

Tampereen yliopisto
Johtamiskorkeakoulu

Laura Tuominen-Lozić

Kehitysvammaiset henkilöt kansalaisina: tarkastelu työn kautta

Valtio-oppi
Pro gradu -tutkielma
Ohjaaja: Tapio Raunio
Toukokuu 2014

Tampereen yliopisto

Johtamiskorkeakoulu

TUOMINEN-LOZIC, LAURA: Kehitysvammaiset henkilöt kansalaisina: tarkastelu työn kautta

Pro gradu -tutkielma, 104 s.

Valtio-oppi

Toukokuu 2014

TIIVISTELMÄ

Tutkielma tarkastelee kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisuutta työn näkökulmasta. Kansalaisuus ymmärretään normatiivisena hyvänä kansalaisuutena ja osallisuutena yhteiskunnasta ja työn tekeminen, erityisesti palkkatyö, kansalaisuuden keskeisenä määrittäjänä. Tutkielma reflektoi kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisuutta työn kautta sekä teoreettisesti (kirjallisuus ja kehitysvammaisuuden ilmiö), käytännössä (työn tekemisen käytännöt) että diskursiivisesti (vammaispoliittinen diskurssi).

Työn ensimmäisessä osassa tarkastellaan kehitysvammaisuuden määritelmästä nousevia haasteita työhön perustuvalle kansalaisuudelle työkykyisyyden ja kansalaiskuntoisuuden käsitteiden avulla. Tämän jälkeen käsitellään työtä kansalaisaseman perustana kansalaisoikeuksien, velvollisuuksien ja osallisuuden (inklusiio-eksklusiio) näkökulmista. Erityisesti hyödynnetään aktiivisen kansalaisuuden kritiikkiä ja kriittistä vammaistutkimusta lähdekirjallisuutena.

Työn toisessa osassa hahmotellaan työn tekemisen käytäntöjen tuottamaa kansalaisasemaa kehitysvammaisille henkilöille sekä tulkitaan vammaispoliittista diskurssia kansalaisuuden näkökulmasta. Lähdeaineistona on vammaislainsäädäntö, kehitysvammaisten henkilöiden työtä käsittelevät raportit, tutkimukset ja selvitykset sekä eksplisiittisesti vammaispoliittinen aineisto: vammaispolitiikkaa ohjaavat dokumentit ja parlamentaarinen keskustelu.

Tutkielmassa hyödynnetään erilaisia lähdeaineistoja ja tulkinnan menetelmiä, minkä vuoksi tutkielma on jäsennettävissä *mixed method* -tutkimukseksi. Vammaispoliittisen diskurssin analyysissä hyödynnetään teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä ja diskurssianalyysiä. Tutkielma pyrkii vastaamaan kysymykseen, minkälaista kansalaisasemaa työ tuottaa kehitysvammaisille henkilöille teoreettisesti, vammaispalvelujärjestelmän työn käytäntöjen kautta ja vammaispoliittisen diskurssin sisäisinä ideoina.

Tutkimuksen tuloksina voidaan todeta, että työ tuottaa kehitysvammaisille henkilöille fragmentoituneita ja ristiriitaisia kansalaisuuden positioita. Sekä työelämän käytännöt että vammaispoliittinen diskurssi saattavat inklusiota tavoitellessaan synnyttääkin eksklusiota. Työ ei ole yhdenvertainen kansalaisaseman määre kehitysvammaisille henkilöille, koska osa heistä on väistämättä työelämän ulkopuolella. Aidosti inklusiivista kansalaisuutta tuleekin kehittää joko työn määritelmää laajentamalla tai kansalaisuuden käsitteellisiä perusteita muuttamalla.

Asiasanat: kansalaisuus, kehitysvammaisuus, työ, inklusiio, vammaispolitiikka

Sisällys

1. Johdanto	1
1.1. Tutkielman tausta ja teoreettiset lähtökohdat	1
1.2. Tutkielman tavoitteet, tutkimuskysymykset ja tutkimusstrategia	5
1.3. Tutkielman rakenne	7
2. Kehitysvammaisuus, työkyky ja kansalaiskuntoisuus	8
2.1. Vammaisuuden muuttuvat määritelmät – yksilön viasta yhteisön ongelmaan	8
2.2. Kehitysvammaisuus	11
2.3. Vammaisuus, työkyky ja kansalaiskuntoisuus	14
3. Työ kansalaisuuden määreenä	18
3.1. Työ kansalaisoikeutena	18
3.2. Työ kansalaisvelvollisuutena	21
3.2.1. Palkkatyö aktiivisen kansalaisen kontribuutiona	21
3.2.2. Aktivointi, <i>workfare</i> ja sosiaaliturvan legitimitetti	24
3.2.3. Taloudellinen itsenäisyys ja riskin hallinta	27
3.3. Työ osallisuuden ja osattomuuden tuottajana	31
3.3.1. Työn merkitys osallisuudelle	31
3.3.2. Integraatiota vai inklusiota?	33
3.3.3. Sortava ja marginalisoiva työ	36
4. Tutkimusasetelma	40
4.1. Tutkimustehtävä ja tarkemmat tutkimuskysymykset	40
4.2. Aineiston kuvaus	42
4.3. Tulkinnan tavat	44
5. Työ ja kansalaisuus vammaispolitiikassa	47
5.1. Kehitysvammaisen henkilöiden työn tekemisen tavat ja kansalaisasema	47
5.1.1. Työtoiminta: ulkopuolella, mutta osallisuuteen pyrkien	47
5.1.2. Avotyötoiminta: osallisena, mutta eriarvoisin ehdoin	52
5.1.3. Palkkatyö ja tuettu työ: osittain osallisena suljetussa yhteisössä	54
5.1.4. Kansalaisuuden ideaali ja kansalaisasema työn tekemisen käytännöissä	58
5.2. Kansalaisuuden diskursseja vammaispolitiikassa	63
5.2.1. Osallisuuden diskurssi	63
5.2.2. Aktiivisuuden diskurssi	68
5.2.3. Oikeudenmukaisuuden diskurssi	77
5.2.4. Toiseuden diskurssi	81
6. Johtopäätökset ja pohdinta	87
7. Lähteet	93

1. Johdanto

1.1. Tutkielman tausta ja teoreettiset lähtökohdat

Tämän tutkielman aihe on kehitysvammaisten henkilöiden¹ kansalaisuus työn kautta tarkasteltuna.

Yhteiskunnassa tuntuu olevan enemmän tilaa kehitysvammaisille henkilöille ja heidän elämänsä kysymyksille. Televisiosta voimme seurata Toisenlaisten frendien² elämää. Kehitysvammaisista soittajista koostuva punkyhtye Pertti Kurikan nimipäivät on saanut runsaasti näkyvyyttä ja yhteestä kuvattu dokumentti on voittanut kansainvälisiäkin palkintoja³. Kehitysvammaiset henkilöt ovat tulleet näkyvämmiksi monella tapaa.

Erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden työllistyminen ja heidän tekemänsä työ on noussut viime vuosina yhä enemmän yhteiskuntapoliittiseen keskusteluun. Kehitysvammaiset henkilöt halutaan töihin niin kehitysvamma-alan järjestöjen⁴ kuin valtiovallan ja muiden yhteiskunnallisten instituutioiden⁵ taholta. Huolta on kannettu heidän työllistymisestään ja niistä ehdoista, joilla he työtä tekevät. Sosiaali- ja terveysministeriö käynnisti huhtikuussa 2012 osatyökykyisten työllistymistä edistävän ohjelman Osatyökykyiset työssä. Kehitysvammaiset henkilöt ovat yksi ryhmä osatyökykyisten ryhmässä. Pääministeri Kataisen hallitusohjelman mukaisesti työurien pidentäminen ja työllisyyden nostaminen on yksi keskeinen tavoite myös vaikeasti työllistyville ja osatyökykyisille (Hallitusohjelma 2011).

Työ liittyy usein vahvasti kansalaisuuden diskurssiin: työllistymisessä on kyse siitä, että kehitysvammaisetkin henkilöt otetaan mukaan tasa-arvoisina kansalaisina. Työllistymiseen liittyvät tavoitteet kuulostavat järkeviltä ja työllistymisen esteiksi katsotaan usein muun yhteiskunnan asenteet. Kehitysvammaisten työelämään pääsemistä perustellaan usein osallisuudella, identiteetillä

¹ Tutkielmassa käytetään käsitettä kehitysvammainen henkilö. Tämä on nykyisen vammaistutkimuksen paradigman ja enenevässä määrin myös vammaispoliittisen käytännön mukainen termi, joka korostaa, että kehitysvamma ei ole ainoa henkilöä määrittävä piirre.

² Ylen tuottama TV-sarja, joka kertoo kehitysvammaisten ystävästen elämästä.

³ Dokumentti voitti Prix Europa -palkinnon vuonna 2013 (Yle uutiset 2013).

⁴ Ks. esim. Tukiviesti 5/2013, Yle uutiset (2012). Kehitysvammaisten Tukiliitto järjesti studia generalia-luentosarjan työllistymisestä 2012 sekä mielenosoituksen eduskunnalle kehitysvammaisten työllistymisen puolesta elokuussa 2011.

⁵ Kirkon Yhteisvastuukeräys 2008 osoitettiin kehitysvammaisten työllistämiseksi palkkatyöhön. K-Kauppiasliiton ja Kehitysvammaliiton yhteistyönä toteutettiin 2012–2013 hanke Monenlaisia tuloksentekeijöitä, jossa työllistettiin 27 kehitysvammaista henkilöä (Ks. esim. Ketju 5/2013).

ja inkluusiolla: asioilla, jotka liittyvät olennaisesti kansalaisuuteen. Vammaisliike vaatii täyttä kansalaisuutta (*full citizenship*) myös kehitysvammaisille ihmisille, ja tässä työllä on keskeinen asema. (Ks. esim. Tukiviesti 5/2013). Palkkatyö on tässä diskurssissa kehystetty oikeutena, joka kehitysvammaisilta on evätty. Tavoitteena on ollut kehitysvammaisten henkilöiden pääsy ”oikeisiin töihin, tavallisille työpaikoille” (Pajunen ym. s.a.). Työn asemaa kansalaisosallisuuden tuottamisessa ei juurikaan kyseenalaisteta. Tästä huomiosta kumpuaa myös oma kiinnostukseni aihetta kohtaan. Miksi kansalaisuutta tuottaa osallisuus juuri siitä, mistä monet vammattomatkin ovat yhä enemmän ulossuljettuja?

Michael Oliver on väittänyt, että vammaisuus on kansalaisuuden kieltämistä: ”*Disability is a denial of citizenship*” (Oliver, 1992, teoksessa Barton, 1993, 243). Jos vammaisuus on kansalaisuuden kieltämistä, ja työ on keskeinen kansalaisuuden mittari, niin työn ulkopuolelle jääminen horjuttaa kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisasemaa. Tutkielman hypoteesina kuitenkin on, että työ ei ole kehitysvammaisille henkilöille pelkästään kansalaisasemaa vahvistava asia vaan se voi tuottaa ristiriitaisia kansalaisuuden positioita.

Kansalaisuudesta on tehty erilaisia luokitteluja ja typologioita, mutta systemaattista teoriaa siitä ei ole (ks. esim. Johansson, 2010, 10; Kuusela ja Saastamoinen 2006, 10; Isin 1997; Faulks 1998, 2-4 teoksessa Johansson 2010, 11–12). Kansalaisuuden sosiologisesti valistunut määritelmä painottaa *normeja, käytäntöjä, merkityksiä ja identiteettejä* (Isin ja Turner 2002, 4). Tämä on lähtökohta myös kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisuuden analyysille: juridisesti Suomen kansalaisena oleminen ei ehkä vaatisi muuta kuin Suomen passia, mutta kansalaisuuden muut ulottuvuudet antavat kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisuudesta monimerkityksellisemmän kuvan. Työ on hedelmällinen näkökulma sekä kansalaisuuden normeihin, käytäntöihin, merkityksiin että identiteetteihin.

Työ kansalaisuuden perustana on paradigmaattisessa muodossaan palkkatyötä, oman työpanoksen antamista palkkaa vastaan. Työnä voidaan kuitenkin pitää myös palkkatyösuhteen ulkopuolista toimintaa (vrt. Paanetoja 2013). Esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden työtoiminta määrittäyty usein työorientoituneeksi (Klem 2013) tai työmäiseksi toiminnaksi ja toisaalta työtoimintaan osallistuvat saattavat itse kokea käyvänsä töissä (Eriksson 2008). Työtä säätelevät erilaiset lait, sopimukset ja käytännöt, jotka viime kädessä määrittävät, mikä työ on todella työtä ja mikä esimerkiksi kuntoutusta tai koulutusta. Työsopimuslaisissa työ tarkoittaa sitä, että työntekijä sitoutuu henkilökohtaisesti tekemään työtä työnantajan lukuun tämän johdon ja valvonnan alaisena palkkaa

tai muuta vastiketta vastaan (työsopimuslaki 26.01.2001/55, 1 § 1 mom). Tämän tutkielman työkäsité on laaja ja työnä pidetään myös kehitysvammaisten henkilöiden työn tekemisen tapoja, jotka eivät ole työsopimuslain mukaista työtä.

Tutkielman ensimmäinen lähtökohta on, että kansalaisuuden käsite on merkityksellinen kehitysvammaisille henkilöille ja kehitysvammaisuus tarjoaa kansalaisuuden käsitteen kehittämislle erinomaiset mahdollisuudet. Koska kansalaisuus on yksi politiikan tutkimuksen peruskäsitteistä ja sellaisena liian laaja yhden tutkielman tavoitettavaksi, on näkökulmaa kuitenkin tiukasti rajattava. Kansalaisuutta ei tule käyttää epämääräisesti käsitteellisenä mausteena (Lister 2007, 58). Tässä rajausta on etsitty ajankohtaisesta vammaispolitiikasta ja päädytty käsittelemään työtä kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisuuden perustana. Tarkastelemalla työmarkkinakansalaisuuden keskeisiä elementtejä jonkin erityistapauksen kautta (kehitysvammaisuus) voidaan purkaa käsitteen normatiivisia oletuksia ja päästä lähemmäs kriittistä kansalaisen käsitettä, joka voisi olla radikaalin inkluusiivisen politiikan perusta.

Tutkielman toisena lähtökohtana on kansalaisuuden universalismi. Kansalaisuuden oletetaan kuuluvan kaikille. Niinpä kansalaisuuden eri määritelmässä on kyettävä huomioimaan kaikki yhteiskunnan ryhmät, myös kehitysvammaiset henkilöt.

Kolmas tutkielman lähtökohta on, että vammaispolitiikka ideaalina ja vammaispalvelujärjestelmä käytäntönä tuottavat tietynlaista toimijuutta ja kansalaisuutta. Taustalla oleva kansalaisuuden ihanne näkyy tavoitteissa: siinä, mihin palveluilla pyritään, mitä niillä pyritään ylittämään, minkälaista toimijuutta ja roolia palvelujen käyttäjille niillä halutaan mahdollistaa. Vammaispolitiikassa heijastuvat paitsi käsitykset vammaisuudesta, myös käsitykset tavoiteltavasta yhteiskunnallisesta asemasta, osallisuudesta ja rooleista. Se, mitä palveluja kulloinkin on tarjolla, kuvastaa yhteiskunnassa vallitsevia ideaaleja ja kehityskulkuja; sitä, mitä kehitysvammaisilta henkilöiltä odotetaan, mitä elämäntyöliä heidän halutaan toteuttavan, millä tavalla heidän halutaan olevan osallisia. Vammaispolitiikka luo tahtomattaankin tiettyä ideaalia, johon vammaisia ihmisiä sovitellaan. (Vrt. Gilbert et al. 2005.)

Tutkielman teoreettisen viitekehyksen pohjana on normatiivinen käsitys kansalaisesta – ihmiset ovat ’oikeita’ kansalaisia vain, kun he ovat ’hyviä’ kansalaisia; siis henkilöitä, jotka osallistuvat yhteisönsä hyvinvoinnin kasvattamiseen ja sen yhteisten asioiden hoitoon (vrt. Smith 2002, 103 – 104). Viime aikoina aktiivinen kansalaisuus on saanut tietyllä tapaa hegemonisen aseman kansalaisuutta

sivuavissa kannanotoissa. Yhteiskuntapoliittisessa retoriikassa kaivataan aktiivisia kansalaisia ja aktiivisuudesta ja autonomisuudesta on tullut keskeisimpiä kansalaisuuden määrittelyä ohjaavia hyveitä (Saastamoinen, 2006, 53). Kansalaisuuden aktiivinen elementti on voimakkaasti läsnä myös vammaispolitiikassa täysivaltaistumisen ja osallisuuden kautta. Suhteessa työhön aktiivinen kansalaisuus tarkoittaa kansalaisvelvollisuutensa täyttämistä työtä tekemällä. Toisaalta aktiivinen kansalaisuus saattaa työpoliittisesti assosioitua aktivointitoimiin – työttömiltä edellytettyihin toimenpiteisiin työllistymisen edistämiseksi.

Tutkielma on sekä vammaistutkimusta että politiikan tutkimusta. Poliitiikan tutkimus on huomionut vammaisuutta vain vähän ja kehitysvammaisuutta sitäkin vähemmän. Kimberlin käsittelee kirjallisuuskatsauksessaan (2009) politiikan tutkimuksen teorioita⁶ vammaiskysymyksen valossa. Hänen mukaansa politiikan tutkimuksen näkökulmat ja teoriat ovat hyödynnettävissä vammaistutkimuksessa sekä yksilö- että yhteiskuntatasolla, ja teoreettisesti valistuneet näkökulmat vammaisuuteen voivat olla hyödyksi vammaispolitiikan taustalla. Vammaistutkimus on hyödyntänyt politiikan tutkimusta jossain määrin, mutta politiikan tutkimuksessa vammaistutkimuksessa kehitetyt kysymyksenasettelut ei juurikaan näy. Kuitenkin vammaisuuden asettaminen kansalaisuuskeskustelun ytimeen voi auttaa kehittämään kansalaisuuden teoriaa kriittisesti eteenpäin (Beckett 2006, esim. s. 162, 196).

Kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisuus kansalaisuuden erityistapauksena on vain vähän tutkittu aihe (ks. kuitenkin esim. Gilbert et al. 2005, Karlsson & Nilholm 2006, Redley & Weinberg 2007, Redley 2008). Ekplisiittisesti kehitysvammaisten henkilöiden työtä ja kansalaisuutta käsittelevää tutkimusta on hyvin hankala löytää⁷, mutta kansalaisuuden näkökulmaa vammaisten henkilöiden työhön on sovellettu. Holmqvistin (2009a, 2009b) mukaan vammaisten henkilöiden työn tekemisen tavat saattavat tuottaa stigmaa, kyvyttömyyttä ja vammaisuutta osallisuuden ja taitojen kehittymisen sijaan. Abberley (esim. 1999) on kritisoinut (palkka)työn asemaa täyden inklusion edellytyksenä. Barnesin (2003) ja Barnesin ja Mercerin (2005) mukaan vammaistutkimuksessa on etsittävä vaihtoehtoisia työn määritelmiä perinteisen palkkatyön ulkopuolella. Kun kehitysvammaisten tekemää työtä on tutkittu, on lähinnä problematisoitu työn käytäntöjä yhdenvertaisuusnäkökulmasta (esim. Paanetoja 2013). Työn asemaa kehitysvammaisten henkilöiden

⁶ Hänen näkökulmana ovat etenkin teoriat, jotka liittyvät hallinnon vammaispolitiikkaan (theories of government policy) ja niiden taustalla olevat vammaisuuden teoriat sekä oikeusteoriat (mm. Rawls, Fraser, Kittay, Sen).

⁷ Esimerkiksi hakusana ”intellectual disability” Work, Employment and Society-julkaisussa tuotti vain 21 tulosta, joista yksikään ei käsitellyt eksplisiittisesti kehitysvammaisten henkilöiden tekemää työtä. Artikkelit käsitelivät esim. seksityötä, tietokonepelaamista ja naisten ammattiliikkeen jäsenyyttä. Haku suoritettu 28.4.2014.

kansalaisuuden perustana ja kansalaisosallisuuden tuottajana ei kuitenkaan mielestäni ole riittävästi kyseenalaistettu niin vammaisliikkeessä kuin vammaistutkimuksessakaan. On olemassa tarve käsitteelliselle katsaukselle kehitysvammaisuuden, kansalaisuuden ja työn suhteista ja toisaalta ymmärrykselle vammaispoliittisista työn käytännöistä ja diskurssista suhteessa kansalaisuuteen.

Vammaispalvelujen sisäistä kansalaisuuden ideaa ei ole Suomessa tietääkseni eksplisiittisesti tutkittu. Gilbert et al. (2005) ovat käsitelleet kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisasemaa hallintamentaliteetin avulla. He tutkivat kansalaisuuden käsitteitä vammaispalvelujen taustalla aineistonaan sosiaalijohdolle tehdyt haastattelut sekä kirjallisuus. Tutkimuksessa havaittiin, että kehitysvammaispalvelujen sisällä ei ollut löydettävissä koherenttia kansalaisuuden ideaa. Sen sijaan tutkijat havaitsivat fragmentoituneita lähestymistapoja, jotka tuottivat ristiriitaisia inklusion ja eksklusion sekä riippuvuuden ja itsenäisyyden positioita. Kansalaisuuden diskurssit vammaispalveluissa todella vaikuttivat kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuuksiin ja identiteetteihin. On tärkeää tunnistaa ja kirjoittaa auki vammaispolitiikassa konstruoituja ideaaleja, koska ne tuottavat tiettyä toimijuutta ja siirtyvät käytäntöön tietynlaisina palveluina.

1.2. Tutkielman tavoitteet, tutkimuskysymykset ja tutkimusstrategia

Tutkielman tavoite on kuvata ja reflektoida kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisuutta työn kautta. Kehitysvammaisuus on kriittinen linssi, jonka kautta kansalaisuuden ilmiötä tarkastellaan. Toisaalta tarkoitus on tutkia kansalaisuutta vammaispolitiikassa. Päättökysymyksenä on, minkälaista kansalaisuutta työ tuottaa kehitysvammaisille henkilöille. Minkälaisia kansalaisuuden positioita ja ideaaleja vammaispalvelujärjestelmän työn käytännöissä ja vammaispoliittisessa diskurssissa konstruoidaan? Tutkielma tarkastelee kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisuutta työn kautta sekä teoreettisesti (kirjallisuus ja kehitysvammaisuuden ilmiö), käytännössä (työn tekemisen käytänteet) että diskursiivisesti (vammaispoliittinen diskurssi).

