ja yhteisöön kiinnittymiseen.

Saara ja Asko, jotka asuvat molemmat samassa pienehkössä kaupungissa eteläisessä Suomessa, valikoituivat hankkeen yhteistyökumppanin kautta mukaan tähän tutkimukseen. Tärkeä neuvottelukumppani tässä oli heidän työhönvalmentajansa Maija Lassila, joka on paikkakunnalla hyvin aktiivisesti edistänyt työhönvalmennuksen käytäntöjä. Tässä tutkimusraportissa kerroin Askon ja Saaran työllistymistarinat, jotka olen kirjoittanut keskusteluidemme ja tapaamistemme pohjalta. Asko ja Saara pyysivät tutkimuksen toteuttamiseen omat tukihenkilönsä, jotka ovat osallistuneet näihin keskusteluihin. Asko pyysi mukaan tukiasumisen

ohjaajansa Pirjo Rajalan ja Saara siskonsa Heidi Ylästön. Olen kirjoittanut raportin neuvotellen yhteisesti Saaran ja Askon sekä heidän tukihenkilöidensä kanssa siitä, millaisen tarinan Saara ja Asko haluavat julkistaa tässä raportissa. Myös heidän työhönvalmentajansa on lukenut raportin käsikirjoituksen ennen sen julkaisemista.

Olen etsinyt tutkimuksen tekemiseen ja tämän raportin kirjoittamiseen sellaisia toimintatapoja, jotka mahdollistavat Saaran ja Askon toimimisen tutkimuskumppaneina kanssani ja joissa heidän osuutensa *tarinankertojina* tulee myös tunnistetuksi ja tunnustetuksi. Tutkimuksen keskeisenä aineistona on elämänhistoriallinen koulutus- ja työllistymispolkuihin keskittyvä haastattelu molempien kanssa erikseen. Kumpaankin haastatteluun osallistui myös heidän tukihenkilönsä.

Vierailin Saaran ja Askon kanssa myös paikkakunnan Työ- ja elinkeinotoimistossa, jossa keskustelimme heidän työllistymispoluistaan toimiston virkailijan, yksilöllisen tuetun työn asiantuntijan Arja Rinteen sekä työhönvalmentaja Maija Lassilan kanssa. Työhönvalmentaja työskenteli paikallisen säätiön työntekijänä vammaispalveluiden työllistymisen tukipalveluissa, jotka kunta on ulkoistanut säätiön kautta toteutettaviksi. Vierailin myös molempien työpaikoilla. Askon työpaikalla Supermarketissa teimme kierroksen hänen työpisteissään ja tapasimme vain ohimennen joitakin hänen työkavereitaan, mutta työnantajan edustajan tapaaminen ei onnistunut. Saaran kanssa vierailimme hänen työpaikallaan kahvilassa, jossa keskustelimme myös kahvilan toiminnasta vastaavan henkilön kanssa. Näiden vierailujen aikana käyty keskustelut on pääsääntöisesti myös äänitetty ja litteroitu ja näitä on käytetty tarinoiden kirjoittamisessa täydentävänä aineistona.

SAARA JA ASKO TARINOIDEN KERTOJIKSI

KIT-hanke toimi eteläisessä Suomessa alueella, josta löytyi halukkuutta lähteä kehittämään kehitysvammaisten työllistymisen tukipalveluita Kehitysvammaliiton kanssa yhteistyössä. Alueelle solmittiin kuntakumppanuuksia ja tutkimus haluttiin toteuttaa samoissa kunnissa, missä projektin kehittämistyö oli jo meneillään ja työllistymisprosessija oli käynnistynyt. Aluksi suunnitelmana oli saada neljä henkilöä mukaan tutkimuskumppaneiksi. Neuvotteluihin ja tutkimuslupien hakemiseen lähdettiin kahden kuntakumppanin kanssa. Tutkimukselle haettiin ja saatiin myös Nuoriso- ja lapsuudentutkimuksen tutkimuseettisen toimikunnan eettinen ennakoarviointi, koska tutkimuskumppanuuteen kehitysvammaisten käyttäjien kanssa liittyy erityisiä tutkimuseettisiä haasteita. Kirjoitan näistä haasteista, eettisen ennakoarvioinnin ja tutkimuslupien hakuprosessista tarkemmin myöhemmin tutkimusetiikkaa koskevassa erillisessä luvussa.

Alun perin tutkimussuunnitelmasa tavoiteltiin nuorisotutkimuksellista näkökulmaa, jossa tavoitteena oli saada tutkimuskumppaneiksi suhteellisen nuoria jo integraation ja inklusion ideologisessa ilmapiirissä peruskoulun käyneitä henkilöitä, jolloin koulutus- ja työllistymispolkujen tarkastelu olisi ollut hieman toisenlainen kuin vanhempien sukupolvien kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla.

Lopulta tutkimuskumppaneiden valintaa ei oikeastaan päästy tekemään, koska projektikumppaneiden työllistymisen tukipalveluiden käyttäjien rajallisesta joukosta ja osittain myös aikataulusyistä ei löytynyt sopivia henkilöitä. Toisesta kunnasta tutkimuslupaa ei aluksi myönnetty ja koska lopulta uuden hakemuksen käsittely kesti niin kauan, päätimme projektitiimissä

jättää tutkimuksen toteutuksen tässä kunnassa tekemättä, koska projektin aikataulu ei antanut siihen tilaa. Siksi tutkimus toteutettiin yhdessä kunnassa, Saaran ja Askon kokemustarinoiden ja tutkimuskumppanuuden lähtökohdistta. Pysin kirjoittamaan heidän tarinansa tähän raporttiin kuitenkin niin, että niiden henkilökohtaiset, elävät, koskettavatkin tapahtumat ja juonenkulut valaisevat jollain tasolla myös yleisiä kehitysvammaisten koulutus- ja työllistymispolkujen kulkuja ja vastaavat tutkimuskysymyksiin työllistymisen mahdollistavista ja estävistä tekijöistä.

Saara ja Asko valikoituivat tutkimuskumppaneiksi työhönvalmentaja Maija Lassilan kanssa neuvotellen. Hän oli projektin toteutuksessa erittäin tärkeä avainhenkilö ja hän ehdotti kahta projektin aikana työsuhteen solmittua henkilöä tutkimukseen mukaan. Tutkimuksen tavoitteena oli tarkastella yksilölähtöisesti työllistymisen tukipalveluja heidän omien kokemustensa ja kertomustensa kautta. Tavoitteena ei siis ole ollut varsinaisesti yleistysten tekeminen näistä kokemuksista, mutta näiden yksilökokemusten kautta valotetaan vammaispalveluissa yleisten ja vakiintuneiden polkujen muotoutumista.

Kehitysvammaisten työllistymispalveluita ja koulutus- ja työllistymispolkuja on tutkittu suomalaisessa tutkimuskentässä jo jonkin verran, ja tutkimuksissa on osoitettu, että lakisääteisten palveluiden prosessit ovat olleet perinteikkäiden instituutioiden ja käytäntöjen suhteellisen vakiintuneesti määrittämiä (Vesala, Klem, Ahlsten 2015; Ekholm & Teittinen 2014; Hakala 2013; Ollikainen 2008, 2009). Jo kahdenkin yksilölähtöisen tarkastelun kautta päästään tutkimaan näiden palveluja organisoivien instituutioiden ja käytäntöjen välittämiä kohtaamisia. Niiden kautta pystyy tavoittamaan tuntuman siitä, miten

yksilöiden kokemusten näkökulma näihin kohtaamisiin on varsin uusi kentän keskusteluissa, ja miten ne tuottavat eläviä ja monia keskustelun avauksia mahdollistavia tulkintoja palveluiden kehittämiseen.

TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN JA EETTISET KYSYMYKSET

Olen etsinyt tutkimuksen toteutukseen mahdollisimman ”inklusiivisia” (Walmsley & Johnson 2003, Nind 2014) tutkimusmenetelmiä, jotka perustuvat palveluiden käyttäjien kokemusasiatuntijuuteen. Kuten aiemmin on jo kerrottu, Saara ja Asko valikoituvat tutkimuskumppaneikseni työhönvalmentaja Merja Lassilan asiakkaista. Hän neuvotteli alustavan luvan minulle ottaa yhteyttä Saaraan ja Askoon. Hän myös kertoi heille tutkimuksesta ja antoi heille kirjeen, jossa kerrottiin hankkeen lähtökohdista ja siitä, mihin henkilö tutkimuksessa sitoutuu.

Kun Saara ja Asko olivat antaneet luvan, otin heihin yhteyttä puhelimitse ja sovimme ensimmäisen tapaamisen, johon he pyysivät mukaan oman tukihenkilönsä. Tapaamisessa kävimme yhteisesti läpi kirjeen ja neuvottelimme ja sovimme alustavasti tutkimuksen toteutuksen käytännöistä. Näissä neuvotteluissa oli tarkoituksena varmistaa, että Saara ja Asko saavat tarpeeksi tietoa tutkimuksesta ja heillä on tukihenkilö, jonka kanssa voi harkita tutkimuksen käytäntöjä ja tutkimuksen kulussa eteen tulevia kysymyksiä. Lähtökohtana olleen kirjeen ja siitä käydyn yhteisen keskustelun pohjalta muokasin sovitut käytännöt informoidun suostumuksen lomakkeeseen (liite 1), joka käytiin läpi ensimmäisen äänitetyn haastattelun alussa yhdessä. Lomake allekirjoitettiin kolmena kappaleena, joista yksi jäi tarinankertojalle, toinen tukihenkilölle ja kolmas tutkijalle.

Kutsuin Saaran ja Askon vapaaehtoiseen tutkimuskumppanuuteen, jossa

olen pyrkinyt kuuntelemaan, kuulemaan ja rohkaisemaan omien näkökulmien, kysymysten ja ehdotusten tekemiseen niin tutkimusaineiston rakentamisen kuin myös analyysin ja tulkintojen tekemisessä. Projektin aikarajoitukset ovat tässä rajanneet mahdollisuuksia, mutta jokaisessa kohtaamisessa ja keskustelussa olen korostanut, että tutkimuskumppaneillani on mahdollisuus kommentoida, muuttaa ja kyseenalaistaa tekemiäni valintoja. Minä olen tehnyt ehdotuksia tutkimisen kulusta, kirjoittanut suhteellisen valmiin raportin käsikirjoituksen, mutta olen rohkaissut tuomaan omia ehdotuksia, kysymyksiä ja kritiikkiä tekemiini valintoihin. Aivan keskeinen periaate on myös, että Saaralla ja Askolla on ollut mahdollisuus ja lupa vetäytyä tutkimukseen osallistumisesta milloin tahansa.

Saara ja Asko ovat nimenneet itselleen oman henkilökohtaisen tukihenkilön, jonka kanssa he voivat keskustella ja pohtia tutkimusprosessissa eteen tulevia kysymyksiä. Tämän olen nähnyt tärkeänä, koska minä projektitutkijana kuljen hyvin lyhyen aikaa heidän elämässään ja minulle avautuu vain hyvin kapea näkökulma heidän arkeensa ja elämänpiiriinsä. Tukihenkilöillä on ollut tärkeä tehtävä olla Saaran ja Askon tukena neuvottelussa ja keskustelussa, joissa olemme tehneet yhdessä päätöksiä siitä, miten tarinat kerrotaan. He ovat pohtineet yhdessä, millaisia vaikutuksia tarinan julkaisemisella mahdollisesti on heidän elämässään. Toisaalta myös tutkijalle on tärkeää tietää, että tarinankertoja ei ole yksin vastuussa päätöksistä, vaan hänellä on läheinen henkilö, joka jakaa tämän vastuun.

Saara ja Asko ovat kuitenkin päähenkilöitä omissa tarinoissaan. Tukihenkilöt ovat molemmat omalla tavallaan osallistuneet elämänhistoriallisessa haastattelussa yhteiseen keskusteluun ja Saaran ja Askon tarinoiden

rakentamiseen. Tutkijana en ole pystynyt enkä ole nähnyt tarpeelliseksiakaan kontrolloida tukihenkilön vaikutusta tarinan rakentumiseen. Olen korostanut, että tutkimuksessa tavoitteena on kirjoittaa Saaran ja Askon omat tarinat. Olen sanonut, että tukihenkilön olisi tarkoitus pysytellä taustalla ja antaa Saaran ja Askon kertoa omat tarinansa, mutta tukihenkilö voi ja saa tarkentaa asioita, auttaa muistelemisessa ja he ovat voineet yhdessä myös miettiä, miten tarina saataisiin kerrottua mahdollisimman hyvin. Tukihenkilöt eivät olleet mukana vierailukäynneillä työpaikoilla ja TE-toimistossa. Tutkijana minä olen tutkimuksen teon kaikissa vaiheissa vastuussa lopullisista valinnoista ja rajauksista tutkimuksen toteutuksessa. Siksi olen pyrkinyt tekemään valintojen ja rajausten vaihtoehdot näkyviksi ja perustelemaan valinnat niin, että Saara ja Asko tutkimuskumppaneinani voivat ne hyväksyä yhdessä tukihenkilöidensä kanssa. Tutkimuksen tekemistä olen dokumentoinut äänitteillä, tietokoneelleni kirjatulla muistioilla kaikista vierailukäynneistä ja käydyistä keskusteluista. Luettelo aineistosta on liitteessä 2.

Tutkimusaihe ja -kysymykset ovat tuottaneet myös eettisesti arkaluontoista aineistoa. Henkilökohtaisten kokemusten käyttö tutkimusaineistona on varsin haastavaa ja sisältää paljon eettisiä näkökulmia, jotka pitää ottaa huomioon. Informoitu suostumus, tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ja mahdollisuus myös vetäytyä osallistumisesta, jos henkilö niin haluaa, ovat tutkimusetiikan kestävyuden kannalta olennaisia lähtökohtia.

Erityisesti tutkimuksen anonymisoinnin kysymykset ovat tutkimuskumppanuuteen liittyen haastavia (Hakala 2014; Kuula 2006). Tekijänoikeudet ja yksityisyyden suoja, samoin kuin ammatillisen vaitiolovelvollisuuden kysymykset vammaispalveluiden

ammattilaisilla tuottavat helposti ristiriitoja, joiden ylittäminen voi olla vaikeaa. Tässä tutkimusprosessissa näitä kysymyksiä on pohdittu ja niistä on neuvoteltu työskentelyn kuluessa tarinankertojan ja hänen tukihenkilönsä kanssa, jolloin informoidun suostumuksen kysymykset seuraavat mukana koko prosessin ajan.

Tässä raportissa neuvottelujen kautta päädyttiin siihen ratkaisuun, että tarinankertojien samoin kuin kaikkien muiden tutkimusaineiston tuottamiseen osallistujien nimet on muutettu tutkimuseettisen yksityisyyden suojaamisen perusteella. Koska tutkimusmenetelmässä olen tavoitellut tutkimuskumppanuutta, tämä ratkaisu on osittain ristiriitainen tekijänoikeuksien näkökulmasta. Tutkimuskumppanit ja muut työskentelyyn osallistuneet ovat kertoneet omaäänisesti vastauksia tutkimuskysymyksiini ja tehneet tulkintoja kehitysvammaisten henkilöiden työllistymisen tukipalveluista, työllistymisen esteistä ja sitä edistävistä tekijöistä sekä myös yleisemmin heidän osallisuudestaan ja paikantumisestaan suomalaisen yhteiskunnan kansalaisina. Se, että minä kirjoitan tämän raportin omalla nimelläni, on tietyllä tavalla tämän heidän tuottamansa tiedon omistusoikeuden ottamista omiin nimiini. Tämä ratkaisu on tehty yhteisesti neuvotellen ja päätimme, että raportti kirjoitetaan niin, että siitä poistetaan henkilöiden, organisaatioiden ja paikkakuntien nimet yksityisyyden suojan turvaamiseksi. Tämä ratkaisu nähtiin tämän tutkimuksen yhteydessä tärkeämpänä kuin tekijänoikeuksien nimeäminen. Tunnustan tässä kuitenkin heidän tekijänoikeutensa ja sen, että heidän tuottamansa tieto on tutkimuksen olennainen, arvokas tuotos ja tulos. Minä olen kysynyt kysymyksiä, tallentanut heidän tietojaan ja tarinoitaan, jäsentänyt ja kirjoittanut nämä tähän raporttiin ja otan

vastuun tässä esitetyistä tulkinnoista, mutta korostan, että tieto on tuotettu kollektiivisessa prosessissa ja yhteisissä keskusteluissa. Arvostan suuresti heidän tietojaan, kokemuksiin ja heidän kerrontaansa tämän kirjoituksen perustana.

Aineiston henkilökohtaisuus on haastavaa myös siitä näkökulmasta, että henkilöt ovat lähtökohtaisesti palveluiden käyttäjiä vammaispalveluissa, joissa vammaisten oma näkökulma on käytännössä ollut kauan melko kuulumattomissa, ja palveluorganisaatioiden toimintakulttuuri on edelleen varsin järjestelmäkeskeinen (esim. Hintsala, Seppälä, Teittinen 2008, Hakala 2014). Varsinkin kriittisten näkökulmien esittämiseen tässä tutkimusasetelmassa pitää huolehtia siitä, että henkilöille ei aiheudu tästä vaikeuksia.

Tässä tutkimuksessa esitetään kriittisiä näkökulmia vammaispalveluiden rakenteisiin ja käytäntöihin. Näkökulma kohdennetaan näihin kulttuurisiin, yhteiskunnallisiin ja historiallisiin instituutioihin, jotka ovat rakentuneet pitkän aikavälin ratkaisujen jatkumona. Näkökulmassa asetetaan yksilöllisten henkilötoimijoiden rinnalle eikä heidän henkilökohtaisia toimiaan kyseenalaisteta eikä kritisoida, vaan kritiikki kohdentuu järjestelmiin, rakenteisiin, käytäntöihin ja perinteisiin – diskursseihin, jotka määrittävät ja kiinnittävät yksilötoimijat näihin käytäntöihin. Erityisesti tässä tutkimuksessa katse kohdennetaan kehitysvammaispalveluiden työtoimintaan ja työllistymisen tukipalveluihin, joiden toteutus tapahtuu vahvoissa, perinteisissä käytännöissä. Esimerkiksi työtoiminta kehitysvammaispalveluiden työ- ja toimintakeskuksissa tai avotyön käytännöt työpaikoilla ovat vakiintuneita, monin yhteiskunnallisin säädöksin ja sopimuksin määritettyjä instituutioita. Yksittäiset henkilöt eivät ole yksilöinä tutkimuksen kohteita,

vaan tutkimuskumppaneita. Eli olen kutsunut sekä Saaran, Askon ja heidän tukihenkilönsä, että myös muut henkilöt, jotka ovat tutkimusaineiston keskusteluissa mukana, tarkastelemaan näitä rakenteita ja vakiintuneita käytäntöjä ja pohtimaan ja etsimään myös niille vaihtoehtoisia tapoja toimia. Tähän näkökulmaan ja keskusteluun mukaan kutsun myös raportin lukijat.

Tutkimuksen raportin kirjoittamisen olen toteuttanut niin, että tutkimusaineiston tuottamiseen osallistuvia henkilöitä on kuultu raportin viimeistelyssä ja heidän kommenttinsa ja näkökulmansa on otettu huomioon. Tässä ensimmäisen neuvottelukierroksen kävin Askon ja Pirjon kanssa 27. joulukuuta ja Saaran ja Heidän kanssa 28. joulukuuta 2016, jolloin tapasin heidät ja kävimme yhdessä läpi raportin käsikirjoituksen. Olin lähettänyt ennen tätä neuvottelua Askolle ja Pirjolle tutkimusraportin käsikirjoituksen, jossa Askon tarina oli mukana. Saarelle ja Heidille lähetin saman käsikirjoituksen, mutta vain Saaran tarina oli tässä mukana. Nämä neuvottelut äänitettiin ja niissä tehtiin yhdessä päätös, että raportti julkaistaan peitenimillä yksityisyyden suojaamiseksi ja sain joitakin täsmennyksiä ja korjauksia tarinoihin. Raportin rakenne ja loppuluvun tulkinnat olivat tässä käsikirjoituksessa mukana, mutta täsmensin niitä vielä seuraavaan käsikirjoituksen versioon. Tämän version lähetin vielä kommentoitavaksi uudelleen Saarelle, Heidille, Askolle ja Pirjolle, jotka saivat siis tässä kohdassa koko käsikirjoituksen luettavakseen. Tämän version lähetin myös heidän työhönvalmentajalleen, joka kommentoi käsikirjoituksen ja teki joitakin korjauksia.

Tutkimuksessa on tuotettu äänitteitä haastatteluista ja keskusteluista, joista osa on litteroitu (näistä erittely liitteessä 2.). Näiden lisäksi aineistona ovat omat muistioni

ja havaintomuistiinpanoni vierailuista, keskusteluista ja puheluista sekä sähköpostiviestintä tutkimuksen toteuttamiseen liittyen, jotka on tallennettu tiedostoiksi ja arkistoitu tietokoneen tiedostokansioihin. Tähän tutkimukseen aineistoa on käytetty tehdyn tutkimussopimuksen (liite 1.) mukaisesti. Aineistot arkistoidaan siten, että organisaatioiden, paikkojen ja henkilöiden nimet on muutettu. Tiedostot arkistoidaan Kehitysvammaliiton sähköiseen,

tarkoin suojattuun arkistoon, jonne on pääsy Kehitysvammaliiton tutkimuspäälliköllä. Vastaavalla tutkijalla sekä Kehitysvammaliitolla on tämän arkistoidun tutkimusaineiston jaetut tekijänoikeudet ja aineiston jatkokäytöstä päättävät vastaava tutkija sekä Kehitysvammaliiton tutkimuspäällikkö yhteisesti. Alkuperäiset äänitiedostot jäävät ainoastaan tutkijan haltuun, jotta niihin voidaan palata, jos jotain epäselvyyksiä ilmenee.

TYÖLLISTYMISTARINOITA



SAARAN POLKU KAHVILATYÖNTEKIJÄKSI

Saara Pakkanen on syntynyt 1986 ja oli tätä tarinaa kertoessaan 29-vuotias. Hän asuu itsenäisesti vuokra-asunnossa eteläsuomalaisessa kaupungissa ja käy työssä läheisessä kahvilassa, minne hänelle on järjestynyt tuetun työllistymisen kautta työsopimussuhteinen työpaikka. Tässä tarinassa keskitytään Saaran koulutus- ja työllistymispolkuihin, joiden kautta tähän tuettuun työpaikkaan on päädytty.

Saara syntyi nuorimmaiseksi kuusilapsiseen perheeseen. Vanhin sisaruksesta on Saaraa 20 vuotta vanhempi isosisko, isovelji ja toinen isosisko olivat jo muuttaneet pois kotoa, kun Saara syntyi. Saaran kaksi siskoa, Pia ja Heidi asuivat silloin kotona Saaran sekä äidin ja isän kanssa. Pia on syntynyt vuonna 1972 eli hänkin on Heidiä ja Saaraa huomattavasti vanhempi. Heidi on syntynyt vuonna 1985. Hän on siis Saaraa vain vuoden vanhempi ja he kasvoivatkin varsin läheisiksi. Saara pyysi Heidin mukaan haastatteluun, jonka pohjalta kerron tätä tarinaa.

Perheen elämä on ollut melko värikästä ja monenlaisia vaikeuksiakin perheessä on kohdattu. Äiti kuoli jo vuonna 2000 Saaran ollessa 14-vuotias. Pia ja Heidi ovat olleet paljon mukana Saaran asioiden hoitamisessa ja puolustaneet häntä ikävissä tilanteissa. Perheen isä, joka asuu edelleen samassa kaupungissa lähellä Saaraa, on jo iäkäs ja Saara, Heidi ja Pia hoitelevat häntä ja hänen asioitaan yhteisvoimin. Kolmesta sisaruksesta piirrettykin varsinainen tarmokolmikko Saaran ja Heidin kerronnassa. Olen todella iloinen ja kiitollinen, kun olen saanut mahdollisuuden kirjoittaa heidän tarinansa sisarusten

rohkeudesta ja kasvusta toisiaan tukien ja huolta pitäen.

Heidi ja Saara ovat kulkeneet varsin rinnatusten elämässään, mutta koulupolut lähtivät eri suuntiin jo vuoden ikäeronkin vuoksi, mutta myös erityisopetus päätöksen vuoksi. Saara aloitti tavallisessa koulussa, mutta vaihtoi erityisluokalle muistinsa mukaan neljännellä luokalla. Varsinkin Pia, Saaran vanhempi sisko on ollut paljon hänen mukanaan erilaisissa neuvotteluissa ja puolustanut Saaran oikeuksia. Saara on asunut samalla paikkakunnalla koko ikänsä ja lapsuudenkoti oli omakotitalossa kolmisen kilometriä kaupungin keskustasta. Kolme vanhinta sisarusta asuvat muualla ja heidän kanssaan Saara kirjoittelee ja soittelee silloin tällöin. Helsingissä asuvaa siskoa hän tapaakin vähän useammin, mutta vanhin veli ja neljäs sisko asuvat kauempana, joten heitä tulee tavattua harvemmin. Pia ja Heidi sen sijaan asuvat lähistöllä ja heidän kanssaan Saara on paljon tekemisissä. Piialla on perhe ja lapsia, Heidi opiskelee ja käy töissä.

Saara ja Heidi kertoivat yhdessä asioista toisiaan täydentäen ja muistellen tarinan kulkua. Paikoitellen Heidi otti vähän enemmän puhetilaa keskustelussamme asettuen isosiskona kertomaan pikkusiskon ja perheen asioista, mutta kyllä Saarakin puhui rauhallisen tiivistettyjä lauseita ja muisteluja. Sisarusten lämpimät ja toisiaan tukevat välit tulivat keskustelussamme hyvin esiin. He käyttivät vanhemmistaan välillä etunimiä, joiksi kirjoitan tässä nimet Arja ja Mauri. Heidi muisteli, että Arja oli joskus ollut töissä nuorisotoimella ja perhepäivähoitajana ja loppuvuosiinaan

ennen kuolemaansa hän oli jakanut lehtiä. Mauri oli ollut koko työuran läheisellä tehtaalla työnjohtajana ja ollut myös aktiivinen kunnallispolitiikassa ja urheiluseuratoiminnassa, mutta jättänyt nämä toimet, kun Arja kuoli ja hänelle jäi kokonaan vastuu perheestä. Nyt hän oli ollut eläkkeellä jo vuosia.

Keskustelumme alussa sisarukset olivat ehkä vähän varovaisia kertomaan perheen vaikeuksista heidän lapsuudessaan. Vasta keskustelumme loppupuolella he alkoivat tuoda esiin äidin ja isän avioeron sekä äidin alkoholismin tuomia vaikeuksia ja ristiriitoja, jotka heijastuivat myös heidän koulunkäyntiinsä ja erityisesti Saaran kouluvaikeuksiin. Olen rakentanut tämän tarinan ajassa eteneväksi kertomukseksi yhdistellen näitä keskustelun kuluessa polvilleita muisteluja.

Tarina on myös dramaattinen eikä sen kirjoittaminen ole ihan helppo tehtävä – perheen ongelmat olivat tyttöjen peruskoulun aikoihin asti ilmeisen vaikeita ja yritän tässä kertoa tarinan hyvin pelkistetysti Saaran ja Heidän kerrontaan pohjaten ja myös heidän kanssaan huolellisesti neuvottellen kirjoittamisen ratkaisuihin. Mutta vaikeimmat ajat ovat nyt takana ja tässä kohdassa on helppo kirjoittaa tyttöjen kertomus selviytymistarinaksi, jossa perhe ja myös vammaispalvelujärjestelmä on onnistunut löytämään hyviä ratkaisuja haastaviin tilanteisiin.

Vierailimme yhdessä Saaran ja tutkimukseni toisen tarinankertojan, Askon kanssa paikallisessa TE-toimistossa, jossa he molemmat olivat asioineet. Keskustelimme siellä heidän työllistymispoluistaan yhdessä TE-toimiston ”yksilöllisen tuetun työn asiantuntijan” sekä työhönvalmentajan kanssa. Heidän kanssaan myös Saara oli asioinut useita kertoja vuodesta 2014 lähtien, kun hänelle lähdettiin hakemaan palkkatukea kahvilatyöhön, missä hän nykyisin työskentelee.

Tässä keskustelussa TE-toimiston virkailijan kanssa kerrattiin myös Saaran aiempia käyntejä TE-toimistossa. TE-toimiston käynnin jälkeen menimme yhdessä Saaran ja työhönvalmentajan kanssa vierailemaan Saaran työpaikalla kahvilassa, jossa keskustelimme myös hänen työnantajansa kanssa työllistymisen vaiheista ja Saaran työstä. Nämä keskustelut ovat myös tämän tarinan aineistoa siten, että niistä on etsitty tarkennuksia ja joitakin yksityiskohtia Saaran tarinaan.

KOULUMUISTOJA

Saara ja Heidi aloittivat muistelun yhdessä Saaran koulun aloittamisesta ja kertoivat, että Saara oli käynyt jo esikoulun erityisryhmässä, jonne hänet oli päivittäin haettu taksilla. Esikoulun aikana hänelle oli tehty erilaisia tutkimuksia, jotka Heidi keskustelumme alussa nimesi koulukypsyystutkimuksiksi. Saara kuitenkin aloitti peruskoulun ensimmäisen luokan lähikoulussa yleisopetuksen luokalla.

Heidi: Sitten siitä erityiskoulusta kuitenkin eskarin jälkeen sit Saara siirty normaali luokalle.

Saara: Niin. Sen mä muistan niinku, et...

Heidi: Niin, et sinut olis suoraan pitänyt laittaa sit sinne erityiskouluun lähikaupunkiin. Sit meidän äiti tais olla sitä vastaan ja vaati, et Saara tulee myös siihen lähikouluun samaan kuin minäkin. Minä olin tokalla luokalla, niin Saara tuli ensimmäiselle luokalle.

Keskustelumme kuluessa Saara ja Heidi kertoivat enemmän äidistä, joka oli ollut hyvin paljon mukana erilaisissa tutkimuksissa, selvityksissä ja

neuvotteluissa Saaran koulun aloituksesta. Hän ei ollut kuitenkaan kertonut Saarelle itselleen, eikä ilmeisesti ainaakaan muille sisaruksille Saaran kehitysvammadiagnoosista, jonka Saara sai jo tällöin. Saara sai tietää tämän vasta myöhemmin, kun oli itse oppinut lukemaan ja oli sattunut näkemään jonkin virallisen paperin, mistä oli lukenut tämän määritelmän itsestään.

Saara: Kun se kukaan ei puhunu että niinkun kehitysvammanen. Elikkä ne paperit, missä ne nyt olikaan.

Heidi: Niin, Saara kävi niissä tutkimuksissa, mut sitten tavallaan meidän äiti ei kertonu sitä...

Saara: Se poltti ne paperit.

Heidi: Niin, meidän äiti ei kertonu Saarelle, minkä takia se käy niissä tutkimuksissa, koska se ei halunnu että Saara kuvittelee olevansa erilainen. Siis tässä oli varmaan joku, että kun vielä sanoo että sulla on tämmönen lievä kehitysvamma niin se ei halunnu sitä...

Saara: Ja varmaan sekin, et piti tavalliseen kouluun. Se halus, että on tavallinen.

Saaran koulupolun alku oli siis alusta lähtien vaikea ja Heidin kertoman mukaan äiti ja isä olivat myös erimielisiä Saaran kouluvalinnoista. He kertoivat isän ja äidin erosta, joka ajoittui juuri tähän aikaan ja siitä huolesta ja taistelusta, mikä äidin mielessä ilmeisesti on myllertänyt lapsen erityisyyden hyväksymisestä ja leimautumisen pelosta. Isä väistyi kouluvalinnoissa alkuun taka-alalle ja myöntyi äidin ratkaisuihin, mutta tilanne kärjistyi perheessä pahasti. Heidi kertoo tästä:

Heidi: Se tota, se meidän äiti kun oli muuttanu jo, meidän isä ja äiti muutti erilleen, kun olisko joskus kun minä olin kolmannella neljännellä, et Saara oli siinä taitekohdassa, kun oli sit koulunvaihto ja muuta, niin se muutti erilleen. Ja sit siitä ei kauan menny, kun sitten hän menehtyi. Mut me jäätiin meidän isälle, asuttiin koko ajan hänen kanssa. Ja hän hoiti meidän asiat. Äitiä nähtiin, se toi aluks meille ruokaa aina, kun ei meidän iskä osannu tehdä, niin se aina, meidän iskä kun oli töissä, niin se kävi täyttämässä sen jääkaapin.

Saara kävi jo ensimmäisen luokan kahteen kertaan ja hänellä oli vaikeuksia pysyä mukana muiden oppimisessa heti koulun alusta lähtien. Äiti oli vahvasti sitä mieltä, että Saaran pitää pärjätä tavallisella luokalla ja yritti auttaa Saaraa läksyissä ja oli muutenkin hyvin huolehtivainen Saaran asioista. Saara muistelee, että äiti ei päästänyt häntä esimerkiksi ystävien syntymäpäiville tai ajamaan polkupyörällä kello kuuden jälkeen. Mutta äidillä oli jo silloin pahoja ongelmia alkoholin käytössä. Saara kertoi, että äiti yritti kovasti, mutta ei pystynyt häntä auttamaan ja tuli joskus jopa lääkärikäynneille humalassa. Äiti ja isä kiistelivät myös Saaran koulunkäynnistä ja isä oli sitä mieltä, että erityiskoulu olisi parempi vaihtoehto.

Saara kertoi, että matikka oli ollut hänelle vaikeata ja äidinkielen oikeinkirjoitus, ”et missä tulee piste ja pilkku ja nää, niin niissä on vaikeuksia.” Virheitä oli tullut myös tehtävissä, missä piti kuunnella luettu tarina ja kirjoittaa, mitä muistaa siitä. Näitä hänen vaikeuksiaan oli tutkittu kouluaikana, kun oli harkittu erityisopetukseen siirtämistä. Mutta hän oli ollut myös tukiopetuksessa ja äiti yritti myös auttaa.

Näihin aikoihin ajoittuu ilmeisesti myös vanhempien ero ja äidin muuttaminen pois kotoa. Sisarukset jäivät asumaan isän kanssa kolmistaan. Perheen koirasta, joka oli erityisesti Saaralle hyvin tärkeä, tuli erossa kiistaa vanhempien välillä ja tämäkin aiheutti paljon ristiriitoja. Saara alkoi jäädä myös pois koulusta, kun ei ollut ketään kotona huolehtimassa kouluun lähtemisestä.

Heidi: Minä muistan joskus, kun minä tulin koulusta kotiin. Meidän iskä meni aikaisin töihin, minä en tiedä et olisiko Saara unohtanu lähtee koko kouluun, se oli siellä, kun minä tulin kotiin. Saara istu koiran kanssa juttelemassa sohvalla ja katteli ulos ikkunasta, kun siihen aikaan ei ollu sellasta järjestelmää että olis koulusta soitettu että missä teidän laps on. Niin, Saara istu sen koiran kanssa siellä.

Saara: Ja sit oli se, että jos mä myöhästyin, sulla oli kauhee kiire tonne kouluun. Yks käänsi kylkee vaan.

Heidi: Niin, minä aina sit, minä vaan, hyvä isosisko hehe, et jos sinä jätät nukkuun, niin jää sit.

Äidin ongelmat pahenivat hänen muutettuaan pois kotoa ja perheen tilanne oli vuosia hyvin vaikea. Saaran kouluvaikeudet jatkuivat ja lopulta hän vaihtoikin erityiskoulun mukautettuun opetukseen jo muutaman vuoden tavallisessa koulussa opiskelun jälkeen. Perheen vaikeudet ilmenivät myös naapureille ja Heidi muisteli, että joku naapureista oli tehnyt lastensuojeluilmoituksen. Tämän jälkeen perhe oli kuitenkin saanut myös kaupungilta tukea ja heillä oli käynyt kotiavustajia:

Heidi: Niin, sitä kautta sitten tuli kaupungilta, minusta ne oli silloin kotiavustajia, mitkä oli oikeesti, nehän oli ihan, kun ei ollu sitä äitiä, niin nehän oli ihan pelastus ja muuta.

Saara: Ja ne autto läksyissä mua.

Saara ja Heidi vähän kinastelivat keskustelussamme siitä, vaihtoiko Saara koulua kolmannelta vai neljänneltä:

Heidi: Niin, sinä kävit ekan luokan sit kaks kertaa. Ja kävitkös sinä vielä tokan luokan? Minä juttelin tänään meidän iskän kanssa, että lähtikö Saara tokalta luokalta, vaihtoiko se koulua, vai kolmas?

Saara: En kun neljänneltä.

Heidi: Ei, kun Mauri oli sitä mieltä, että kolmannelta.

Saara: Neljänneltä.

Heidi: Mut kuitenkin, et sit meidän iskä sitten tais olla siinä vaiheessa sitä mieltä että se on paras siirto. Ja niin se sit olikin.

Saara: Tai sit se on ollu kolmannen puolenvälin siinä.

Koulun vaihto oli ollut ilmeisen onnistunut ja Saara oli kokenut sen muuten hyvänä muutoksena, mutta vähän oli jäänyt surettamaan hyvä ystävä, joka oli löytynyt samalta luokalta ja koulun vaihto tarkoitti ystävyysyden etääntymistä. Mutta ystävyysyys oli kuitenkin jatkunut koulun vaihdon jälkeenkin yökyläilynä ja yhteydenpitona. Tämä sama ystävä on edelleen Saaralla facebook-kaverina ja he ovat myös yhteyksissä puhelimitse.

Siirto erityisopetukseen mukautetulle erityisluokalle tarkoitti koulun

vaihtoa ja koulumatkan pidentymistä. Luokka oli tavallisen koulun yhteydessä. Saara oli koulun vaihdon aikaan noin kymmenvuotias ja hän jatkoi samassa koulussa peruskoulun loppuun.

Saara: Mut oli mulla sielläkin sit matikka vaikeeta. Siellä mentiin, ei niin nopeeseen tahtiin, et ihan omaan tahtiin sai mennä siinä.

Katariina: Omaan tahtiin sai mennä.

Saara: Niin. Ja sitten siellä neuvottiin enemmän niistä.

Saara kertoi, että heillä oli luokassa noin 15 oppilasta, mutta välillä luokat olivat myös yhdistettyinä ja opettajan apuna oli kouluavustaja. Koulukavereista Saaralle oli tältäkin kouluajalta jäänyt yksi erittäin hyvä ystävä. Hänen kanssaan Saara on edelleen paljon tekemisissä ja Heidi kertoi, että isäkin puhuu hänestä lähes omana tyttärenään. Kaikilla luokan oppilaista oli ”kehitysvamma tai joku” – eli jokin erityisopetukseen ja erityisluokalle siirron peruste. Keskustelumme alussa Heidi kuvaili, miten hän oli nähnyt koulun vaihdoksen ja Saaralle herää myös muistoja kokemuksista uudessa koulussa:

Heidi: Mut eikö sulla tossa vaiheessa minusta, minä muistan, niin sullahan parani numerot huomattavasti, vai muistanko minä väärin? Minusta matematiikkakin, mikä Saaralla oli vaikeeta, niin sehän alko saamaan ihan hyviä numeroita jossain vaiheessa.

Saara: Ainakin yläasteella parani numerot.

Heidi: Niin, ja minä muistan, että se oppiminen kaikkiaan, että

Saara löysi tossa vaiheessa sen ilon siihen että minä muuten osaan. Minä muistan niitä ekoja luokkia, kun tehtiin läksyjä, niin monestihan se oli sit sitä, että Saaraa itketti, kun hän ei osannu eikä ymmärtäny. Niin, sit se olikin ihan, että nää minä osasin ja näissä minä olin hyvä. Et Saara löysi sen vahvuuden. Se matematiikka, minkä Saara kokee että se oli huonoin. Minä muistan, että se ei ollutkaan niin huono siinä enää, kun se sai sitä apua, et siitä tulikin ylättävän vahva.

Saara: Niin, kun siitä sai sitten apua.

Heidi: Niin, mut sinä osait hirmusen hyvin ne asiat sitten. Ja sit toisinaan, et Saara muuttu minusta aika paljon.

Katariina: Niin, et se oli oikeesti tosi hyvä kokemus?

Heidi: Oli. Et se muuttu paljon ilosemmaks ja semmoseks että se löyty se et hän ei muuten olekaan huono.

Saara: Niin, ja oli sit kiva mennä kouluun.

Heidi: Niin, Saara, joo, minä muistan, Saara aina odotti. Sit se oli, et hirmu kivoja juttuja kaikkia, minä muistan. Eiks teillä ollu kaikkia tapahtumia ja jotain?

Saara: Joo, et sai, piti ite keksiä jotain, tehtiin jotain tapahtumia.

Erityiskoulun mukautetut luokat toimivat ala-asteen koulun yhteydessä. Saara vaihtoi tänne neljänneltä ja jatkoi samassa koulussa koko peruskoulun ajan, eli erityisluokat olivat myös

yläasteen vuosiluokilla ala-asteen luokkien yhteydessä. Opetus erityisluokilla oli eriytettyä eikä tavallisten luokkien kanssa juuri ollut yhteistyötä, yläasteellahan erityisoppilaat olivat jo vanhempiakin kuin tavallisten luokkien oppilaat.

Saaran peruskoulu mukautetussa opetuksessa meni sisarusten yhteisen kertoman mukaan koko ajan todella hyvin ja hänellä on mukavia koulumuistoja tältä ajalta. Hän oli saanut yläasteen aikana kaksi stipendiäkin, joista toinen Heidin muistin mukaan oli ”positiivinen oppilas” tai jotain sen suuntaista, ja Saara muisteli saaneensa myös yhdeksännellä luokalla stipendin.

Samaan aikaan perheessä koettiin kuitenkin edelleen vaikeita aikoja. Saara oli 14-vuotias eli hän oli peruskoulun yläasteella, kun perheen äiti kuoli. Äidillä oli ollut syöpä ja syöpähoidot olivat olleet vaikeita. Paha alkoholismi tuotti myös onnettomuuksia ja lopulta sairaalasta tuli ilmoitus, että äiti oli kuollut sydämen pettäessä hoitotoimenpiteen aikana. Tämä oli ollut perheelle suuri suru, mutta Heidi sanoitti sisarusten tuntemukset: ”vaikka se on julmaa sanoo, niin se oli helpotus”. Äidin vaikeudet päättyivät eikä hänestä tarvinnut enää kantaa huolta. Tämä oli ollut koko perheelle suuri taakka.

Heidi: Niin, ja sit me alettiin tavallaan, sit ei ollu sitä, et meidän äiti määrää miten meidän kotona tarvii olla. Niin, sitten me alettiin Saaran kanssa ite järkkäämään, että missä sinä nukut ja missä sinä nukut. Ja jos me halutaan vaihtaa meidän talossa järjestys, me vaihdetaan. Tavallaan alettiin tehdä paljon itsenäisemmin ja muuta.

Saara: Mehän muutettiin sit kerrostaloon.

Heidi: Joo, niin muutettiin sit...

Saara: Sitten kun se koira kuoli.

Heidi: Elikkä 2001 me muutettiin tohon kerrostaloon. Niin, sitten meidän iskällä oli välillä sydämen kanssa ongelmia ja muita, niin me sit Saaran kanssa, meidän oli vähän niinkun pakko, kun hänelle tehtiin ohitusleikkausta ja muuta, et hänellä oli pitkiä sairaalajaksoja. Hän vaan luotti, anto meille pankkikortin. Mehän maksettiin laskut ja kaikki sitten. Oli tietenkin niinku, että nää muut siskot, ne hän kävi meitä kattomassa. Pia asu viereisessä rapussa, mut näennäisesti meille annettiin, että te saatte nyt huolehtia. Ja se oli oikeestaan aika hyvä. Meillä oli hirveen kivaa Saaran kanssa.

Äidin kuoleman jälkeen Saara ja Heidi asuivat kolmistaan isän kanssa kerrostalossa, kunnes Heidi muutti omaan kotiin. Saara ja isä asuivat kahdestaan jonkin aikaa ja Saara huolehti taloudesta, siivosi ja laittoi ruokaa. Saarasta tuli tavallaan myös isän ”edunvalvoja”, kun isä ei oppinut verkkopankin käyttöä. Saara oppi hoitamaan laskut ja nykyisinkin isän laskut tulevat Saaran sähköpostiin ja hän hoitaa ne, vaikka hänen omat laskunsa menevät viralliselle edunvalvojalle. Saarelle haettiin edunvalvoja, kun hän muutti asumaan itsenäisesti omaan vuokra-asuntoon.