Kari Palosen mukaan politiikan tutkimuksen tulee tutkia politiikkaa sekä konkreettisten ilmiöiden että käsitteiden suhteen. Niinpä myös silloin, kun tutkimus on käsitteellisesti painottunut, tulee siinä olla joitakin esimerkkejä poliittisista teoista – se tuo näkyviin myös käsitteellisen problematiikan. Poliitiikka on sekä sanoja että tekoja – tai pikemminkin: sanat ovat tekoja. (Palonen 1987, 200.) Tässä tutkielmassa teoriaosuuden käsitteellinen pohdinta yhdistyy tutkielman empiiriseen osaan konkreettisten poliittisten tekojen eli työelämän käytänteiden, vammaislainsäädäntöön perustuvien

työn tekemisen tapojen ja vammaispoliittisten asiakirjojen analyysin kautta.

Tutkimus muodostuu kansalaisuuden makrotasosta (teoria, kirjallisuus) sekä mikrotasosta (empiria eli työelämän käytänteet ja vammaispolitiikkaa ohjaavat asiakirjat). Analyyttiset teemat johdetaan varsinaisen aineiston ulkopuolelta, eli analyysi on teoriaohjaavaa. (Vrt. Gilbert et al., 2005; Tuomi & Sarajärvi 2009, 95–100).

Tutkimus on monimenetelmällistä ja moniaineistollista (*mixed method research*), koska se yhdistää erityyppisiä aineistoja (tutkimuskirjallisuus, lainsäädäntö, raportit, selvitykset ja poliittiset dokumentit) ja tutkimuksellisia toimintatapoja (teoreettinen erittely, käytäntöjen kuvailu, teoriaohjaava sisällönanalyysi, diskurssianalyysi). Usein tällaisen tutkimuksen pyrkimyksenä on saada tutkittavasta kohteesta mahdollisimman kokonaisvaltainen kuva. (Ronkainen ym. 2011, 104–5). Tutkielmassa ei ole yksiselitteistä erottelua teorian ja empirian välillä, vaan vastausta tutkimuskysymyksiin etsitään sekä teoreettisesti että käytännön politiikan tasolla. Teoriaosuudessa esitellyt näkökulmat suuntaavat aineiston luentaa, mutta ovat myös tulkinnan välineitä ja aineiston kontekstia.

Tutkimuksessa on piirteitä tapaustutkimuksesta. Tapaustutkimus ei ole aineistonkeruun tai analyysin metodi, vaan tutkimusstrategia. Tapaustutkimuksellisesta strategiasta voin allekirjoittaa tavoitteet kokonaisvaltaisesta analyysistä, useanlaisten aineistojen ja menetelmien käytöstä ja tutkittavan ilmiön ja kontekstin rajan hämärtymisestä. (Yin 2003, 1–5, 12–15, 85–97; Laine ym. 2007, 10). Kuitenkin tutkimuksessa on vaikea erottaa riittävällä tarkkuudella tapausta, josta koottu aineisto muodostaisi kokonaisuuden, tai analyysiyksikköä⁸. Toisaalta voitaisiin ajatella niin, että tutkimus pyrkii saamaan tietoa yhdestä käsitteellisestä tapauksesta, työstä kansalaisaseman perustana, sekä teoreettisesti, käytännöllisesti että diskursiivisia merkityksiä pohtien.

Masonin (2002, 179–181) mukaan laadullinen tutkimus on teorialla täytetty koko tutkimusprosessin ajan. Teorian rooli voi olla etupainotteinen (*theory comes first*), jolloin teoriaa testataan tai mitataan empiirisiä havaintoja vasten. Se voi olla loppupainotteinen (*theory comes last*), jolloin teoria kehitetään havaintojen tuottamisen ja analyysin avulla. Teorian rooli voi olla myös yhtäaikainen

⁸ Tapaustutkimuksen analysoitava yksikkö voi olla yksilö, organisaatio, yhteisö – mutta myös muutos, tapahtumakulku, yhteiskunnallinen ilmiö tai käsite. (Yin 2003; Laine ym. 2007, 9). Olennaista on, että käsiteltävä aineisto muodostaa kokonaisuuden, eli tapauksen.

havaintojen tuottamisen ja analyysin kanssa. Tällöin on kyseessä teorian, havaintojen ja tulkinnan dialektinen prosessi, ja havaintojen analyysin ja niiden selittämisen eli teorian rakentamisen välillä liikutaan edestakaisin. Tämän tutkielman tutkimusprosessi sopii parhaiten jälkimmäiseen tapaan.

1.3. Tutkielman rakenne

Teoriaosuuden ensimmäinen luku (luku 2) käsittelee kehitysvammaisuutta, työkykyä ja kansalaiskuntoisuutta. Ymmärryksellä vammaisuuden käsitteestä on olennainen merkitys kansalaisuuden käsitteellisten ongelmakohtien paikantamisessa. Luvussa käsitellään vammaisuuden ja kehitysvammaisuuden perusteita suhteessa työn tekemisen edellytyksiin ja kansalaisasemaan.

Seuraavassa luvussa (luku 3) eritellään työn merkitystä kansalaisuuden käsitteelle ja tarkastellaan työmarkkina-asemaan perustuvaa kansalaisuutta kriittisesti vammaistutkimuksen ja kehitysvammaisuuden kautta. Neljännessä luvussa luodaan tarkempi tutkimusasetelma varsinaiselle aineiston analyysille ja tarkennetaan tutkimustehtävää. Luvussa esitellään myös aineiston luennan ja tulkinnan menetelmiä.

Työn varsinaisessa analyttisessä luvussa (luku 5) käsitellään työn käytänteiden ja vammaispoliittisen työn diskurssin tuottamaa kansalaisuutta. Aineistona on yhtäältä työn tekemisen tavat eli kehitysvammaisten henkilöiden työelämän realiteetit, joita lähestytään aiheesta kirjoitettujen raporttien, selvitysten ja vammaislainsäädännön reunaehtojen kautta. Toisaalta aineistona ovat vammaispoliittiset dokumentit. Teorialla on havaintojen tuottamisessa tärkeä rooli: teoreettisen osion teemat ovat kompassina aineiston luennassa.

Johtopäätöksissä ja pohdinnassa vastataan tutkimuskysymyksiin teoreettisen tarkastelun, työn tekemisen käytänteiden ja vammaispoliittisen diskurssin analyysin tuottamien havaintojen avulla. Samoin esitetään ajatuksia tulosten käytännön merkityksestä ja lisätiedon tarpeesta.

2. Kehitysvammaisuus, työkyky ja kansalaiskuntoisuus

2.1. Vammaisuuden muuttuvat määritelmät – yksilön viasta yhteisön ongelmaan

Yhteiskunnallisissa käytännöissä vammaisuutta on lähestytty pitkään pääasiassa lääketieteellisin ja psykologisin termein. Lääketieteelliset ja psykologiset määritelmät ovat siis edustaneet vammaisuudesta sellaista tulkintaa, joka voidaan liittää ongelmitta yhteiskunnallisen kontekstin kommunikatiivisesti rakentuneisiin todellisuuskäsityksiin. (Teittinen, 2000, 21.)

Vammaisuuden yksilöllinen, lääketieteeseen perustuva malli, *the individual model of disability*, on yksi historian vaikutusvaltaisimmista käytäntöä ja politiikkaa muokanneista yhteiskunnallisista ajattelutavoista (Barton, 1993, 237). Lääketieteellinen vammaisuuden selittämisen malli patologisoi vammaisuuden yksilön tilaksi. Vammaisten ihmisten kohtaamat ongelmat ovat suoraa seurausta heidän vammaisuudestaan, ja sosiaalipolitiikan ammattilaisille jää tehtäväksi vammaisen henkilön sopeuttaminen hänen vammaisuuteensa sekä fyysisen että psyykkisen kuntouttamisen kautta, joilla halutaan palauttaa yksilö niin normaaliksi kuin mahdollista ja auttaa ihmistä tulemaan toimeen rajoitustensa kanssa, kehittämään selviämismekanismeja ja ”hyväksymään vammaisuutensa”. (Oliver, 1983, 15–16.)

Lääketieteelliseen malliin on sisäänrakennettu käsitys vammaisuudesta henkilökohtaisena tragediana (*personal tragedy -theory*). Tästä näkemyksestä seuraa loogisesti, että syy vammaisen henkilön osattomuudelle ja osallistumattomuudelle yhteiskunnassa johtuu henkilön itsensä fyysisistä tai psyykkisistä rajoitteista. (Oliver, 1986, 6.) Työelämään sovellettuna lääketieteellinen malli siis palauttaa syyn työelämän ulkopuolelle jäämiseen vammaiseen henkilöön itseensä. Sosiaalipoliittisesti lääketieteellisessä mallissa pyritään kompensoimaan tulonsiirroilla vammaisen henkilön vammasta johtuva huonompi työmarkkina-asema. Vammaiseen henkilöön kohdistetaan erilaisia kuntouttamistoimenpiteitä, joilla hänet pyritään saamaan työkykyiseksi, ylittämään vammansa ja pärjäämään muiden joukossa. Kuntoutusparadigmaa voidaankin pitää yhtenä lääketieteellisen mallin vaikuttavimmista seurauksista.

Vammaisuuden naturalisointi ja medikalisointi on kauan estänyt vammaisten ihmisten poliittisen tietoisuuden kehittymistä (vrt. Abberley, 1987, 8). Vammaisuus politisoitui ns. sosiaalisen mallin myötä. Vammaisuuden yhteiskunnallinen tai sosiaalinen malli, *the social model of disability*, syntyi

vammaisaktivistien toiminnan tuloksena 1970-luvulla. Sosiaalisen vammaisteorian merkittävimpiä dokumentteja brittiläisen vammaisjärjestön *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) vuoden 1976 julkaisu ”The Fundamental Principles of Disability”⁹, jossa vammaisuuden (disability) määriteltiin johtuvan suoraan yhteiskunnallisista organisaatioista ja instituutioista. Vammaisuus tarkoittaa em. mukaan:

...nykyisestä yhteiskunnallisesta järjestyksestä johtuvaa haittaa tai rajoitetta, joka jättää fyysisesti vammaiset huomioimatta ja siten sulkee heidät ulos valtavirran sosiaalisista aktiviteeteista. Fyysinen vammaisuus on täten erityinen yhteiskunnallisen sorron muoto. (Suomennos minun.)

“the disadvantage or restriction caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from the mainstream of social activities. Physical disability is therefore a particular form of social oppression.” (UPIAS 1976, teoksissa Oliver, 1983, 24; Oliver&Barnes, 1998, 17.)

Yhteiskunta siis tekee yksilön vammaiseksi eristämällä ja sulkemalla hänet ulos täydestä yhteiskunnallisesta osallistumisesta. Vammaisuuden katsottiin sijaitsevan yhteiskunnassa eikä yksilössä. (Oliver, 2004, 19).

Laajasti ymmärrettyinä vammaisuuden sosiaalisissa mallissa on kyse keskittymisestä taloudellisiin, kulttuurisiin ja ympäristön esteisiin, joita ihmiset, joita *muu väestö pitää* fyysisesti, älyllisesti tai aistillisesti vammaisina, kohtaavat (Oliver 2004, 21; Oliver 1983, 23–26). Vammaisuus ymmärretään kokonaisvaltaisena sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä, jolloin olennaista ei ole keskittyä korjaamaan yksilöitä vaan yhteiskuntia, jotka eivät huomioi kaikkien tarpeita tasapuolisesti (Vehmas 2005, 113–116). Vammaiset joutuvat syrjinnän kohteeksi ryhmänä, eivät yksilöinä.

Tästä seuraa, että vammaisuutta voidaan tutkia tarkastelemalla yhteiskunnallisia rakenteita ja niiden ideologiaa. Vammaisuuden määrittelyn perusta rakentuu vammaisuuden ja politiikan suhteesta, siitä, että politiikalla voidaan vaikuttaa vammaisuuden ilmenemiseen ja sisältöihin. Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa vammaisuuden taustalla on institutionaalinen syrjintä, joka voi ilmetä vaikeasti käytettävänä kuljetuspalveluina, eriytyneenä koulutuksena ja poissulkevinä työjärjestelyinä. (Suikkanen, 1999, 84–91.)

Sosiaalisen mallin suhde työhön on perustava: monien vammaistutkijoiden mukaan vammaisuus

⁹ Tämä dokumentti ei koskaan ole ollut laajasti saatavilla, enkä ole alkuperäistä julkaisua yrityksistä huolimatta löytänyt.

nykymerkityksessä syntyi 1800-luvulla työn organisoituessa uusin tavoin. Yhteiskunnalliset muutokset, ennen kaikkea teollisuuskapitalismi, tekivät työstä hinnoitellun hyödykkeen, eivätkä vammaiset henkilöt pysyneet tehdastyön edellyttämässä tahdissa. Tällöin vammaisiin ihmisiin alkoi kohdistua järjestelmällistä marginalisointia. Samaan aikaan ajoittuu myös laitosten rakentamisen alku. Niinpä työelämän ulkopuolelle jääminen on sosiaalisessa mallissa keskeinen vammaisuuden merkittäjä. (Ks. esim. Oliver & Barnes 1998, 27–35, 60; Vehmas 2005, 53–55; Finkelstein 1993, 12; Määttä, 1981, 22.)

Sosiaalinen malli tavoitti ja sisälsi alussa vain fyysisesti vammaiset ihmiset, koska he olivat liikkeen taustalla. Kehitysvammaisiin suhtautumisen (sic) koetaan jopa vammaisliikkeen sisällä vaativan suvaitsevaisuutta. Kehitysvammaisilla on asema vähemmistönä vähemmistössä, mikä johtuu paternalistisesta ja medikalisoivasta asennoitumisesta kehitysvammaisuuteen. (Beckett, 2006, 146, 147; Finkelstein, 1993, 13; Nouko-Juvonen 1995, 12–13).

Erilaiset tavat käsitteellistää ja hahmottaa vammaisuuden suhdetta ympäröivään yhteiskuntaan vaikuttavat myös siihen, kuinka vammaisten henkilöiden (työmarkkina)kansalaisuuden kysymyksiin vastataan. Jos lähtökohtana on lääketieteellinen malli, yksilöidään kansalaisena toimimisen ongelmat henkilöön itseensä. Niinpä myös työllistyminen palautuu ensisijaisesti henkilön kykyihin ja taitoihin. Painopiste on kuntoutuksellisesti yksilön ”korjaamisessa”, sopeuttamisessa (tarjontalähtöisyys). Sosiaalinen malli korostaa, että yhteiskunta on epäonnistunut kansalaisuuden mahdollistamisessa vammaisille henkilöille. Siten työllistymisen esteenä ovat asenteelliset ja rakenteelliset esteet työelämässä. Näin ollen myös kehitysvammaisten työllisyyden kysymykset tulee ratkaista ensisijaisesti kysyntälähtöisesti: on keskityttävä työnantajien asenteisiin, työtehtävien räätälöintiin ja työjärjestelyihin siten, että ne sopivat vammaisellekin henkilölle. Työnantajia tuetaan ja palkitaan vammaisten henkilöiden työllistämässä. (Vrt. Linnakangas ym., 2006, 19, 82).

Tämän tutkielman näkökulma on, että vammaisuus on yhteiskunnallinen ilmiö ja sen ilmenemiseen voidaan olennaisesti vaikuttaa yhteiskunnallisissa käytännöissä. Vammaisuutta voidaan tutkia tarkastelemalla sitä hallinnoivia käytäntöjä, kuten vammaispoliittisia toimenpiteitä. Vammaisuuden tutkimus avaa kuitenkin näkökulmia myös valtavirtayhteiskunnan normeihin ja arvoihin. Kumpikaan vammaisuuden paradigmoista ei ole niitä etenkään työn osalta kyseenalaistanut. On oletusarvoisesti arvokasta päästä mukaan sinne, missä suurin osa vammattomista ihmisistä jo on; ainoastaan syyt ulkopuolelle jäämiseen/jättämiseen vaihtelevat.

2.2. Kehitysvammaisuus

Käsitykset kehitysvammaisuuden luonteesta heijastuvat kehitysvammaisten toimintaedellytyksiin kansalaisina. Luokitusjärjestelmät ovat keskeisiä hallinnon tekniikoita. Ne luovat hallinnon kohteena olevia ihmisiä ja tietynlaista vammaiskäsitystä. (Miettinen, 2010, 63–64). Toisaalta luokitusjärjestelmät luovat tietynlaista toimijuutta, kyvykkyyttä tai kyvyttömyyttä suhteessa ympäröivän yhteiskunnan käytäntöihin. Kehitysvammaisuuden määrittely ohjaa kysymään, kuinka kehitysvammaisen henkilön toimintakykyä kansalaisena työmarkkinoilla rajaavat kehitysvammaisuuden määritelmään sisältyvät oletukset ja luokittelut.

Nykyisin vammaisuuden lääketieteellinen määrittely perustuu Maailman terveysjärjestön (World Health Organization, WHO) julkaisuihin *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* vuodelta 2001¹⁰ sekä Kansainväliseen tautiluokitukseen ICD-10. ICF on WHO:n viitekehys terveyden ja vammaisuuden mittaamiseen ja kuvailemiseen sekä yksilö- että väestötasolla. Luokitusta käytetään kansainvälisenä standardina, jolla kuvataan väestön terveyttä. ICD-10-luokitus on diagnostinen väline, jota käytetään sairauksien ja terveysongelmien, häiriöiden ja vammojen esiintyvyyden seurantaan. WHO:n luokitukset ovat apuvälineitä kuvattaessa ja vertailtaessa väestön terveyttä kansainvälisesti. (WHO 2004, 3-4.)

Älyllisen kehitysvammaisuuden määrittely on hyvä esimerkki vammaisuuden kulttuurisidonnaisuudesta. Nykymaailmassa voisi sanoa olevan paljon enemmän kehitysvammaisia ja oppimisvaikeuksista kärsiviä henkilöitä kuin ennen, koska älyllisten taitojen merkitys on korostunut. Olennaista on ymmärtää, että kehitysvammaisuuden määrittely ei ole objektiivista mittausta, jonka jälkeen voidaan päätellä, onko henkilö kehitysvammainen vai ei – kyse on aina kulttuuristen odotusten täyttämisestä.

Suomessa vuonna 1995 käyttöön otetussa Maailman terveysjärjestön kansainvälisessä tautiluokituksessa (ICD-10) älyllisellä kehitysvammaisuudella (*mental retardation*) tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset ja kielelliset, mutta myös motoriset ja sosiaaliset taidot ovat tällöin puutteellisesti kehittyneitä. (Kaski ym. 2001, 20–21). Luokituksessa annetaan tarkat älykkyysosamäärät lievälle, keskivaikealle, vaikealle ja syvälle

¹⁰Stakes on julkaissut sen suomenkielisenä laitoksena vuonna 2004 nimellä *Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus*.

kehitysvammaisuudelle¹¹ (WHO 2010).

Amerikkalainen kehitysvammajärjestö *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD)¹² on esittänyt perustaltaan toiminnallisen mallin kehitysvammaisuudesta. Järjestö on alkanut käyttää termiä *intellectual disability* termin *mental retardation* sijaan vuonna 2010¹³. Määritelmän mukaan kehitysvammaisuus on vammaisuutta, jota luonnehtivat merkittävät rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä, joka kattaa monia jokapäiväisen elämän käytännöllisiä ja sosiaalisia taitoja. Kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 vuoden ikää. (AAIDD 2014).

Älyllisillä toiminnoilla (*intellectual functioning*) viitataan henkiseen kapasiteettiin, kuten oppimiseen, järkeilyyn ja ongelmanratkaisukykyyn. Kehitysvammaisen henkilön kokonaiskapasiteetti on eriasteisesti rajoittunut älyllisten toimintojen osalta. Suuret kokonaiskapasiteetin rajoitukset tarkoittavat sitä, että henkilö pystyy käsittelemään vain hyvin pienen määrän informaatiota kerrallaan ja älyllinen työskentely on hidasta ja vaivalloista. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu vernerinet, 2014). Älykkyystestillä voidaan yleisellä tasolla mitata henkilön älykkyyttä. Raja-arvoina älyllisen toiminnan rajoittuneisuudelle AAIDD pitää 70 – 75 pistettä. (AAIDD 2014.) Kehitysvammaisuuden määrittelyssä käytetään myös alykkyysiän (ÄI) käsitettä, jolloin henkilön suorituskyky verrataan oman ikätason vastaavaan ”normaaliin” suorituskykyyn (Kaski ym. 2001, 19).

Adaptiiviset taidot tarkoittavat niitä taitoja, joita tarvitaan jokapäiväisessä elämässä selviytymiseen. Ne jaetaan kolmeen luokkaan: käsitteelliset taidot – kuten kielen puhuminen ja lukeminen, rahan ja ajan hahmottaminen, itseohjautuvuus; sosiaaliset taidot – kuten vuorovaikutus, sosiaalinen vastuu, itsetunto, kyky seurata sääntöjä tai lakeja ja toimia erilaisissa sosiaalisissa ongelmatilanteissa; sekä

¹¹ Lievä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa oppimisvaikeuksia koulussa, mutta henkilöt kasvavat usein varsin omatoimisiksi aikuisiksi ja he pystyvät asumaan itsenäisesti tai hieman tuettuina ja osallistumaan työelämään ja ylläpitämään sosiaalisia suhteita. Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa merkittävää viivettä lapsen kehityksessä, mutta useimmiten keskivaikeasti kehitysvammaiset ihmiset selviävät itsenäisesti henkilökohtaisista päivittäisistä toiminnoista ja pystyvät osallistumaan ohjattuun työhön. Vaikeasti älyllisesti kehitysvammaiset tarvitsevat jatkuvaa tukea ja ohjausta ja ovat melko riippuvaisia muista ihmisistä, mutta voivat kehittyä melko itsenäisiksi päivittäisissä henkilökohtaisissa toiminnoissa. Syvästi kehitysvammaiset ihmiset ovat täysin riippuvaisia muista ihmisistä ja heillä on vakavia puutteita kommunikaatiossa, liikunnassa ja kyvyssä huolehtia itsestään. He voivat tulla omatoimisiksi esim. syömisessä ja oppia joitakin työtehtäviä. (Kaski ym. 2001, 25–26.)