SIIRTYMÄ YLÄASTEELTA ETEENPÄIN

Peruskoulun viimeisellä luokalla Saara haki ”talouskouluun”, joka oli vuoden mittainen koulutus läheisessä terveydenhoitoalan ammatillisessa oppilaitoksessa. Hän ei saanut heti opiskelupaikkaa, mutta hän pääsi peruutuspaikalle ja aloitti opinnot heti

seuraavana syksynä peruskoulun jälkeen. Talouskoulu oli yhden lukuvuoden kestävä koulutus, jossa Saara kertoi, että siellä ”tehtiin ruokaa ja siivottiin ja pestiin pyykkiä, silitettiin ja mankeloitiin”.

Saara kertoi, että ryhmä oli ”erillisryhmä” oppilaitoksen yhteydessä, jossa opiskeli myös ”ensihoitajat” ja muut terveydenhoitoalan opiskelijat. Yhden vuoden opiskelun jälkeen Saara sai mahdollisuuden siirtyä suoraan toimitilahuoltajan ammattitutkinto-opintoihin. Hän sai hyväksiluettua talouskoulun opintoja niin, että hän pääsi opiskelemaan sen ryhmän kanssa, joka oli aloittanut toimitilahuoltajan ammattitutkinnon opinnot samaan aikaan kuin Saara oli aloittanut talouskoulun. Tästä koulutuksesta hän sai ammattitutkinnon 2006.

TE-TOIMISTOSSA ASIOINTI KOULUN JÄLKEEN

Ammattitutkinnon saatuaan Saara lähti työnhakuun paikalliseen TE-toimistoon. Käynnille lähti mukaan Pia-sisko. Kun kävimme yhdessä Saaran ja Askon kanssa vierailulla TE-toimistossa ja keskustelimme tuetun työn asiantuntijan sekä työhönvalmentajan kanssa Saaran ja Askon työllistymispoluista, asiantuntijan kanssa myös kerrattiin Saaran käyntejä TE-toimiston rekistereistä.

Saara kertoi, että hän oli asioinut ensimmäisen kerran TE-toimistossa valmistumisensa jälkeen siskonsa Pian kanssa. TE-toimiston asiantuntija tarkisti tämän heidän tiedostoistaan ja löysi merkinnän vuodelta 2006, jolloin Saara oli käynyt ensimmäisen kerran asioimassa heillä. TE-toimiston papeista siltä ajalta löytyi myös maininta, että Saaralle oli tehty kehitysvammadiagnoosi vuonna 1993.

Saara kertoo, että Pia-sisko oli auttanut häntä paljon silloin ja Pia oli lähtenyt selvittämään Saaran mahdollisuutta

päästä Ykköstyökeskukseen, joka on Sosta-säätiön työtoimintakeskus monenlaisille vaikeasti työllistyville ihmisille. Tätä Pia ja Saara lähtivät selvittämään TE-toimiston kautta. Saara ohjautui TE-toimistossa paikalliseen TYP-toimintaan, joka on ”työllistymistä edistävä monialainen yhteispalvelu”, jota toteutetaan TE-toimistojen kautta valtakunnallisesti. Tämä on kuvattu TE-toimistojen valtakunnallisella verkkosivustolla TE-toimiston, kunnan ja Kelan yhteisenä toimintamallina, joka palvelee pidempään työttömänä olleita asiakkaita (Työ- ja elinkeinoministeriö 2013). Tässä palvelutoiminnassa pyritään yhdistämään valtion työvoimaviranomaisten, kunnan sosiaali- ja terveystalouden ja Kelan kuntoutuspalveluiden tarjonta työttömän työnhakijan tukemiseksi. Työmuotoina TYP-toiminnassa on yleisesti kuntouttava työtoiminta ja työkokeilut. Saaran kotikaupungissa yksi TYP-toimintaa toteuttava yksikkö on Ykköstyökeskus.

Saara aloitti TYP-toiminnan Ykköstyökeskuksessa vuoden 2008 toukokuussa. Saara kertoi, että ”se on kokoonpanoo, et noita parvekelasi- en pidikkeitä koottiin”, ja hän sai työskentelystä palkkaakin⁴. Työkeskuksen kautta hänelle järjestyi myös työkokeilupaiikka SiivousFirmassa. Firman yksi siivouskohde oli paikallisessa Kauppakeskuksessa, jonne Saara pääsi työkokeiluun. Hän oli kahtena päivänä viikossa kello kuudesta kahteentoista siivoamassa siellä ja kolmena päivänä viikossa hän kävi Ykköstyökeskuksessa. Työkeskuksen työvalmentaja oli aluksi mukana työpaikalla. Hän neuvotteli työtehtävistä ja Saaran perehdytyksestä työhön. Työpaikalla oli myös nimetty henkilö häntä opastamassa.

Kauppakeskuksen siivous oli tiukasti aikataulutettua ja työ tehtiin työpareina. Saara kertoi, että ohjaus oli

⁴ Työhönvalmentajan mukaan TYP-toiminnassa nuoret yleensä saavat työmarkkinatukea.

kuitenkin liian niukkaa ja työkokeilu epäonnistui. Työtahti tuntui Saarasta liian tiukalta eikä tehtävien opetteluun annettu tarpeeksi aikaa. Työyhteisössä tuli vaikeuksia, kun jotkut työtovereista eivät halunneet häntä työparikseen ja Saarasta tuntui, että hänestä puhuttiin ikävästi hänen selkensä takana. Hänelle kuitenkin muotoutui jo vakituinen työpari työskentelyssä. Mutta opastuksessa työtehtäviin oli puutteita:

Saara: Siis mä olisin tykänny, mut sit tää, kun just ennen kauppojen aukioloa piti olla hommat tehty, ja sit siellä ei just kerrottu kaikkea, käskettiin tyhjentää roskikset, sitten enhän mä tienny edes missä siellä on roskiksia.

ELÄKEPÄÄTÖS JA VAMMAISPALVELUIDEN ASIAKKUUS

TYP-toiminnan kuntouttava työtoiminta on määräaikaista ja jos työllistymistä ei määräaikana tapahdu, TE-toimistossa harkitaan uudelleen työttömän työnhakijan tilanne ja palveluiden tarve. Saarakin palasi TE-toimiston asiakkaaksi, kun hänen määräaikansa Ykköstyökeskuksessa päättyi ja Siivous-Firmaan työllistyminen ei onnistunut. Tässä tilanteessa syyskuussa 2009 Saarelle tehtiin päätös työkyvyttömyyseläkkeestä. Hän oli kokenut työkyvyn testaamisen erittäin ikävänä, kun yksittäiset järjestelyt testaamistilanteissa olivat tuntuneet epäoikeudenmukaisilta ja työkyvyttömäksi nimeäminen oli tuntunut kohtuuttomalta. Saara kertoi esimerkiksi, että erääseen testaamistilanteeseen piti mennä lasikäytävää pitkin, johon hän ei uskaltanut mennä yksin, koska hänellä oli korkean paikan kammo. Tästä oli tehty testiin yleistetty tulkinta, että hän ei pärjää yksin. Myös perheessä oli paljon keskusteltu testamisesta. Heidi lisäsi tähän tuohtuneena:

Heidi: Tavallaan ehkä siinä kohtaa olis suonut, että jotenkin olis esiteltty niitä mah... et se ei tarkoita sitä... Siinä tuli sellanen olo et tää ovi on nyt kiinni. Et nyt sinä keksit jonkun kivan harrastuksen ittelles loppuelämäks.

Eläkepäätöksen jälkeen kuitenkin monet asiat olivat lähteneet myös parempaan suuntaan ja kun asiaan oli tottunut, ei eläkepäätöskään enää tuntunut pelkästään huonolta. Tämän jälkeen Saara oli päässyt kaupungin kehitysvamma palveluihin. Sieltä Saara oli saanut tukihenkilön, joka alkoi auttaa Saaraa esimerkiksi, kun lääkärikäynnit pelottivat häntä ja hän tarvitsi jonkun tukihenkilön näihin. Tukihenkilön kanssa Saara kävi joskus myös elokuvissa. Perheen ulkopuolisen henkilön tuki tuntui Saarasta oikein hyvältä ja tälle tuntui monista asioista olevan helpompi kertoa kuin vaikkapa isälle tai Heidille.

Tukihenkilön kanssa alettiin Saarelle etsiä myös omaa asuntoa, mikä oli ollut Saarella haaveena jo pitkään Heidin muutettua omaan asuntoon. Aluksi Saarelle oli kuitenkin esitetty muuttoa kehitysvammaisten palveluasuntoon, mitä Saara ei halunnut. Pia-sisko oli tullut mukaan neuvotteluihin tästä ja Saara oli saanut toiveidensa mukaisesti oman vuokra-asunnon. Haastattelun aikaan Saara kertoi, että tukihenkilö kävi hänen luonaan kerran viikossa ja hänelle Saara voi kertoa kuulumisiinsa ja he voivat yhdessä suunnitella tulevaisuuttakin.

Tukihenkilön toimesta tässä vaiheessa Saarelle määrättiin myös edunvalvoja, jonka kautta hoidetaan vuokrat ja Saarella on käytössään viikkoraha. Isommat ostokset hän neuvottelee edunvalvojan kanssa. Ihmettelin tätä, kun Saara ja Heidi olivat kertoneet, että Saara tavallaan toimii oman isänsä edunvalvojana hoitaen kaikki isänsä

laskut edelleen. Monet isän laskut tulevat Saaran sähköpostiin ja tietokoneen ja viivakoodin lukijan avulla Saara hoi-
 taa isän laskut verkkopankissa, mutta Saaran omat laskut menevät edunval-
 vojalle. Saara on kuitenkin tähän hyvin tyytyväinen ja iloinen, että hän py-
 syy tällä tavalla paremmin selvillä siitä, kuinka paljon hänellä on rahaa käytös-
 sään.

TYÖTOIMINTAA VAMMAISPALVELUISSA

Kun Saara oli nyt kehitysvammaopal-
 veluiden asiakkaana, hänet siirrettiin
 TYP-toiminnasta kehitysvammaopal-
 veluina järjestettyyn työtoimintaan. Hä-
 nelle osoitettiin paikka työtoiminnassa
 Kakkostyökeskuksessa, missä toteutet-
 tu työtoiminta oli kehitysvammaisil-
 le kohdennettua. Täällä Saara viihtyi
 alusta lähtien huonosti ja työtehtä-
 vät ruuvipussituksessa eivät tuntu-
 neet mielekkäiltä. Myös työstä saadun
 korvauksen pienuus oli hämmentävää,
 mistä jälleen Heidi kertoi perheen kes-
 kusteluja ja kokemuksia:

Katariina: Niin, se oli se työosuusraha?

Heidi: Se oli joku sellanen. Ja si-
 nä sait kahdeksan euroa päivä
 enemmän kuin se, jos olisit istu-
 nutu kotona, ja ruoka makso vi-
 tosen.

Saara: Niin, jäikö siitä just joku sata-
 nen, jäis sit.

Saaralla oli myös ikäviä muisto-
 ja Kakkostyökeskuksen toimintata-
 voista, kun hän oli kokenut häirintää
 muiden asiakkaiden taholta. Hän oli
 edelleen pahoillaan siitä, että tähän ei
 ollut hänen mielestään asianmukaisesti
 puututtu ohjaajien taholta. Saara kertoi
 tästä jo ensimmäisen tapaamisemme
 yhteydessä ja nauhoitetussa keskuste-
 lussa hän kertoi, että hän oli kokenut

ahdistavaa ja jatkuvaa koskettelua, jota
 ohjaava henkilökunta oli vain kehotta-
 nut Saaraa sietämään ja ymmärtämään
 ”että ihmisiä on erilaisia”. Tämä oli kui-
 tenkin vain jatkunut ja lopulta tilanne
 oli tuntunut niin ikävältä, että Saara oli
 jäänyt aamuisin kotiin, vaikka olisi pi-
 tänyt lähteä työkeskukseen. Hänelle oli
 jäänyt sellainen tunne, että hänen ko-
 kemuksiaan ei otettu vakavasti eikä hä-
 neltä pyydetty anteeksi ikävää kohtelua.

Kun tilanteet kävivät Saaralle kestä-
 mättömiksi ja hän jäi usein kotiin eikä
 lähtenyt Kakkostyökeskukseen, hänen
 kanssaan ryhdyttiin kuitenkin etsi-
 mään muita vaihtoehtoja. Hän pääsi
 kolmen kuukauden ajaksi pienryhmä-
 työskentelyyn. Tästä Saara kertoi, että
 siellä kuuden henkilön kanssa päivit-
 täin tehtiin ruokaa, harjoiteltiin kodin
 hoitoa ja käytiin joskus keilaamassa.
 ”Joo, ja sitten askarreltiin”. Varsinaises-
 ti työllistymisasioista pienryhmässä ei
 keskusteltu ja sen jälkeen Saara palasi
 takaisin Kakkostyökeskukseen.

Tällöin Saaran työtehtävät vaihtui-
 vat ruuvipussituksesta siivoustyöhön.
 Mutta työkeskuksen porukka oli melko
 levotonta ja kuritonta ja Saara ei edel-
 leenkään viihtynyt tässä paikassa. Saa-
 ra kertoi työn vaihdoksesta:

Saara: Niin, että kun ei kiinnostanu ne
 työt siellä, ne ruuvipussit, sit-
 ten laitettiin siivoamaan. Ja sit-
 ten sen siivoojan kanssa siellä
 siivottiin, ja sit se jäi pois. Mä
 jatkoin sit siivoomista. Sit se al-
 ko oleen sitä, et ne teki kiusaa
 siellä vessoissa ja heitteli kaik-
 kee. Sit siihen ei mun mielestä,
 ainakaan mä en oo kuullu, että
 olis puututtu.

Katariina: Niin, et sä teit siellä yksin si-
 tä siivoushommaa, ja siellä tun-
 tu, että muut sotkee.

Saara: No, sit mä sain siihen yhden

kaverin. Mut sitten sama homma jatku, et sieltä löyty jotain pipoja ja tälle. No, kyllähän ne niinkun lukitsi jonkun vessan. Ei se mitään hyödyttäny, siellä oli muita vessoja, niin ne teki samoin sitten.

Saaran kertoman mukaan näihin leivottomuuksiin ei puututtu ainakaan niin, että hän olisi tämän havainnut. Työkeskuksen toiminnoista Saara kertoi, että siellä oli kolmessa kerroksessa toimintaa:

Saara: Siellä oli ompelupuoli ja sit on nää, ketkä tekee niitä sähkötuotteita. Ja yhdet tekee ruuvipusseja. Sit se menee siitä eteenpäin. Ja sit nää kokos niitä parvekela-seja. Sit mä en itse asiassa siitä yläkerrasta tiedä, siellä on varmaan samoja näitä hommia.

Saara kertoi, että hän siivosi koko talossa, mutta ohjaus oli välillä ristiriitaista, mikä osittain myös aiheutti ikäviä tuntemuksia. Toisaalta hänelle sanottiin, ettei tarvitse pitää kiirettä ja toisaalta komenneltiin, jos istui välillä vähäksi aikaa. Saara kuitenkin puhui hyvin ymmärtäväisesti ohjaajista: ”Varmaan niilläkin on sit hermot menny niihin, et se saattaa purkaa sit sen taas toisiin”. Hän kertoi myös, että kun hän on työskennellyt samojen ohjaajien kanssa muualla, heidän kanssaan on ollut paljon mukavampaa. Saaran kokemus oli, että sama ohjaaja voi olla hyvin erilainen, kun työskennellään muualla kuin työkeskuksessa. Työkeskuksessa ohjaustyylillä oli komenteleva, kun nykyisessä kahvilatyöskentelyssä työyhteisö on enemmän tasa-arvoinen työkaverisuhde, jossa voidaan vaikkapa vaihdella instagram-kuvia ja jutella yksityisistä asioista.

Tilanne työkeskuksessa meni Saaran ja Heidin kertoman mukaan niin

pahaksi, että Pia-siskon piti jälleen tulla Saaran avuksi selvittelemään asioita.

Saara: Sit, kun mulla alko oleen poissaoloja, niin sit sanottiin, et mun pitäis näyttää, et mä pärjään muualla. No sit Piahan tais puuttua siihen asiaan ja sanoa, että se ei oo mielekästä työtä siellä.

Heidi: Niin, kun Saara on ollu sellanen, et se viime tipassa sit pyytää apua. Niin, sit kun niitä poissaoloja ja kaikkea, sit mekin alettiin, et mikset sinä käy ja muuta. Et Saarasta tuntu, et häntä nyt ei oteta tosissaan, et se tarvii siihen jonkun toisen, joka sanoo et se on nyt tosissaan.

Saara: Sanotaan vaan, et koita nyt tulla, et se helpottaa. Kun sit se alko oleen sitä, mun meni maha sekaisin ja jännitti mennä töihin. Se oli varmaan se, että kun hiplattiin ja kaikkee.

Saara alkoi jälleen jäädä aamulla kotiin, kun olisi pitänyt lähteä bussikulketuksella työkeskukseen. Työkeskus sijaitsi melko kaukana ja bussissakin piti olla pitkä aika päivittäin aamuisin ja iltapäivisin samojen ihmisten kanssa, jotka aiheuttivat Saaralle työkeskuksessa mielipahaa. Tästä Saara kertoi elävästi tunnelmistaan bussimatalla:

Niin, ja sit kun niillä oli oikeesti niin kiire sinne töihin.

Sit ite oli sillei, et no ihan sama, vaikka matka menee hitaasti. Sit ne suunnilleen, jos bussi pysähty, ne suunnilleen lähti juokseen sit töihin. Ite on siellä, että joo, mä voisin jäädä tänne, tai mennä seuraavalla.

KAHVILAAN TÖIHIN

Lopulta Saara oli otettu vakavasti ja hänen kanssaan oli lähdetty etsimään uusia vaihtoehtoja. Työ- ja toimintakeskusten toimintaa organisoiti paikallinen säätiö, jolta kaupunki osti monia vammais- ja sosiaalipalveluja. Säätiön piirissä paikkakunnalle oli suunniteltu kahvilatoimintaa, jonne kaavailtiin tukityöpaikkoja ja työharjoittelupaikkoja erilaisille vaikeasti työllistyvien ryhmille. Saara pääsi mukaan pienryhmään, joka osallistui kahvilan toiminnan käynnistämiseen vuoden 2012 maaliskuussa. Tästä keskustelimme myös Saarelle nimetyn työhönvalmentajan Maijan sekä kahvilan vastaavan ohjaajan Arjan kanssa, kun teimme tutkimukseen liittyvän vierailun tässä kahvilassa. Saara työskentelee nykyisin kahvilassa työsopimussuhteisessa palkatyössä TE-toimiston kautta järjestyneellä palkkatuella.

Kahvila on siis perustettu säätiön toimintona ja Arjan kertoman mukaan hän on ainoa vakituinen työntekijä kahvilassa ja muut ovat eri tavoilla tukityöllistettyjä. Arjan työnimikkeenä on vastaava työvalmentaja. Keskustellessamme työhönvalmentaja Maija kertoi, että Saara oli aloittanut kahvilassa valmennusryhmän kautta harjoittelijana. Kahvilaan oli alusta lähtien työllistetty niin Kelan, TE-toimiston kuin vammaispalveluidenkin kautta kunnouttavaan työtoimintaan, avotyöhön ja työkokeiluun. Näin kahvilassa kohtaavat kaikki säätiön erilaiset työllistämisen tukipalveluiden asiakasryhmät vammaiset, vajaakuntoiset ja pitkäaikaistyöttömät. Myös joitakin maahanmuuttajia oli kahvilaan työllistetty.

Kun Saara siirtyi Kakkostyökeskuksesta pienryhmätoimintaan, joissa hänen kanssaan etsittiin uusia vaihtoehtoja. Hän oli osallistunut kahteenkin erilaiseen pienryhmään, joissa toiminta oli aluksi keskittynyt päivätoimintaan – ruuanlaittoon, lenkkeilyyn

ja vierailuihin. Heillä kävi myös luennostuspaikkoja, joista Saara luetteli pelastustoimen, etsiväkoiratoiminnan, poliisin, palomestarin ja Martat. Pienryhmästä Saara alkoi käydä myös kahvilassa työskentelemässä, aluksi yhden päivän, sitten kaksi päivää ja lopulta hän oli siirtynyt työskentelemään siellä päivittäin kehitysvammaisavustajien avotyöntekijänä, jolloin pienryhmätoiminta jäi pois kokonaan.

Kahvilan käynnistäminen oli tiivis työrupeama, johon säätiössä panostettiin paljon. Arja kertoi, että hän oli työskennellyt säätiön palkkaamana ohjaajana kehitysvammaisten työkeskuksessa. Siellä oli toiminnanjohtajan aloitteesta lähdetty miettimään, voisiko säätiö käynnistää kahvilan paikallisessa uimahallissa, jonne etsittiin kahvilayrittäjää. Arja ja eräs toinen ohjaajista olivat haaveilleet omasta kahvilasta ja he ”rakastivat kakkujen tekoa”. Niinpä he lähtivät toteuttamaan tätä ideaa säätiön työntekijöinä ja tähän toteutushankkeeseen oli saatu vahva tuki säätiön muilta työntekijöiltä ja johdolta. Kahvila perustettiin ja sinne oli alussa työllistetty paljon juuri avotyöntekijöitä.

Arja ja Maija kertoivat, että kahvila käynnistettiin hyvin pitkälti viiden vammaspalveluiden työntekijän toimesta ”talkootyönä” ja ohjaajat olivat jakaneet kahvilan käynnistämisen parissa työskentelyn niin, että he olivat vuorotelleet kahvilassa ja työkeskuksessa. Saara oli päässyt mukaan jo tähän käynnistämisvaiheeseen pienryhmän kautta, joka oli alusta lähtien osallistunut moniin kahvilan työtehtäviin – pienryhmässä oli hoidettu kahvilan ostokset, osa leivontatöistä ja pyykinpesusta. Saarelle kahvilatyöskentely oli ollut alusta lähtien mielekästä ja hänelle oli löytynyt mieleisiä työtehtäviä. Nykyisin hän huolehtii kahvilassa hyvin monipuolisista tehtävistä tarpeen mukaan: kahvin keitosta,

vitriinin täydentämisestä, pöytien ja salin siivoamisesta, tiskikoneen täytöstä ja tyhjennyksestä. Joskus hän myös leipoo kahvilan leivonnaisia, jotka kaikki tehdään kahvilan tiloissa omien työntekijöiden voimin. Arja kertoi, että Saara on myös lauantaisin töissä toisen työntekijän parina ja hoitaa hyvin vastuullisesti kahvilan toimintoja. Kahvilan kautta pyritetään lisäksi pitopalvelua, johon Saara on Arjan työparina usein osallistunut. Muun muassa Kakostyökeskuksen joulupuuron tarjoilun he olivat käyneet hoitamassa kahdestaan.

Aluksi Saara oli hoitanut työtehtäviä avotyönä. Saaran ja Askon kotikaupungissa vammaispalveluna järjestettävä työhönvalmennus ja TE-toimisto ovat tiivistäneet viime vuosina yhteistyötä ja myös Kehitysvammaliiton KIT-hanke toi tukea kehitysvammaisten työhönvalmennuksen kehittämiseen. Kahvilan käynnistänyt säätiö on ollut paikkakunnalla muutenkin aloitteellinen tässä kehittämistyössä ja säätiön työhönvalmentaja Maija on ollut aktiivisesti tukemassa myös Saaran ja Askon työllistymistä.

TE-toimistossa käydyssä keskustelussa Maija ja Aila, TE-toimiston yksilöllisen tuetun työn asiantuntija kertasivat heidän yhteistyönsä alkua Saaran avotyön muuttamiseksi työsuhteiseksi palkkatyöksi. Saara ja Maija olivat yhdessä käynnistäneet neuvottelun tästä TE-toimistossa palkkatuen hakemiseksi Saaralle. Tässä kohdassa myös Kehitysvammaliiton KIT-hanke oli tullut mukaan tuetun työllistymisen palveluiden kehittämiseen ja Maija osallistui KIT-hankkeen työhönvalmentajarenkain toimintaan

ja teki myös oman opinnäytetyönsä sosionomin tutkintoon tuetun työllistymisen vertaistukiryhmien toiminnasta. Maija kertoi, että kaupungissa oli heti KIT-hankkeen käynnistyessä 2013 alettu erityisesti painottaa tuetun työn palveluita ja asetettu tämä ensisijaiseksi tavoitteeksi. Saaran kanssa työllistymisen neuvottelut oli aloitettu toukokuussa 2014, jolloin Maija oli lähtenyt Saaran kanssa tapaamaan Ailaa TE-toimistoon. Saara olikin ensimmäinen KIT-hankkeen käynnistyttyä paikkakunnalla työllistynyt henkilö.

Saaran työllistymisessä kahvilaan tulee näkyviin paikkakunnalla tiivis ja aktiivinen yhteistyö uudenlaisten käytäntöjen löytämiseksi työllistymisen tukipalveluiden järjestämisessä. Kahvilatoiminnassa on perustettu osallisuuden ja osallistumiseen mahdollistava työpaikka ja työyhteisö, jossa palveluiden käyttäjät on kutsuttu mukaan käynnistämään ja kehittämään yhteistä työtä ja työllistymismahdollisuuksia.

Tässä kertomani Saaran tarina tuo näkyviin yhden monipolvisen ja henkilökohtaisen kokemuskertomuksen, jossa kuitenkin on nähtävissä ja tulkittavissa monia yleisesti suomalaisessa vammaispalvelujärjestelmässä vakiintuneita tuen ja auttamisen käytäntöjä. Analysoin tarkemmin raportin viimeisessä luvussa näitä käytäntöjä nostoen esiin erityisesti työllistymisen esteiksi tulkitsemiani käytäntöjä sekä työllistymistä auttaneita käytäntöjä. Seuraavassa luvussa lähdemme tarkastelemaan Askon tarinaa, joka kertoo vähän toisenlaisen, myös monipolvisen ja henkilökohtaisen kokemuskertomuksen.

ASKON TYÖURA TYÖKESKUKSESTA AVOTYÖN KAUTTA PALKKATÖIHIN

Asko Oinonen on syntynyt tammikuussa 1959 eli tätä tarinaa kertoessaan tammikuussa 2016 hän oli juuri täyttänyt 57 vuotta. Hän on asunut ja elänyt koko ikänsä samassa eteläsuomalaisessa kaupungissa ja kouluvuosistaan asti hän on kohdannut monenlaisia erityispalveluita ”apukoulussa”, kansanopiston erityisopetuksessa, työllistymisen ja asumisen tukipalveluissa, harrastuksissa ja vapaa-ajalla. Nykyisin hän asuu omassa vuokrataksiossa entisen sekatarvakaupan tiloissa 50-luvun kerrostalossa ja käy työssä Supermarketissa. Kerron tässä Askon elämästä haastattelun perusteella, jonka tein hänen kanssaan hänen kotonaan. Haastatteluun osallistui myös kaupungin vammaispalveluiden tuetun asumisen ohjaaja Pirjo Rajala, jonka Asko tunsu jo vuosien takaa ja jonka hän pyysi kanssaan työskentelemään tutkimuksessamme. Keskustelimme Askon elämän historiasta keskittyen erityisesti hänen koulukokemuksiinsa ja kokemuksiinsa erilaisista työpaikoista.

Asko kertoi kokemuksistaan hyvin omaäänisesti. Hänellä oli varsin tarkkoja muistikuvia asioista ja tapahtumista ja myös henkilökohtaisia valokuvia ja dokumentteja tallella, mitä hän oli etsinyt haastatteluamme varten. Pirjo oli auttanut Askoa jo etukäteen jonkin verran muisteluissa ja osallistui keskusteluamme tarkentaen joitakin paikallisen palvelujärjestelmän kuvauksia ja kaupungin vammaispalveluiden aiempia järjestämistapoja. Hän oli toiminut pitkään erilaisissa työtehtävissä vammaispalveluissa ja toi oman kokemusnäkökulmansa keskusteluamme. Keskityimme kuitenkin kuuntelemaan

Askon tarinaa, jonka hän kertoi keskityneesti ja vakuuttavasti.

Askon molemmat vanhemmat olivat kuolleet jo vuosia sitten. Isä toimi aikoinaan teatterin lavastajana ja harrasti musiikkia. Hänen kanssaan Asko oppi soittamaan harmonikkaa jo nuorena ja kävi isänsä kanssa esiintymässäkin. Hänen äitinsä oli kotirouva, joten Askon varhaislapsuuden arki oli hyvin turvattu kotielämää äidin, isän ja isoveljen kanssa. Veli oli yli kymmenen vuotta Askoa vanhempi ja heidän suhteensa oli jäänyt aika etäiseksi. ”Kyllähän me sen kanssa pärjättiin”, sanoi Asko. Veljen tytär, joka puolestaan on reilut kymmenen vuotta Askoa nuorempi, on edelleen läheinen ja tämän perheen kanssa Asko on paljon tekemisissä. Veli oli kuollut vasta viisi kuukautta ennen haastatteluamme.

KANSAKOULU JA KANSALAISSKOULU APUKOULUSSA

Asko aloitti koulun lähikoulussa, joka silloin vuonna 1967 oli vielä nimeltään kansakoulu. Jo parin viikon jälkeen hänelle tehtiin päätös, että koulun aloitusta lykättiin seuraavaan syksyyn. Silloin hän aloitti ”apukoulussa”, joka oli tuona ajankohtana erityisopetuksen järjestämisen paikka. Apukouluihin sijoitettiin siihen aikaan hyvin monenlaisia oppilaita, joita ei syystä tai toisesta katsottu soveltuviksi tavalliselle luokalle kansakoulussa. Askokin kertoi, että hän ”jou-tui” apukouluun.

Asko kertoi, että hänen oppivelvollisuuteensa tuli muutaman vuoden pidennys, koska hän ”sai lykkäystä” ja lopetti kahdeksannen luokan käytyään

vuonna 1976, jolloin hän oli 17-vuotias. Tuohon aikaan oppivelvollisuuskoulu aloitettiin kansakoulussa, joka neljännen vuosiluokan jälkeen jakautui kahteen linjaan. Osa oppilaista haki tuolloin pääsykokeiden kautta oppikouluun ja osa jatkoi vielä kaksi vuotta kansakoulussa ja sen jälkeen kaksi vuotta kansalaiskoulussa. Kun oppikoulu kesti yleensä viisi vuotta, näillä oppilailla oli yhdeksän vuosiluokan mittainen oppivelvollisuus, kun kansalaiskoulussa tämä oli kahdeksan vuosiluokkaa. Tämä kahden rinnakkaiskoulun järjestelmä purettiin, kun Suomessa vuosien 1972-1977 välisenä aikana uudistettiin koululaitosta ja koko ikäluokan oppivelvollisuus yhdistettiin yhdeksänvuotiseksi peruskouluksi. (Pietilä & Vitikka 2007.) Asko ehti siis käydä koko oppivelvollisuutensa rinnakkaiskoulujärjestelmässä.

Keskustelimme apukouluun siirrosta Askon kanssa. Tämä siirtyminen on tutkimuksemme kannalta tärkeä, koska siinä tapahtui selkeä ”erityiseksi” määrittäminen, joka määritteli myös Askon jatkovalintoja. Asko kertoi:

Asko: Mulla oli kato se, että mun matikkapää, mullahan oli tosi huono. Siinä oli 20 oppilasta siinä, minä en pystynyt keskittymään siihen. Ja sit minä sain sen, sit minä sain vuoden lykkäystä sit sen jälkeen.

Asko muisti todella hyvin kouluai-koja, muun muassa kaikkien opettajien nimet. Katselimme hänen kanssaan myös vanhoja koulukuvia. Ensimmäisestä koululuokasta, josta hänet siirrettiin apukouluun, hänellä oli hyvin hämääviä muistikuvia. Ensimmäisen opettajan nimen hän kyllä muisti, mutta ei juuri muuta hänestä kertonut. Asko kertoi, että jo parin ensimmäisen viikon jälkeen hän lopetti kansakoulun. Hänen koulun aloitustaan lykättiin

seuraavaan syksyyn, jolloin hän aloitti apukoulussa. Tämä oli erillinen koulu, mutta sijaitsi lähellä hänen kotiaan. Apukoulun alkua Asko kuvaili, että ”siltei, ihan kivaa”. Opettaja oli hänen mukaansa tiukka ja ”piti aika hyvän kurin kyllä”.

Ensimmäisessä luokkakuvassa oli opettajan lisäksi 12 oppilasta, joista kaksi oli tyttöjä ja kuvaan oli merkitty, että oppilaat olivat 1.-2. luokilla. Asko kävi kansakoulun kuusi luokkaa kahdessa eri koulussa, joista ensimmäinen oli erillinen erityiskoulu, mutta toinen oli apukoululuokka tavallisen koulun yhteydessä. Ajankohdan mukaisesti kansakoulun jälkeen oppivelvollisuuteen kuului vielä kaksivuotinen kansalaiskoulu niille oppilaille, jotka eivät olleet siirtyneet oppikouluun. Kansalaiskoulussa yleisesti oli jo ammatillista suuntautumista ja sieltä jatkettiin ammattikouluihin, kun oppikoulusta polku kulki usein lukioon. (Pietilä & Vitikka 2007.) Asko kävi seitsemännen ja kahdeksannen luokan edelleen ”apukoulussa”.

Muistojaan viimeisistä koululuokista Asko viritteli selaamalla valokuva-albumiaan. Luokkakuvien lisäksi sieltä löytyi myös lehtileike, joka oli päivätty toukokuulle 1976. Leikkeessä oli uutinen: ”Oppilaat ja opettajat koulu-leirillä”. Uutisen mustavalkoisessa valokuvassa on pipopäisiä, iloisia oppilaita kassit kädessään ja kuvatekstissä kerrotaan:

[Koulu] on järjestänyt kevätretken asemasta leirikoulun opettajille ja oppilaille. Mukana on 52 oppilasta ja 5 opettajaa. Ohjelmaan kuuluu mm. maastoon tutustuminen, urheilua, luontoaskartelua, risusavotta, erilaisia kilpailuja ja nuotioilta. Leirin tarkoituksena on tutustuttaa oppilaat luontoon ja opettaa heidät olemaan yhdessä. Leirikoulu on kokeilu ja se on oppilaille maksuton. Opettajat

tekevät koulupäivänsä lisäksi talkootyönä ilta- ja yöpäivystyksen.

Leirikoulu oli sinä keväänä, kun Asko lopetti koulun. Tuona aikana leirikoulut eivät vielä olleet niin yleisiä kuin nykyisin ja tämä olikin ”kokeiluna” nostettu paikallislehden uutiseksi. Tästä voi tehdä tulkinnan, että koulu oli varsin edistyksellinen ja opettajakunta ilmeisen innostunutta kehittämään opetusta ja koulun toimintaa jopa ”talkoootyöhön” venyen. Tästä lähdimme keskustelemaan Askon muistoista opiskelusta yläluokilla.

Katariina: Muistatko sä yhtään, minkälaisia oppiaineita teillä siellä oli?

Asko: Meillä oli äidinkieltä ja matematiikkaa ja uskontoa, ja olihan näitä. Ja käsitöitä oli.

Katariina: Onks sulla sellasta ajatusta, että miten se apukoulu oli erilainen koulu kuin se tavallinen kansakoulu?

Asko: No, ei se nyt sit mitenkään. No, olihan se sellanen, että helppo opiskella oli. Kun oli niin, ettei ollu kuin 12–13 oppilasta, niin se oli helppo. Ja opettaja kerkes neuvoo. Äidinkielet mulla oli paljon parempi sit taas kuin matikkapää. Uskontokin on kahdeksaa. Mut kyl mulla sit taas oli seitsemän, mulla oli taas kuus oli matikkapää kuutta. Mulle sopi tää paremmin.

Apukouluja alettiin perustaa Suomessa suurimpiin kaupunkeihin jo 1900-luvun alkuvuosina sellaisille oppilaille, jotka eivät syystä tai toisesta tavalliseen kansakouluun sopeutuneet. Kun Suomeen säädettiin oppivelvollisuuslaki 1921, suurimmat kaupungit velvoitettiin perustamaan apukouluja.

Näiden perusteluksi esitettiin julkisesti se, että tavallisen kansakoulun opetus pyrittiin turvaamaan ja sitä häiritsevät oppilaat siirrettiin apukouluihin. Apukouluista muotoutuikin eriyttävän erityisopetuksen malli, jonne tavalliseen opetukseen sopeutumattomiksi arvioidut oppilaat koottiin saamaan heille sovitettua opetusta. Mutta samalla heille rakentui myös jo varhain lapsuudesta eriytetty polku, joka rajoitti myös tulevien valintojen mahdollisuuksia. (Kivirauma 2008, Mietola 2014). Askon kouluaikaankin vielä oli mahdollista myös vapauttaa oppivelvollisuudesta, mikä kehitysvammadiagnoosin saaneilla lapsilla usein myös tapahtui. Apukouluihin sijoitettiin lievemmin kehitysvammaisia ja monenlaisia muita oppilaita, joiden ei kuitenkaan katsottu soveltuvan tavalliseen kansakouluopetukseen. Oppivelvollisuus ja oppioikeus peruskoulussa saatiin koskemaan kaikkia lapsia vasta 1997 lainsäädäntöuudistuksen myötä. (Ikonen 1998.)

KOULUN JÄLKEEN KANSANOPISTOON

Askon tulevaisuuden näköaloihin apukoulu asetti jo varsin vahvat suuntaviivat. Varsinaista kehitysvammadiagnoosia Askolle ei ollut tehty ja vammaispalveluiden piiriin hän tuli vasta täysi-ikäisyyden kynnyksellä. Askolla, kuten siihen aikaan yleensäkin, oppivelvollisuus kansakoululinjalla jatkui kansalaiskouluna ja apukoulussa noudatettiin näitä vuosiluokkia. Oppivelvollisuuteen kuului kahdeksan vuosiluokkaa, mutta yleisesti tämän jälkeen oli vielä vuoden kestävä ”jatkoluokka”. Kahdeksannen luokan aikana Askolle oli tarjottu jatkomahtoisuutena yhdeksännen luokan sijaan kristillisen kansanopiston kurssia, jonka Asko oli valinnut omaksi polukseksi:

Katariina: Toi kansanopisto, kun sä olit siellä vuoden, niin miten sä

sinne osasit hakeutua?

Asko: Tota, ne alko puhuun asiasta mulle, koulu alko puhumaan siitä. Kato, oikeastaan mun olis pitäny olla yhdeksännellä luokalla, mutta sit se muuttukin, että minä halusin sitten kansanopistoon sitten.

Pirjo: Eliikkä Asko on sitä ikäluokkaa just, muistan itekin, että pysty kahdeksannelta tai yhdeksänneltä pysty siirtymään silloin kansakoulusta ammatitopintoihin tai tälle näin. Ja sai tavallaan valita sen, että lähtikö kahdeksannelta vai yhdeksänneltä luokalta.

Asko: Joo. Minä jätin sen yhdeksännen kato pois. Minähän en saanu siitä päästötodistusta sit ollenkaan silloin. Sitten sieltä menin kansanopistoon.

Asko kertoi, että koulussa oli keskusteltu ja mietitty hänen jatkumahdollisuuksiaan ja tehty myös ”palikkatesti” ammatinvalinnan avuksi. Amatilliseen koulutukseen hän ei kuitenkaan hakeutunut, josta Asko kertoo:

Katariina: Mut sua ei sitten semmoseen amatilliseen koulutukseen koskaan ohjattu?

Asko: Ei.

Pirjo: Olisko sulla ollu kiinnostusta?

Asko: Ei. Minä vaan aattelin, et voi kun pääsis sieltä koulusta vaan äkkiä pois.

Katariina: Niin, niin just. Et sä et viihtyny siellä koulussa?

Asko: Niin, en, mullahan se, että mua

koulu ei kiinnostanu enää sitten.

Lukuvuodeksi 1976-77 Asko lähti siis kristilliseen kansanopistoon noin sadan kilometrin päähän kotipaikkakunnaltaan. Hän opiskeli siellä ”erityispuolella”, jossa Askon kertoman mukaan oli ainakin käsitöitä, matematiikkaa, uskontoa ja ruuanlaittoa. Opiskelijat asuivat opiston asuntolassa viikot ja lähtivät viikonlopuksi kotiin ”pyykille”. Askon kotipaikkakunnalta samassa koulutuksessa oli myös neljä muuta opiskelijaa, joille oli yhteiskuljetus järjestetty viikonloppujen matkoille opiston ja kodin välille.

Asko täytti kansanopistoaikanaan 18 vuotta. Toisin sanoen hän eli aikaa nuoren ihmisen aikuistumisen ja itsenäistymisen kynnyksellä, jossa virallisen 18 vuoden täysi-ikäisyyden saavuttaminen on yksi merkittävä etappi. Asuntolassa eläminen jo sinänsä on iso muutos nuorelle, joka Askon tavoin muuttaa ensimmäistä kertaa pois kotoa. Kansanopistossa asuttiin asuntolassa kolmen hengen huoneissa. Katselimme edelleen Askon valokuva-albumia:

Asko: Tässä on muuten kuva. Tossa on mun, siellä oli huonekaveri, mulla nää kaks oli huonekavereita.

Katariina: Niin, teitä oli kolme samassa huoneessa sitten.

Asko: Joo.

Katariina: Okei, joo. Mites se suju siellä?

Asko: Ihan hyvin. Ei ollu mitään, ei mitään. Meillä oli niin hiljaset pojat mulla huonekaverina oli.

Pirjo: Te ootte tänä päivänäkin tekemisissä?

Asko: Joo.

Asko muisteli opistoaikaa lämmöllä, vaikka muistot olivat aika hämärää. Paikka oli ollut kaunis ja kristilliset arvot näkyivät opiston käytännöissä. Koulun rehtorina oli pastori, jonka Asko näytti albumin opiston yhteisvalokuvasta. Valokuva oli otettu koulun pihalla. Tyttöjen ja poikien asuntolat olivat erikseen ja Askon kertoman mukaan hän ei tyttöjen kanssa juuri ollut tekemisissä. Asuntolassa oli ohjaajat, joiden opastuksella siivottiin ja opetettiin esimerkiksi petaamaan oma sänky. Viikonlopuiksi kaikki yleensä lähtivät kotiin, mutta joskus oltiin asuntolassa myös viikonloppuna.

Katariina: Oliko teillä jotain yhteisiä juhlia sitten siellä tai jotain?

Asko: Joo, meillä oli pikkujoulu, siellä oli aina joulujuttu siellä oli sitten.

Katariina: Mutta ei mitään diskoja tai?

Asko: Ei, kato, kun sehän on kristillinen, kato. Siellä oli, rehtori oli taas, tämä pastori oli se tää, eli tässä oli se...

Katariina: Keskellä siinä.

Asko: Pastori, se oli semmonen tiukka pappa se oli, joo!

Katariina: Joo, joo, niin just toi kristillisuus on tietysti siellä sitten, vähän pidettiin jöötä.

Asko: Joo.

Askon kertoman mukaan opiston opiskeluissa ei hänen muistaakseen ollut varsinaisesti keskusteluja jatko-opintomahdollisuuksista tai muutenkaan juuri tulevaisuuden suunnitelmista.

Opiston loputtua toukokuussa 1977, Asko oli ollut puoli vuotta kotona, jonka jälkeen hän aloitti kotipaikkakunnan työkeskuksessa.

Pirjo oli keskustelumme jälkeen käynyt läpi Askon papereita. Olimme tästä keskustelleet yhdessä haastattelun lopuksi Askon kanssa ja hän antoi Pirjolle luvan lähettää minulle tietoja dokumenteista. Pirjo oli löytänyt sieltä tiedon, että Askon kanssa oli käyty palaveri kansanopiston jälkeen. Siinä oli hänen mukaansa ehdotettu Perttulan ammatillisiin opintoihin hakeutumista, mutta vanhemmat eivät siihen suostuneet. Isän toive oli ollut ottaa Asko apulaiseksi teatterille, mutta se ei kuitenkaan onnistunut. Esillä oli ollut erityisesti isän toiveena puusepän työ. Palaverissa oli ollut mukana Asko ja hänen vanhempansa sekä sosiaalityöntekijä. Sosiaalityöntekijän ehdotuksesta Askolle oli lähdetty etsimään paikkaa työkeskuksesta.

ELÄKEPÄÄTÖS

Kansanopiston jälkeen Askon tulevaisuuden suuntaviivoista neuvoteltiin ja tästä käytiin myös ilmeisen erimielisiä keskusteluja. Varsinaista kehitysvammadiagnoosia Askolla ei ollut siihen mennessä tehty ja varsinkin isälle oli ollut kova paikka, kun Asko määritettiin kehitysvammapalveluihin ja työkeskukseen. Pirjo kertoi, ettei papereista löytynyt mitään varsinaista diagnoosia, vaan eläkepäätös tehtiin työkeskuksessa työskentelyn alkaessa.