¹² Järjestö tunnettiin vielä muutama vuosi sitten nimellä American Association on Mental Retardation. Nimenmuutos on osa kehitysvammaisuudesta käytyä keskustelua. Ks. esim. Schalock et al. 2007.

¹³ AAIDD on julkaissut vuonna 2010 11. painoksen teoksesta *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*, joka on kehitysvammaisuuden määrittelyn käsikirja.

käytännölliset taidot – kuten henkilökohtaisesta hygieniasta ja terveydestä huolehtiminen, työhön liittyvät taidot, matkustamiseen ja aikatauluihin, rutiineihin ja turvallisuuteen liittyvät taidot sekä esimerkiksi kyky käyttää esimerkiksi puhelinta tai tehdä ostoksia. (AAIDD 2014.)

Kehitysvammaisuus ilmentää siis yksinkertaisimmillaan henkilön toimintakyvyn tilaa suhteessa yhteisöön ja ympäristöön. Toimintakyvyn rajoitusten luonne, laajuus ja vaikeusaste ovat jokaisella kehitysvammaisella ihmisellä erilaiset ja riippuvat paitsi ympäristön odotuksista ja vaatimuksista, myös tukitoimista ja niiden puutteesta.

Kehitysvammaisuuden yleisyydestä voidaan esittää vain arvioita. Kansainvälisesti on arvioitu, että älyllistä kehitysvammaisuutta esiintyisi noin kolmella prosentilla kouluikäisistä lapsista. Suurin ongelma kehitysvammaisuuden käsitteessä on sen laaja-alaisuus ja epämääräisyys, ja saman diagnostisen leiman alle mahtuu hyvin erilaisia ihmisiä. (Seppälä 2010, 180 – 181). Suurin osa, noin 75 prosenttia kehitysvammaisuuden yleisessä jakaumassa, on lievää kehitysvammaisuutta, eli suurin osa kehitysvammadiagnoosin saaneista tulisi tarvitsemaan ajoittaista tukea elämässään. Kehitysvammaisuuden arvioidaan esiintyvän Suomessa ainakin noin 50 000 henkilöllä tai ainakin yhdellä prosentilla väestöstä. (Kaski ym. 2001, 27–29). Kehitysvammaisten omaisjärjestön Kehitysvammaisten Tukiliiton mukaan Suomessa on arviolta noin 40 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma (KVTL 2013).

Kehitysvammaisten henkilöiden toimintakykyä, elämäntyyliä ja käyttäytymistä selitetään helposti vain kehitysvammaisuuden kautta, mihin viittaa käsite *diagnostic overshadowing*, diagnoosin ylikorostamisen harha. Kehitysvammaisuuden kahdet kasvot, lääketieteelliset ja sosiaalis-kulttuuriset, näkyvät aivan konkreettisissa asioissa. Esimerkiksi vammaisuuteen perustuvia etuuksia varten tarvitaan lääketieteellistä diagnostiikkaa henkilön puutteellisuuden ja vajavaisuuden todistamiseksi ja sitä kautta palvelujen tarpeen todentamiseksi. Silti pyritään löytämään ja osoittamaan henkilön voimavarat jokapäiväisen elämän sujumiseksi ja esimerkiksi työllistymisen edistämiseksi. Näin kehitysvammaisia määritellään vuoronperään puutteellisiksi sekä kokonaisiksi ja toimintakykyisiksi. (Seppälä, 2010, 182.) Näin tehdään työhön liittyen esimerkiksi silloin, kun pohditaan kehitysvammaisen henkilön mahdollisuutta tehdä työtä työkyvyttömyyseläkkeestä huolimatta. Seuraavassa luvussa käsitelen tarkemmin kehitysvammaisuuden ja työkykyisyyden yhteyttä kansalaisuuteen.

2.3. Vammaisuus, työkyky ja kansalaiskuuntoisuus

Työtä pidetään tässä tutkielmassa keskeisenä kansalaisen merkitsijänä. Toisaalta vammaiskäsitykset taas peilaavat käänteisesti käsitystä normaalista ja tavoiteltavasta kansalaisuudesta. Vammaisuus (*disability*) suhteutuu vammattomuuteen (*able-bodiedness*), joka on normaaliuden kriteeri (Barton, 1993, 237). Normaaliuden kriteeri taas voi olla periaatteessa mikä tahansa; esimerkiksi työkykyisyys.

Pätevyys tai kyvykkyys (*competence*) muodostaa erityisen mielenkiintoisen tarttumapinnan kansalaisuuden käsitteen tarkastelulle, kun kyseessä ovat kehitysvammaiset ja etenkin vaikeasti vammaiset henkilöt. Sitä ei kuitenkaan juuri ole huomioitu kansalaisuuden tutkimuksessa. (Beckett, 2006, 62). Turnerin sosiologinen kansalaisuuden määritelmä (1997, 1993) sisältää myös ne käytännöt (*practices*), jotka määrittelevät henkilön päteväksi yhteiskunnan jäseneksi, ja jotka sen seurauksena sääntelevät resurssien liikkumista yksilöille ja yhteiskunnan eri ryhmille (Turner, 1993, 2-3).¹⁴ Kansalaispätevyyden elementtejä on löydettävissä kansalaisuusteorian klassikoista, kuten Marshallin teoksista. Marshall määritteli kansalaisuuden statuksena ja toi esiin ajatuksen kansalaisuuden ideaalista, jota vasten toimintaa arvioidaan ja jonka saavuttamiseksi ponnistellaan. (Beckett 2006, 37¹⁵.) Marshallin sosiaalisten oikeuksien määritelmän mukainen *civilized being* on myös normatiivisesti latautunut ja siihen liittyy ideaalikansalaisen konnotaatioita. Kansalaisuus tarkoittaa tässä mielessä roolia, jota tulisi pätevästi suorittaa. (Emt. 40, 165.)

Vammaisuuden historiallisen tarkastelun kautta nousee selkeästi esiin työntöön ja omillaan toimeen tulemisen merkitys suomalaisessa yhteiskunnassa. Harjulan mukaan vammaisuuteen liitettyjen piirteiden vastakohtana on hahmottunut kuva tavoiteltavista ominaisuuksista: ”ihannekansalainen on ollut omillaan toimeentuleva, ansio- ja työkykyinen, toimivat aistit omaava, perimältään puhdas: terve, arvokas ja voimakas.” (Harjula 2003, 145.) Harjulan (1996, 200) mukaan työnteko on ollut ihmisarvon mittari, ja tavoiteltava ihmistyyppi sellainen, josta ei aiheudu muille taakkaa. Työkyvyttömyys on historiallisesti samastettu hyödyttömyyteen, kelvottomuuteen ja arvottomuuteen, ja siihen on suhtauduttu säälien, paheksuen ja halveksuen. Työteliäisyyttä ja itsensä elättämistä on vammaisuuden historiallisissa tulkinnoissa arvotettu normaaliuden ja onnistumisen mittapuuna. ’Normaalin’ ja ’epänormaalin’ rajat on määrännyt toimeentuloulottuvuus.

¹⁴ “Citizenship may be defined as that set of practices, which define a person as a competent member of society, and which as a consequence shape the flow of resources to persons and social groups.”

¹⁵ “... societies in which citizenship is a developing institution create an image of an ideal citizenship against which the achievement can be measured and towards which aspiration can be directed.” (Marshall 1998, 102 teoksessa Beckett 2006, 37).

Vammaisuus onkin joidenkin teoreetikkojen mukaan täysin työsidonnainen käsite, joka on syntynyt kuvaamaan niitä luokkia, joita palkkatyöjärjestelmä ei voi käyttää (ks. esim. Russell ja Malhotra, 2002; Stone 1985). Onko työkykyinen kehitysvammaisen henkilö enemmän kansalainen kuin työkyvytön?

Työ- ja elinkeinotoimiston asiakkaina olevat kehitysvammaiset henkilöt ovat määrittäneet vajaakuntoisiksi¹⁶. Vajaakuntoisuus-termistä on haluttu nykyvammaispolitiikassa luopua, koska se ei enää vastaa nykyaikaista vammaiskäsitystä (STM 2013). Vajaakuntoiset nähdään nykyisin osatyökykyisinä: näkökulma korostaa jäljellä olevaa työkykyä eikä työkyvyn puutteita. Tämän käsitteen käyttöönottoa on edistänyt esimerkiksi Vates-säätiö, joka on vammaisten ja osatyökykyisten ihmisten yhdenvertaiseksi työllistämiseksi toimiva asiantuntijaorganisaatio. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus käynnisti osatyökykyisten työllistymistä edistävän ohjelman Osatyökykyiset työssä huhtikuussa 2012. Vuoden 2013 alussa voimaan tullessa julkisesta työvoima- ja yrityspalvelusta annetussa laissa (916/2012) ei enää ole käsitettä vajaakuntoinen. Silloin kun osatyökykyiset on tarpeen erikseen huomioida, käytetään laissa ilmaisua vamma tai sairaus. (STM 2013, 12.) Työ- ja elinkeinoministeriön selvityksessä määriteltiin osatyökykyinen ”henkilöksi, jolla on käytössä osa työkyvystään ja myös halu tämän kyvyn käyttämiseen” (Vuorela 2008).

Käytettiinpä mitä nimitystä tahansa, kuuluvat kehitysvammaiset henkilöt heikoimmassa työmarkkina-asemassa oleviin. Tässä asemassa olevat henkilöt ovat työttömyyden (työttömänä työnhakijana olemisen) lisäksi keskimääräistä huonommassa työmarkkina-asemassa jonkin ryhmäjäsenyyden perusteella, kuten esimerkiksi kehitysvamman tai mielenterveyden ongelmien. (Ala-Kauhaluoma & Härkäpää 2006, 3.)

Kehitysvammaiset henkilöt ovat yleensä työkyvyttömyyseläkkeellä kehitysvamman vuoksi. Vuonna 2013 älyllisen kehitysvamman vuoksi oli työkyvyttömyyseläkkeellä 17 000 henkilöä (STM 2013, 16). Suomessa arvioidaan olevan noin 23 000 työikäistä kehitysvammaista henkilöä. Työ- ja päivätoimintaan heistä osallistuu n. 14 000. Työsopimussuhteisessa palkkatyössä on vain reilut 300 kehitysvammaista henkilöä. (STM 2013, 17; Kairi ym. 2010). Kaikista työikäisistä vammaisista

¹⁶ Vajaakuntoisuus määritellään laissa julkisesta työvoimapalvelusta (1295/2002 7 § 6 mom). Määritelmässä korostuvat terveydelliset lähtökohdat. Vajaakuntoisella tarkoitetaan henkilöasiakasta, ”jonka mahdollisuudet saada sopivaa työtä säilyttää työ tai edetä työssä ovat huomattavasti vähentyneet asianmukaisesti todetun vamman, sairauden tai vajavuuden takia”. Vajaakuntoiseksi määrittäminen edellyttää lääkärin lausuntoa. (Ks. myös Vedenkannas ym. 2011; STM 2011,7-8).

henkilöistä on työssä eri arvioiden mukaan 15 – 20 prosenttia (Holm & Hopponen 2007; Linnakangas ym. 2006, esim. 73). Vaikeavammaisista henkilöistä (määritelmänä 100%:n invaliditeetti) työkyvyttömyyseläkkeellä olevista henkilöistä työvoimaan kuului vuonna 2002 vain 3,5 %¹⁷ (Linnakangas ym. 2006, 33, 73). Vammaisten henkilöiden työvoimaosuutta onkin luonnehdittu mitättömän pieneksi (emt.).

Työkyky-käsitettä ei ole määritelty yksiselitteisesti. Työkyky rakentuu aina työn vaatimusten ja yksilön edellytysten välisestä suhteesta ja se tarkoittaa sitä osaa toimintakyvystä, joka työssä täytyy ottaa käyttöön. (Ks. esim. STM 2013 12). Vajaakuntoinen, vammainen ja osatyökyinen eivät ole toisiaan poissulkevia käsitteitä ja vammainen voi olla työkykyinen, osatyökykyinen tai työkyvytön (STM 2013, 11). Erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden työkykyä ei ole tietääkseni Suomessa tutkittu, mutta vammaisten työkykyä yleensä on. Eri tutkimusten mukaan työkyky on hyvä tai erinomainen noin kolmanneksella vammaisista henkilöistä. (Holm & Hopponen 2007, Laiho ym. 2010.)¹⁸ Hieman alle puolet vammaisista henkilöistä on halukkaita ja kykeneviä tekemään töitä (Laiho ym. 2010).

John Vorhaus on tarkastellut kyvykkyyttä (*competence*) moraalioikeudellisena kysymyksenä kansalaisuuden perusteiden takana äänioikeuden kautta (2005). Vorhausin mukaan pätevyys (*competence*) ja äänioikeuden (*enfranchisement*¹⁹) tarkastelu suhteessa vaikeavammaisuuteen (*profound disability*) pakottaa meidät tutkimaan kansalaisuuden perusteita. Mikäli kansalaisuudessa painotetaan poliittista osallistumista (äänioikeuden käyttämisenä), tulevat jotkut vaikeavammaiset epäonnistumaan jo lähtökohtaisesti kansalaisuuden määreiden täyttymisessä.²⁰ Poliittinen osallistuminen äänioikeutta käyttämällä ei ole todellinen vaihtoehto kaikille vaikeavammaisille. (Vorhaus 2005, 461–462, 473.) Pätevyys ei kuitenkaan ole edellytys mukaanpääsulle demokseen, kansalaisten yhteisöön (emt., 467; vrt. Janoski 1998, 10).

¹⁷ Myös työkyvyttömyyseläke mahdollistaa tietyn määrän ansiotuloja. Rajana vuonna 2014 on 743,38 euroa kuussa (Kela 2014).

¹⁸ Tutkimuksissa oli mukana myös kehitysvammaisia henkilöitä. Holmin ja Hopposen tutkimuksen vastaajina oli myös Kehitysvammaisten Tukiliiton jäseniä eli otokseen on oletettavasti kuulunut myös kehitysvammaisia henkilöitä. Laiho ym. tutkimuksen vastaajina oli myös Kehitysvammaliiton jäseniä.

¹⁹ *Enfranchisement*-sanaa käytetään joskus ilmaisemaan myös yleisesti poliittisia oikeuksia. Vorhaus viittaa artikkelissa kuitenkin erityisesti äänioikeuteen.

²⁰ Vorhausin konteksti on Iso-Britannia, jonka common law tosiasiallisesti asetti jotkut kehitysvammaiset henkilöt asemaan, jossa heidän äänioikeutensa voidaan kieltää sillä perusteella, että he eivät kykene tekemään itsenäisiä päätöksiä ja ymmärtämään äänestämisen merkitystä. Vuoden 2006 Electoral administration act ja vuoden 2007 Mental capacity act muuttivat tilanteen ja korostivat erilaisten tukitoimien merkitystä päätöksenteossa. Nykyisin Iso-Britanniassa olisi laitonta kieltää kehitysvammaista henkilöä äänestämästä vain hänen oletetun epäpätevyytensä tai diagnoosinsa perusteella. (Vorhaus, 2005, 467; Redley 2008, esim. 381–382).

Vorhausin ydinsanoma on, että koska äänestäminen tosiasiasa edellyttää sellaista pätevyyden tasoa, jota syvästi vammaisilla henkilöillä ei ole, ei heidän äänioikeudelleen ole välttämättä perusteita. Kuitenkaan tämän tosiasian ei tulisi olla este heidän *kansalaisuudelleen*. Kansalaisuus tulee määrittää siis muuna kuin osallistumisena poliittiseen prosessiin. Vorhaus perääkin uutta kansalaisuuden käsitettä, joka on sensitiivisempi suhteessa vaikeavammaisten henkilöiden erityisiin tarpeisiin ja intresseihin sekä teoriassa että käytännössä ja tekee oikeutta heidän kyvyilleen. (Vorhaus 2005, 473; Redley 2008, 379.)

Vorhausin esittämää kansalaisuuden dilemmaa voidaan soveltaa analogisesti kehitysvammaisten henkilöiden työmarkkinakansalaisuuteen. Jos kansalaispätevyys tai -kyvykkyys sidotaan työkykyisyyteen, eivät kaikki kehitysvammaiset henkilöt ole riittävän kyvykkäitä kansalaisiksi. Kehitysvammaisten henkilöiden keskinäiset erot ovat suuria, ja siinä, missä osa heistä on täysin työkykyisiä tietyissä tehtävissä, on osa väistämättä työelämän kompetenssien ulkopuolella. Suomessa äänioikeus on kaikilla, mutta kansalaisuuden toteutuminen voisi näyttää kovin toisenlaiselta, jos tarkastelisimme sitä, kuinka moni kehitysvammaisen henkilö tosiasiasa äänestää. Näin on myös työn kohdalla: vaikka useat kehitysvammaiset henkilöt olisivatkin työkykyisiä jollakin mitattavalla tavalla, jäävät he kansalaisen normin ulkopuolelle siksi, että ovat työmarkkinoiden ulkopuolella.

Kittayn (2002, 258) mukaan kehitysvammaisten henkilöiden inkluusio voi hyvinkin olla liberalismiin rajatapaus. Liberalismissa kansalaiset käsitetään itsenäisinä, rationaalisina ja taloudelliseen itsenäisyyteen kykenevinä ja yhteiskunnan nähdään koostuvan tällaisista yksilöistä. Jotkut kehitysvammaiset henkilöt eivät pysty tätä ideaalia täyttämään koskaan. On kysyttävä, onko kyvyn tehdä työtä ja toisaalta työn tekemisen jollakin sosiaalisesti tunnustetulla tavalla pakko olla edellytys yhteiskunnan täydelle jäsenyydelle ja täydelle kansalaisuudelle (vrt. Russell ja Malhotra 2002).

Tämä kysymys onkin taustana seuraavan luvun pohdinnoille. Vastausta kysymykseen etsitään työn ja kansalaisuuden teoreettista yhteyttä erittelemällä kansalaisoikeuksien, -velvollisuuksien ja osallisuuden näkökulmasta. Luvussa hyödynnetään kriittisen vammaistutkimuksen huomioita ja kehitysvammaisuuden ilmiötä näkökulmana työmarkkinakansalaisuuteen.

3. Työ kansalaisuuden määreenä

3.1. Työ kansalaisoikeutena

Oikeudet ja velvollisuudet ovat kansalaisuuden määrittelyn peruskategoriat; juuri tietyt poliittiset, sosiaaliset tai oikeusjärjestelmää koskevat oikeudet ja velvollisuudet tekevät yhteisön jäsenestä kansalaisen. Passiivinen näkökulma kansalaisuuteen painottaa oikeuksia, aktiivinen tarkastelutapa taas velvollisuuksia. (Kuusela ja Saastamoinen 2006, 14.) Aktiivisessa kansalaisuudessa passiiviset olemassaolon ja etuuksien vastaanottamisen oikeudet asettuvat aktiivisia oikeuksia vastaan. Aktiiviset oikeudet ovat yhteiskunnallisen toiminnan, vaikuttamisen ja osallistumisen oikeuksia. (Nivala 2006, 48, 49.) Työ voidaan nähdä näkökulmasta riippuen sekä oikeutena että velvollisuutena.

Taistelut kansalaisoikeuksista on käyty joko niiden laajentamisesta koskemaan uusia alueita (*expansion*) tai olemassa olevien oikeuksien puolustamisesta (*protection*) (Isin ja Turner 2002, 4). Työ ja itsenäinen asuminen ovat kehitysvammapolitiikassa hyviä esimerkkejä kansalaisoikeuksien laajentamisesta. Ne kehystetään usein (kansalais)oikeutena (*right to work, right to independent living*). Nykyisin länsimaissa poliittisen konfliktin ytimessä ei useinkaan ole kyse enää kansalaisoikeuksien saamisesta, vaan moderni yhteiskunnallinen konflikti syntyy niistä epäoikeudenmukaisuuksista, jotka rajoittavat *täyttää* poliittista, sosiaalista tai taloudellista osallistumista (Dahrendorf 1996, 37). Tästä on kyse myös vammaisliikkeen tavoittelemassa täydessä kansalaisuudessa, *full citizenship*.

Kansalaisoikeuksien ja työn suhteen kannalta keskeinen kysymys on, onko työ kansalaisoikeus. Suomen perustuslain mukaan jokaisella on oikeus hankkia elantonsa valitsemallaan työllä, mutta työtä ei taata varsinaisena oikeutena (PL 18 §). Julkisen vallan on sen sijaan pyrittävä turvaamaan jokaiselle oikeus työhön. Ihmisoikeutena työllä on YK:n ihmisoikeusjulistuksen suoma asema: ”Jokaisella on oikeus työhön, työpaikan vapaaseen valintaan, oikeudenmukaisiin ja tyydyttäviin työehtoihin sekä suojaan työttömyyttä vastaan” (YK 1948, 23 art.). YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa tunnustetaan vammaisten henkilöiden oikeus tehdä työtä yhdenvertaisesti muiden kanssa; tähän sisältyvät oikeus mahdollisuuteen ansaita elantonsa vapaasti valitsemallaan tai työmarkkinoilla hyväksytyllä työllä.²¹ (YK-liitto 2012, 27. art.). Samoin

²¹ Suomennoksen lähteenä on YK-liiton epävirallinen suomennos alkuperäisestä sopimuksesta. Alkuperäisteksti kuuluu näin: ”States Parties recognize the right of persons with disabilities to work, on an equal basis with others; this includes the right to the opportunity to gain a living by work freely chosen or accepted” (UN 2006, art. 27).

taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskevassa kansainvälisessä yleissopimuksessa tunnustetaan oikeus työhön (Valtiosopimus 6/1976).