Kun Askon eläkepäätöksestä käytiin neuvotteluja, hän asui vanhempiensa kanssa. Isä oli perheen pääasiallinen toimeentulon hankkija ja äiti oli kotirouva. Tässä asetelmassa isä oli vastuussa toimeentulosta ja ilmeisesti hän oli ajatellut, että Askon eläke tulee jatkoon yhteistaloudessa.

Asko: Siinä kävi sit silleikin, että ensi alkuun se meinattiin sillei että

kun isä oli, kato, siinä oli tämmösiä hommia, kun isä oli töissä. Että isän nimelle. Mut sehän pitikin laittaa mun nimelle se homma. Siinä oli vähän tällaista sourinkia siinä oli sitten eläkkeen saamisessa.

Pirjo: Tarkotatko sinä sitten, että raha, että se olis menny isän tilille eikä sun tilille?

Asko: Niin, kato, sellasta. Mut sitten se menikin mun tilille sitten.

Asko muisteli vanhoja tapahtumia hyvin seesteisen rauhallisesti ja tarkasti. Isän toiminta sai häneltä hyvin myötätunteiden ja ymmärtävän tulkinnan. Isälle Askon siirtyminen työkeskukseen ja kehitysvammaiseksi leimaantuminen oli vaikea asia, mutta äiti oli asiassa myötätunteisempi ja hänen kanssaan Asko oli käynyt ensimmäisen kerran työkeskuksessa tutustumiskäynnillä.

Asko: Sillon kun minä menin tonne työkeskukseen, niin isähän oli kauhuissaan siitä, että kehitysvamma. Ja siitä ei saanu, meillä oli vanhanaikainen meininki. Siitä asiasta ei saanu edes puhua, että mä olin siellä mukana töissä. Niin se oli kauheutta, kato sit. Mut äiti otti sen ihan, että mitä tosta, että Asko käy. Siitä pitää, Asko saa puhua siitä asiasta, ja se on ihan. Se kehitysvammaisuus on sit taas, että siitä ei saanu puhua. Isä piti, kato... (...) Mutta minä olen hyväksynyt itteni tällasena, mikä minä olen, ja äiti.

Tämä työkeskukseen ohjautuminen ja kehitysvammaiseksi määrittäminen oli tapahtunut tilanteessa, jossa Asko oli palannut kotiin kansanopistossa vietetyn vuoden jälkeen ja hänen

jatkovalintojaan oli pohdittu erinäisissä kohtaamisissa sosiaalitoimen ja vanhempien kanssa. Asko oli kuitenkin nopeasti sopeutunut näihin valintoihin ja hyväksynyt itsensä ”tällaisena, mikä minä olen”. Ja nyt muistellessaan vanhoja tapahtumia hän oli tyytyväinen ja iloinen: ”Hyvinhän tässä on pärjätty.”

TYÖKESKUKSESSA - TYÖKYVYTÖNKÖ?

Asko muisti hyvin päivän, jolloin hän aloitti työt työkeskuksessa. Päivä oli hänen 19. syntymäpäivänsä tammiukuussa 1978.

Asko: Niin, työkeskuksessa sitten. Siellä tehtiin kaikennäköisiä, kudoin mattoja siellä. Ja sit tehtiin näitä, Helsingin valaisimelle tehtiin aikanaan sähkötöitä. Ja sittenhän minä tein, mattoohan minä kudoin sit siellä. Poppanaliinoja ja mattoja tehtiin siellä. Joo, ja sähköjuttuja tehtiin siellä.

Katariina: Jotain pakkaushommia vai?

Asko: Tehtiin kaikennäköisiä. Siellä oli kaikkia näitä justiinsa, että aina tuotiin näitä kertakäyttöastioita.

Pirjo: Ja lautasliinoja.

Asko: Lautasliinoja. Ne oli näitä Marimekon töitä oli siellä, Marimekon näitä...

Pirjo: Lautasservettejä.

Katariina: Te pakkasitte niitä?

Asko: Joo sit siellä joo. Tuli aina viis tai kymmenen tai 15:n eriä.

Työkeskuksessa on tehty niitä samoja työtoimintoja kuin monissa muissakin työkeskuksissa Suomessa; Asko

oli osallistunut alihankintatöihin sähköfirmalle ja Marimekolle sekä tehnyt käsitöitä. Asko sopeutui hyvin työkeskuksen toimintoihin eikä lähtenyt enää muualle työnhakuun. Työkeskuksessa maksettiin työosuusrahaa:

Katariina: Sä sait sielläkin jotain työosuusrahaa sitten?

Asko: Joo, meillä oli sit työosuusraha silloin oli, Muistaakseni, mitä se oli? Nehän oli ihan mielettömän pieniä nää rahasummat. Se oli kolme, kolme ja kaksyt oli päivä, vai mitä meillä oli ne? Kolme euroo. Riippu aina vähän, kuka teki mitenkin. Et toiset sai vähän enemmän sitten kuin taas, kuka teki reippaammin töitä tai jotain tällasia.

Pirjo: Ai niin, se on ollu aikanaan vielä sillei, et on tullu vähän niinkun...

Katariina: Tämmöstä ahkeruusrahaa.

Asko: Niin, ahkeruusraha-nimitys, se oli ahkeruusraha-nimitys.

Pirjo: Niin olikin, joo.

Asko: Eli se oli silloin, kun euroaikaan muutettiin, niin se oli kolme euroo 20 senttiä päivä. Päiväpalkka, se oli päiväpalkka nimeltään.

Katariina: Ja maksoitteko te sitten jotain siitä ruokailusta?

Asko: Joo, meillä oli sit erikseen sit oli se ruokajuttu. Kerran päivässä oli se lämmin ruoka. Ja kahden aikaan meillä oli aina sit kahvit oli. Sit sen jälkeen sit vähän aikaa muutama tunti kun oltiin vielä töissä, sit päästiin kotiin.

Katariina: Ja siitä meni joku maksu sulata sitten kanssa...

Pirjo: Joo, kun siinäkin oli vähän sillei, että kun täälläkin on toi työkeskus ollu, se oli jossain vaiheessa kaupungin toimintaa. Ja sithän siitä tuli säätiön toimintaa. Et se on, mun mielestä nää ruokamaksutkin on ollu tässä vuosikymmeninä, ne on välillä ollu, ja välillä ei, et siinä on ollu vähän eri käytäntöjä.

Työosuusrahan lisäksi työkeskuksen työtoimintaan osallistuville maksettiin kaupungin julkisen liikenteen lippu. Asko muisti vuosien varrella käytössä olleita erilaisia lippuja, joissa oli ”reikäsystemiä”, revittäviä systeemejä ja monenlaisia kortteja. Työosuusrahan pienuudesta oli ollut keskustelua myös työkeskusväen kesken ja Asko mainitsi, että jotkut pitivät rahaa liian pienenä ja jonkinlaista kapinamieltä on ollut esillä.

Asko: Kyllähän se porukka aina kiukutteli sen rahan kanssa, se työosuusraha, aina kiukutteli kyllä.

Katariina: Niin, et siitä on ollu...

Asko: Siitä on välillä, että liian pieni, liian pieni. Niin, ohjaajat sano, että no kun te saatte eläkkeen hei kato sitten, et ottakaa huomioon se sitten.

Katariina: Niin, siinä on ollu tämmöstä. Onks siellä kapinoitu ihan...

Asko: Joo, kyl siellä toiset siellä kapinoi kyllä sitten.

Tarkemmin tästä ei tullut keskusteltua ja Asko tokaisi että hän viihtyi työkeskuksessa ”siltoin kuin viihtyi”, mutta ei ollut itse osallistunut varsinaisesti kapinointiin. Välillä Askolla oli ollut

vähän vaikeampia kausia. Äidin kuoleman jälkeen Asko eleli muutaman vuoden isän kanssa kahdestaan ja kun isästäänkin aika jätti, Askolle tuli vaikea ajanjakso.

Katariina: Niin, sulla oli sitten se vaikee kausi silloin, kun äiti kuoli ja?

Asko: Isä kuoli, joo. Kyllähän niitä aina välillä, pinna välillä työpaikkallakin joskus. Itellä kun oli vähän pinna siitä kireällä niitten asioitten kanssa välillä. Palo päreet välillä. Mut ei, se meni kyl ohi sillei. Tuli vähän sanottua, tuli aika rankasti aina välillä sanottua.

Katariina: Minkälaisissa tilanteissa sä pimahdit?

Asko: Siellä nyt oli vähän sellasia, siellä oli tällasiakin, Toiset oli vähän. Kato kun sit kävi sillaikin joskus, että kun minä kudoin mattoo siinä. Sit joku asiakas kun tykkäs et mulla oli hyvä tää...

Pirjo: Suorat reunat ja...

Asko: Suorat reunat, siitä, siitä tuli joskus porukalla sanomisia. Joo, kun Asko saa niin hyvät hommat ja he, niin...

Asko kuvasi ikäviksi sellaiset tilanteet työkeskuksessa, joissa muut työttömät olivat olleet kateellisia, kun Asko sai enemmän hyviä hommia ja hänen työtään arvostettiin. Tästä oli syntynyt kireitä ja hankalia tilanteita, joissa Askolla oli ”palanut päreet”. Asko kertoi poppanaliinojen leveyksistä ja työskentelyn käytännöistä, ja siitä miten hän oli saanut myös tilaustöitä:

Asko: Tilauksestakin tehtiin, joo.

Katariina: Saitteko te koskaan mitään niistä palkkioks sitten niistä valmiista töistä?

Asko: Kerran minä sain vissiin yhdeltä rouvalta, minä sain kahvipaketin. Jotain tämmönen muisti minulla on vielä, että kahvipaketin minä sain sitten.

Asko oli tehnyt työkeskuksessa monenlaisia töitä ja hänen työtään oli myös arvostettu. Työkeskuksen toimintaan kuului myös työtoiminnassa tuotettujen tuotteiden myynti ja myös tilaustöitä tehtiin. Tämä kaikki tapahtui työtoiminnassa, jossa työosuusrahan pienuudesta kyllä joskus kapinoitiin, mutta Asko oli hyväksynyt ohjaajien selityksen, että eläke oli osa hänen saamaansa korvausta työtoiminnasta. Kahvipaketti oli joskus tullut ylimääräisenä korvauksena. Keskustelimme myös työkyvyttömyyseläkkeen nimikkeestä. Tässä otin esiin Askon monipuoliset työtehtävät työkeskuksessa ja työkyvyttömyyseläkkeen nimityksen välisen ristiriidan. Asko pysähtyi hetkeksi tämän ajatuksen äärelle tokaisten: ”Niin muuten!”, mutta keskustelunaihe oli kuitenkin hänelle vieras ja hän muutti puheenaiheeksi urheiluharrastuksensa. Musiikkiharrastus oli kuitenkin hänelle se, mikä oli kulkenut hänen mukanaan hyvinkin vahvana lapsuudesta asti.

MUSIIKKIHARRASTUS

Askon musiikkiharrastus ja myös ammattimuusikon työkokemukset kyseenalaistavat omalta osaltaan Askon määrittymistä työkyvyttömäksi, jonka leiman eläkepäätös hänelle tuottaa. Asko on pienestä pojasta asti harrastanut haitarin soittoa ja laulamista isänsä opastuksella ja jalanjäljissä.

He musisoivat ja tekivät myös soittokeikkoja yhdessä aikoinaan ja Askolla oli isän vanha haitari näkyvällä paikalla kodissaan.

Asko: Musiikkihan mulle on kauheen tärkeätä ollu elämässä. (...) Olihan meillä, aikanaanhan meillä oli viis vuotta, kun oli humppabändi. Kierrettiin tuolla ja so-taveteraaneille, niille käytiin soittamassa sitten aikanaan. Se oli tää musiikki sitten. Äitihän oli kova laulamaan kans. Musiikkihan meillä oli perheessä, musiikki.

Katariina: Ja sitten on tämmönen teatteri, teatteriporukkaa käyny kylässäkin varmaan?

Asko: Joo, teatteri, isän työkaveri kävi, kun sillä synttärät oli, kävi meillä.

Katariina: Semmonen kulttuurikoti.

Asko: Niin joo.

Katariina: Kävitkö sä siellä teatterilla?

Asko: Kävin minä, 74 minä kävin, sil-lon oli. Uutenavuotena me isän kanssa soitettiin siinä teatterin siinä näyttämöllä. Soitettiin pari kappaletta siinä, sen verran.

Askon musiikkiharrastus on myös huomattu ja palkittu, ja ylpeänä hän kertoi päässeensä Finlandiatalon lavalle vuonna 1988 helsinkiläisen yhdistyksen Kehitysvammatuki 57:n perinteisen konsertin yhteydessä. Edelleen hän harrastaa paljon musiikkia, käy kuorossa ja säestää myös. Keikkoja on säännöllisesti ainakin vanhainkodeissa joulun aikaan ja joissakin kokoustilaisuuksissa. Joskus hän saa myös yksityiskeikkoja.

KAHDESSA TYÖSSÄ TYÖKESKUKSESSA JA SUPERMARKETISSA

Supermarketissa Asko pääsi aloittamaan avotyösuhteessa vuonna 2000. Siellä avautui paikka hänelle, kun toinen henkilö ei halunnutkaan aloittaa siellä. Avotyösopimus tehtiin vammaispalveluiden ja Supermarketin kesken ja Asko kertoi, että hänen työnsä järjestyi ”Säätiön kautta”. Tässä Asko pysähtyi muistelemaan, että silloin ei kuitenkaan ollut vielä nykyistä säätiötä, ja he Pirjon kanssa muistelivat, mikä organisaatio siihen aikaan järjesteli avotyöt. Asko kertoi, että työkeskuk-sella oli hänen aikanaan ollut neljä eri nimeä, joita he Pirjon kanssa muistelivat ja luettelivat keskustelussa. Nykyisin työkeskuksen toiminta on säätiön alaista kehitysvammapalveluiden piiriin kuuluvaa työtoimintaa. Asko keskusteli Pirjon kanssa tilaaja-tuottaja-mallista ja mikä kulloinkin on tilannut ja tuottanut palveluita. Asko tuntui olevan hyvin selvillä, millainen rakenne työkeskuksen toiminnassa oli taustalla ja että kyseessä oli palvelu, jota kaupunki ostaa. Hänelle oli myös selvää, että provisioitakin tuli, kun tehtiin tilauksesta erilaisia työtehtäviä:

Asko: Sit me tehtiin nää just nää kaikki salveetit ja nää, oli justiin sitten. Ja joku provisiohan siellä oli se, mitä ne sitten.

Avotyösopimus Supermarketin kanssa tehtiin myös vammaispalveluna Askolle, jolloin sopimus tehtiin työkeskuksen ja Supermarketin kesken ja Asko teki työtä Supermarketissa, mutta työkeskuksen organisaation kautta vammaispalveluiden asiakkaina. Aluksi Asko teki työtä sekä työtoiminnassa työkeskuksessa että avotyössä Supermarketissa. Hän kävi joka päivä työkeskuksessa ja torstaisin ja perjantaisin vielä työkeskuksen jälkeen hän

meni Supermarkettiin iltatöihin. Lisäksi hänellä oli myös lauantaisin työvuoro Supermarketissa. Työkeskus ja Supermarketti olivat tuohon aikaan vierekkäisissä rakennuksissa ja tämä järjestely oli helppoa Askolle – ja hänen työpanoksensa oli Supermarketille edullista työvoimaa.

Askon isän kuoleman jälkeen Askolle tuli isoja elämänmuutoksia. Hän muutti omaan asuntoon, vanhempien turvakatosi ja heidän kuolemansa tuotti surua. Askolla oli silloin vaikea kausi, jolloin hän poti yksinäisyyttä eikä osannut purkaa pahaa oloaan oikein minnekään ja sai myös mielenterveysoireita. Koko ajan Asko kävi kuitenkin työkeskuksessa ja avotyössä Supermarketissa, vaikka asuikin tänä aikana monissa paikoissa ja myös mielenterveyskuntoutujille tarkoitetuissa yksiköissä. Vähitellen tilanne kuitenkin parani. Supermarketti oli Askolle tärkeä:

Asko: Onneks mulla oli sit taas toi Supermarketti oli sit niin tärkeä mulle, että minä piristyin sit siitä.

Askolla oli 2000-luvun aikana myös kaksi työtoiminnan työkeskuksessa katkaissutta pienryhmämuotoista toimintaa, joissa hän opiskeli arkisia elämäntaitoja ja uusia ystävyysuhteitakin löytyi. Ensimmäinen näistä oli talouskoulu, jossa hän oli lukuvuoden 2004-2005. Tämä järjestettiin ”talouskoulun” opintoina läheisessä terveydenhoitoalan ammatillisessa oppilaitoksessa. Talouskoulu oli Askolle tarjonnut kiinnostavan mahdollisuuden saada vaihtelua työtoiminnan käytäntöihin ja varmasti myös vaikean henkilökohdaisen ajanjakson jälkeen tämä mahdollisuus oli Askolle hyvin tervetullut. Talouskoulussa tehtiin pienryhmässä ruokaa ja hoidettiin muita käytännön asioita. Koulusta tehtiin myös neljän opiskelijan ja opettajan ryhmänä

mielenkiintoinen ulkomaanmatka Englantiin, jossa käytiin muun muassa tutustumassa paikalliseen vammaisten kouluun. Myös Saara oli ollut tällä samalla matkalla ja täällä he olivat Askon kanssa tutustuneet myös toisiinsa.

Toinen lyhytaikainen kurssi, joka myös toimi hyvänä katkokseksi Askon puurtamiselle työtoiminnassa oli ns. ”Arkipaja”. Tämä kolmen kuukauden mittainen ”arjenhallintakurssi” ja puolen vuoden jälkeen noin kahden viikon seurantajakso sijoittui Askolla vuoteen 2012. Kun työkeskuksen rakennus purettiin Supermarketin laajennuksen tieltä vuoden 2007 tienoilla, työkeskus muutti naapurikuntaan ja Asko olisi joutunut matkustamaan sinne pitkän matkan bussilla. Tällöin Asko lopetti työkeskuksella ja siirtyi tekemään ainoastaan avotyötä Supermarketissa. Tämä ratkaisu tuotti hänelle enemmän vapaa-aikaa ja muutaman vuoden tämän ratkaisun jälkeen ”Arkipajassa” hänen kanssaan keskusteltiin ja etsittiin uusia näkökulmia vapaa-ajan viettoon sekä kotiasioiden hoitamiseen. Tämä kurssi on paikkakunnalla muotoutunut varsin vakiintuneeksi toimintamuodoksi, joka on tarkoitettu vammaisille ja vajaakuntoisille henkilöille erilaisten ajankohdtaisten pulmien käsittelyyn ryhmässä ja myös yksilövalmennuksen keinoin.

AVOTYÖSTÄ PALKKATYÖKSI

Asko aloitti siis Supermarketissa avotyösuhteessa jo vuonna 2000. Työtehtävien opettelusta Asko kertoi, että hän oli ne opetellut paljolti itse ja löytänyt vuosien aikana lisääkin tehtäviä oma-aloitteisesti. Aina hänellä on ollut kuitenkin tukenaan myös ohjaaja, joka on käynyt työpaikalla silloin tällöin ja auttanut ja tukenut erilaisissa muutostilanteissa. Tämä työkeskuksen kautta tullut ohjaaja oli vaihtunut useasti vuosien varrella, mutta Askolla oli aina ollut ohjaaja nimettynä työtoiminnan kautta, ja hän kävi Supermarketilla

aina silloin tällöin ja jos tarvetta ilmeni. Työtehtävät ja työajat ovat vakiintuneet vuosien varrella.

Asko: Toikin niinkun toi leipäpuolenkin roskat niin kuule, minä itte minä aloin tekemään sen homman. Minä halusin vähän lisää hommaa. Hedelmäosaston ja maitopuolen ja leipäpuolen roskat hoitelen sitten. Aina tää torstaina, perjantai ja lauantai. Sit mulla on sit sunnuntai, maanantai, tiistai, keskiviikko mulla on vapaa. Et tälle tää niinku menee.

Siihen nähden, että Asko oli määritelty työkyvyttömäksi eläkkeen saajaksi, hän on tehnyt varsin paljon työtä, ja hänen työtään aivan ilmeisesti on pidetty myös hyvin arvossa. Hän on pystynyt oman kertomansa mukaan oma-aloitteisesti lisäämään uusia työtehtäviä ja tehnyt työnsä tunnollisesti.

Askon avotyösopimusta ryhdyttiin neuvottelemaan työsopimussuhteiseksi Säätiön tuetun työllistymisen yksikön järjestämästä tilaisuudesta vuonna 2014, jossa Säätiön työhönvalmentaja lähti esittelemään tuetun työn mahdollisuuksia työllistymisessä. Asko lähti tämän tilaisuuden innoittamana ja työhönvalmentajan tukemana neuvottelemaan itselleen työsopimusta Supermarketin kanssa. Työnantaja suhtautui tähän myönteisesti, mutta palkkatukea pidettiin siellä edellytyksenä työsuhteen solmimiselle. Erinäisten hankaluuksien vuoksi kesti kaksi vuotta ennen kuin työsopimus vihdoinkin saatiin solmittua. Asko oli aloittanut työsuhteisessa työssä Supermarketissa juuri muutamaa viikkoa ennen haastattelua vuoden 2016 alussa.

Työsopimuksesta neuvottelu lähti liikkeelle vammaispalveluiden järjestämästä tilaisuudesta avotyöntekijöille, jossa oli avattu mahdollisuus lähteä

selvittämään avotyön muuttamista palkkatyösuhteiseksi työksi. Tästä alkoi Askon kohdalla selvitystyö, jossa lähdettiin laskemaan eläkkeen ja palkan yhteensovittamista sekä hakemaan palkkatukea hänen työllistymisensä mahdollistamiseksi.

Edellä jo Saaran tarinan yhteydessäkin tuli esiin, että kävimme Askon ja Saaran kanssa keskustelemassa heidän työllistymisprosessistaan TE-toimiston asiantuntijan (yksilöllinen tuettu työllistyminen, palvelulinja 3) Ailan sekä heidän työhönvalmentajansa Maijan kanssa. Tässä keskustelussa selvitettiin myös Askon työsopimuksesta käytyjä neuvotteluja ja asian saamia käännteitä.

Maija: Käytiin ilmoittautumassa, sinä ilmoitit työnhakijaksi ja minä olin tukena siinä. Ja sitten varattiin Ailalle aika. Minä vein, et sekin on ollu 2014.

Asko: Tää menee niin nopeesti.

Maija: Mut sitten Askon kohdalla tuli Askosta johtumattomista syistä, niin siinä sitten se työllistyminen viivästy niin pitkälle, että sä alatit vasta tän vuoden tammikuusta.

Asko: Joo, tammikuu, 1.1.2016.

Aila: Elokuu 2014 ollu, kun me ollaan tavattu.

Asko ja Maija olivat käyneet TE-toimistossa yhdessä ilmoittautumassa työnhakijaksi ja Ailan kanssa oli selvitetty ja varmistettu Askon oikeus palkkatukeen. Sen jälkeen Supermarketin työnantajan kanssa oli lähdetty neuvottelemaan työsuhteesta. Tässä haluttiin varmistaa, että Askolla oli oikeus saada palkkatukea, joka nähtiin hyvänä lähtökohtana tarjota työnantajalle tämä etu ja mahdollisuus madaltaa

palkkaamisen kynnystä. Tämä on TE-toimistojen yleinen käytäntö, jossa mahdollisuus saada palkkatukea kirjataan työnhakijan työllistymissuunnitelmaan.

Työsopimuksen solmimiselle tuli kaksi kertaa kuitenkin käytännön este, jonka vuoksi sopimuksen tekeminen lykkääntyi. Ensiksi, kun Asko, Maija ja työnantaja olivat jo neuvotelleet kaiken valmiiksi ja työsuhteen alkamispäiväkin oli jo alustavasti sovittu, työnantaja ilmoitti, että heidän organisaationsa toisen paikkakunnan toimipisteessä oli aloitettu YT-neuvottelut. Tämä tarkoitti, että organisaation kaikissa toimipisteissä tuli voimaan uusin työsopimusten solmimisen kieltö puoleksi vuodeksi ja tällaiselle organisaatiolle ei voida säädösten mukaan myöntää palkkatukea. Tämän vuoksi Askon työsopimuksen allekirjoittaminen jouduttiin perumaan. Työnantaja kuitenkin ilmoitti jonkin ajan kuluttua, että nyt on määräaika uusien työsopimusten kiellolle kulunut umpeen ja että he voisivat lähteä hakemaan palkkatukea Askon palkkaamiseen. Mutta silloin olikin työsopimuksen solmimiselle ehtinyt ilmaantumaa toinen este: palkkatukimäärärahojen loppuminen sille vuodelle. Lisämäärärahaakin palkkatukeen myönnettiin, mutta sen saamisen kriteereitä muutettiin niin, että edellytyksenä oli työmarkkinatuki, jolloin Asko putosi eläkkeen saajana pois tästä ryhmästä. Lopulta siis palkkatuki järjestyi vasta vuoden 2016 alusta, josta lähtien Askolle kirjoitettiin työsopimus.

Katariina: No, miten sä nyt ajattelet, että onks sulla nyt hyvin erilainen olo kun sä saat palkkaa?

Asko: On, ja parempi. Stressi on pikkuhiljaa niinku laskenu mulla. Niin, että nyt minä oon päässy niinkun palkkatöihin. Se oli vähän, kun se oli sitä sun tätä, niin

kyllä tässä pikkasen painetta oli. Nyt se vihdoon viimein sitten tuli sit tää homma, et nyt on ihan toisenlainen olo itellä.

Työnantajalle palkkatuki oli ollut ehdoton edellytys, että Askolle kirjoitettiin työsopimus ja hän sai työehtosopimuksen mukaisen palkan. Neuvoteltavana oli vielä, tulisiko hän saamaan seuraavana kesänä kesälomaa, kun hän oli aloittanut työsuhteen vasta tammikuussa. 15 vuoden avotyö ei velvoita työnantajaa antamaan Askolle palkallista lomaa. Mutta Asko on nyt tyytyväinen tilanteeseen ja hänen toimeentulonsa on vakaalla pohjalla ja asiat ovat hyvällä tolalla – vanhempien perintö mahdollistaa hänelle hyvin myös palkattoman vapaan kesällä. Pirjo toi keskustelussa esiin, että Asko voisi vaikka lomamatkallekin lähteä. Askolla on myös edunvalvoja, jonka kanssa hän tekee vuosisuunnitelmat isommista hankinnoista. Hänen kanssaan raha-asoiden hoitaminen on selkeää ja mutkatonta.

Askon tarinasta tulee hyvin selkeästi näkyviin kehitysvamma palveluiden perinteisiin sidottu toimintakulttuuri, joka on varsin vahva edelleen. Sitä on pitkään kuitenkin myös kyseenalais-tettu ja jo 90-luvulta lähtien työllistymisen palkkatyöhön on nostettu tavoitteeksi myös heidän kohdallaan. Tällöin tuetun työn työhönvalmen-nuksen käytäntöjä alettiin tuoda myös Suomeen ja Askon polku avotyös-tä palkkatyösuhteeseen on tästä hieno esimerkki. Paikkakunnan työhönvalmentajan aktiivisuus nousee tässä myös selkeästi esiin merkittävänä tekijänä kulttuurin muutoksessa. Pirjo on pitkään työskennellyt paikkakunnalla vammais palveluissa, ja hän kiteytti muutoksen paikkakunnan työllistymisen tukipalveluiden kulttuurissa, jossa aiemmin työllistymisen tukeminen ei ole ollut juuri esillä:

Pirjo: No, minä voisin sen verran sitaas tältä näkökulmalta, niin se on se kulttuuri, et tähän on vasta nyt tullu parin vuoden sisällä tää palkkatyö, et ei tässä kaupungissa aikasemmin oo ollut sitä kulttuuria. Nyt vois sanoa, että Maijan kautta, Maija on lähteny ajamaan enemmän tätä palkkatyötä.

Kun työtoiminnasta siirrytään palkkatyöhön, työntekijän asema muuttuu myös monella muulla tavalla ja Askokertoo, miten tärkeä henkilö Maija on ollut näiden muutosten kohtaamisessa. Maija on ollut hänelle tukena myös esimerkiksi työterveyshuollon käytännöissä ja käynyt henkilökohtaisesti Askon kanssa tutustumassa työterveyshuoltoon ja osallistunut neuvotteluihin siitä, mitkä terveystulokset tulevat siitä kautta ja mitkä hänen aiemmista terveystulostaan jatkuu kaupungin kautta.

Askolle tehtiin työsuhteen päätös, kuten yleensä tuettuun työsuhteeseen lähdetessä, että hänellä säilyy edelleen työkyvyttömyyseläke perustoimeentulona, mikä tuottaa eläkkeen

ja palkan yhteensovittamisen ohjeistukset ja rajoitukset. Eläkkeen lisäksi voi ansaita palkkana vain tietyn summan ja jos tämä summa ylittyy, menettää eläkkeen kokonaan. Eläkkeen voi ”jättää lepäämään”, mutta jotta tämä olisi kannattavaa, pitää palkan olla jo lähes 1900 euroa kuukaudessa. Tähän ei yleensä tuetussa työssä ole lähdetty eikä tätä Askonkaan kohdalla pidetty mahdollisena. Tästä seuraa se, että palkan ja eläkkeen, sekä myös asumistuen yhteensovittamista pitää seurata jatkuvasti. Askon kohdallakin oli tähän asiaan jo törmätty, kun oli määritelty hänen työaikaansa työsuhteen ja kaupan alan työehtosopimuksen työaikalisät piti ottaa huomioon. Myös kaikki lisätienestit esimerkiksi muusikon keikoista tuottivat hankaluuksia hänen palkan maksuunsa.

Askolla on kuitenkin nyt hyvä tilanne. Hän oli ollut itse kovin epäileväinen aluksi muutoksesta avotyösuhteesta palkkatyöksi ja erityisesti hän oli epäillyt, että hän olisi jo aivan liian vanha saamaan palkkatyötä. Mutta niin tämä vain oli onnistunut ja nyt hän laskeskelee, milloin hän pääsee eläkkeelle.

TYÖKYVYTTÖMÄT PALKKATÖIHIN – TYÖLLISTYMISEN TUKIPALVELUIDEN RAKENTEELLISIA ESTEITÄ JA TUKEA TYÖLLISTYMISELLE

SAARAN JA ASKON tarinat ovat heidän kokemuksestiaan ja olen edellä kirjoittanut kertomukset mahdollisimman kokonaisiksi lineaarisesti ajassa eteneviksi tarinoiksi heidän koulutus- ja työllistymiskokemuksistaan lapsuudesta ja koulun aloittamisesta tähän päivään, nykyiseen palkkatyöhön kuljettavana jatkumona.

Tässä luvussa asetun tutkijana analysoimaan ja tulkitsemaan näitä tarinoita siitä näkökulmasta, millaisia työllistymisen esteitä ja mahdollistajia luen heidän tarinoistaan. Kirjoitan tässä oman tutkijan puheenvuoroni, jolla jatkan keskustelua heidän ja heidän lähiyhteisönsä kanssa.

Tällä puheenvuorollani haluan myös erityisesti osallistua keskusteluun yhteiskunnallisten ja sosiaalipalveluiden rakenteiden kehittämistä – työllistymisen tukipalvelut ovat tänä päivänä hyvin painokkaasti kehittämisen kohteena suomalaisessa sosiaali- ja terveystieteiden uudistuksessa, maakuntamallin kehittämisessä ja ”osa-työkykyisten” työllistymisen tavoitteissa. Kirjoitettu puheenvuoro internetissä julkaistuna on painokas – ja tavoitteellinen on, että sitä myös luetaan. Toivon sen herättävän edelleen keskustelua kehittämisen suunnista – en tarjota ehdottomia vastauksia enkä lopullisia ratkaisuja, korkeintaan ehdotuksia, virikkeitä pohdinnalle ja keskustelulle, jossa vastauksia ja ratkaisuja etsitään.

Nostan Saaran ja Askon tarinoista esiin kolme teemaa, joiden kautta luen heidän asemoitumistaan suomalaiseen yhteiskuntaan ja kansalaisyhteiskuntaan ja vammais- ja sosiaalipalveluiden asettamisen reunaehtojen paikantamista. Nämä teemat kiinnittyvät tulkintani mukaan keskeisiin avainkohtiin ja tärkeisiin sosiaalipalveluiden käytäntöihin, jotka toimivat voimakkaina perinteisiin ja instituutioihin kiinnittyvinä rakenteina kehitysvammaisten henkilöiden paikantamisessa. Korostan, että kritiikkini kohdentuu palvelujärjestelmään, yhteiskunnallisiin rakenteisiin ja toimintakäytäntöihin, joiden kehkeytyminen on ollut pitkä historiallinen prosessi ja monien toimijoiden, kulttuuristen arvostusten ja poliittisen päätöksentekokoneiston toiminnan tulosta eri aikakausiin kiinnittyen. Yksittäisiä toimijoita tänään ei voi niistä asettaa syytöksi, enkä tätä tee myöskään tässä tutkimuksessa, vaikka toimintakäytäntöjä kyseenalaistan. Yksittäiset toimijat, yhteisöt ja organisaatiot voivat kuitenkin etsiä uudenlaisia toimintakäytäntöjä ja toimia toisin kuin perinteet sanelevat. Jotta voidaan kehittää käytäntöjä, epäkohdat pitää voida nostaa esiin.

Ensiksi nostan tarkasteluun sen kohdan tarinoissa, jossa kehitysvammaisuus johdattelee jo varhain itsenäisen elämän alussa olevan nuoren ihmisen työkyvyttömyyseläkkeelle. Näin kävi

sekä Askolle 1970-luvun loppupuolella että Saaralle kolmisenkymmentä vuotta myöhemmin 2000-luvun ensimmäisellä vuosikymmenellä. Toiseksi tarkastelen Saaran ja Askon tarinoiden kuvauksia työtoiminnan ja työkeskusten käytännöistä, joissa kehitysvammaapalveluiden käytäntöjen pitkät perinteet ovat muotoutuneet jäljittelemään työpaikkojen työnjaon ja työn organisoimisen muotoja, mutta työn tekeminen ja työntekijät eivät kuitenkaan näyttäyty ”oikeana” työnä ja työläisinä, minkä tärkeä tunnusmerkki on työstä työntekijöille maksettava korvaus. Nämä kaksi teemaa tulkiten kuvaavan varsin selkeitä kulttuurisia ja yhteiskunnallisissa rakenteissa vahvoja esteitä kehitysvammaisten henkilöiden työllistymiselle palkkatyösuhteeseen työhön avoimille työmarkkinoille.

Kolmanneksi tarkastelen Askon ja Saaran tarinoiden kautta työhönvalmennuksen käytäntöjä, jotka molemmilla ovat tukeneet ja johdatelleet palkkatyöllistymiseen ja edellä kuvattujen esteiden ylittämiseen – ja Saaran tarinassa työhönvalmennuksen puutteellisuuden voidaan nähdä myös estäneen työllistymisen. Tuetun työn työhönvalmennuksella on selkeitä työllistymisen esteitä purkavia tavoitteita ja osittain käytännöissä on tässä myös onnistuttu. Mutta aivan tasa-arvoiseen työntekijän asemaan näissäkään käytännöissä ei päästä. Seuraavaksi esitän tarkemman analyysin ja tulkintani näistä kolmesta vammaisapalveluiden rakenteellisesta käytännöstä.

TYÖKYVYTTÖMYYSSELÄKKEELLE - KUTSU TYÖNTEKIJÄ- KANSALAIJUUTEEN?

Suurin osa työikäisistä kehitysvammaisista saa perustoimeentulonsa työkyvyttömyyseläkkeenä (Vesala ym. 2015, 25). Suomalaiset ovat oikeutettuja varsin kattavaan perusturvajärjestelmään, jossa jokaiselle

turvataan perustoimeentulo. Eläkkeenä tämä maksetaan vanhuuden, työkyvyttömyyden tai ikääntyneen ihmisen työttömyyden perusteella varhaiseläkkeenä.

Kelan kautta maksettava työkyvyttömyyseläke myönnetään työkyvyttömyyden perusteella, joka Kelan nettisivuilla tammikuussa 2017 arvioidaan seuraavasti: ”Kelan asiantuntijalääkäri ja etuuskäsittelijä arvioivat jäljellä olevan työkykyäsi lääkärinlausunnon ja hakemuksen tietojen perusteella. Niistä on siis selvittävä, miten sairautesi heikentää työkykyäsi (nykyisessä) työssäsi. He ottavat ratkaisussa huomioon myös ikäsi, ammattisi, koulutuksesi, asuinpaikkasi ja mahdollisuutesi saada ammattitaitoasi vastaavaa työtä sekä sen, että kuntoutusmahdollisuutesi on selvitetty.” Alle 20-vuotiaan, vammaisapalveluissa ja erityisopetuksessa olleen nuoren kohdalla myönnetään yleensä nuoren kuntoutusraha, jonka aikana työkykyä ja mahdollisuuksia työllistyä selvitetään. (Kansaneläkelaitos 2016.)

Askon ja Saaran kokemukset eläkepäättöksestä sijoittuvat Askolla 1970-luvun loppupuolelle ja Saaralla noin kolmekymmentä vuotta myöhempään aikaan suomalaisessa palvelujärjestelmässä. Tässä tulkinnekseni en aseta kyseenalaiseksi eläkepäättöstä sinänsä ja korostan, että perustoimeentulo on turvattava tilanteessa, jossa selkeästi työllistymisessä on vaikeuksia ja työmarkkinoilta ei löydy mahdollisuuksia työllistymiseen. Tässä tulkinnekseni asetan kyseenalaiseksi työkyvyttömyyseläkkeen nimen kautta tapahtuvan leiman työkyvyttömäksi ja tämän nimen oikeutuksen, mikä Saaran ja Askon tarinoissa tulee monella tavalla haastetuksi. Kolmessakymmenessä vuodessa näissä käytännöissä on tapahtunut kehitystä, mistä Askon ja Saaran tarinat antavat viitteitä. Toisaalta heidän kokemuksistaan on luettavissa

paljon yhteneväisyyksiäkin.

Askolle työkyvyttömyyseläkepäätös tehtiin, kun hän oli oppivelvollisuus-kouluna käydyn apukoulun jälkeen käynyt vuoden kansanopistossa erityislinjalla 1977 ja hän aloitti paikallisessa työkeskuksessa juuri 19-vuotissyntymäpäivänään. Hänen muistinsa mukaan kansanopiston opintojen aikana ei oltu varsinaisesti jatko-opinnoista tai ammatinvalinnasta puhuttu ja opintojen jälkeen hän ei hakenut virallisesti työpaikkoja työnvälityksestä. Tästä keskustelimme TE-toimistossa, jossa merkintöjä Askon käynneistä oli vasta 2014, jolloin hänelle haettiin palkkatukea nykyiseen työpaikkaan. Hän ei myöskään hakeutunut ammatillisiin opintoihin, koska omien sanojensa mukaan hän oli kyllästynyt koulunkäyntiin. Askon muistin mukaan ja Pirjon tarkistettua Askon papereista, hänen kanssaan oli käyty yksi palaveri sosiaalitaloustekijän ja vanhempien kanssa, missä hänet oli ohjattu paikalliseen kehitysvammaisten työkeskukseen. Tässä yhteydessä hänelle oli myös tehty eläkepäätös. Aineiston perusteella kovin tarkkaa kuvaa näistä keskusteluista ja tapahtumien kulusta ei pysty muodostamaan, mutta Askon kokemus on, että työkeskus oli ainoa vaihtoehto, jota hänelle oli tarjottu ja hän mukautui nopeasti sen tarjoamaan jokapäiväiseen toimintaan ja yhteisöön. Siinä toiminnassa ja avotyössä Supermarketissa hän työskentelikin ahkerasti ja oppi varsin taitavaksi poppanoiden kutojaksi ja Supermarketissa hänen työtään pidettiin arvossa. Asko on siis koko ikänsä tehnyt työtä sosiaalitaloustekijänä työkeskuksissa ja avotyössä, vaikka virallisesti hänet on määritetty työkyvyttömäksi eläkkeen saajaksi.

Saaran kohdalla noin kolmekymmentä vuotta myöhemmin työkyvyn arviointi tehtiin TE-toimiston ja siellä edelleen ”työllistymistä edistävän monialaisen palvelun” eli ns.

TYP-toiminnan kautta. Hänen ikäpolvensa koulutuksissa työharjoittelua on tehty myös opintojen aikana jo peruskoulussa ja toimitilahuoltajan ammatillisten opintojen aikana. Ammatillisten opintojen jälkeen Saara oli hakeutunut työttömäksi työnhakijaksi TE-toimistoon ja sieltä hänet oli ohjattu TYP-toimintaan työkeskukseen. Kun näiden palveluiden kautta ei työpaikkaa löytenyt, hänet ohjattiin kehitysvammaisten työtoimintaan ja tässä vaiheessa hänelle myös tehtiin työkyvyttömyyseläkepäätös 23-vuotiaana vuonna 2009.

Hänen kohdallaan siis eläkepäätöksen tekeminen on tehty pidemmän arviointiprosessin kautta ja hänellä on ollut mahdollisuuksia kokeilla ja etsiä polkuaan ja hän on tähän saanut myös monenlaista tukea. Hän on myös kokenut eläkkeen hyvänä perusturvana. Työkyvyttömäksi määrittymisen ja tähän liittyvät testauskäytännöt hän sen sijaan oli kokenut ikävänä ja tästä oli käyty myös hänen perheensä keskuudessa hämmennyneitä keskusteluja, kun nimitys oli tuntunut kohtuuttomalta.

Nuori ihminen elämänsä taitekohdassa, jossa hän etsii paikkaansa yhteisössä ja yhteiskunnassa, kuulee herkällä korvalla asiantuntijalausunnat ja määrittymiset mahdollisuuksistaan. Nimeäminen työkyvyttömäksi tässä kohdassa asettaa selkeän torjunnan ja suoranaisesti ulossulkevan luokituksen ”työntekijäkansalaisuudesta”, jonka voi nykypäivän yhteiskunnassa nähdä lähes täysivaltaisen kansalaisuuden ehtona (Saloviita ym. 1997, Brunila ym. 2013, Hakala 2013, Ekholm & Teittinen 2014).

Työ- ja toimintakyvyn mittarien kehittäminen ja näiden arviointien tekeminen ovat hyvin keskeisiä toimintoja vammaispalveluissa ja erityisesti tässä nuoren henkilön siirtymävaiheessa, jossa ikäkauteen kuuluu määrittymisen täysi-ikäiseksi ja itsenäistymisen lapsuuden kodista, tämä arviointi

tapahtuu palvelujärjestelmän vakiintuneissa käytännöissä. Omassa tulkinnsani kysyn, eikö näitä resursseja voisi kohdentaa jollakin muulla tavalla? Ensimmäisenä toimenpiteenä ehdottaisin ainakin työkyvyttömäksi nimeämisen lopettamista ja eläkkeen nimen muutosta. Työ- ja toimintakyky ovat niin monella tavalla yhteisöstä ja yhteiskunnan asettamista reunaehdoista määrittäviä ja koko elämän kehittyviä kykyjä ja erilaisissa ympäristöissä erilaisissa työyhteisöissä ja erilaisissa ihmissuhteissa tilanteittain, aikaan ja paikkaan kiinnittyen myös muuttuvia. Ne eivät ole yksilön pysyviä ja kertakaikkisesti diagnosoitavia ominaisuuksia. Vaikka eläkepäätös ei periaatteessa ole ikäinen, vaan eläkkeen voi myös jättää lepäämään ja työllistyä eläkkeestä huolimatta, yhteiskunnallisen järjestelmän puhuttelun tapana työkyvyttömäksi nimeäminen ei kuitenkaan tähän kutsu.

Perustulo voisi olla yksi hyvin perustavalla tavalla näkökulmaa muuttava perustoimeentulon malli. Tämä on otettu vakavasti nykyisin myös poliittisessa päätöksenteossa. Vuoden 2017 alusta lähtien pääministeri Sipilän hallitusohjelman mukaisesti on lähdetty kokeilemaan perustulon toteuttamista. Tässä on tavoitteena selvittää, ”miten sosiaaliturvaa voitaisiin uudistaa paremmin vastaamaan työelämän muutoksia, muuttaa sosiaaliturvaa työhön kannustavaksi, vähentää byrokratiaa ja yksinkertaistaa monimutkaista etuusjärjestelmää, joka usein luo erilaisia tulo-, kannustin- ja byrokratialoukkuja” (Kangas ym. 2016). Työkyvyttömyyseläkeläiset ovat merkittävä ryhmä kansalaisia, joiden kohdalla perustulo tuottaisi ainakin selkeästi paremmin mahdollistuvan kutsun työelämään ja työntekijäkansalaiseksi kuin työkyvyttömäksi nimeäminen.