Kysymykseen työn luonteesta kansalaisoikeutena voidaan vastata tarkastelemalla kansalaisoikeuksista käytyä teoreettista keskustelua. Kansalaisoikeuksien klassikko, T.H.Marshall, jakoi kansalaisuuden kolmeen osaan tai elementtiin: *civil*, *political* ja *social*²². Marshall jakoi kansalaisoikeudet vastaavasti siviili- tai yksilöllisiin oikeuksiin, poliittisiin oikeuksiin ja sosiaalisiin oikeuksiin. Marshall määritteli näiden oikeuksien kehittymisen 1700-, 1800- ja 1900-luvulle ja jokaiseen elementtiin hän liitti myös sille tyypillisten instituutioiden synnyn. (Marshall 1963.) Kansalaisuuden sosiaalinen elementti viittaa osallisuuteen yhteiskunnasta ja oikeuteen elää kunkin yhteiskunnan standardien mukaista hyvää elämää.²³ Marshall määritteli sosiaalisen elementin seuraavasti (Marshall 1963, 74):

Sosiaalisella elementillä tarkoitan koko skaalaa taloudellisen hyvinvoinnin ja turvallisuuden minimistä osallisuuteen sosiaalisesta perinnöstä ja oikeuteen elää sivilisoituneen ihmisen elämää kunkin yhteiskunnan käypien standardien mukaan. (Suomennos minun.)

”[b]y the social element I mean the whole range from the right to a modicum of economic welfare and security to the right to share to the full in the social heritage and to live the life of a civilized being according to the standards prevailing in the society”.

Lähimmin sosiaaliseen elementtiin liittyvät instituutiot ovat koulutusjärjestelmä ja sosiaalipalvelut. (Marshall 1963, 74.) Sosiaaliset oikeudet vaikuttavat suoraan mahdollisuuksien tasa-arvoon, sillä niiden myötä jokaiselle taataan tasa-arvoiset lähtökohdat yhteiskunnalliselle osallisuudelle (*equality of access*). (Bulmer & Rees 1996, 272-3; Marshall, 1963, 107; Turner, 1997, 11.) Sosiaaliset oikeudet takaavat sen, että kansalaisuus tarkoittaa myös oikeutta tuloon, joka ei ole suhteessa sen saajan markkina-arvoon (Dahrendorf, 1996, 39).

Työtä ei Marshallin teoriassa voida suoraan jäsentää mihinkään elementtiin. Työ operationalisoi kansalaisoikeuksia työelämän käytännöissä: työelämässä ihmiset voivat toteuttaa ja elää todeksi tiettyjä siviilioikeuksiaan, kuten oikeutta yhdenvertaiseen kohteluun, esimerkiksi samaan palkkaan

²² Oikeuksien siviilielementti (*civil element*) pitää sisällään yksilönvapaudelle välttämättömät oikeudet, kuten mielipiteen ja uskonvapauden, omistus- ja sopimusoikeuden, ja oikeuden toimivaan oikeusjärjestelmään (*the right to justice*). Poliittinen elementti viittaa oikeuteen osallistua poliittisen vallan käyttöön jäsenenä poliittista valtaa käyttävässä elimessä tai tällaisen elimen valitsijana. (Marshall, 1963, 74; ks. myös esim. Kuusela, 2006, 38). Poliittisia oikeuksia olisivat siis esimerkiksi äänioikeus. Poliittiset oikeudet ovat sisäänpääsylippu julkiseen piiriin (Dahrendorf, 1996, 38).

²³ Erik Allardtin hyvinvoinnin ulottuvuuksien mallia (*having, loving, being*) voidaan verrata Marshallin kansalaisuuden teoriaan. Siinä hyvä elämä koostuu materiaalisten, tunne-elämän ja yhteisöllisyyden tarpeiden täyttymisestä kunkin yhteisön sosiaalisessa kontekstissa. Ks. esim. Allardt 1975.

riippumatta sukupuolesta, etnisestä taustasta tai vammasta. Työ nivoutuu kansalaisoikeuksiin tavallaan toisen käden kautta: siviilioikeudet takaavat yhdenvertaisen kohtelun työelämässä ja sosiaaliset oikeudet varustavat toimimaan työelämässä (koulutus) ja takaavat toimeentuloa työn ulkopuolella²⁴. Kuitenkin sosiaalisen elementin ”oikeus elää sivilisoitunutta elämää kunkin yhteiskunnan käypien standardien mukaan” voidaan tulkita niinkin, että tähän käypään standardiin sisältyy myös työ ja sen myötä toimeentulo.

Viime aikoina vammaistutkimuksessa ja -liikkeessä on haluttu edistää ei vain oikeutta työhön (*right to work*), vaan oikeutta kunnolliseen työhön (*right to decent work*) (vrt. O’Reilly 2007). Tällöin halutaan irti sellaisista työn tekemisen tavoista, jotka asettavat vammaiset henkilöt toisen luokan työntekijöiden asemaan. Kaikki työ ei vahvista kansalaisuutta – osa töistä jopa horjuttaa sitä. Kyse on siitä, millä ehdoin työtä tehdään ja mikä katsotaan oikeaksi työksi. Niinpä työ olisi oikeus siinä mielessä, että se takaa riittävää tulotasoa, joka mahdollistaa täysivaltaisena kansalaisena toimimisen; yksityisten ja julkisten velvollisuuksien täyttämisen ja poliittisten ja sosiaalisten oikeuksien käyttämisen (vrt. Lister 1990, 2-3, 71). Työ nähdäänkin oikeutena erityisesti yhteiskunnallisen syrjäytymisen diskurssissa. Syrjäytymisen pääsyy on tällöin työn puute. (Vrt. Levitas 2005, 21–28). Työ kansalaisen oikeutena viittaa taloudellisiin mahdollisuuksiin ja niiden tuottamaan osallisuuteen.

Vammaisten henkilöiden suhde työhön määrittyy usein syrjinnän kautta (ks. esim. Kumpuvuori & Högbacka, 2003). Tällöin työ on kehitysvammaisenkin henkilön oikeus, mutta heidän ei ole mahdollista tätä oikeuttaan toteuttaa. Ongelma on työnantajien ja vammattomien työntekijöiden asenteissa, joita pyritään muokkaamaan. Kansalaisoikeuksien nimissä vammaisille henkilöille on pyritty takaamaan tasa-arvoiset mahdollisuudet osallistua työelämään, mihin liittyy esimerkiksi työnantajien velvoittaminen työolosuhteiden kohtuulliseen mukauttamiseen vammaisten henkilöiden työnteon mahdollistamiseksi (Yhdenvertaisuuslaki). Vammaisten henkilöiden liberaalien kansalaisoikeuksien vahvistaminen lainsäädännössä, kuten syrjinnän kieltä ja yhdenvertaisuuslain edessä, ei ole tuottanut toivottua tulosta vammaisten työttömyyden vähenemisessä, palkoissa tai työllistymisen mahdollisuuksissa. Onkin sanottu, että pelkkä usko kansalaisoikeuksiin ei huomioi kapitalismin toimintalogiikkaa ja makrotalouden realiteetteja, joiden mukaan työttömyys on kaikkien kapitalististen yhteiskuntien pysyvä piirre. (Russell & Malhotra, 2002, 221 – 222.)

²⁴ Markkinoiden täysi voima ei sosiaalisten oikeuksien ja niihin perustuvan hyvinvointijärjestelmän vuoksi pääse vaikuttamaan, koska sitä säännellään ja sen synnyttämää epätasa-arvoa kompensoidaan esimerkiksi tulonsiirroilla (Turner, 1986, 5).

Jos työ ymmärretään jokaisen kansalaisen oikeutena, voidaan tiettyjen ryhmien työelämäosallisuutta tarkastelemalla siis tehdä päätelmiä kansalaisoikeuksien toteutumisesta tai kansalaisuuden toteutumisen tasosta. Tällöin työ on eräänlainen tarkistuspiste kansalaisuudelle. Onko siis työllistynyt kehitysvammaisen henkilö enemmän kansalainen kuin työtön toverinsa? Kansalaisoikeuksien toteutumisen tarkastelu ei kuitenkaan kyseenalaista sitä kansalaisuuden ideaalia, joka oikeudet saavuttamalla voitaisiin tavoittaa. Toisin sanoen, vaikka työ hyväksyttäisiinkin kansalaisoikeudeksi, ei tällöin kyseenalaisteta hegemonista tapaa olla kansalainen. Tällöin toisenlaiset kansalaisena olemisen tavat jäävät vähemmälle huomiolle. Niiden käsittely saa merkityksensä vasta, kun kiinnitetään huomio niihin, jotka jäävät työn ja sitä kautta siis kansalaisuuden ulkopuolelle.

3.2. Työ kansalaisvelvollisuutena

3.2.1. Palkkatyö aktiivisen kansalaisen kontribuutiona

Kansalaisuus yhdistyy arkimoraalissa sellaisiin määreisiin kuin ahkeruus, työteliäisyys, itsensä elättäminen ja vastuun kantaminen (Julkunen 2001, 164). Palkkatyön tekeminen on avain näiden arvojen lunastamiseen – ja samalla kansalaisuuden. Aktiivinen kansalaisuus konstruoituu hyväksi kansalaisuudeksi velvollisuuksien täyttämisen kautta.

Aktiivisuuden ja passiivisuuden dimensioita on löydettävissä piilevinä kaikista kansalaisuuden perinteistä. ”Aktiivinen” ja ”passiivinen” ovat molemmat vahvasti normatiivisesti ladattuja, ja aktiivista pidetään usein toivottuna ja parempana. Poliittikaohjelmien nimeäminen jollain lailla ”aktiiviseksi” on tehokas retorinen keino. (Johansson & Hvinden, 2007, 27, 40 – 41). Aktiivisen kansalaisuuden ”paluussa” on ollut kyse kansalaisvelvollisuuksien korostamisesta oikeuksien rinnalla ja sijaan. Kansalaisvelvollisuuksien korostaminen aktiivisen kansalaisuuden perustana on jäljitettävissä republikanismiin, jossa kansalaisuudella on paitsi laillinen, myös eettinen ulottuvuutensa. Republikanismi painottaa kansalaishyveitä (*civic virtue*). Keskeistä on oman edun ylittäminen yhteisön edun eteen, toisin sanoen jonkinlainen kontribuutio yhteiskunnalle. (Ks. esim. Dagger 2002, 146–147, 151–152.) Etenkin itsensä elättäminen palkkatyön kautta ja toisaalta kontribuution odottaminen myös sosiaaliturvan vastineeksi, siis vastikkeellinen sosiaaliturva, ovat olleet uuden aktiivisen kansalaisuuden keskiössä (Johansson & Hvinden, 2007, 43).

Palkkatyöstä on tullut joidenkin kriitikkojen mukaan ainoa keino kansalaisuuden lunastamiseen.

Osallisuus palkkatyöhön on muotoutunut normaalin kansalaisuuden normiksi. Kuitenkin palkkatyötä leimaavat yhä useamman kohdalla katkot ja epävarmuus. (Saastamoinen 2006, 58–59, 75; ks. työn muutoksesta esim. Rifkin 1997). Julkusen mukaan työetiikka on Suomessa hyvin keskeinen arvo ja osallisuuden väylä: palkkatyön kautta integroidutaan yhteiskuntaan. Työkeskeinen politiikka esitetään ratkaisuna sekä taloudellisiin että elämänpoliittisiin ongelmiin. (Julkunen 2001, 170.)

Aktiivisessa kansalaisuudessa jokaisen kansalaisen tulisi antaa panoksensa yhteiskunnan hyväksi (*make a social contribution*). Kontribuutio on kansalaisen velvollisuus. Tämä panos redusoidaan kuitenkin vain palkkatyön tekemiseen. (Young 2002, 42). Kyse onkin myös työn määrittelystä: minkälainen työ tarkoittaa riittävää kansalaisen kontribuutiota. Työtä (*work*) ei tulisi samaistaa pelkkään palkkatyöhön (*job*), vaan yhteisön hyväksi voi toimia monella tapaa. Työksi kuitenkin lasketaan vain sellainen toiminta, jonka yhteiskunnalliset auktoriteetit hyväksyvät työksi: [*w*]ork becomes defined as what an authority says is work (emt., 50; vrt. Morris 2005, 28 - 29). Julkusen mukaan ”[m]odernissa yhteiskunnassa työ sijoittuu osaksi yhteiskunnallisia suhteita, ja nämä suhteet määrittävät, onko tekeminen ’työtä’.” (Julkunen 2003, s. 415). Esimerkiksi naisten tekemä hoivatyö kotona ei ole työtä, mutta toisten naisten lasten hoitaminen rahasta on. Kehitysvammaisten henkilöiden tekemä työ on tästä erittäin osuva esimerkki. Heidän työnsä mielletään tutkimusyhteyksissäkin usein kuntouttavaksi toiminnaksi, valmennukseksi, harjoitteluksi ja jopa terapiaksi (Eriksson 2008, 54).

Vammaisliike ei ole kyseenalaistanut kontribuution merkitystä kansalaisuudelle²⁵. Voidaan sanoa, että vammaisliikkeen suhtautuminen kontribuutioon noudattaa Youngin ajatusta, jonka mukaan sosiaalisen kontribuution vaatimus sinänsä ei ole syrjäyttävää, koska on parempi, että ihmisiltä odotetaan panosta yhteisön jäsenenä eikä heitetä heitä ulos hyödyttöminä. (Young 2002, 54). Ainoastaan aktiivinen kontribuutio yhteisössä mahdollistaa paitsi täyden elämän ja sen, että toiset kohtelevat henkilöä täytenä yhteisön jäsenenä (Duffy 2006, 135). Kontribuution tekemisen tapoja voi sen sijaan olla monia. Vammaisaktivistien mukaan vammaisten eksklusio liittyy voimakkaasti siihen, että joillakin vammaisryhmillä ei nähdä olevan mitään annettavaa yhteiskunnalle. Kontribuution käsite liitetään työkykyisyyteen ja näin oletetaan, että ne, jotka eivät kykene saamaan palkkatyötä eivät myöskään kykene antamaan mitään yhteiskunnalle. Jos joidenkin ryhmien todella katsotaan olevan kyvyttömiä tekemään minkäänlaista kontribuutiota, on myös hyvin vaikeaa perustella, miksi

²⁵ Vammaisliike on kritisoinut lähinnä vammaisten henkilöiden näkemistä toisten ihmisten yhteisöosallistumisen ja kansalaisvelvollisuuksien täyttämisen mahdollistajina ja kohteina, ei itse toimijoina yhteisössä (Morris 2005, 19–20, 25, 27).

he tarvitsivat resursseja jotka mahdollistaisivat heidän osallistumisensa yhteiskuntaan. (Morris 2005, 31). Syntyy noidankehä, jossa oletus kyvyttömyydestä kontribuutioon johtaa puuttuvaan tukeen, jota kontribuutioon tosiasiallisesti tarvittaisiin. Toisaalta voidaan olettaa, että tuen tarve sinänsä tarkoittaa kyvyttömyyttä kontribuutioon. (Emt. 31 – 32). Vammaisliike peräinkin kontribuution tekemisen oikeutta velvollisuuden sijaan (Emt. 34).²⁶ Vammaisliike on viime vuosina voimakkaasti korostanut työn tekemisen oikeutta kansalaisuuden diskursseissa.

Yksi näkökulma kontribuutioon on, että vammaiset henkilöt antavat panoksensa yhteiskuntaan epäsuorasti. Kapitalismissa vammaisuuden ympärille on syntynyt mittava hoivateollisuus, ja vammaisten henkilöiden arvo bruttokansantuotteelle on suurempi silloin, kun heillä on käytettävissään vuodepaikka eikä koti: *"[d]isabled people are worth more to the Gross Domestic Product when occupying 'a bed' than a home."* (Russell & Malhotra 2002, 215). Vammaiset henkilöt ovat tuottavia yhteiskunnan jäseniä, koska he luovat työtä (hoiva-ala, sosiaaliala) ja toimivat myös työnantajina esimerkiksi henkilökohtaisille avustajilleen. Suuri osa sosiaali- ja hoiva-alan työntekijöistä on suoraan riippuvaisia vammaisista henkilöistä. (Barnes & Mercer 2005, 538.)

Palkkatyön kautta toteutuva sosiaalinen kontribuutio näyttäytyy jopa huvittavana, kun kysyy, lisääkö yhteisön hyvinvointia puhelinmyynti tai työt, joista osa voi olla jopa vahingollisia koko yhteisön hyvinvoinnille, vaikka tuottaisivatkin etua osalle ihmisistä (Young 2002, 48). Olennaista on ymmärtää, että sosiaalisen kontribuution tekemisen tapoja on myös palkkatyön, ja ylipäänsä kaikenlaisen työn, ulkopuolella. Niinpä kontribuution – ja työn – määritelmä on avattava kriittiselle tarkastelulle. Kehitysvammaisuuden näkökulma kontribuutioon pakottaa pohtimaan radikaalistikin kontribuution merkitystä ja rajoja. Jos kaikilla kansalaisilla on oikeus ja velvollisuus kontribuutioon antamiseen, on meidän hyväksyttävä hyvin erilaiset tavat toteuttaa se. Kontribuution ja vaikean kehitysvammaisuuden pohtiminen johtaa meidät kansalaisuuden lisäksi ihmisarvon kysymysten äärelle.

²⁶ Suomessa on lähivuosina otettu useita askelia lähemmäs Iso-Britannian vammaisliikkeen tavoitteita ja metodeja: esimerkiksi Kehitysvammaisten Palvelusäätiö on toteuttanut projekteja henkilökohtaisen avun, henkilökohtaisen budjetoinnin ja lähiosallisuuden tukemiseksi. Esimerkiksi Kipinöitä!-hankkeen (2012 – 2016) tavoitteina on kehittää ”uusia, innovatiivisia tapoja lisätä kontakteja ja oman panoksen antamista lähiyhteisöissä. Sektorirajat ylittävän projektin päätavoitteena on tukea kehitysvammaisia ihmisiä toimimaan aktiivisina kansalaisina osana lähiyhteisöään, käyttämään sen palveluita ja antamaan oman panoksensa yhteisönsä eteen.” (Kehitysvammaisten palvelusäätiö 2014).

3.2.2. Aktivointi, *workfare* ja sosiaaliturvan legitimiteetti

Aktiivisen kansalaisen velvollisuus työn tekemiseen koskee myös vammaisia ihmisiä. Työ kansalaisen velvollisuutena tuottaa aktivointia ja tietynlaista sosiaalipolitiikkaa. Tämä velvollisuuden politiikka on kuitenkin tuottanut erityisiä seurauksia juuri vammaisille ihmisille ja heidän kansalaisasemalleen.

Pyrkimys saada vammaiset henkilöt työllistymään palkkatöihin on tyypillistä koko läntisen maailman vammaispoliittiselle paradigmalle. Selvin esimerkki vammaisiin kohdistuvasta sosiaalipolitiikasta, joka konstruoi voimakkaasti työn tekemisen keskeisenä kansalaisen velvollisuutena, on Iso-Britanniasta, jossa vammaispolitiikka on New Labourin ajoista (1990-luvulta) käyttänyt hyväkseen aktiivisen, velvollisuutensa täyttävän kansalaisuuden eetosta. (Hyde 2000, Barnes & Mercer 2005, Third Way-sosiaalipolitiikan kritiikistä ks. Jordan 2000.) Euroopassa ja sitä myötä Suomessakin 1990-luvun työllisyyspolitiikan uudeksi tunnuksiksi muodostui sosiaaliturvalta töihin – *from welfare to work*. Tässä diskurssissa korostuu aktivointi, hyvinvointivaltion resurssien käyttäminen tulonsiirtojen sijasta työmarkkinoiden ulkopuolella olevien passiivikansalaisten palauttamiseksi töihin. (Julkunen 2001, 166-7, 171; Levitas 2005; julkisen vastuun kaventumisesta Suomessa katso Jutila 2011.)

Passiivikansalaisiin kohdistetaan erilaisia aktivointitoimenpiteitä. Aktivointi on sekä OECD:n että EU:n työllisyyspolitiikan periaate ja ainakin joitakin aktivointitoimia on käytössä kaikissa Euroopan maissa. Aktiivinen yhteiskunta myös nauttii suurta retorista tukea poliittisen kentän molemmilla puolilla. (Holmqvist 2009b, 3.) Aktivointipolitiikka muokkaa työvoimaa uuden talouden ehtoihin sopiviksi (Saastamoinen 2006, 74). Työvoimapolitiittisten aktivointitoimien odotetaan muuttavan syrjäytyneet ja passiiviset yksilöt energisiksi, itseohjautuviksi ja kyvykkäiksi, yhteiskuntaan kuuluviksi (*included*). Aktiiviselle kansalaiselle myönnetään enemmän valinnanvapautta ja itsenäisyyttä, mutta häntä kohtaan esitetään myös odotuksia vastuullisuudesta, joustavuudesta ja liikkuvuudesta (Goul-Andersen et al. 2005 teoksessa Holmqvist, 2009b, 1). Ruotsalaista aktivointipolitiikkaa tutkineen Mikael Holmqvistin mukaan vammaisia henkilöitä pidetään erityisen vaikeasti työllistyvinä ja he ovat sen vuoksi intensiivisimpien aktivointi- ja valtaistamistoimien kohteita (Holmqvist 2009b).

Aktivoinnin seurauksena yksi tärkeimmistä ideologisista muutoksista työmarkkinoilla on ollut

työllistettävyyden tai työllistymiskykyisyyden (*employability*²⁷) diskurssin läpilyöminen. Se viittaa yksilön kykyyn saada ja pitää työpaikka. Työllistettävyyden tai työllistymiskykyisyyden diskurssi painottaa yksilön henkilökohtaisia taitoja, kokemuksia ja asenteita. Työllistymiskykyisyyden ideologia on osa aktiivista yhteiskuntaa, jossa ihmisiä kuntoutetaan, valtaistetaan, parannetaan ja normalisoidaan erilaisin aktivoinnin keinoin. Tällöin myös työttömyyttä vastaan taistellaan yksilöiden asenteita ja käyttäytymistä muokkaamalla. Aktiivinen yhteiskunta kohdistaa yksilöön toimenpiteitä ja samalla käänteisesti yksilöllistää yhteiskunnan rakenteellisiakin ongelmia yksilön ominaisuuksiksi. Myös vammaispolitiikassa on osittain omaksuttu tätä diskurssia. Toimenpiteet kohdistuvat siis työvoiman tarjontaan ja pyrkimyksenä on tehdä ihmisistä houkuttelevampia potentiaalisille työnantajille. Ihmisten muovaaminen työelämän tarkoituksiin erilaisilla aktiivisilla työllisyystoimenpiteillä voi kuitenkin itse asiassa tuottaa kyvyttömyyttä, vajaakuntoisuutta ja vammaisuutta, vaikka aktivointitoimien tarkoitus olisi luoda täyttä osallisuutta ja lieventynyttä stigmaa. (Holmqvist 2009b, vii-viii; 4, 8, 154 – 155, Holmqvist 2009a; Barnes & Mercer 2005, 535.)

Tuottamalla työn tekemisen ja aktiivisuuden velvollisuutta on luotu myös uudenlaista²⁸ sosiaaliturvan legitimitettä – tai kyseenalaistettu sitä. Ideologia kiteytyy osuvasti Blairin hallinnon sosiaaliturvan New Dealin: *Work for those who can, support for those who can't* (Danieli & Wheeler, 485). Työhön kykenevät vammaiset henkilöt halutaan töihin, työhön kykenemättömät ovat legitiimejä sosiaaliturvan vastaanottajia. Vammaisuus voidaankin nähdä hallinnollisena kategoriana²⁹, joka antaa luvan astua sisään tarveperusteiseen järjestelmään ja jäädä ulos työperusteisesta järjestelmästä. Vammaisuus, tai paremminkin vamman aste, on tärkeä jakolinja työperustaisen ja tarveperustaisen distribuutiojärjestelmän välillä. (Russell & Malhotra 2002, 214.) Sosiaaliturvaa kohdistetaan sitä eniten tarvitseville (*those with the greatest needs*) ja muille korostetaan avoimia työmarkkinoita entisen ”suojatyön” sijaan (Hyde 2000, 331). Stone esitti jo 1980-luvulla, että koko vammaisuuden kategorian tarkoitus on pitää kaikki mukana työhön perustuvassa järjestelmässä lukuun ottamatta kaikkein eniten apua tarvitsevia henkilöitä (*the very neediest*), joilla on legitiimi oikeus yhteiskunnan tukeen (Stone 1985, passim, 27–28, 118).

²⁷ Esim. Työ- ja elinkeinoministeriön raportti käyttää käsitettä työllistettävyyden (TEM 2011), jolla viitataan samaan asiaan, mutta työvoimaviranomaisen näkökulmasta. 'Työllistettävyyden' asettaa henkilön enemmän toimenpiteiden kohteeksi. Työllistymiskykyisyys kuvaa asiaa mielestäni paremmin työtä hakevan tai tekevän henkilön itsensä näkökulmasta ja kiinnittää huomiota enemmän henkilön ominaisuuksiin.

²⁸ On tosin väitetty, että vammaispolitiikka ei ole sisällöllisesti juurikaan muuttunut työn suhteen ja yhä jatkuvana vammais- ja sosiaalipolitiikkaa ohjaavana periaatteena on perustavanlaatuisen eron tekeminen työhön kykenevien ja työhön kykenemättömien välille (Danieli & Wheeler 2006).

²⁹ Stone 1985, 27.

Tällä kansalaisvelvollisuuden politiikalla on legitimoitu sosiaaliturvan ja vammaispalvelujen rajuja leikkauksia, mutta myös muutosta *workfaren* suuntaan. (Hyde 2000.) Workfare-sosiaalipolitiikassa (vrt. *welfare*) korostuu toisaalta sosiaaliturvan tarveharkinta ja toisaalta työnteon velvollisuus. Hyvinvointivaltion tulisi siten maksaa sosiaalitukia vain kannustavasti eli yhdistää ne erityisesti työnteon velvollisuuteen. Työn tulisi olla tukien edellytyksenä tai sosiaalisten etuuksien tulee ainakin ensisijaisesti tukea työhön hakeutumista. (Ks. esim. Lister 1990, 8; Kajanoja 2003, 188, velvollisuuden periaatteesta ks. esim. Mead 1986.) Viimeaikaisessa yhteiskunnallisessa keskustelussa on Suomessakin noussut voimakkaasti esiin ns. osallistavan sosiaaliturvan³⁰ käsite. Yksinkertaisuudessaan se tarkoittaa työttömien velvoittamista työnteeseen sosiaaliturvaa eli työttömyysetuutta³¹ saadakseen.

Vammaispolitiikassa vastikkeellisuus ei ole samassa mittakaavassa lyönyt läpi, kuin työttömyyspolitiikassa (vrt. OECD 2003, 159). Kuitenkin sosiaaliturvasta on tullut stigmatisoivaa riippuvuutta osin myös vammaisille henkilöille. Myös vammaisten henkilöiden työttömyys on uusliberaalien ja ns. kolmannen tien opeissa etenkin Yhdysvalloissa ja Britanniassa pyritty esittämään riippuvuuden ongelmana, joka viallisen tulonsiirroista riippuvaisen henkilön tulisi voittaa, eikä eksklusiivisten työmarkkinoiden rakenteellisena ongelmana (Russell ja Malhotra 2002, 220). Riippuvuuden voittamiseksi vammaisiin henkilöihin kohdistetaan erilaisia aktivointitoimenpiteitä.

Aktivointipolitiikassa ja workfare-retoriikassa puhutaan usein molemminpuolisista velvollisuuksista (*mutual obligations*), millä halutaan korostaa, että aktivointitoimet ovat yhteiskunnaltakin hyvää tarkoittavia lisäponnistuksia eikä vain työttömien tai vammaisuuksia saavien kiusaamista. Yhteiskunta ei saa ”päästää itseään helpolla” syyttämällä työttömille ja vammaisille vain rahaa, vaan sen täytyy yrittää enemmän tarjotakseen todellista osallisuutta. Työttömien ja vammaisten tulee sanktioiden uhalla osallistua erilaisiin aktivointitoimiin, kuten kuntoutukseen ja työllistymistä edistäviin toimiin. (Ks. esim. OECD 2003, 159–160.) Velvollisuuden periaate (Mead 1986, 79) edellyttää, että huono-osaisten tulisi ottaa vastaan myös alempiarvoisena pidettyä, likaista työtä ja myös pienemmällä palkalla. Huonosti motivoituneiden ja vähän koulutettujen kansalaisten saamiseksi töihin tarvitaan enemmän pakkokeinoja (emt., 87). Jordanin mukaan työn tekemisen velvollisuus ei koske samalla tavalla rikkaita, kuin köyhiä, vaan köyhien tulee tehdä työtä, koska se

³⁰ Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus on asettanut työryhmän kehittämään osallistavaa sosiaaliturvaa. Työryhmän toimeksiannon mukaan osallistavan sosiaaliturvan tavoite on ehkäistä työkykyisten työttömien syrjäytymistä, kannustaa osallistumiseen, ja samalla lisätä sosiaaliturvan yleistä hyväksyntää yhteiskunnassa. (STM 2014a).

³¹ Vastikkeellisuus on toistaiseksi liittynyt juuri työttömyysetuuksiin: ei ole puhuttu esimerkiksi vammaistukien vastikkeellisuuden kasvattamisesta siten, että vammaisten täytyisi olla enemmän vammaisia (Vrt. Honkanen 2014).

on muiden veronmaksajien etu. Niinpä velvollisuuden periaate, joka näyttää kansalaisuuteen perustuvalta käsitteeltä siksi, että velvollisuus näennäisesti ulotetaan universaaliksi, koskemaan kaikkia, onkin varsin valikoiva. (Jordan 1989 teoksessa Lister 1990, 9).

Suomessa kehitysvammaisia henkilöitä koskevat aktivointitoimet ovat suurelta osin muusta väestöstä erillisiä. Vaikka työllistäminen ja työllistämispalvelut kuuluvat ensisijaisesti työ- ja elinkeinotoimistojen palveluihin, on sosiaalihuollolla merkittävä rooli heikossa työmarkkina- asemassa olevien työllisyyden ja työllistymisen edellytysten parantamisessa. Kehitysvammaisia henkilöitä työllistetään pääosin ns. sosiaalisen työllistämisen toimialan piirissä, johon kuuluvat mm. erityistyöllistämisen yksiköt kuten työtoimintakeskukset, sosiaaliset yritykset ja työllistymistä tukevat projektit. Kyseessä voi olla työllistäminen, sen tukeminen, toimintakykyä tai työllistymismahdollisuuksia parantava tai ylläpitävä toiminta. Sosiaalisen työllistämisen lainsäädäntö perustuu sosiaalihuoltolakiin (710/1982), kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin (519/1977) sekä lakiin kuntouttavasta työtoiminnasta (189/2001). (STM 2011, 13; Ylipaavalniemi 2005, 15.)

Aktivointipolitiikat eivät useinkaan onnistu tavoitteissaan saattaa ihmisiä avoimille työmarkkinoille, mutta ne pienentävät työttömyystilastoja (Holmqvist 2009b, 155). Tuoreen selvityksen mukaan sosiaalisen työllistämisen toimiala Suomessa ei ole onnistunut läpivirtaavuuden tavoitteessaan eli ihmisten saattamisessa palkkatyöhön avoimille työmarkkinoille (Klem, 2013).

Työn kautta täytettävä aktiivisen kansalaisen velvollisuus, aktivointitoimien tuottama ja vahvistama puutteellisuus ja sosiaaliturvan legitimitetin kyseenalaistuminen ovat kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisuudelle olennaisia kysymyksiä. Saastamoisen mukaan

”[i]nstitutionalisoitunut pakkoyksilöllisyys yhdistettynä uusliberalismin ja kolmannen tien oppeihin moraalista ja etiikasta synnyttävät vääjäämättä epäkansalaisuutta. Epäkansalaisuus on syrjäytyneisyyttä yhteiskunnan osallisuudesta sen kautta, ettei kykene täyttämään aktiivisuuden velvoitteita.” (Saastamoinen 2006, 81).

Onko työttömyys siis epäkansalaisuutta aktiivisen kansalaisuuden diskurssissa?

3.2.3. Taloudellinen itsenäisyys ja riskin hallinta

Työ kansalaisvelvollisuutena perustuu myös taloudellisen itsenäisyyden tavoitteelle ja tuottaa erilaisia riskin hallinnan tapoja. Palkkatyön määrittämä kansalaisuus liittyy läheisesti itsemääräämiseen ja itsenäisyyteen. Itsemäärääminen (*self-determination*) ja itsenäisyys (*autonomy*)

ovat alusta asti olleet vammaisliikkeen³² tavoitteita. Huolimatta siitä, että esimerkiksi ammattilaiset, poliitikot ja vammaiset henkilöt itse ymmärtävät itsenäisyydellä eri asioita³³, ovat sekä vammaisuuden lääketieteellinen että sosiaalinen malli konstruoineet riippuvuuden sosiaalisena ongelmana, jossa itsenäisyyden saavuttaminen ideaalitulana on päätavoite. (Smith 2001, 579, 586.)

Taloudellisen itsenäisyyden retoriikka on osa uusliberalismin ideologiaa, jossa keskeistä on sosiaalivakuutuksen sijaan korostaa ja mahdollistaa itsenäisen yksilön toimintaa. Uusliberalismi pyrkii kansalaisten hallintaan markkinamekanismein ja hallitsemalla näennäisen vapauden ja kilpailun kautta. Poliittisena ideologiana uusliberalismia voidaan soveltaa kaikkiin hallintokysymyksiin, myös kehitysvammaisten henkilöiden yhteiskunnalliseen hallintaan (Dowse 2009, 574). Rose ja Miller kuvaavat uusliberalismia uudeksi hallintarationaalisuudeksi, hallintamieleksi, jonka tavoitteena on muista riippuvaisten subjektien muuttaminen riippumattomiksi kansalaisiksi. (Miller&Rose 1997, 131.) Olennaisin pyrkimys on, että ihmiset hallitsisivat itseä itseään ja ymmärtäisivät samalla itsensä vapaina toimijoina (Saastamoinen 2006, 61 – 62, 65 – 66). Hallintamielen käsite (*gouvernementalité; governmentality*) on peräisin Foucault’lta. Sen tavoite on tuottaa hyödyllinen, tuottava ja eettisesti itseohjautuva (*ethically self-managing*) yksilö. Useat kehitysvammaiset henkilöt putoavat tämän tavoitteen ulkopuolelle, mutta palvelujen ja ammattilaisten rooli on rohkaista ja tukea heitä tämän tavoitteen saavuttamisessa. Kehitysvammaisista henkilöistä rakennetaan kansalaisuuden diskursseissa hyödyllisiä (*useful*) samalla kun tunnistetaan niitä yksilöitä, jotka muodostavat suuremman riskin. Heitä kohtaan valvonta ja eriyttäminen on pakottavampaa. (Gilbert et al. 2005, 293–294.)

Uusliberalismissa hallinnoinnin ongelma ei koske köyhyiden ehkäisemistä vaan ”sitä, miten juurruttaa köyhään yksilöön se eettinen ja kalkyloiva suhde elämään, jonka tulisi saada heidät itse ehkäisemään köyhyytensä” (Miller & Rose 1997, 143). Uusliberalismin ideologiaan kuuluu olennaisesti riskin kulttuuri. Aktiivinen kansalainen toimii kuin yritys tai kuluttaja, ja kantaa yrityksen tavoin myös riskin omasta hyvinvoinnistaan. (Saastamoinen, 2006, 75; Miller & Rose 1997, 132–133). Erilaiset riskiryhmät (*at risk-groups*), kuten yksinhuoltajaäidit, etniset vähemmistöt, alkoholiongelmaiset tai kehitysvammaiset henkilöt, joutuvat alistumaan oman potentiaalisen riskinsä hallintaan erilaisten hallintokoneiston teknologioiden kohteina, joilla pyritään vaikuttamaan

³² Britannian ja USA:n vammaisliikkeen pohjana on Independent Living –liike, joka on vammaisten henkilöiden organisoiduttua 1970-luvulta alkaen kritisoinut vammaisten henkilöiden riippuvuutta, oletettua avuttomuutta ja heikkoa toimeentuloa itsenäisyyden esteinä.

³³ Vammaiset henkilöt tarkoittavat itsenäisyydellä kykyä hallita elämänsä ja tehdä omia päätöksiä, ei niinkään asioiden tekemistä yksin tai ilman apua. (Ks. esim. Oliver, 1993, 54; vrt. Corbett, 1997, 92 ja Duffy, 2006, 103 - 104).

heidän käyttäytymiseensä. (Dowse 2009.)

Riskilähestymistapa määrittää kehitysvammaiset suhteessa itsenäisyyden, itsemääräämisen ja itsensä elättämisen tavoitteisiin. Ne, joiden vamma katsotaan olevan niin merkittävä, etteivät mitkään kansalaisuuden tai toimijuuden teknologiat voi varustaa heitä tuottavuuteen, jäävät toisten taakaksi. Ne, joilla katsotaan olevan potentiaalia itsenäisyyden saavuttamiseen riskistatuksestaan huolimatta, kohtaavat toimijuuden tai kansalaisuuden teknologioita, jotka pyrkivät parantamaan yksilön kykyjä osallistua ja toimia ja siten auttaa heitä tulemaan kykeneviksi käsittelemään omaa riskiään. (Dowse 2009, 577). Deanin (1999, 168 teoksessa Dowse, 2009, 577) mukaan kyse on erityisesti normalisoivista, terapeuttisista ja kouluttavista toimenpiteistä, joiden tarkoitus on optimoida heidän taitojaan (ks. myös Dean 1997). Vammaisiin henkilöihin kohdistetaan erilaista hyvinvointivaltioteknologiaa, joka tähtää palkkatyöhön (vrt. Forsander 2004, 207).

Uusliberalistisessa taloudellisen itsenäisyyden ja itsensä elättämisen ideologiassa työ saadaan myytyä aina ensisijaisena keinona toimeentuloon, työhoidosta ja palkasta huolimatta. Taloudellisen itsenäisyyden (*self-sufficiency*) retoriikka hämärtää sitä tosiasiaa, että huonot ja epävarmat työolosuhteet, surkea palkka ja olemattomat eläke-etuudet tekevät itsensä elättämisen tavoitteen saavuttamattomaksi. Kuitenkaan edes huonoa työelämää kohtaan esitetystä kritiikistä ei kyseenalaisteta itsenäisyyttä lopullisena tavoitteena. (Young 2002, 41, 43–44.) Työmarkkinoiden joustavoittaminen Iso-Britannian vammaispolitiikassa on tarkoittanut nimenomaan matalapalkkatyön edistämistä. Sosiaalietuuksien reformissa onkin ollut kyse myös työmoraalin tuottamisesta. (Hyde 2000, 336–337.) Reformit eivät ole luoneet enemmän työpaikkoja tai saaneet vammaisia henkilöitä enemmän töihin, mutta sen sijaan ne ovat tuottaneet yhä vahvempaa sosiaalista eksklusiota pienempien tulojen, suuremman epävarmuuden, vahvistuneen stigman ja huonontuneiden työolosuhteiden, kuten kiireen ja tuottavuuspaineiden, myötä (emt. 332).

Riippuvuus tulonsiirroista voikin olla vammaiselle henkilölle jopa houkuttelevampaa ja rationaalisempaa eli parhaiten hänen etunsa mukaista, kuin haavoittuvainen elämä vapaiden markkinoiden armoilla (Smith 2001, 591; vrt. Morris 2005, 35 ja Dowse 2009, 573, 581). Toisaalta työnteon velvollisuuden ja itsensä elättämisen retoriikka kaventaa työelämästä hyvällä syyllä ulosjäämiseen oikeuttavien, terveen työntekijän ideaalin poikkeuksien skaalaa. Esimerkiksi sellaisen vammaisuuden, joka voi hyväksyttävästi vapauttaa henkilön työnteon vaatimuksista, määritelmät tiukentuvat ja ammattilaisten määräysvalta tällaisen vapautuksen myöntämisessä korostuu. (Young 2002, 53; vrt. Stone 1985.)

Young kyseenalaistaa voimakkaasti käsityksen, että hyvinvointipolitiikan tarkoitus olisi tehdä ihmisistä itsenäisiä ja itsensä elättäviä (*self-sufficient*). Ylipäänsä sellainen itsenäisyyden käsite olisi hylättävä, joka mahdollistaa itsenäisyyden vain taloudellisesti itsenäisille. Kun kansalaisuus samastetaan (taloudelliseen) itsenäisyyteen, alennetaan kaikkia toisten hoivasta ja tuesta mistä tahansa syystä riippuvaisia henkilöitä. Itsenäisyyden käsitettä tulisi kehittää sitä, että se *sisältää tuen tarpeen*. (Young 2002, 53, 57.) Lähes kaikille ihmisille itsenäisyyden realisoituminen jossain vaiheessa heidän elämäänsä tarkoittaa, että he saavat joitakin resursseja tai tukea ja apua toisilta. Tietyt riippuvuuden ja keskinäisen riippuvuuden muodot tulisikin siis ymmärtää normaaleina *itsenäisen* elämän ehtoina ³⁴ . (Young 2002, 47). Jos keskitytään liikaa itsenäisyyteen riippumattomuutena, häivytetään näkyvistä, että kehitysvammaisilla henkilöillä todella *on* erityisen avun ja tuen tarpeita huolimatta pyrkimyksestä (uus)liberalismin ideaalin mukaiseen kansalaisuuteen. Poliittisen voimaantumisen ja kansalaisuuden ideaalin täyttämisen vaihtoehtona ei saa olla pelkästään paternalismi, vaan on löydettävä sellaisia kansalaisuuden tapoja, joissa itsenäisyys ja älyllinen kyky eivät ole ainoita määrittäviä piirteitä. (Vrt. Redley ja Weinberg 2007, 782–783).

Kehitysvammaisten ihmisten halutaan työllistyvän palkkatöihin ja työllistymisen edistämiseksi korostetaan kykyjen ja taitojen näkemistä vaikeuksien ja vammojen sijaan (*“see the ability, not the disability”*, *Katse työkykyyn, ei työkyvyttömyyteen/STM 2014b*). Sakari Hännisen (2009, 64) sanoin ihmisten pitäminen järkipäisinä talousihmisinä, jotka voivat menestyä maailmassa markkinainformaation varassa tekemiensä valintojen avulla – elinoloista, elämäntilanteesta, toimintamahdollisuuksista ja toimintakyvystä riippumatta – hyvin monet ilmoitetaan kilpailuun, jossa he eivät mitenkään voi pärjätä. Kyseessä on *ylistämällä alistaminen*. Kuinka käy silloin, kun työllistyminen syystä tai toisesta ei onnistu? Onko tällainen kehitysvammainen henkilö vieläkin kauempana kansalaisuudesta, kuin henkilö, jolle esimerkiksi vamman vaikeusasteen vuoksi työllistyminen millään tavalla ei ole realistinen vaihtoehto? Alistetaanko kehitysvammaiset henkilöt ylistämällä - taitoja ja kykyjä korostamalla, tavalliseen työelämään pyrkien - oman riskinsä hallinnan kautta yhä enemmän yhteiskunnan marginaaliin?

Seuraavassa luvussa käsitellenkin tarkemmin työn merkitystä kansalaisosallisuudelle.

³⁴ Tästä ajatuksesta syntynyt hoivaetiikka (*ethics of care*) tunnustaa keskinäisen riippuvuuden sosiaalisen ja yhteiskunnallisen elämän peruslähtökohdaksi ja haastaa näin länsimaisen individualismin ja taloudellisen liberalismiin yksilökäsityksen (ks. esim. Anttonen ja Zechner 2009).

3.3. Työ osallisuuden ja osattomuuden tuottajana

3.3.1. Työn merkitys osallisuudelle

Vaatus osallisuudesta ja osallistumisesta (*participation*) ja pääsystä mukaan (*access*) yhteiskuntaan ovat keskeisiä vammaisliikkeelle. Kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisosallisuuteen on monta näkökulmaa. Ensinnäkin voidaan keskittyä poliittiseen osallisuuteen esimerkiksi äänioikeuden käyttämisenä (ks. esim. Redley 2008) tai päätöksentekoprosessiin osallistumiseen vaikkapa omista tukipalveluista keskusteltaessa (ks. esim. Duffy 2006, 103 - 134). Toisaalta voidaan käsitellä osallisuutta myös osallisuutena yhteisöön, olemista ja näkymistä arkisissa tilanteissa yhteiskunnassa (ks. esim. Martin 2006; Baker 2000). Osallisuus voi näyttäytyä myös tieto-osallisuutena, joka voidaan toteuttaa esimerkiksi selkokielen avulla tai ”e-osallisuutena”, osallisuutena tietoyhteiskunnasta (ks. esim. Walmsley, 2010). Vaikeavammaisten henkilöiden arjessa osallisuus voi tarkoittaa osallistumista ja vaikuttamista esimerkiksi siihen, mitä tänään puetaan päälle, mitä ruokaa syödään, mennäänkö ulos vai pysytäänkö sisällä. (Eriksson 2008, 13; Vesala 2010). Tarkoituksenmukaisen osallistumisen ajatukseen (Nind & Seale 2010, 8 – 13) sisältyy myös sen hyväksyminen, että osallisuus samoista asioista, kuten työstä, ei ole kaikille yhtä merkityksellistä.