TYÖTOIMINTA PALKKATYÖN JÄLJITTELYNÄ

Tutkimuksissa on osoitettu, että kehitysvammaisten koulutus- ja työllistymispolut ovat usein varsin suoraan erityistyöllistämisyksiköihin ja kehitysvammaisille suunnattuihin työ- ja päivätoiminnan erityispalveluihin suuntautuvia, ja työllistyminen tavallisille työpaikoille työsuhteiseen palkkatyöhön on melko harvinaista (Saloviita & Pirttimaa 2007, Mänty 2000, Ylipaavalniemi 2005; Kairi, Nummelin & Teittinen 2010; Lampinen & Pikkusaari 2012; Hakala 2013; Vesala, Klem & Ahlsten 2015). Näissä työtoiminnoissa työ ei säädösten perusteellakaan määrity oikeaksi työksi, eikä palkkio tehdystä työstä ole palkkaa, vaan työosuusrahaa. Monella tavalla työn tekeminen järjestetään tavallisen työnteon tapaan työpaikoilla, työyhteisöissä, työaikoina taukoineen ja työajan seurantoineen, mutta työ tehdään sosiaalipalveluiden asiakkaana eikä työehtosopimusten mukaisena palkkatyönä, josta kertyisi myös työeläkettä.

Kehitysvammaisten henkilöiden työllisyystilanne ja erilaiset työn tekemisen muodot työ- ja toimintakeskuksissa, avotyönä tavallisilla työpaikoilla sekä työehtosopimuksin ohjattuna palkkatyönä on kattavasti kuvattu Hannu Vesalan, Simo Klemin ja Marika Ahlstenin selvityksessä, joka on julkaistu Kehitysvammaliiton Selvityksiä-julkaisusarjassa. (Vesala, Klem, Ahlsten 2015.) Tässä nostan tarkasteltavaksi Askon ja Saaran kokemuskertomukset sosiaalipalveluna järjestetyssä kehitysvammaisten työtoiminnassa.

Kehitysvammalain (Finlex 519/1977) määritelmän mukaan kehitysvamma tarkoittaa, että henkilön ”kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi”. Tämä tarkoittaa, että

kehitysvammadiagnoosi pääsääntöisesti annetaan henkilölle ennen kuin hän täyttää 18 vuotta. Diagnoosi antaa oikeuden kehitysvammalain ja vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin, joista on Suomessa ja yleisesti pohjoismaisissa hyvinvointivaltioissa muotoutunut vahvoja instituutioita ja kulttuurisia käytäntöjä hoivaan, auttamiseen ja huolenpitoon.

Kun Saaran ja Askon tarinoista lukee heidän ohjautumisestaan kehitysvammaisten työtoimintaan juuri täysi-ikäisyyden kynnyksen ylittämisen jälkeen, tässä voi tulkita kehitysvammalain mukaisiin vakiintuneisiin instituutioihin ohjautumisen tietyllä tavalla täyttävän paikkoja näiden instituutioiden palveluissa ja tuottavan itseään ylläpitävän järjestelmän. Vakiintuneisiin, perinteikkäisiin palveluihin etsitään ja löydetään palveluiden käyttäjät. Erityisesti Askon tarinassa työtoimintaan ohjautuminen tapahtui hyvin nopeasti, voi sanoa lähes automaattisesti ja hän ryhtyi suuntaamaan elämäänsä näihin palveluihin paikantuneena hyväksyen osoitetun paikan omakseen. Saara ja hänen läheisensä kyseenalaistivat työtoiminnan käytäntöjä monella tavalla eikä Saara suostunut näihin myöskään asettumaan. Tässä on tulkittavissa sukupolvien välinen ero siinä, miten ja mihin käytäntöihin kehitysvammaiset kutsutaan ja ohjataan. Askon aikuistuminen ja ohjautuminen kehitysvammaispalveluihin tapahtui 1970-luvun loppupuolella. Vuonna 1977 uudistettiin kehitysvammalaki ja siinä kylä painotetaan ja on näkyvissä tavoite ohjata myös kehitysvammaiset henkilöt yhteiskunnalliseen osallisuuteen ja mukaan kansalaisuuteen. Myös vammaisliikkeen politisoituminen näkyi ajankohdan suomalaisessa keskusteluissa (Mietola ym. 2013, 9-10). Mutta käytännöt olivat vielä voimakkaasti perinteiden ohjaamia – ja ovat sitä osittain edelleen, kuten on tulkittavissa

myös Saaran kuvauksista työtoiminnan käytännöistä.

Saara on käynyt koulunsa jo vahvasti koulutuksellisen inklusioideologian ilmapiirissä. Kuvasimme tätä koulutuspoliittista ihannetta artikkelissa ammatillisesta erityisopetuksesta (Hakala, Mietola & Teittinen 2013, 173): ”Inklusioideologia asettaa ihanteeksi sellaiset opetusjärjestelyt, joissa puretaan erityisopetuksen eristäviä ja erillisiä käytäntöjä. Opetus pyritään järjestämään mahdollisimman tavanomaisesti riippumatta oppilaiden sosiaalisista eroista, jollaiseksi myös erityisopetuksen tarve määritetään. Tällöin opetusryhmiin kuuluu kaikenlaisia oppilaita ja heitä opetetaan mahdollisimman ”tavallisesti” samoissa ryhmissä muiden kanssa lähiyhteisöissään ns. lähikouluperiaatteella.” Inklusion tavoite koulutuspolitiikassa on vahvistunut ja muotoutunut vakiintuneeksi 1990-luvun aikana, mutta koulukäytäntöjen kehittäminen inklusion toteuttamiseksi on edelleen haasteellista (ks. esim. Mietola 2014; Niemi ym. 2010). Saaran perheessä onkin oltu varsin edistyksellisiä, kun hänen leimautumistaan kehitysvammadiagnoosin kautta ja ohjautumistaan automaattisesti erityisopetukseen on haastettu. Tämä haaste on esitetty myös koulun jälkeisissä valinnoissa ja hän ja hänen perheensä ovat etsineet monissa kohdissa vaihtoehtoja kehitysvammaispalveluiden tarjoamille ensimmäisille vaihtoehdoille, jotka edelleen hänen kohdallaan ovat olleet perinteisiin kiinnittyneitä asumisen ja työtoiminnan palveluita.

Askon koulupolku on ohjautunut jo alkuvuosista saakka erilliseen erityisopetukseen – vaikka hänenkin kertomuksessaan koulun aloitusta yritettiin ensin tavallisessa kansakoulussa. Mutta yhden vuoden koululykkäyksen jälkeen hän kävi koko kansakoulunsa erillisessä erityisopetuksessa apukoulussa.

Tälle mallille on esitetty aina myös

kritiikkiä ja nostettu esiin se, miten lasten ja nuorten leimaaminen poikkeavaksi ja häiritseväksi toimii myös näitä piirteitä vahvistavina, ja kun tällaisia yksilöitä kootaan ryhmäksi, piirteet edelleen vahvistuvat. Erityisesti nykyisen inklusion ihanteeseen ja ns. pohjoismaiseen hyvinvointiajatteluun sisältyvä kaikille yhteisten, tasa-arvoisten ja oikeudenmukaisten palveluiden ihanne on pyrkinyt purkamaan eriyttäviä, ryhmämuotoisia käytäntöjä. Eriytävät erityisopetuksen käytännöt ovat kuitenkin säilyneet hyvin vahvoina koulujärjestelmässä, vaikka opetuksen järjestämisen nimitykset ovat muuttuneet. 1980-luvulla apukoulun nimi erityisopetuksen paikkana jäi pois, mutta erilaiset eriyttävät erityisopetusjärjestelyt toteutuvat edelleen hyvin vahvoina käytäntöinä koulujärjestelmässä. (Svanfeldt-Winter 2016, Mietola 2014, Kivirauma 2008, Ikonen 1998.)

Saaran tarinassa inklusioideologian kanssa neuvottelu tulee esiin monissa kohdissa, ja kehitysvammaisten työtoimintaan ohjautuminen ja eristyneet käytännöt ovat hänen kokemuksissaan tuottaneet myös ”haastavaa käyttäytymistä”, kun hän on jättäytynyt pois hänelle osoitetusta toiminnasta.

Askon tarinassa hänen pitkä historiansa työtoiminnan käytännöissä ja elämän tapahtumien jatkumo vammaispalveluiden arjessa näyttäytyminen tutkijana kiinnittävän historialliseen aikaan, jolloin inklusioideologiasta ei juuri vielä ollut kuultukaan ja vammaisliike vammaisten osallisuuden ja kansalaisuuden tavoitteineen otti vasta ensi askeliaan suomalaisessa yhteiskunnassa. Mutta hänenkin tarinassaan työtoiminta työn jäljittelynä tulee monella tavalla esiin ja kysymyksiä herää erityisesti siitä, miten hänelle on avautunut mahdollisuus ansaita palkkaa työstään vasta nyt. Työosuusrahan pienuudesta on kuitenkin hänenkin työtoiminnossaan käyty keskusteluja

jo varhain, kuten Askon kertomuksessa tulee esiin. Hän oli myös hyvin selvillä näistä keskusteluista ja eläkkeen ja työosuusrahan yhteenlaskemisesta, ruokarahan ja matkakorvauksien määrästä – näitä lasketaan edelleen ja etsitään perusteluja käytäntöjen pitämiseksi ennallaan.

Työn tekijöille maksettava korvaus on ollut ja on edelleen kehitysvammaisten työtoiminnoissa työosuusrahaa, joka maksetaan verovapaana ja edelleen voimassa oleva hallituksen esitys 117/2005 edellyttää, että “[...] summan on oltava niin pieni, että jo se osoittaa, ettei kyse voi olla todellisesta työstä saadusta palkasta tai palkkiosta”. Maksettava summa vaihtelee edelleen paljon kunnan ja palveluntuottajan mukaan verovapaana mahdollisen 1-12 euron välillä, ja kuten Askonkin kertomuksessa, joskus se määritellään myös ”ahkeruusrahana”, jota voidaan muuttaa sen mukaan, miten henkilö on ”käyttäytynyt” tai suoriutunut hänelle annetuista tehtävistä. Kun työtehtävät usein kuitenkin ovat kaupalliseen tuotantoprosessiin osallistuvia alihankintatöitä, kuten sekä Askon että Saaran kertomuksissa esimerkkeinä kuvatut ”salveettien pakkaus” ja ”ruuvipussit”, tämä näyttäytyy varsin kyseenalaisena.

Saaran kertomuksessa tulee esiin myös kaksi erilaista työtoiminnan muotoa Ykköstyökeskuksessa, joka mitä ilmeisimmin on ollut sosiaalihuoltolain mukaista vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevaa toimintaa tai työtoimintaa (ks. esim. Klem 2013, 11), kun se Kakköstyökeskuksessa on ollut kehitysvammalain mukaista työtoimintaa. Jaana Paanetoja esittää oikeustieteen väitöskirjassaan (Paanetoja 2013, 242-243):

Kehitysvammaisten palvelujärjestelmä on käytännössä ollut jo kauan eriytynyt sosiaalihuoltolain mukaisesta järjestelmästä,

joten kehitysvammaisten palvelut on järjestetty pitkään pääosin kehitysvammalain perusteella. Kehitysvammalaissa ei säädetä työsuhteisen työn järjestämisestä, toisin kuin sosiaalihuoltolaissa. Eri perustein vajaakuntoisia kohdellaan näin ollen lainsäädännössä eri tavoin, joten yhdenvertaisuus ei välttämättä toteudu lain tasolla.

Saara on omassa kuvauksessaan näiden kahden eri työkeskuksen toiminnasta kertonut tulkintani mukaan erityisesti kokemuksistaan siitä, miten Paanetojan kuvaama ”yhdenvertaisuus eri vammaisryhmien kesken ei näytä välttämättä toteutuvan” (emt. s 243). Saaran kokemukset eriarvoisesta työtoiminnasta kahdessa eri työkeskuksessa kuvaavat tätä hyvin elävästi ja konkreettisesti. Esimerkiksi hänen kuvauksissaan Kakkostyökeskuksen toimintakäytännöistä on luettavissa juuri Kehitysvammalain sanoituksessakin käytettyä ”sopeuttavaa” puhuttelua, kun häntä on kehoitettu hyväksymään häirintä ja kuvattu se erilaisuutena, jota Saaralta ei ole tarvinnut pyytää anteeksi. Askon kuvaukset työkeskuksen palkkioista, ”ahkeruusrahasta” ja kahvipaketista ainoana suorana korvauksena tilaustöistä todentavat myös tätä eriarvoisuutta.

Erityispedagogiikan tutkijat Timo Saloviita, Ulla Lehtinen ja Raija Pirttimaa kirjoittivat 1997 työtoiminnasta ja tuetun työllistymisen käytännöistä. Heidän tulkintansa silloisista työtoiminnan käytännöistä jäljittävät työtoiminnan palkkattomuuden juuret laituskäytäntöihin. Vaikka käytäntöjä on nykyisin myös hyvin monella tavalla kehitetty ja työ- ja toimintakeskuksissa on monenlaista uudenlaista kulttuuria luovaa toimintaa, monet käytännöt ovat edelleen myös pysyneet hyvin samankaltaisina kuin mistä Saloviita ym. kirjoittavat. Saaran ja Askon

kuvaukset todentavat näitä käytäntöjä.

Saloviita ym. tulkitsevat vammais- palveluissa toteutettavassa työtoiminnassa vahvoja viitteitä laituskulttuuriin, jossa laitokseen sijoitetut hoidokit osallistuivat monenlaisiin arkipäivän työtehtäviin osana omaa hoitoaan. Saloviidan ym. mukaan kapitalistisen talousjärjestelmän vapaa palkkatyöläisyys ja marxilaisen työväenliikkeen aikaansaamat työehtosopimuksilla ja lainsäädännöllä turvatut työsuhteet eivät ole ulottuneet hoitolaitosten työkäytäntöihin. Laituskulttuurista käytännöt ovat siirtyneet kehitysvammaisten työtoimintaan. Saloviita kollegoineen erittelevät työtoiminnassa palkkattomuuden lisäksi myös neljä muuta selkeää ristiriitaa, jotka ovat havaittavissa edelleen:

1. Työkyvyttömät tekemässä työtä, jossa he viittaavat työkyvyttömyyseläkepäätökseen lähes automaattisena kehitysvammaisille henkilöille
2. Kuvataan toimintaa kuntouttavana, vaikka tavoitteena näyttää pikemminkin olevan sopeuttaminen ”suojatun ympäristön erityiseen ja omalaatuiseen maailmaan” (mt., 33)
3. Instituutioissa tapahtuu integraatio yhteiskunnan marginaaliin, kun instituutiot sulkevat normaalin työelämän ulkopuolelle ja integraatio tapahtuu toisten kehitysvammaisten seuraan
4. Työ jäljittelee taloudellista toimintaa mutta ei kannata taloudellisesti ketään (paitsi jossain määrin alihankintatöiden tilaajaa) ja jäljittelee työntekoa teollisen vaihetyön symboloidessa tätä. Työn jäljittelyyn viittaa myös työaikanormitukset sekä työosuusrahan yleinen nimittäminen palkaksi. (Saloviita ym. 1997, 32–35; Hakala 2013, 227–228.)

Työtoiminnan käytännöt näyttäytyvätkin omassa tulkinnassani edelleen toteuttavan ainakin Saaran ja Askon kokemuskertomuksissa itseään ylläpitäviä, instituutioiksi muotoutuneita toimintoja, joiden vakiintuneisiin käytäntöihin helposti etsitään ja sopeutetaan vammaiset henkilöt. Näihin Asko on omassa tarinassaan, oman aikansa edustajana sijoitettu 19-vuotiaana. Hän on näihin tyytyväisenä myös mukautunut eikä hänelle ole työllistymismahdollisuuksista edes puhuttu ennen vuotta 2014, jolloin tuetun työn työhönvalmennusta alettiin aktiivisemmin toteuttaa paikkakunnalla. Tästä voi käsittääkseni tehdä sen tulkinnan, että työtoiminta on toiminut konkreettisesti työllistymisen esteenä, kun kuitenkin työkykynsä Asko on osoittanut monella tavalla.

Saaran kertomuksessa näitä käytäntöjä voi tulkita samalla tavalla erityisesti Kakkostyökeskuksen toimintatavoissa. Saara ja hänen läheisensä ovat kuitenkin 30 vuotta myöhemmin asettuneet haastamaan vammaispalvelujen työtoiminnan käytäntöjä inklusion ja yhteiskunnallisen osallisuuden ihanteen aikakauteen kiinnittyen. Molempien kohdalla uusia avauksia on lähdetty etsimään tuetun työn kautta, jossa työtoimintojen epäkohtia on lähdetty konkreettisesti haastamaan ja etsimään vaihtoehtoja.

TYÖHÖNVALMENNUS SILTANA TYÖELÄMÄÄN

Sekä Saara että Asko ovat saaneet työsopimussuhteisen palkkatyön työhönvalmentajan tuella tuetun työllistymisen kautta. Heidän tarinoissaan tulee kuvatuksi hyvin se prosessi, mihin työhönvalmentajan tukea on heidän kohdallaan tarvittu ja miten tämä tuki on monella tavalla mahdollistanut työllistymisen palkkasuhteeseen työhön molempien kohdalla. Heidän

tarinoissaan tulee kuvatuksi ajankohtaan kiinnittyvät kehitysvammaisten työllistymisen tukipalveluiden kehittämislinjat ja myös kunnan palvelukäytäntöjen painotuksen muutos. Kehitysvammaliiton KIT-hanke on tuottanut kunnassa lisäpanostusta ja palveluita on erityisesti aktiivisen työhönvalmentajan toimesta lähdetty voimakkaasti kehittämään tuetun työn työhönvalmennuksen kautta. Saara ja Asko ovat tässä prosessissa työllistyneet palkkatyöhön ja heidän kohdallaan tämä prosessi on konkreettisesti toiminut edellä kuvattuja rakenteellisia esteitä purkaen ja työllistymismahdollisuuksia avaten.

Tuetun työllistymisen käytännöissä on vielä paljon elementtejä, jotka erottavat näin solmitun työsuhteen tavallisesta työmarkkinoiden palkkatyösuhteesta. Erityisesti näistä voi mainita eläkkeen ja palkan yhteensovittamisen käytännöt ja tästä johtuvat työaikojen määrittämisen, tulojen seurannan ja palkanlaskennan haasteet. Tästä huolimatta periaatteessa tässä mallinnuksessa päästään jo ulos vammaispalveluiden itseään vahvistavista käytännöistä, joihin niin helposti sohlahdetaan, kun vaatimukset nykyajan työelämässä asettavat työllistymisen reunaehdot monille mahdottomiksi saavuttaa.

Saaran kohdalla harjoittelupaikan siivoustyön opastus työpaikalla oli myös selkeästi kuvaus siitä, miten työhönvalmennuksen puutteellisuus voi konkreettisesti estää työllistymisen. Vaikka kyseisellä työpaikalla varmasti oli myös muunlaisia haasteita, työhönvalmennuksella näihin haasteisiin olisi voitu etsiä myös laajemmin ratkaisuja. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön hankkeessa ”Kaikille sopiva työ ja työyhteisö” osoitettiin työhönvalmennuksen mahdollisuudet myös koko työyhteisön kehittämisessä erillaisuutta hyväksyväksi ja työkuultuurin

avaamisessa neuvottelulle ja sovittelulle. Työyhteisössä käyty neuvottelut työnjaosta ja työkäytännöistä sekä työ-
kulttuurin yhteensovittamisesta tuetun työn kautta työllistyjän lähtökohtiin,

osaamiseen ja tuen tarpeeseen näyt-
täytyivät parhaimmillaan kaikkia osa-
puolia hyödyntävinä ja työilmapiiriä
parantavina tekijöinä. (Hietala ym.
2015.)

LOPUKSI: KUTSU KANSALAISEKSI?

OLEN NÄMÄ KOLME teemaa – työkyvyttömäksi nimeämisen työkyvyttömyyseläkkeen määrittymisessä, vammaispalveluiden työtoiminnan erityiset ja erityttävät käytännöt sekä tuetun työn työhönvalmennuksen – valinnut tähän, koska niiden tarkastelussa tulee hyvin näkyviin se ”puhuttelun tapa” (Hakala 2007, Ellsworth 1997), jolla meidän yhteiskunnassamme kutsutaan palveluiden käyttäjät ”asiakkaiksi”, mukautumaan ja sopeutumaan kehitysvammaisiksi kansalaisiksi. Näin he toteuttavat, ylläpitävät ja vahvistavat sitä käsikirjoitettua polkua, joka on palveluiden perinteissä ja lainsäädännön ja palvelujärjestelmän rakenteissa viitoitettu, useiden sukupolvien elämänkuluissa tallautunut helposti löydettäväksi ja kuljettavaksi kehitysvammaisille henkilöille – poluista on muotoutunut valtavyöliä, joille palvelujärjestelmä ohjaa kulkemaan. Askon ja Saaran tarinoissa tulee myös näkyviin hyvin se, miten he ja heidän läheisensä ovat tähän puhuttelun tapaan vastanneet; kapinoineet, mukautuneet, haastaneet ja sopeutuneet. Ja heidän tarinansa jatkuvat. Ehkä, mahdollisesti tällä tarinan kertomisella ja tällä kirjoituksella voi olla vaikutusta myös siihen, miten ne jatkuvat.

Selvää on, että tätä kehitysvammaisille henkilöille vakiintunutta valtavyöliä nykyisin myös haastetaan entistä enemmän, siitä etsitään sivupolkuja ja uusia väyliä – ja niitä on jo myös löytynyt. YK:n vammaissopimus on nykyisessä vammaispolitiikassa painokas asiakirja, joka kääntyy puhuttelemaan yhteiskunnan rakenteisiin ja palvelujärjestelmän käytäntöihin kiinnittyviä syrjiviä ja eriarvostavia mekanismeja. Näille asetetaan sopimuksessa selkeä velvoite muuttaa ja uudistaa palvelujärjestelmää hyvin perustavalla tavalla. Tasa-arvoinen osallisuus ja osallistuminen yhteisön ja yhteiskunnan toimintaan ja itsemääräämisoikeus määrittellä myös vaihtoehtoja sille polulle, mitä pitkin vammaiseksi määrittyvä lapsi haluaa aikuiseksi kasvaa, millaiseen koulutukseen ja millaiseen työelämään haluaa osallistua, miten elää elämänsä, on erityisesti YK:n sopimuksessa vaatimuksena. Työelämäosallisuus, joka KIT-hankkeessa ja tässä tutkimuksessa on erityisesti tarkasteltavana, ei myöskään tarvitse tarkoittaa ainoastaan palkkatyöläisyyttä – valinnanmahdollisuudet ja omien erilaisten, moninaisten polkujen valinta saa, voi ja pitää olla mahdollista myös vammaisuuden vuoksi apua ja tukea tarvitseville kansalaisille.