Voimakkaasti palkkatyön kautta jäsenyvässä yhteiskunnassa osallisuus (*inclusion*) tarkoittaa toimeentuloa ja työtä ja viittaa vastakohtansa osattomuuden ja ulossulkemisen (*exclusion*) kautta työttömyyteen, köyhyyteen ja syrjäytymiseen. Rakenteellisinta osallisuutta, mitä työ voi mahdollistaa, on riittävä toimeentulo, joka mahdollistaa yhteiskunnassa kulloinkin vallitsevan standardin mukaista elämää (vrt. Marshall 1963, 74). Työttömyydestä aiheutuva köyhyys aiheuttaa rakenteellisen osattomuuden lisäksi myös sosiaalista ulossulkemista siihen liittyvän stigman vuoksi (stigmasta ks. esim. Goffman 1997, 205; Coleman 1997, 218–219).

Ruth Levitas on muodostanut sosiaalisen eksklusion ja köyhyyden diskursseista Iso-Britanniassa kolme ideaalityyppiä. Niistä jokaisessa palkkatyö on merkityksellinen osallisuuden luoja ja niissä kaikissa on moraalinen sisältönsä. Ensimmäinen diskursseista on RED, *redistributionist discourse*, tulojaon tai uudelleenjakamisen diskurssi, jossa eksklusion syy on köyhyys. Köyhyyden vähentämiseen tulee tähdätä varallisuutta ja valtaa uudelleen jakamalla, esimerkiksi tulonsiirtoin, ja täten saavutetaan inklusiivisempi yhteiskunta. Uudelleenjakamisen diskurssi kohdistaa huomionsa eksklusiivisiin prosesseihin yhteiskunnassa, jotka tuottavat niin materiaalista kuin kulttuurista ja poliittistakin epätasa-arvoa. (Levitas 2005, 9-14.) Toinen diskursseista on MUD, *moral underclass*

discourse, moraalisen alaluokan diskurssi, joka keskittyy ulkopuolisten tai syrjäytyneiden moralisoivaan patologisoimiseen ja näkee syyn eksklusiolle heissä itsessään. Tässä diskurssissa köyhät tai ulkopuoliset esitetään kulttuurisesti erilaisina valtaväestöstä ja huomion keskipisteenä on köyhien käyttäytyminen, joka on myös syy heidän eksklusiolle. Tulonsiirrot ylläpitävät riippuvuutta ja ovat siksi epäedullisia myös saajilleen. (Emt. 14–21.) Kolmas diskurssi on SID, *social integrationist discourse*, sosiaalisen integraation diskurssi, jossa inklusion ja eksklusion määrittää osallisuus palkkatyöstä. Ekskluusio johtuu siis työn ulkopuolelle jäämisestä. Näkökulma on suppeampi, eikä työelämäosallisuuden sijaan käsitellä laajasti muuta osallisuutta. Diskurssi ei problematisoi sitä, miksi ihmiset, jotka eivät ole palkkatyössä, ovat sidottuja köyhyyteen. Niinpä köyhyyden vähentämisen tavoite tulonsiirtoihin panostamalla ei ole sille olennainen kysymys. Se myös häivyttää palkkatyötä tekevien välistä epätasa-arvoisuutta. (Emt. 21–27.) Näiden diskursiivisten ideaalityyppien ero syntyy ennen muuta siitä, mitä yhteisön ulkopuolisilta (*excluded*) puuttuu: RED-diskurssissa rahaa, SID-diskurssissa työtä, MUD-diskurssissa moraalialia. (Emt. 27.)

Työ mahdollistaa rakenteellisen osallisuuden lisäksi *tunteen osallisuudesta*. Tunne osallisuudesta muodostuu onnistumisesta niissä elementeissä, mitä ihmiset muutenkin tekevät ja harrastavat (Eriksson 2008, 175–176). Ilman tunnetta yhteisöön kuulumisesta voivat osallisuutta lisäävät toimet jäädä vain teknisiksi ja osallisuus ympäröivään yhteisöön pelkäsi haaveeksi (vrt. Milner & Kelly 2009, 58). Osallistava sosiaaliturva on pelkästään käsitteenä oiva esimerkki siitä, että osallisuuden *tunnetta* pidetään tärkeänä. Osallistavan sosiaaliturvan osallistavuutta ei voi perustella sillä, että sen myötä henkilön tulotaso voimakkaasti nousisi, vaan osallisuuden tunteen syntymisellä.

Työn, toimeentulon ja osallisuuden kytkös on monisyinen. Työn ei tarvitsisi määritelmällisesti olla ainoa riittävän tulotason mahdollistaja, eikä toimeentulon yhteiskunnan tuilla tarvitsisi välttämättä tarkoittaa määritelmällistä köyhyyttä. Kyse on myös poliittisista valinnoista. (Vrt. Levitas 2005.) Hännisen mielestä mahdollisimman monen osattoman tekisi osalliseksi esimerkiksi osallistumistulo, joka kehitettäisiin perustulon muotona. Hänen mielestään täystyöllisyys tulisikin asettaa talouspolitiikan ydintavoitteeksi, mutta tällöin työ tulisi ymmärtää mahdollisimman laajasti. Täystyöllisyyden vaatimukseen voitaisiin vastata osallistumistulolla. (Hänninen 2009, 68,). Näin päästäisiin irti sekä osallisuuden että taloudellisen itsenäisyyden käsitteiden työsidonnaisuudesta. Perustulon tai osallistumistulon kautta kukin voi olla jotakin (tunnustusperiaate) ja käyttää vapauttaan parhaiten itsensä kehittämiseen (autonomiaperiaate) (Hänninen 2004, 276–277). On selvää, että joidenkin vammaisten ihmisten kohdalla riittävät tulonsiirrot ovat ainoa mahdollisuus rakenteelliseen

osallisuuteen, jolloin korostuvat siis myös sosiaaliset oikeudet kansalaisosallisuuden takeina (vrt. Morris 2005, 27). Palkkatyön tuoma osallisuus onkin siis korkeintaan yksi osallisuuden muoto.

Radikaaleimmissa näkemyksissä ainoa keino osallisuuden lunastamiseksi on työn kautta täytettävä kansalaisvelvollisuus. Osallisuuden ja tasa-arvon kriteeri on tällöin kuuluminen samojen *velvollisuuksien* piiriin³⁵ (Mead 1986). Pelkät tulonsiirrot työttömille tarkoittavat, että heitä kohtaan ei esitetä samoja vaatimuksia, kuin työssäkäyviä kohtaan. Niinpä valtion tulee nimenomaan integraatiota edistääkseen ja tasa-arvoa luodakseen edellyttää työn tekemistä, myös yhteiskunnan tukia vastaan. Osallisuutta on velvollisuuksien täyttämisestä, kuten työn teosta, johtuva muiden hyväksyntä. (Mead 1986, esim. s. 2 – 5, 10, 69–70; vrt. Levitas 2005, 14–21.)

3.3.2. Integraatiota vai inklusiota?

Työn, vammaisuuden ja osallisuuden suhdetta voidaan kuvata vammaisuuden paradigman kehityksen mukaan normalisaation, integraation ja inklusion tavoittein. Normalisaation ideologia pyrkii *assimiloimaan* vammaiset henkilöt, kohtelemaan kaikkia samojen sääntöjen, standardien ja periaatteiden mukaisesti; takaamaan vammaisille henkilöille mahdollisimman normaalin, tavanomaisen, päivärytmin. Normalisaation ideologiassa yhteiskunnan enemmistön elämäntyyli on mittapuuna, jota vastaan vammaisia henkilöitä mitataan. Integraatio pohjaa normalisaation ajatukselle eivätkä kaikki tee eroa näiden välille. Kehitysvammaisten ja 'normaalien' eli enemmän arvostettujen (*valued*) ihmisten välisiä suhteita pyrittiin integraation avulla edistämään ja häivyttämään eroja. Integraatio ottaa askeleen pidemmälle, mutta kohdistaa toimenpiteet silti enimmäkseen vammaisiin henkilöihin, ei ympäröivään yhteiskuntaan. (Culham & Nind 2003; Walmsley 1997, 64–65.)

Kehitysvammaisiin kohdistuvaa integraation tavoitetta on tarkasteltu myös näkymättömäksi tekemisen uutena muotona (Soulié teoksessa Nouko-Juvonen 1995, 27–28). Young (1989, 1990) on viitannut tähän assimilaation käsitteellä. Pyrkinessään sulauttamaan kehitysvammaiset muuhun yhteisöön häivyttää yhteiskunta heidän erilaisuutensa. Normalisoivan agendan mukaan kehitysvammaisten henkilöiden täytyisi sankarillisesti nousta vammansa yläpuolelle ja ”liittyä

³⁵ ”To obligate the dependent as others are obligated is essential to equality, not opposed to it. An effective welfare must include recipients in the common obligations of citizens rather than exclude them.” “Riippuvaisten velvoittaminen samalla tapaa, kuin muiden, on olennaista tasa-arvolle, ei sen vastaista. Vaikuttavan hyvinvointijärjestelmän tulee sisällyttää [tukien] vastaanottajat yleisiin kansalaisen velvollisuuksien piiriin, eikä sulkea heitä niiden ulkopuolelle.” (Mead 1986, 13, suom. minun.)

salaliittoon sen kieltämiseksi, että heidän älyllisillä rajoituksillaan on väliä³⁶ (Walmsley 1997, 75). Suvaitsevainen yhteiskunta tavoitteena ei välttämättä tarkoita kehitysvammaisille muuta kuin vallitsevien asetelmien pysymistä: toiseuden ja epänormaaliuden kautta määrittynyttä identiteettiä.

Assimilaatio ylläpitää sortavaa ideologiaa ja sitä vastaan voidaan taistella eron politiikalla. Tämä tarkoittaa erilaisuuden ja erojen myönteistä merkitsemistä ja hyväksymistä. Erilaisuuden tunnustaminen politiikan taustalla voi todellisuudessa parantaa heikompien asemaa – erityisosoikeuksien hyväksyminen voi olla ainoa keino edistää tiettyjen ryhmien osallistumista ja inklusiota. Olennaista on, että tasa-arvoa ei tällöin samasteta samanlaisuuteen (*sameness*) ja yleisyyteen eikä eroa poikkeavuuteen tai viallisuuteen. (Young 1989; 1990, 11, 157, 250–251.)

Nykyisen vammaispoliittisen paradigman tavoite on inklusio. Inklusiivinen osallisuus ei tarkoita pelkästään objektiivista osallistumismahdollisuuksien ja -valmiuksien tuottamista ja kehitysvammaisten sopeuttamista muuhun yhteiskuntaan apuvälineiden ja tarjotun tuen avulla (eli integraatiota). Inklusiossa kyse on *molemmipuolisesta* sopeutumisesta, vuorovaikutuksesta ja vammaisen henkilön subjektiivisista valinnanmahdollisuuksista, jotka voivat joskus johtaa myös osallistumatta olemiseen. (Vehmas 2005, 108; vrt. Milner ja Kelly 2009, 60)

Erilaisuuden hyväksymiselle perustuvan inklusion pohjana on aina itsemääräämisen kunnioittaminen. Itsenäisyyteen kuuluu todellinen valinnanmahdollisuus ja vapaus muiden asettamista määreistä oman elämän suhteen. (Young 2002, 45 – 46, 53.) Listerin (2007, 50) inklusiivisen kansalaisuuden neljä arvoa ovat 1) oikeudenmukaisuus, joka voi tarkoittaa ihmisten kohtelemista eri tavoin tai samalla tavalla, riippuen siitä, mikä kussakin tilanteessa on oikeudenmukaista; 2) tunnustaminen, mikä viittaa jokaisen sisäsyntyiseen ihmisarvoon ja myös erilaisuuden tunnustamiseen ja kunnioittamiseen; 3) itsemäärääminen, eli ihmisten kyky päättää elämäänsä liittyvistä asioista sekä 4) solidaarisuus toisia kohtaan yhteistyön mahdollistajana.

Henkilökohtaisen itsenäisyyden kunnioittaminen voi johtaa tilanteeseen, jossa se asettuu törmäyskurssille muiden arvojen, kuten terveyden, varallisuuden tai maineen kanssa. Itsemääräämisen sisäsyntyisen arvon kunnioittaminen luokin moraalisen ongelman, kun henkilön itsemääräämisoikeus ja ”hänen parhaansa” ovat ristiriidassa. (Silver 2002, 461; vrt. Finlay ym. 2008; vrt. Corbett 1997, 90, 97.) Jos työelämäosallisuuden kannalta ainoana tavoitteena kehitysvammaisille

³⁶ “join a conspiracy to deny that their intellectual limitations matter”.

henkilöille nähdään työllistyminen palkkatyöhön, ei kysytä, sopiiko se kaikkien kehitysvammaisten henkilöiden käsitykseen hyvästä elämästä ja kansalaisuudesta (vrt. Vesala 2010³⁷). Pystymmekö kunnioittamaan autonomiaa tilanteessa, jossa henkilö tekee päätöksen olla osallistumatta työelämään? Pidämmekö kehitysvammaisia henkilöitä riittävän autonomisina tällaisen päätöksen tekemään? Joustavatko yhteisömme rajat riittävästi, että inklusiivisesti osallisena voi olla omista lähtökohdistaan käsin?

Vammaispoliittisen inklusiivisen työllistymisen (*inclusive employment*) paradigman mukaan työ on keskeinen elementti täyden osallisuuden ja tasa-arvoisten oikeuksien saavuttamiseksi (vrt. Levitasin *social integrationist discourse*). Inklusiivinen työllistyminen tarkoittaa työllistymistä kilpailuun perustuen tavallisiin yrityksiin, samojen ehtojen ja edellytysten alla kuin vammattomat henkilöt³⁸ (Inclusion Europe, s.a.). Työ esitetään kehitysvammaisten henkilöiden oikeutena. Kaikille tulisi tarjota tilaisuus oikeaan työhön osallistumiseksi ja kaikilla myös uskotaan olevan kykyjä ja lahjoja: kaikki pystyvät työllistymään riittävällä tuella. Näkökulma korostaa myös eritasoisen työmarkkinaosallistumisen mahdollisuutta. Eurooppalainen kehitysvammaisten asemaa edistävä järjestö Inclusion Europe on omaksunut tämän näkökulman ja korostaa, että kehitysvammaisilla henkilöillä olisi paljon annettavaa maidensa taloudelle (*“have much to contribute to the economies of their country”*), mutta johtuen koulutuksen puutteesta, syrjinnästä ja tietämättömyydestä heille ei ole annettu tilaisuutta potentiaalinsa näyttämiseen. Koulutuksen arvo on välineellinen, ja se valmistaa kehitysvammaisia henkilöitä tulemaan yhteiskunnan tuottaviksi jäseniksi (*“fully contributing members of society”*). (Inclusion Europe, s.a., kappale 6.4.)

Tämän tutkielman kontekstissa on olennaista erottaa, mitä vammaisten henkilöiden työllistymisellä tavoitellaan ja millä ehdoin kehitysvammaisten halutaan työllistyvän. Olisivatko kehitysvammaiset henkilöt enemmän osallisia työllistyessään palkkatöihin (integraatio, assimilaatio) vai olisiko osallisuuden kannalta merkityksellisempää hyväksyä myös työelämän kompetenssien ulkopuolelle jääminen ilman sen arvottamista negatiivisesti (erojen kunnioittamiseen perustuva inklusio)? Kuinka aidosti inklusiivinen on inklusiivisen työllistymisen paradigma?

³⁷ Vesalan tutkimuksessa vaikeasti kehitysvammaisen, puhumattoman naisen itsemääräämisoikeudesta kehitysvammalaitoksessa tulos oli, että normaalin ideaali osoittautui käytännössä henkilöä sortavaksi ja hänen itsemääräämisoikeuttaan rajusti rajaavaksi. Tämä johtui siitä, että naisen elämään sovellettiin *henkilökunnan käsitystä* normaalista elämästä.

³⁸ “Inclusive employment is competitive employment in regular businesses for people with disabilities under the same terms and conditions of employment as their non-disabled peers.” (Inclusion Europe, s.a.).

Inklusio ja eksklusio ovat hyvin ehdottomia osallisuutta kuvaavia käsitteitä. Osittainen kansalaisuus (*partial citizenship*) kuvaisikin joidenkin ryhmien tilannetta paremmin. (Bulmer&Rees 1996, 275.) Työelämään on rakennettu runsaasti mekanismeja, joiden lähtökohta on osittainen osallisuus. Kysyttäväksi jää edelleen, jos on osittain osallinen, voiko olla täysin kansalainen?

Inklusiopuheen sisäänrakennettuna oletuksena on, että yhteisön jäsenyys, osallisuus, on arvokasta sinänsä. Voidaan oikeutetusti kysyä, haluavatko kaikki kuitenkin sisään tai haluaisivatko jotkut kenties ulos (Helne ym. 2004, 17) – tai millä ehdoilla sisään halutaan. Tämä pätee etenkin työperustaiseen järjestelmään ja integraatioon työn kautta. Puhe inklusiosta myös häivyttää yhteisön jäsenten (*the included*) keskinäistä epätasa-arvoa. Syrjäytyneet ja koko syrjäytymisen ongelma on jossakin yhteisön ulkopuolella, eikä yhteisön sisäisiä syrjiviä rakenteita tunnisteta. (Levitas 2005, 7.) Näin tapahtuu myös silloin, kun työ kehystetään kansalaisosallisuudella: työelämän sisäiset epätasa-arvoisuudet tulevat näkymättömiksi.

Pitemmälle vietyä ajatus inklusiivisesta kansalaisuudesta voi olla myös universaalinen ideaalin kyseenalaistamista. Tällöin todetaan, että esimerkiksi kehitysvammaisilla henkilöillä ei ole työelämän edellyttämiä kykyjä eivätkä he tule toimimaan työelämässä koskaan samalla tavoin, kuin vammattomat. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, etteivätkö he olisi kansalaisia. Loogisena seurauksena tästä kansalaisuus on siis irrotettava työmarkkinaosallisuudesta ja perustettava muille arvoille. Jos ainoa tapa päästä osalliseksi on olla samanlainen, ylläpidetään tosiasiallisesti eksklusiivisiä rakenteita:

”Jos ainoa vaihtoehto hallitsevien ideologioiden Toiseksi määrittelemien ryhmien sortamiselle ja ulossulkemiselle on se, että heidän todetaan olevan samanlaisia, kuin muutkin, heidän ulossulkemisensä jatkuu, koska he eivät ole samanlaisia.” (Suomennos minun.)

If the only alternative to the oppressive exclusion of some groups defined as Other by dominant ideologies is the assertion that they are the same as everybody else, then they will continue to be excluded because they are not the same”. (Young 1990, 168.)

3.3.3. Sortava ja marginalisoiva työ

Kun yhteiskunnallinen osallisuus määrittyy pitkälti palkkatyön ja sen edellytysten, kuten koulutusasteen, kautta, edesauttaa palkkatyön puuttuminen vammaisten ihmisten syrjäytymistä ja marginalisoitumista (Eriksson 2008, 12). Työ ei kuitenkaan aina vahvista vammaisten henkilöiden osallisuutta, vaan tietyissä konteksteissa se voi jopa heikentää sitä. Työ voi olla sortavaa ja syrjivää.

Työtä on vammaistutkimuksessa pidetty ongelmallisena kolmesta syystä. Ensimmäinen näkökulma liittyy vammaisuuden materialistiseen teoriaan, jossa vammaisuus ymmärretään länsimaisen kapitalistisen teollistuneen yhteiskunnan suorana seurauksena. Teollisuuskapitalismi siis loi paitsi proletariaatin, myös vammaisten luokan, jotka eivät taipuneet standardityöläisen ruumiiseen ja tuotantotahtiin. Kapitalismi tuottaa vammaisuutta (*disabled body*) sulkemalla työn ulkopuolelle kaikki tuottavan työntekijän normista poikkeavat. Samoin kuin kapitalismi pakottaa työläiset palkkasuhteeseen, pakottaa se vammaiset työläiset siitä ulos. Vammaisuus määrittää, kenelle tarjotaan työtä ja kenelle ei: ”*Disability is a social creation which defines who is offered a job and who is not*” (Russell & Malhotra 2002, 214). Vammaisten ihmisten sorto on siis heidän sulkemistaan työn ulkopuolelle ja siitä syntyvää materiaalista puutetta ja köyhyyttä. (Abberley 1987; Oliver 1999, 9-10; Russell & Malhotra 2002, 212 - 213).

Youngin käsityksessä sorrosta korostuvat samat asiat, kuin vammaisliikkeen sorron käsitteessä, jossa sorto tarkoittaa nimenomaan taloudelliselle puutteelle, köyhyydelle, altistamista. Sorron käsite (*oppression*) muodostuu Youngin mukaan viidestä osa-alueesta, jotka ovat 1) hyväksikäyttö, 2) marginalisaatio, 3) voimattomuus (*powerlessness*), 4) kulttuurinen imperialismi ja 5) väkivalta. Youngin mukaan kaikille sorretuille on yhteistä, että heitä estetään kehittämästä ja harjoittamasta kykyjään ja ilmaisemasta tarpeitaan, ajatuksiaan ja tunteitaan. (Young 1990, 40.) Sorron viidestä osa-alueesta Young pitää marginalisaatiota kaikkein vaarallisimpana. Marginaalissa elävät ihmiset ovat niitä, joita palkkatyöhön perustuva järjestelmämme ei voi tai ei halua käyttää. Marginalisaatiossa kokonainen ihmisryhmä suljetaan ulos yhteiskunnallisesta osallistumisesta ja altistetaan materiaaliselle puutteelle ja jopa tuhoutumiselle. (Emt. 53.) Marginalisaatiota on myös hyödyttömyys (*uselessness*), tylsyys (*boredom*) ja itsekunnioituksen puute (*lack of self-respect*) (Young 1990, 55).

Kun sorto liitetään näin voimakkaasti palkkatyön puuttumiseen, tuotetaan ja uusinnetaan samalla voimakkaasti palkkatyöhön perustuvaa yhteiskuntajärjestystä. Työ säilyy näkökulman keskiössä. Työ mahdollistaa toimeentulon ja estää siten köyhyyttä ja marginalisaatiota, jotka ovat rakenteellisen sorron mekanismeja. Kuten todettua, ei palkkatyön tekemisen kuitenkaan tarvitsisi määritelmällisesti olla ainoa keino olla olematta köyhä ja marginaalissa.

Sortavia ja syrjiviä rakenteita voi olla myös työelämän sisällä. Työ voidaan siis nähdä vammaisia henkilöitä sortavana instituutiona, koska se luo työelämän *sisäistä* epätasa-arvoa. Työn mukaan muodostetaan sosiaalisia hierarkioita, jotka tulevat ilmi esimerkiksi asumisessa tai muissa elämäntavoissa. Suuri osa vammaisista henkilöistä ei pääse hierarkioissa kovin korkealle, koska he

usein tekevät huonosti palkattua avustavaa työtä ammattiluokitusten alapäässä. (Eriksson, 2008, 53). Työelämän sisäiseen epätasa-arvoon liittyy palkan lisäksi alentavan tai alempiarvoisen työn (*menial labor*) kategoria. Se pitää sisällään kaiken sellaisen työn, jota pidetään palvelevana, huonopalkkaisena ja vaatimattomia kykyjä edellyttävänä ja jossa henkilö joutuu ottamaan paljon käskyjä toisilta eli jossa hänellä ei ole juuri lainkaan itsemääräämisoikeutta. (Young 1990, 48 – 53; ks. myös Barnes & Mercer 2005, 535.)

Tällaisesta työstä on käytetty myös nimeä likainen työ, *dirty work*. Likaisuus on olennaisesti sosiaalinen konstruktio, ja se voi sisältää sekä fyysistä että moraalista ”likaisuutta”. Likainen työ luo pysyvän stigman tekijänsä. Vammaisten henkilöiden tekemä ”suojatyö” ja alempiarvoiseksi ja stigmatisoivaksi koettu palkkatyö saattaa tosiasiaassa vahvistaa ja luoda kyvyttömyyttä ja vammaisuutta. Likaista työtä tekemällä voi kenestä tahansa tulla vammaisen voimakkaan stigman vuoksi. Vammaiset henkilöt hyväksyvät vammaisen sosiaalisen roolin työelämässä ja tekevät töitä, joita vammattomat pitävät liian epämiellyttävänä, vaarallisina tai ikävystyttävänä, ja tuottavat sekä vahvistavat vammaisten henkilöiden näkemistä vähemmän kyvykkäinä kansalaisina. Erilaiset tuetut työllisyysohjelmat, jotka tähtäävät vammaisten henkilöiden integroimiseen työmarkkinoille voivatkin näin päinvastoin sulkea heidät niiden ulkopuolelle. (Holmqvist, 2009a, passim, 880; Holmqvist 2009b). Alempiarvoisen tai likaisen työn käsitteellä on olennainen merkitys kehitysvammaisille henkilöille, koska he tekevät tyypillisesti yksinkertaista, avustavaa työtä esimerkiksi palvelualalla tai kiinteistöhuollossa, ja toisaalta erillisissä työtoimintakeskuksissa.

Kolmanneksi työ voi sortaa ja syrjiä vammaisia henkilöitä itse työn käsitteen vuoksi. Kun työksi määritellään vain palkkatyö (*paid work, job*), jää työn ulkopuolelle väistämättä osa vammaisista henkilöistä. Vaikka työelämän esteitä poistettaisiin, eivät kaikki vammaiset henkilöt voi osallistua työelämään. Kun palkkatyö on ainoa väylä inklusioon, jää osa aina ulkopuolelle. (Abberley 1999, 12). Vammaistutkimuksessa onkin esitetty, että työ tulisi määritellä uudelleen siten, että työnä pidettäisiin myös sellaista työtä, jota ei tehdä palkkasuhteessa. Barnes ja Mercer (2005) esittävät, että työn käsitettä tulisi kehittää feministisen kritiikin kautta. Feministinen tutkimus on tuonut näkyväksi ja merkitykselliseksi naisten tekemän reproduktio- ja hoivatyön, mutta vammaisten henkilöiden kohdalla on mentävä vielä pidemmälle: työn täytyy käsittää kaikki arkipäiväiset tehtävät, joita vammattomat ihmiset pitävät itsestään selvinä, kuten sängystä nouseminen, peseytyminen, pukeutuminen; arjen askareet, liikkuminen, asiointi jne. Vammaiset henkilöt tekevät päivittäin paljon sellaista työtä, joka vaatii paljon aikaa ja vaivaa. Jokapäiväiset asiat, jotka vammattomille ovat itsestään selvyys, edellyttävät vammaisilta henkilöiltä työtä, jota ei välttämättä kompensoida

tukipalveluin ja joita on hankala jäsentää työn käsitteen alle, koska työ samastuu niin vahvasti palkkatyöhön. Kuitenkin tämäkin työ määrittyy työksi esimerkiksi silloin, kun sen toteuttaa vammaisen henkilön henkilökohtainen avustaja. Vammaisen henkilön toteuttaessa toimen itse, pidetään sitä jonakin muuna. (Barnes & Mercer 2005, 536–537; Barnes 2003, 12.)

Kittay esittää, että ehkä yksi tapa ottaa mukaan myös vaikeimmin kehitysvammaiset henkilöt ja suoda heillekin kansalaisuuden sisältämä arvokkuus (*dignity*) on tulkita toisin sitä, mitä tarkoittaa itsenäinen elämä, työnteko ja tuottavuus. Pelkkä käsitteiden venyttäminen tyhjentää ne samalla merkityksestä ja heikentää mahdollisuutta, että ihmisarvo todella voi olla yhteensopiva elämänmittaisen riippuvuuden kanssa. (Kittay 2002, 267.)

Osattomuutta ei siis tuota pelkästään työn puute, vaan myös työ itsessään saattaa toimia sortavana ja syrjivänä mekanismina joko epätasa-arvoisten työn käytänteiden vuoksi tai työn määritelmän vuoksi. On kuitenkin olennaista huomata, että edes radikaali työn uudelleen ymmärtäminen ei poista työn keskeisyyttä kansalaisuudelle – päinvastoin vahvistaa sitä. Jonkinlaisen työn tekemisen tulee olla mahdollista vammaisillekin ihmisille, ja työn käsitettä ollaan valmiita venyttämään siten, että vammaistenkin henkilöiden voi sanoa tekevän työtä.

Radikaali vammaisnäkökulma haastaakin produktivismin ja työmarkkinakansalaisuuden arvot. Onko työstä tullut paitsi kansalaisuutemme, myös ihmisarvomme määrittäjä?

“Jos sosiaalisen oikeudenmukaisuuden tavoite on vahvistaa jokaisen arvo, johtaa suurelta osin kapitalistisen käsityksen hyväksyminen työstä itsetunnon takeena tai ihmisyyden ehtona – eli että ihmiset ovat ensisijaisesti työntekijöitä, vasta sitten ihmisiä – meihin kaikkiin kohdistuvaan sortoon.” (Suomennos minun.)

”If the goal of social justice is to ensure the dignity of each and every person, then buying into the largely capitalist-induced belief that work equates with self-esteem or is a condition for membership of the human race – that people are labourers first and human beings second – only serves to oppress us all.” (Russell & Malhotra, 2002, 223).

4. Tutkimusasetelma

4.1. Tutkimustehtävä ja tarkemmat tutkimuskysymykset

Olen käyttänyt verrattain paljon tilaa työn ja kansalaisuuden teoreettiselle tarkastelulle kehitysvammaisuuden kautta. Ymmärtämällä työn, kehitysvammaisuuden ja kansalaisuuden ilmiön eri näkökulmia voimme hyödyntää niitä todellisen työelämän käytänteiden ja vammaispoliittisen diskurssin analyysissä. Seuraavissa luvuissa kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisuutta lähestytään edelleen työn tapauksen kautta, mutta niiden mekanismien tasolla, jotka tosiasiaissa vaikuttavat kehitysvammaisten henkilöiden reaalimaailmaan, elinoloihin.

Käsillä olevassa osiossa tarkoitus on tutkia sitä lakien, työelämän käytänteiden ja työmarkkina-aseman ja vammaispoliittisen diskurssin eli vammaispolitiikan muodostamaa kokonaisuutta, joka sääntelee ja tuottaa kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisasemaa. Tulkinnallisena lähtökohtana on, että työelämäosallisuuden kautta pyritään *ylittämään kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisuuden esteitä* (vrt. Walmsley 1997) ja siten työn tekemisen käytänteiden ja vammaispoliittisen työn diskurssin merkityksiä analysoimalla voidaan päästä käsiksi siihen kansalaisen ideaaliin, jota ne tuottavat ja joka on niiden taustalla.

Tulkinnan tausta-ajatuksena on, että vammaispalvelut ja vammaispolitiikan tekstit ilmentävät tiettyä hallintamentaliteettia. Hallinnan analyysi identifioi tekniikoita, joiden tavoite on tehdä kehitysvammaisista hyödyllisiä erilaisten työn muotojen ja kuluttajavalintojen tekemisen mahdollisuuden kautta. (Gilbert et al. 2005, 294). Vammaispolitiikassa hallintaa ja hallintamentaliteettia voidaan analysoida esimerkiksi vammaispolitiikkaa ohjaavien tekstien tai vammaispalvelujen työntekijöiden haastattelujen avulla. Hallinnan tekniikat nivoutuvat osaksi inkluusivista yhteiskuntaa. Hallintaa on integroituminen kunnan kansalaiseksi – esimerkiksi työn kautta. (Vrt. Dowse 2009, Miller & Rose 1997).

Kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisasemaa työn kautta ei voi ymmärtää tuntematta kehitysvammaisten henkilöiden työllistymiseen liittyviä käsitteitä ja heidän tämänhetkisiä työnteon realiteettejaan. Jaan käsityksen yhteiskuntatieteiden tekstualisoitumisen kritiikistä, jossa tekstien, diskurssien ja retoriikan muodostuminen tutkimuksen kohteeksi yhä enemmän ja toisaalta muutikäsitteiden, kuten diskurssin huoleton käyttö erilaisimmissa yhteyksissä on herättänyt myös

närkästystä (Ahonen ja Kallio, 2002, 27).³⁹ Kehitysvammaisten henkilöiden työn tekemisen tavat ja työelämän käytännöt ovat osa vammaispolitiikkaa, vammaispoliittisen diskurssin ilmentymistä käytännössä. 'Diskurssilla' ymmärränkin sekä vammaispoliittiset käytännöt eli vammaispalvelujen ja kehitysvammaisten henkilöiden työelämän todellisuuden (joita toki myös diskursiivisesti tuotetaan) että vammaispoliittisten tekstien tuottaman todellisuuden ja merkitykset. Siksi työnteon tapoja käsitellään tässä tutkielmassa analyysiluvussa: vammaispolitiikan käytäntö on näin osa analysoitavaa ilmiötä, ei pelkästään sitä taustoittavaa tietoa. Luvulla on keskeinen merkitys tutkimuskysymyksiin vastaamisessa. Tarkoitus on tältä osin kuvata työelämän ilmiötä ja antaa sille teoreettisesti mielekäs tulkinta (vrt. Tuomi ja Sarajärvi 2009, 85) sen kautta, minkälaisia kansalaisuuden positioita kehitysvammaisten henkilöiden työn tekemisen tavat tuottavat.

Vammaispoliittisten tekstien eksplisiittinen analyysi on erotettu omaksi osiokseen (luku 5.2.). Tässä luvussa siis tutkin eksplisiittisemmin politiikkaa teksteissä (vrt. Palonen 1987) ja tärkeä osa tekstiä on sen konteksti. Kontekstin ymmärrän osana tekstiä, Palosen mukaan tekstin täydennysosana (emt. 82). Tänä kontekstina ymmärrän tekstien tosiasialliset vaikutukset, sen todellisuuden, jossa vammaiset henkilöt elävät: heidän elinolonsa ja työn tekemisen tapansa (luvussa 5.1.), sekä kansalaisuuden kriittisen teorian. Vammaispoliittisten tekstien analyysissä varsinaisen primääriaineiston merkityksiä pyritään asettamaan kontekstiinsa, joten kyse ei ole puhtaasta tekstin merkitysten eksplikoimisesta vaan myös tulkinnasta. Luvussa 5.2. siis esitetään tulkinta kansalaisuuden diskursseista vammaispoliittisen työn diskurssin sisällä.

Tutkielman päätutkimuskysymystä (Minkälaista kansalaisasemaa työ tuottaa kehitysvammaisille henkilöille?) tarkennetaan seuraavilla alakysymyksillä, joiden avulla työelämän käytäntöjä tulkitaan ja vammaispoliittista aineistoa luetaan:

- Minkälaista kansalaisasemaa kehitysvammaisille henkilöille tuottavat vakiintuneet, osin vammaislainsäädäntöön perustuvat, työn tekemisen tavat ja käytänteet? Miten tehty työ siis vaikuttaa kehitysvammaisten ihmisten kansalaisuuteen?
- Minkälaisia merkityksiä työ saa vammaispoliittisissa teksteissä? Miten vammaisten henkilöiden suhdetta työhön kuvataan ja tuotetaan? Minkälaisia kansalaisuuden diskursseja vammaispoliittisesta työn diskurssista voidaan tulkita?

³⁹ Esimerkiksi Itkonen (1988, teoksessa Ahonen ja Kallio 2002, 28) luonnehtii asiaa näin: ”Sodat ja nälänhädät riivaavat maailmaa, kansallisesti ja kansainvälisesti yksi väestönosa rikastuu ja toinen köyhtyy, maailmantalouden painopiste siirtyy Tyynen Valtameren alueelle, ideologiat ja kokonaiset kulttuurit nousevat ja kuolevat tai ainakin vajoavat henkitoreisiinsa. Ei ole täysin käsittämätöntä, että näissäkin oloissa kielitieteilijät tutkivat kieltä. Mutta on käsittämätöntä – ja anteeksiantamatonta- että näissä oloissa sosiologit ja politologit tutkivat kieltä, ja vain kieltä.”

4.2. Aineiston kuvaus

Käsillä olevan tutkielman toisen osan aineisto koostuu vammaispoliittisesta diskursista: kehitysvammaisten henkilöiden palveluja ja työntekoa säätelevästä lainsäädännöstä, vammaisten ja erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden työtä käsittelevistä selvityksistä, raporteista ja tutkimuksista sekä ajankohtaisista valtakunnallista vammaispolitiikkaa ohjaavista dokumenteista. On huomattava, että työn käytäntöjä käsittelevän luvun lähteet ovat informantteja, sekundäärilähteitä, tutkittavasta ilmiöstä eli kansalaisasemasta työn kautta; ne eivät ole varsinaista raakadataa.

Eksplisiittisesti vammaispoliittista aineistoa ovat Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle vammaispolitiikasta (VNS 5/2006 vp) sekä Vammaispoliittinen ohjelma (2010), Vampo. Ne ovat Suomen kansallista vammaispolitiikkaa merkittävimmin ohjaavat dokumentit. Vampo on kirjoitettu vuosille 2010 – 2015, eli se on yhä erinomaisen ajankohtainen. Lisäksi aineistona on selonteosta 16.5.2006 käyty eduskunnan täysistunnon lähetekeskustelu (PTK 55/2006 vp), Sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunnan mietintö selonteosta (StVM 13/2006 vp) sekä 20.9.2006 käyty eduskunnan täysistunnon palautekeskustelu (PTK 87/2006 vp). Vammaispoliittista ohjelmaa ei koskaan käsitelty eduskunnassa, vaikka siitä tehtiin aloite (Keskustelualoite 9/2010vp). Näin ollen eduskuntakeskustelua ei vammaispoliittisesta ohjelmasta ole saatavilla. Analyysin kohteiksi ovat valikoituneet vain sellaiset tekstikatkelmat ja puheenvuorot, jotka jäsentävät jollain lailla vammaisten henkilöiden yhteiskuntasuhdetta tai kansalaisasemaa työn kautta, tuottavat työlle jonkinlaisia merkityksiä tai luovat joitakin vammaispoliittisia tavoitteita työn tai kansalaisaseman suhteen.

Tutkielmaan soveltuvaa varsinaista vammaispoliittista asiakirja-aineistoa on olemassa melko vähän. Tarkoitus ei ollut tutkia esimerkiksi käsitysten muutosta vaan nykyistä vammaispolitiikkaa. Lisäksi aineistosta vain osa käsittelee työtä tai työelämää. Aineiston laajentaminen esimerkiksi eksplisiittisesti työmarkkinapoliittisiin tai toisaalta yleisiä sosiaali- ja terveyspalveluja koskeviin aineistoihin ei ollut mielestäni järkevää, koska ne eivät ole aineistoja, joita olisi kirjoitettu nimenomaan vammaispolitiikan näkökulmasta. Toisin sanoen ne eivät ottaisi kantaa eksplisiittisesti vammaisten henkilöiden asioihin.⁴⁰

Vammaispoliittinen ohjelma ilmestyi vuonna 2010. Ohjelmaa valmisteltiin laaja-alaisen ohjausryhmän johdolla vuosina 2008–2010. Ohjelmassa on 14 vammaispoliittisesti merkittävää

⁴⁰ Valtavirtaistamisen pyrkimys tarkoittaa, että kaikkiin politiikkoihin sisällytettäisiin vammaisnäkökulma. Tässä aineisto on kuitenkin valittu eksplisiittisesti vammaispoliittisista aineistoista.

sisältöaluetta ja yhteensä 122 toimenpidettä, joilla on tarkoitus tarttua vammaisten henkilöiden asemaan liittyviin epäkohtiin. Osa toimenpiteistä edellyttää lainsäädännöllisiä muutoksia, osa on tarkoitus toteuttaa koulutuksella, kehittämisellä, tiedottamisella ja käsitteiden ajantasaistamisella. (Vampo, 3–4.).

Vampo perustuu Vammaispoliittisen selonteon (2006) kolmeen keskeiseen periaatteeseen: vammaisten henkilöiden oikeuteen yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen ja tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. Selonteon ja Vampon taustalla on myös erityisesti YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma vuosilta 2006. Matti Vanhasen I hallitus antoi valtioneuvoston selonteon vammaispolitiikasta keväällä 2006.

Aineiston heikkoutena voitaisiin pitää, että se ottaa harvoin kantaa suoraan kehitysvammaisten henkilöiden asemaan. Varsinainen vammaispoliittinen tekstiaineisto ei käsittele pelkästään kehitysvammaisia henkilöitä. Tämä voidaan kuitenkin nähdä osana laajempaa vammaispolitiikan muutosta, johon pyritään myös kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistämisellä⁴¹. Esimerkiksi Vampo on tärkein vammaispolitiikkaa ohjaava toimenpidekokonaisuus ja sen tavoitteet koskevat kehitysvammaisia henkilöitä aivan samoin, kuin muitakin vammaisia henkilöitä. Kehitysvammaisuuden näkymättömyyttä aineistoissa voidaankin pitää tietoisena arvovalintana ja pyrkimyksenä kohdella kaikkia vammaryhmiä tasa-arvoisesti. Erityisryhmiä koskevasta kielenkäytöstä pyritään eroon myös vammaispolitiikan sisällä: tämä on osa vammaispoliittista paradigmaa.

Vammaispoliittisesta ohjelmasta käytän jatkossa yleisesti käyttöön vakiintunutta lyhennettä Vampo ja Valtioneuvoston selonteosta vammaispolitiikasta valtiopäiväasiakirjalyhennettä VNS 5/2006 vp. Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintöön viitataan pelkästään lyhenteellä StVM 13/2006 vp, koska asiakirja ei eduskunnan valtiopäiväasiakirjahaun kautta hankittuna sisällä sivunumeroja. Eduskunnan lähetekeskustelun pöytäkirjojen osalta viittaukset tehdään puheenvuoron pitäjien eli kansanedustajien nimellä. Samat puhujat käyttivät useita puheenvuoroja, joten puheenvuoroihin viitataan myös tyypin mukaan (esim. ryhmäpuheenvuoro), mikäli mahdollista. Kaikki kursivoinnit lainauksissa ovat minun tekemiäni.

⁴¹ Sosiaali- ja terveysministeriössä on parhaillaan (11.5.2014) vireillä työryhmä, joka pohtii vammaislainsäädännön yhdistämistä.

4.3. Tulkinnan tavat

Tutkimus ei ole ”pelkkää” tekstintutkimusta. Foucault’laisessa perinteessä kiinnostus kohdistuu diskursiivisiin käytäntöihin, jotka sekoittavat tekstiä, puhetta ja käytäntöä, ja tämä lähestymistapa antaa tilaa myös mitä useimpien ja erilaisimpien metodien käytölle. Myös aineistot voivat olla hyvin monenlaisia. (Mason, 2002, 57.) Jo aikaisemmin olen todennut, että tutkimus on monimenetelmällistä ja moniaineistollista (*mixed method research*). *Eriytyypiset* aineistot (olkoonkin kaikki tekstiaineistoja) toimivat tietolähteinä tutkittavasta ilmiöstä, joka on kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisasema työn kautta. Korostettakoon, että kyse ei työn tekemisen tapoja käsittelevässä luvussa ole tietolähteiden (lainsäädäntö, raportit, selvitykset) diskurssi- tai sisällönanalyysistä⁴², vaan varsinainen analyysin kohde on kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisasema, joka työn käytäntöjen kautta muodostuu. Lähteet kertovat jotakin tästä ilmiöstä, ja tätä kertomaa *tulkitaan* kansalaisuuden näkökulmasta. Työn käytäntöjä käsittelevässä luvussa tutkimus onkin toisaalta kuvailevaa, toisaalta teoreettisesti tulkitsevaa. Kokoava tulkinta on kirjoitettu luvun loppuun (luku 5.1.4.).

Lähtökohta on tekstianalyttinen silloin, kun kyse on eksplisiittisesti vammaispoliittisten tekstien analyysistä. Tekstin analyysissä korostetaan yleensä joko sisällönanalyysiä tai diskurssianalyysiä. Sisällönanalyysi voidaan määritellä väljänä teoreettisena kehyksenä kirjoitettujen, kuultujen tai nähtyjen sisältöjen analyysiksi. Sisällönanalyysissä aineistoa luokitellaan, teemoitellaan tai tyypitellään ja etsitään samanlaisuutta tai erilaisuutta, yhdistäviä tai erottavia tekijöitä tutkijan intressin mukaan. (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 91–94).