LÄHTEET

BERESFORD, PETER 2013. From 'other' to involved: user involvement in research: an emerging paradigm, *Nordic Social Work Research*, 3:2, 139-148, DOI:10.1080/2156857X.2013.835138.

BOND, GARY & DEBORAH BECKER, ROBERT DRAKE, CHARLES RAPP, NEIL MEISLER, ANTHONY LEHMAN, MORRIS BELL, CRYSTAL BLYLER 2001. Implementing Supported Employment as an Evidence-Based Practice. *Psychiatric Services* Vol. 52 No. 3, 313-322.

BRUNILA, KRISTIINA; HAKALA, KATARIINA; LAHELMA, ELINA JA TEITTINEN, ANTTI (eds.) 2013. Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot. Helsinki: Gaudeamus.

EKHOLM, ELINA & TEITTINEN, ANTTI 2014. Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus. Osallistumisen esteitä ja edellytyksiä. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 133. Keilan tutkimusosasto. Tampere: Juvenes Print.

ELLSWORTH, ELIZABETH 1997. Teaching Positions. Difference, Pedagogy and the Power of Address. New York and London: Teachers College Press. Columbia University.

Finlex 519/1977. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519> (tarkistettu 7.4.2017).

FOUCAULT, MICHEL 2005. Tiedon arkeologia. Suomennos: Tapani Kilpeläinen. (Alkuteos: L'archéologie du savoir, 1969). Tampere: Vastapaino.

HAKALA, KATARIINA & HAKALA, NOORA 2016. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen polut. Suuntaaja 1/16. Asumispalvelusäätiö ASPA. ISSN 2242-2153.

HAKALA, KATARIINA 2014. ”Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!” Itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 9. Kouvolan Package Media Oy.

HAKALA, KATARIINA 2013. Kehitysvammaisten koulutuspolkujen ja työntekijäkansalaisuuden mahdollisuuksia ja mahdolltomuuksia. Teoksessa: Katariina Hakala, Kristiina Brunila, Elina Lahelma ja Antti Teittinen (toim.) Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot. Helsinki: Gaudeamus.

HAKALA, KATARIINA 2010. Discourses on Inclusion, Citizenship and Categorizations of 'Special' in Education policy: the case of negotiating change in the governing of vocational special needs education in Finland. *European Educational Research Journal* 9 (2), 269-283.

HAKALA, KATARIINA 2007. Paremmiin tietäjän paikka ja toisin tietämisen tila. Opettajuus (ja tutkijuus) pedagogisena suhteena. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, Kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia 212. Helsinki: Yliopistopaino.

HAKALA, KATARIINA; MIETOLA, REETTA & TEITTINEN, ANTTI 2013. Valinta ja valikointi ammatillisessa erityisopetuksessa. Teoksessa: Katariina Hakala, Kristiina Brunila, Elina Lahelma ja Antti Teittinen (toim.) Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot. Gaudeamus.

HARKKO, JAAKKO 2015. ”Että nämä ihmiset joilla työpanos annettavana, sais sitä antaa. Että eivät olisi palveluiden kohde.” Kit-hanke toimintaympäristökartoituksen tulokset. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

HIETALA, OUTI, AULIKKI SIPPOLA, MARKKU RIIPINEN, PAULIINA LAMPINEN, MARJA NEVALAINEN 2015. Kaikille sopiva työ ja työyhteisö. Tutkimus- ja kehittämishankkeen loppuraportti. Työsuojelurahasto. Sähköinen julkaisu: <http://www.vamlas.fi/wordpress/wp-content/uploads/2013/03/Kaikille-sopiva-tyo.pdf> (luettu 9.1.2017).

HINTSALA, SUSANNA & SEPPÄLÄ, HEIKKI & TEITTINEN, ANTTI 2008. Kehitysvammaisista ihmistä eristävät asumisjärjestelyt. Teoksessa Tuuli Hirvilampi & Markku Laatu (toim.) Toinen Vääräyyskirja. Lähikuvia sosiaalisista epäkohdista. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

IKONEN, OIVA 1998. Kehitysvammaisten opetus. Mitä ja miten? Kehitysvammaliitto ry. Oppimateriaalikeskus. Helsinki: Hakapaino Oy

KAIRI, TEA 2017. Kehitysvammaiset ihmiset töihin. Syrjäytymisestä osallisuuteen -projektin (2013-2016) loppuraportti. Kehitysvammaliiton selvityksiä 12.

KAIRI, TEA; NUMMELIN, TUA; TEITTINEN, ANTTI 2010. Työtoiminnan käytäntö ja kokemus. Kriittisiä arvioita kehitysvammaisille ja mielenterveyskuntoutujille järjestettävästä työtoiminnasta. Kehitysvammaliiton selvityksiä 6.

KANGAS, OLLI; PERTTI HONKANEN, KARI HÄMÄLÄINEN, MARKUS KANERVA, OHTO KANNINEN, JANI-PETRI LAAMANEN, VILLE-VEIKKO PULKKA, TAPIO RÄSÄNEN, MISKA SIMANAINEN, ANNA-KAISA TUOVINEN JA JOUKO VERHO 2016. Ideasta kokeiluihin – Loppuraportti perustulokokeilun toteuttamisvaihtoehdoista. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 63/2016.

Kansaneläkelaitos 2016. Työkyvyttömyyseläke ja kuntoutustuki. <http://www.kela.fi/tyokyvyttomyyselake-ja-kuntoutustuki> (linkki tarkistettu 7.4.2017).

KIVIRAUMA, JOEL 2008. Poikkeavat oppilaat kansakoulun marginaalissa ennen oppivelvollisuuskoulua. Teoksessa Joel Kivirauma (toim.) 2008. Muuttuvat marginaalit: näkökulmia vammaistutkimukseen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 1/2008. Anjalankoski: Solver palvelut oy.

KLEM, SIMO 2013. Työllistymistä tukeva toiminta, työtoiminta ja työhönvalmennus sosiaalihuollossa. Kuntakartoitus 2013. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:23. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

KUMPULAINEN, AILA 2007. Kehitysvammapalvelut vuonna 2004. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:30.

<http://thl32-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/111931/URN%3ANBN%3Afi-fe201504225661.pdf?sequence=1> Katsottu 27.10.2016.

KUULA, ARJA 2006. Tutkimusetiikka. aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

LAMPINEN, PAULIINA & PIKKUSAARI, SUVI 2012. Työ(hön)valmennus pintaa syvemältä. VATES-säätiö. Kerava: Savion Kirjapaino Oy.

MCLAUGHLIN, HUGH 2009. What's in a Name: 'Client', 'Patient', 'Customer', 'Consumer', 'Expert by Experience', 'Service User' – What's Next? *British Journal of Social Work* 39, 1101–1117.

MIETOLA, REETTA 2014. Hankala erityisyys : Etnografinen tutkimus erityisopetuksen käytännöistä ja erityisyyden muotoutumisesta yläkoulun arjessa. Helsingin yliopisto, Käyttäytymistieteiden laitos. *Kasvatustieteellisiä tutkimuksia* 255. Helsinki: Unigrafia.

MORRIS, JENNY 2005. Citizenship and disabled people: A scoping paper prepared for the Disability Rights Commission.

<http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/morris-Citizenship-and-disabled-people.pdf> (25.8.2015).

MÄNTY, TARJA 2000. Ammatillisista erityisoppilaitoksista elämään. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 159. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

NIEMI, ANNA-MAIJA, REETTA MIETOLA & JENNI HELAKORPI 2010. Erityisluokka elämänselämisessä. Selvitys peruskoulussa erityisluokalla opiskelleiden vammaisten, romani- ja maahanmuuttajataustaisten nuorten aikuisten koulutus- ja työelämäkokemuksista. Sisäasiainministeriön julkaisu 1/2010.

NIND, MELANIE 2014. *What is Inclusive Research?* Bloomsbury Academic. London and New York: Bloomsbury Publishing Plc.

OLLIKAINEN, ANNE-MARI 2008. Marginaalin marginaalissa? Vammaiset ja osatyökykyiset henkilöt työllistymispalveluiden reunoilla. MOVE-projekti. Helsinki: VATES-säätiö.

OLLIKAINEN, ANNE-MARI 2009. Marginaalista maailmalle. Työllistämispalvelut oppimisympäristönä. MOVEprojekti. Helsinki: VATES-säätiö.

Pietilä, Asta ja Vitikka, Erja (toim.) 2007. *Tarinoita yhtenäisestä perusopetuksesta. Yhtenäisen perusopetuksen kehittämishanke.* Opetushallitus. Helsinki.

http://www.oph.fi/download/46981_tarinoita180607.pdf (20.10.2016).

PIKKUSAARI, SUVI 2012. Työ(hön)valmennus on taitolaji. Kiipulasäätiö, KoutsiHäme-projekti. Hämeenlinna: Hämeenlinnan Offset-Kolmio Paino Oy.

PIRTTIMAA, RAIJA 2003. Tuetun työllistymisen alkuvaiheet ja kehittyminen Suomessa. Opettajankoulutuslaitos, erityispedagogiikan yksikkö. Helsingin yliopisto.

SALOVIITA, TIMO & PIRTTIMAA, RAIJA 2007. Surveying Supported Employment in Finland: A Follow-up. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 4(4), 229–234.

SALOVIITA, TIMO; ULLA LEHTINEN & RAIJA PIRTTIMAA (1997). Tie auki työelämään. Tuetun työllistämisen käyttäjäkeskeiset työtavat. Tie auki! -projekti. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitos ja Kehitysvammaisten tukiliitto. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

SIIVONEN, PÄIVI; SNELLMAN, JOHANNA & ISOPAHKALA-BOURET, ULPUKKA 2013. Kerronnallisuus, kontekstuaalisuus ja historiallisuus opettajien elämäkertatutkimuksessa. *Kasvatus & Aika* 7 (2) 2013, 20–31.

Suomen YK-liitto 2015. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Sälekarin Kirjapaino Oy, Somero. ISBN 978-952-5966-25-1.

SVANFELDT-WINTER, LISA 2016. Kansakouluun sopimattomiksi katsotut oppilaat Turussa 1921–1939: Apukoulusiirtojen perustelut sukupuoli- ja luokkanäkökulmasta. Ennen ja nyt – historian tietosanomat.

Työ- ja elinkeinoministeriö 2013. Työllistymistä edistävä monialainen yhteispalvelu. http://te-palvelut.fi/te/fi/tyonhakijalle/tukea_tyollistymiseen/monialainen_yhteispalvelu/index.html (tarkistettu 7.4.2017).

Valtioneuvoston kanslia 2016. Toimintasuunnitelma strategisen hallitusohjelman kärkihankkeiden ja reformien toimeenpanemiseksi 2015–2019. Päivitys 2016. Hallituksen julkaisusarja 2/2016.

<http://valtioneuvosto.fi/documents/10184/321857/Toimintasuunnitelma+strategisen+hallitusohjelman+k%C3%A4rkkihankkeiden+ja+reformien+toimeenpanemiseksi+2015%E2%80%932019%2C+p%C3%A4ivitys+2016/305dcb6c-c9f8-4aca-bbbb-1018cd7a1fd8> (27.10.2016).

VESALA, HANNU; KLEM, SIMO & AHLSTÉN, MARIKA 2015. Kehitysvammaisten ihmisten työllisyystilanne 2013–2014. Kehitysvammaliiton selvityksiä 9. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

VESALA, HANNU; KLEM, SIMO; ALA-KAUHALUOMA, MIKA & HARKKO, JAAKKO 2016. Työnantajien kokemuksia kehitysvammaisista työntekijöistä. Kehitysvammaliiton selvityksiä 11. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

WALMSLEY, JAN & JOHNSON, KELLEY 2003. *Inclusive Research with People with Learning Disabilities*. London and New York: Jessica Kingsley Publishers.

YLIPAAVALNIEMI, PASI 2005. Erityistyöllistämisen yksiköt heikossa työmarkkina-asemassa oleville henkilöille. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. Selvityksiä 2005:27.

Sopimus tutkimukseen osallistumisesta

Me, [tarinan kertoja] ja [tukihenkilö] olemme tutustuneet Katariina Hakalan selvitykseen tutkimuksen ”Työllistymistarinoita” toteutuksesta, jonka olemme saaneet kirjallisena etukäteen.

Tutkimus toteutetaan osana Kehitysvammaliiton tutkimus- ja kehittämisprojektia ”Kehitysvammaiset ihmiset töihin! Syrjäytymisestä osallisuuteen” (RAY 2013-2016).

Tutkimuksessa tutkitaan sellaisten ihmisten työllistymistarinoita, joilla on ollut vaikeuksia työllistyä.

Tarinoiden avulla etsitään vastauksia kysymyksiin:

Mikä on auttanut henkilöä työllistymään?

Mikä on estänyt henkilön työllistymistä?

Minä [tarinan kertoja] osallistun tutkimuksen tekemiseen oman tarinani kertojana.

[tukihenkilön nimi] toimii tutkimuksen aikana minun tukihenkilönäni.

Me keskustelemme yhdessä hänen kanssaan tutkimuksen kulusta ja eteen tulevista kysymyksistä.

Osallistumiseni on täysin vapaaehtoista ja voin keskeyttää työskentelyn milloin tahansa.

Katariina haastattelee minua [päivämäärä].

Keskustelemme silloin minun elämän historiastani, erityisesti koulunkäynnistä ja työllistymisestä.

Henna on mukana tässä keskustelussa.

Katariina äänittää keskustelumme digitaalisella nauhurilla.

Keskiviikkona 10.2.2015 menemme vierailulle [paikkakunnan] TE-toimistoon.
Tälle vierailulle tulee mukaan myös [toinen tarinankertoja] sekä [työhönvalmentaja].
Tapaamme siellä [asiantuntijan nimi].
Keskustelemme yhdessä työllistymisestä sekä
TE-toimiston ja kaupungin tehtävistä työllistymisen ohjaamisessa.
Katariina äänittää myös tämän keskustelun.

Samana päivänä keskiviikkona 10.2.2015
menemme vierailemaan työpaikallani [työpaikan nimi].
Esittelen paikan Katariinalle ja keskustelemme työllistymisestä ja työstä.
Pyydämme keskusteluun mukaan myös työni ohjaajan [nimi].
[Työhönvalmentaja] on mukana tällä vierailulla ja osallistuu keskusteluun.
Katariina äänittää keskustelumme vierailun aikana.

Katariina tekee tutkimuksen näiden käyntien ja äänitettyjen keskustelujen pohjalta.
Hän kuuntelee äänitettyjä keskusteluja tietokoneen avulla.
Keskustelut kirjoitetaan tietokoneelle niin,
että ne voi lukea tietokoneelta tai tulostaa paperille.
Näihin tietokonetiedostoihin ei kirjoiteta minun tai kenenkään muun nimiä.
Niihin ei kirjoiteta myöskään paikkakuntien nimiä.
Silloin niistä ei voi tunnistaa minua tai muitakaan henkilöitä myöhemmin.
Nämä tietokonetiedostot tallennetaan ja säilytetään Kehitysvammaliitossa.
Niitä voidaan käyttää myöhemmin muiden tutkimusten aineistona.
Äänitettyjen keskustelujen ja haastattelujen
äänitiedostot jäävät ainoastaan Katariinalle.
Ne säilyvät hänen hallinnassaan, jotta niistä voidaan tarkistaa, mitä on sanottu.

Katariina kirjoittaa minun kertomuksestani tutkimusraportissa, jossa tutkitaan kehitysvamma palveluiden käyttäjien kokemuksia työllistymisestä. Tutkimusraportin käsikirjoitus valmistuu syksyllä 2016. Katariina lähettää käsikirjoituksen minulle ja [tukihenkilölle]. Me tarkistamme sen ennen kuin se julkaistaan. Me luemme sen molemmat ja keskustelemme, haluammeko muuttaa siitä jotain. Katariina tulee tapaamaan meitä, kun olemme lukeneet käsikirjoituksen. Sovimme silloin yhdessä niistä muutoksista, joita haluamme tehdä kirjoitukseen. Minä saan päättää, millaisen tarinan haluan kertoa julkisuuteen. Minä voin myös kieltää tarinani julkaisemisen.

Tutkimusraportti julkaistaan Kehitysvammaliiton julkaisuna. Sovimme myös siitä, voiko sen julkaista internetissä.

Kehitysvammaliitto maksaa minulle työskentelystä 200 euron palkkion. Palkkio maksetaan sitten, kun Katariina on käynyt keskustelemassa kanssamme tutkimusraportin julkaisemisesta. Minulle maksetaan myös työskentelystä koituvat kulut. Tämä sopimus allekirjoitetaan kolmena samanlaisena kappaleena. Yksi jää minulle, toinen [tukihenkilölle] ja kolmas Kehitysvammaliitolle.

Kotkassa 27.1.2016

[Tarinan Kertoja]

[Tukihenkilö]

Katariina Hakala

TUTKIMUKSEN AINEISTOT:

1. 13.1.2016 vierailu – tapaaminen Askon kanssa hänen kodissaan, mukana myös hänen tukihenkilönsä Pirjo Rajala; sekä tapaaminen Saaran ja hänen siskonsa Heidi Ylästön kanssa Saaran työpaikalla kahvion kokoushuoneessa. Heidän kanssaan käytiin läpi tutkimussuunnitelma ja sovittiin alustavasti haastatteluista, vierailuista ja henkilöiden tapaamisista. Muistio tästä vierailusta, joka on kirjoitettu pääosin baarissa tutkimuspaikkakunnalla.
2. Muistiot sähköposteista ja puheluista haastattelujen ja vierailujen aikatauluista sopimiseksi, joiden mukaan kirjoitettiin tutkimussopimukset molempien kanssa (liitteessä.).
3. 26.1.2016 Askon elämänhistoriallinen haastattelu hänen kotonaan yhdessä Pirjo Rajalan kanssa. Haastattelussa käytiin lyhyesti aikajanelle sijoittaen keskeiset tapahtumat Askon elämässä ja keskityttiin peruskoulun jälkeisiin koulutus- ja työllistymiskokemuksiin. Haastattelu on nauhoitettu ja litteroitu.
4. Askon ja Pirjon kanssa käyty lounaskeskustelu Askon työpaikan Supermarketin yhteydessä olevassa lounasravintolassa. Lounaspöytäkeskustelu on nauhoitettu, mutta ei litteroitu.
5. Lounaan jälkeen käynti Askon työpaikalla. Asko esitteli Katariinalle työpaikkaa ja työtehtäviään. Tästä käynnistä ei ole nauhoitetta, mutta kuvattuna päivän havaintomuistiossa.
6. Muistio 26.1.2016 havainnoista, kirjoitettu hotellissa.
7. 27.1.2016 Saaran haastattelu tämän työpaikalla kahvion kokoushuoneessa yhdessä sisko Heidin kanssa. Haastattelu on nauhoitettu ja litteroitu.
8. Muistio 27.1.2016 kenttäkäynnin havainnoista kirjoitettu matkalla Helsinkiin huoltoaseman kahvilassa.
9. Muistiot puheluista ja sähköposteista, joissa neuvoteltiin vierailukäynnin ohjelmasta 10.2.2016
10. 10.2.2016 vierailukäynti ja ryhmähaastattelu työ- ja elinkeinotoimistossa, jossa olivat mukana Saara, Asko, heidän työhönvalmentajansa Maija Lassila, sekä TE-toimiston yksilöllisen tuetun työllistymisen asiantuntija Arja Rinne. Ryhmähaastattelu on nauhoitettu ja litteroitu.
11. TE-toimiston vierailun jälkeen lounas ravintolassa Saaran, Askon ja Maijan kanssa. Keskustelu ravintolapöydässä on nauhoitettu, mutta ei litteroitu.
12. Lounaan jälkeen vierailukäynti Saaran työpaikalla kahviossa yhdessä työhönvalmentajan kanssa. Saara esitteli työpaikkansa. Ryhmähaastattelu Saaran, kahvilan johtavan ohjaajan sekä työhönvalmentajan kanssa. Haastattelu on nauhoitettu ja litteroitu.
13. Käsikirjoitus Askolle ja Pirjolle 15.12.2016. Tapaaminen heidän kanssaan 27.12.2016 Askon kotona. Keskustelu käsikirjoituksesta ja heidän kommenteistaan ja muutosehdotuksistaan. Keskustelun nauhoitus epäonnistui, mutta siitä on kirjoitettu keskustelumuuistio.
14. Käsikirjoitus Saaralle ja Heidille 15.12.2016. Tapaaminen heidän kanssaan 28.12.2016 Saaran työpaikan kokoushuoneessa. Keskustelu käsikirjoituksesta ja heidän kommenteistaan ja muutosehdotuksistaan. Keskustelu on nauhoitettu, ei litteroitu.
15. Käsikirjoitus ja saatekirje, lähetetty Saaralle, Heidille, Askolle ja Pirjolle 21.2.2017.
16. Puhelinkeskustelu Saaran kanssa 17.1.2017 muutosehdotuksista ja häneltä saatu lupa lähettää käsikirjoitus työhönvalmentajalle kommentoitavaksi.

- 17.** Puhelinkeskustelu 18.1.2017 muutosehdotuksista Askon ja Pirjon kanssa ja heiltä saatu lupa lähettää käsikirjoitus työhönvalmentajalle kommentoitavaksi.
- 18.** Kommenttien pohjalta muokattu käsikirjoitus Saaralle, Heidille, Askon ja Pirjon lisäksi myös työhönvalmentaja Maijalle.
- 19.** Heidän kommenttinsa sekä julkaisulupansa, jotka sain puhelinkeskustelussa Saaran, Askon ja Pirjon kanssa 14.3. sekä Maijalta sähköpostitse 6.3.



**Kehitysvamma-
liitto**

KEHITYSVAMMALIITON SELVITYKSIÄ 13
HELSINKI 2017

KEHITYSVAMMALIITTO RY
VILJATIE 4 A, 00700 HELSINKI
P. 09 348 090
WWW.KEHITYSVAMMALIITTO.FI

ISBN 978-951-580-672-7 (NID.)
ISSN 1797-0466 (NID.)

ISBN 978-951-580-671-0 (VERKKOJULKAISU)
ISSN 2342-1169 (VERKKOJULKAISU))