Tuomen ja Sarajärven mukaan sisällönanalyysi eroaa diskurssianalyysistä siten, että siinä etsitään tekstin merkityksiä, kun taas diskurssianalyysissä analysoidaan, miten näitä merkityksiä tekstissä tuotetaan (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 104). Tässä mielessä tekstianalyysini voisi sanoa olevan lähempänä sisällönanalyysiä, koska olennaista on ymmärtää, mitä tekstissä sanotaan, mitä merkityksiä tuotetaan, eikä niinkään, miten niitä tuotetaan. Diskurssianalyysin ja sisällönanalyysin erottaminen toisistaan ei välttämättä aina ole näin selvärajaista. Diskurssit ovat merkitysjärjestelmiä, ja diskurssien tutkiminen teksteistä tutkii myös merkityksiä, ei vain niiden syntyä. Diskurssianalyttisessä tutkimuksessa tavoitellaan ”tietoa, jonka avulla pyritään purkamaan itsestään selviä puhetapoja tai näyttämään niitä tapoja, joilla jotkin käsitykset ja arkiset toimintakäytännöt

⁴² Lainsäädäntöä tosin tulkitaan osin myös sisällönanalyysin keinoin, etsien merkityksiä.

kohtaavat aivan tietynlaisia seurauksia tuottaen” (Ronkainen ym. 2001, 94–95). Levitasin mukaan puhe politiikasta diskurssina tarkoittaa, että keskenään riippuvaiset käsitteet toimivat matriisina, jonka läpi ymmärrämme maailmaa. Tämä matriisi tuottaa tietynlaista ymmärrystä todellisuudesta ja luo siten erilaisia toimintatapoja, jotka tuntuvat mahdollisilta. Diskurssi konstituoitui mahdollisia toiminnan tapoja ja on samalla yhdenlainen kuvaus maailmasta.⁴³ Osittain diskurssin käsite on korvannut ideologian käsitteen yhteiskuntatieteissä. (Levitas 2005, 3.)

Kari Palosen mukaan ”[t]ulkinnassa on [...] kysymys tietyn lähteen sisältämien merkitysten teemaksi nostamisesta, erittelystä, täsmentämisestä, rajauksesta, jäsentämisestä ja lopulta kokoavan tulkinnan muodostamisesta niistä.” (Palonen 1987, 24.) Aineiston ja teorian roolia analyysissä voidaan jäsentää aineistolähtöisen, teorialähtöisen ja teoriaohjaavan analyysin käsittein. Olen lukenut aineistoa teoriaohjautuneesti: valitsin analyysiyksiköt aineistosta, mutta aikaisempi tieto ohjasi valintoja. Teoria auttoi analyysin etenemisessä. Teoriaa ei kuitenkaan testattu. (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 95–100.) Lähdin lukemaan aineistoa ensin pelkkien työn merkitysten kautta ja poimin analyysiin vain ne kohdat, joissa puhuttiin työstä tai luotiin suhdetta vammaisten henkilöiden ja työmarkkinoiden välille. Ryhmittelin näin syntyneitä työn diskurssia työn merkitysten (esim. ”työ on oikeus”), vammaisuuteen ja vammaisiin henkilöihin liitettyjen merkitysten (esim. ”vammat aktiivisia tai passiivisia”), sekä yhteiskunnan roolin ja tehtävien merkitysten alle (esim. ”vammat henkilöitä aktivoitava”, ”työllisyys on yhteiskunnan etu”). Tämän ryhmittelyn ja kategorisoinnin avulla pyrin saamaan aineistosta esiin merkitysten muodostamia kokonaisuuksia. (Emt. 101–103.) Tämän jälkeen kuitenkin analyysiä ja tulkintaa ohjasivat teoriaosuudessa esiintyneet kysymyksenasettelut kansalaisuudesta. (Vrt. Tuomi ja Sarajärvi 2009, 97.) Niiden näkökulmasta luin aineistoa vielä uudelleen, ja tällöin merkitysten kategoriat täydentyivät osin risteäviksi, osin erillisiksi merkitysten järjestelmiksi, diskursseiksi.

Sen paremmin lainsäädäntö, selvitykset ja raportit tai vammaispoliittiset asiakirjat eivät juuri ota eksplisiittisesti kantaa kansalaisuuteen. Silti tarkoitukseni on perimmiltään *kansalaisuuden* diskurssien aukikirjoittaminen työn merkityksiä problematisoimalla. Palosen mukaan formuloinnit (esim. kansalainen) ovat kiintoisia tulkinnan kohteita, koska niistä päästään käsiksi vivahteisiin. Mutta merkitysten tulkinnan kannalta on hänen mukaansa jokseenkin yhdentekevää, mitä ilmausta käyttäen merkitykset kussakin yhteydessä on formuloitu. (Palonen 1987, 61.) Merkityksiä ei siis löydy vain formulaatioiden tasolta (’kansalainen’), vaan tulkitsijan on Palosen mukaan itse

⁴³ “A discourse constitutes ways of acting in the world, as well as a description of it.” (Levitas 2005, 3.)

rekonstruoitava joitakin yleisempiä ideoita, joiden avulla vivahte-erojen merkitystä voidaan arvottaa. (Ibid.) Itse asiassa Palosen mukaan etenkin teksteissä, joissa ei viitata suoraan ideoihin, on ideoiden jäljittäminen tärkeää (emt. 62). Ideoita formulaatioiden taustalla voivat kansalaisuuden kyseessä ollen olla esimerkiksi ne teoriaperinteet, joiden mukaista kansalaistoimijuutta tekstissä luodaan ja joiden ihanteita ja tavoitteita teksti tukee. Sellaisessa tekstissä, jossa kansalaisuuden merkitystä suoraan julistettaisiin, olisi tulkinnan edellytys hajottaa ideat eli purkaa tekstissä esiintyvän kansalaisuuden merkityksiä. (Vrt. Palonen 1987, 62.)

Olen muodostanut vammaispolitiikan työn diskurssista neljä kansalaisuuden diskurssia: 1) osallisuuden, 2) aktiivisuuden, 3) oikeudenmukaisuuden ja 4) toiseuden diskurssit. Ne eivät kuitenkaan kuvaa puhtaasti *eri* diskursseja, vaan ovat jäsennettävissä saman vammaispoliittisen työn diskurssin osiksi. Työn diskurssi on luokittelematon lähdeaineisto (työhön liittyvät lausumat ja tekstikohdat) mutta myös yläkategoria, josta kansalaisuutta tulkitaan. Nämä ”kansalaisuuden diskurssit” kuvaavat sitä, minkälaista kansalaisuutta tuotetaan, ja miten sitä tuotetaan.

Luokiteltu aineisto on Palosen mukaan tutkimusta vasta sitten, kun tutkija tekee päätelmiä ja kuroo umpeen kuilua tekstin ja politiikan välillä (vrt. Palonen 1987, 180–183). Vasta päättely ja aineiston analyysi suhteessa täsmennettyyn kysymyksenasetteluun tekee raportista tutkimusta (emt. s. 196). Kuilua tekstin ja politiikan välillä kurotaan umpeen vertaamalla vammaispoliittisten tekstien tuottamaa todellisuutta ja ideaalia kehitysvammaisten henkilöiden työelämän käytänteiden tuottamaan asemaan ja kansalaisuuden teoreettiseen viitekehukseen osana analyysiä.

Työ etenee siten, että ensin käsitellään kehitysvammaisten henkilöiden työn tekemisen tapoja ja niiden reunaehtoja eli kehitysvammaisten henkilöiden työelämää suhteessa kansalaisuuteen. Sen jälkeen käsitellään eksplisiittisesti vammaispoliittista aineistoa ja työn merkityksiä siinä. Kumpikin muodostaa yhtä tärkeän osan tutkielman tulosten kannalta: kumpikin kertoo jotain tutkittavasta ilmiöstä. Konkreettisia työn tapoja on kuitenkin päädytty käsittelemään ensin, koska ilman käsitystä niistä ei voida ymmärtää vammaispoliittisen diskurssin merkityksiä.

5. Työ ja kansalaisuus vammaispolitiikassa

5.1. Kehitysvammaisen henkilöiden työn tekemisen tavat ja kansalaisasema

5.1.1. Työtoiminta: ulkopuolella, mutta osallisuuteen pyrkien

Työtoiminta on vammaisten henkilöiden keskuudessa yleisin arkitoiminnan muoto. Suurelle osalle työikäisistä kehitysvammaisista henkilöistä, yhteensä noin 23 000 (STM 2013, 17), työn tekemisen muoto on siis työtoiminta. Kehitysvammalain mukaisessa työtoiminnassa on eri tutkimusten mukaan 7300–7700 kehitysvammaista henkilöä ja työtoimintaan kuuluvassa avotyötoiminnassa 2300 henkilöä. (Kumpulainen, 2007; Ylipaavalniemi 2005, Hyvärinen ym., 2002 teoksessa Kairi, ym. 2010, 15; STM 2013, 17.)

Työtoiminta tapahtuu usein kehitysvammapalveluihin kuuluvissa työ- ja toimintakeskuksissa, joissa asiakasmäärä eli työtoimintaa tekevien henkilöiden määrä oli vuonna 2005 toteutetun tutkimuksen mukaan keskimäärin 35 henkilöä. Suurin osa kehitysvammaisten työtoimintayksiköistä on kuntien tai kuntayhtymien ylläpitämiä. Kehitysvammaisten työtoimintayksiköitä on Ylipaavalniemen arvion mukaan 150–200. Eniten työ- ja toimintayksiköitä on perustettu 1980-luvulla. (Ylipaavalniemi 2005, 49.)

Vammaisten henkilöiden työtoimintaa järjestetään juridisesti sosiaalihuoltolain ja kehitysvammalain⁴⁴ perusteella.⁴⁵ Suurimmaksi osaksi kehitysvammaisten työtoiminta perustuu kehitysvammalakiin. Työtoiminta on siis kehitysvammaisten erityishuoltoon kuuluvaa sosiaalipalvelua:

”Erityishuoltoon kuuluvia palveluksia ovat, sen mukaan kuin asetuksella tai tämän lain nojalla muutoin säädetään tai määrätään: [...] työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu vastaava yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta”. (Kehitysvammalaki 519/1977 2 §).

⁴⁴ Kehitysvammalaki on vakiintunut nimitys laista kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977). Tämän lain perusteella järjestetään kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemia palveluja siltä osin, kuin vammaispalvelulaki (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987) ei tarvittavien palvelujen järjestäjäksi riitä, eli vammaispalvelulaki on ensisijainen. Laista käytetään myös nimitystä erityishuoltolaki.

⁴⁵ Lisäksi työtoimintaa voidaan järjestää esimerkiksi Lain kuntouttavasta työtoiminnasta perusteella, mutta lakia ei käytännössä sovelleta kehitysvammaisiin henkilöihin. Lakia sovelletaan henkilöihin, jotka saavat pitkään jatkuneen työttömyyden vuoksi työmarkkinatukea.

Kehitysvammalaisissa siis rinnastetaan työtoiminta muuhun *yhteiskunnallista sopeutumista edistävään toimintaan* ja esimerkiksi asumiseen. Laissa myös todetaan työtoiminnan virikkeellinen luonne: ”[e]rityishuollon tarpeessa olevalle on myös pyrittävä järjestämään työhönvalmennusta, työtoimintaa sekä muuta *virikkeitä antavaa* toimintaa (Kehitysvammalaki, 35 §, kurssiivi minun). Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön, Kuntaliiton sekä Työ- ja elinkeinoministeriön raportin mukaan asumispalvelujen ja työtoiminnan järjestämisellä vastataan yleisesti kehitysvammaisen henkilön aikuisiän palvelutarpeisiin ja *merkityksellisen arjen* haasteisiin (STM 2011, 14; kurssiivi minun).

Sosiaalihuoltolaissa (710/1982) vammaisten henkilöiden työtoiminnalla tarkoitetaan *toimintakyvyn ylläpitämistä* ja sitä edistävää toimintaa. Työtoimintaa järjestetään työkyvyttömille henkilöille, ”joilla vammaisuudesta johtuen ei ole edellytyksiä osallistua [...] työhön ja joiden toimeentulo perustuu pääosin sairauden tai työkyvyttömyyden perusteella myönnettäviin etuuksiin.” (Sosiaalihuoltolaki, 27 e §, 1. mom.) Vuonna 2010 sosiaalihuoltolain mukaisessa vammaisten henkilöiden työtoiminnassa oli noin 15 700 asiakasta (STM 2013, 17). Osa heistä on kehitysvammaisia henkilöitä, mutta suurimmalle osalle kehitysvammaisista henkilöistä työtoimintaa järjestetään kehitysvammalain mukaan.

Työtoimintaan päästäkseen on kuitenkin oltava tietyllä tapaa työkykyinen. Kehitysvammalaki ei ota kantaa henkilön työkykyyn työtoiminnan taustalla, mutta sosiaalihuoltolaki määrittelee työtoiminnan työkyvyttömille järjestettäväksi palveluksi. Jos henkilöllä ei ole erittäin vaikean toimintarajoitteen vuoksi ole edellytyksiä osallistua työtoimintaan, hän voi osallistua vammaispalvelulain nojalla järjestettävään päivätoimintaan.⁴⁶ Päivätoiminta on vaikeavammaisille henkilöille usein hoidollista toimintaa, missä painotetaan kommunikointia, vuorovaikutusta, elämyksellisyyttä ja arjen taitojen oppimista. Joskus päivätoimintakeskuksissa tehdään tekstiilitöitä tai muita käden töitä. (Esim. STM 2004, 20.)

Työtoiminta määritellään siis kehitysvammalaisissa yhteiskunnallista sopeutumista edistäväksi toiminnaksi, eikä työksi. Se on luonteeltaan kuntouttavaa tai virikkeellistä, sosiaalihuoltolain mukaan toimintakykyä ylläpitävää ja edistävää toimintaa. Vammaispalvelujen hallinto näki heille tehdyssä kyselyssä työtoiminnan luonteen usein kuntouttavana (Kairi ym. 2010, 29). Työtoiminnan näkeminen

⁴⁶ Vammaispalvelulain mukaan (380/1987 8b §) päivätoimintaa järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään työkyvyttöntä henkilöä, jolla vamman tai sairauden aiheuttaman erittäin vaikean toimintarajoitteen vuoksi ei ole edellytyksiä osallistua sosiaalihuoltolaissa tarkoitettuun työtoimintaan ja jonka toimeentulo perustuu pääosin sairauden tai työkyvyttömyyden perusteella myönnettäviin etuuksiin. Noin neljännes työ- ja päivätoimintaan osallistuvista noin 11 000 henkilöstä osallistuu päivätoimintaan (STM 2004, 37; Hyvärinen 2002 teoksessa STM 2013, 17).

kuntouttavana toimintana korostaa palkkatyön merkitystä lopullisena päämääränä, johon työtoiminta yrittää antaa valmiuksia. Kuitenkin läpivirtaavuus työtoiminnasta palkkatyöhön on todella pientä (Klem 2013; Kairi ym. 2010, 84 – 85).

Työtoiminnan katsotaankin jäsentävän kehitysvammaisten henkilöiden arkea ja tuovan siihen sisältöä (ks. esim. Eriksson, 2008). Kehitysvamma-alan työntekijöiden ja johtavan tason toimihenkilöiden näkemyksissä (Kairi ym. 2010, 16) työtoiminnan merkitykseksi koettiin nimenomaan mielekkään sisällön tuominen arkeen, päivän rytmittäminen ja ”työssäkäyvän statuksen” saaminen, työnteon arvostaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön kuntakartoituksessa (Klem 2013, 36) 81 prosenttia vastanneista kunnista piti tärkeimpänä kehitysvammalain mukaisena tehtävänä toimintakyvyn ylläpitoa ja mielekkään toiminnan luomista. Kuitenkin korostettiin myös työkyvyn arviointia ja työllistymistavoitetta avoimille työmarkkinoille, sekä esimerkiksi yhteisöön kuulumista ja vuorokausirytmiiä (ibid.) Työtoiminnan merkitys rakentuu siis ensisijaisesti yhteiskuntaan sopeutumisen ja merkityksellisen tekemisen kautta. Aivan kuten työn kansalaisuuden diskurssissa, työtoiminnan katsotaan siis tuottavan yhteiskunnallista osallisuutta. Työtoiminta sopeuttaa kehitysvammaiset henkilöt normaalin kansalaisen päivärytmiin ja mielekkään tekemisen tapoihin.

Minkälaista toimintaa työtoiminta sitten on? Työtoimintakeskuksissa tehdään esimerkiksi erilaisia alihankintatöitä yrityksille. Työtoimintakeskus voi toteuttaa tiettyä työvaihetta jonkin tavaran valmistusprosessissa. Tyypillistä työtoimintaa voivat olla esimerkiksi puu- ja käsityöt, metallityöt ja kokoonpanotyöt. Erikssonin (2008, 56) haastattelututkimuksessa kehitysvammaiset henkilöt mainitsivat työtoimintana mm. lelun osien kiinnittämistä, tuotetietokortin lisäämistä hiusväripakkauksiin ja paperin käärimistä. Työkeskuksissa tehdään myös esimerkiksi ruuvien lajittelua ja pussitusta. (Esim. STM 2004, 20.) Olennaista on, että työtoimintana voidaan tehdä aivan tavallisia töitä, joille on kysyntää.

Työtoiminnan ei kuitenkaan ajatella olevan tavallista työtä siitä maksettavan palkkion suhteen. Työtoiminta tapahtuu huoltosuhteessa, eli se ei ole työsuhteista työtä. Työtoimintaan osallistuvat henkilöt ovat erityishuollon tai sosiaalipalvelujen asiakkaita. Niinpä siihen ei sovelleta myöskään esim. työehtosopimusten säännöksiä palkoista tai muuta työsopimuslakia. Sosiaalihuoltolain mukaan työtoimintaan osallistuva henkilö ei yksiselitteisesti ole työsuhteessa työtoiminnan järjestäjään (Sosiaalihuoltolaki 27 e § 2 mom) mutta kehitysvammalaisissa ei ole vastaavaa työsuhteen poissulkevaa säännöstä. Laki ei ota suoraan kantaa työtoiminnan oikeudelliseen luonteeseen. Huoltosuhteisesta työtoiminnasta saattavat myös puuttua loma-ajan ja sairausloman korvaukset eikä

työtoiminnasta kerry eläkettä. (Kairi ym. 2010, 43). Vaikka työtoiminnan juridisesta luonteesta ei varsinaisesti säädetä mitään kehitysvammalaisissa, työtoimintaa on pidetty huoltosuhteisena toimintana eikä työsuhteisena työnä. (Varanka ja Saarinen, 2012, 10; Paanetoja 2013).

Työtoiminnasta maksetaan palkan sijaan verovapaata työosuusrahaa. Työosuusraha on tuloverolain mukaan avustus, jolla ”tuetaan asiakkaan hoitoa, kuntoutumista tai *yhteiskuntaan sopeutumista*” (Tuloverolaki 1535/1992 92 § 23 kohta; kurssiivi minun). Kehitysvammalakia täydentävän asetuksen (988/1977, 24 §) mukaan

”[e]rityishuoltoa saavan henkilön erityishuollon toimintayksikössä tekemä työ tai sen toimesta hänen tehtäväkseen järjestetty työ jää toimintayksikön hyväksi. Työtoimintaan osallistuvalla voidaan kuitenkin sosiaali- ja terveysministeriön vahvistamien perusteiden mukaisesti suorittaa työosuusrahaa.”

Kehitysvammaiselle henkilölle laadittavassa erityishuolto-ohjelmassa kuitenkin voidaan määrätä, että työtoiminnassa tehdyn työn tulos jää henkilön hyväksi (Kehitysvamma-asetus 988/1977 24 §).

Työosuusrahan veroton maksimimäärä on tuloverolain mukaan korkeintaan 12 euroa päivässä (tuloverolaki 1535/1992 92 § 23 kohta). Käytännössä työosuusrahan tasot ovat 0 – 12 euroa, eli joissakin paikoissa ei makseta mitään, ja veroton maksimimäärä on muodostunut jonkinlaiseksi epäviralliseksi maksukatoksi. Vuonna 2002 tehdyn Työ- ja toimintakeskukset tänään -selvityksen mukaan työosuusraha oli keskimäärin 3,7, euroa päivässä (Hyvärinen ym. 2002, teoksessa Kairi ym. 2010, 44). Arvioidaan, että keskimääräinen työtoimintaan osallistuvalla maksettava korvaus on neljästä viiteen euroa päivässä (Kairi ym. 2010). Kehitysvammaisten työtoimintayksiköissä työosuusrahat ovat pienempiä, kuin esimerkiksi mielenterveyskuntoutujien työtoimintayksiköissä (Ylipaavalniemi 2005, 78). Joissakin työ- ja toimintakeskuksissa asiakkaat eli kehitysvammaiset henkilöt maksavat ylläpitomaksua (maksua ruuasta ja kahvista), joka saattaa johtaa tilanteeseen, että he maksavat osallistumisestaan työtoimintaan enemmän, kuin mitä heille työosuusrahana maksetaan. (Emt. 30; myös Pajunen ym. s.a.). Työtoimintana tehtävä työ saattaa siis käytännössä olla maksullista sosiaalipalvelua siihen osallistuville henkilöille.

Esimerkiksi STM:n sosiaalista työllistymistä arvioivan työryhmän mukaan työtoiminta ei vastaa, eikä sen tulekaan vastata suoritukseltaan palkkatyötä, mutta siitä saatavan vastikkeen tulisi kuitenkin olla ”kannustavassa mielessä” riittävän suuri. Työryhmä piti nykyistä verovapaan työosuusrahan määrää kannustavassa mielessä liian pienenä ja suositteli sen nostamista. (STM 2004, 44). On ristiriitaista, miten ”kannustavassa mielessä” maksettava työosuusraha todellisuudessa eroaa palkasta. Aivan

samoin on ristiriitaista, miten työtoimintana tehtävä alihankintatyö kategorisesti eroaisi suoritukseltaan palkkatyöstä.

Työosuusrahojen jakoperusteet ovat kuntien vapaasti päätettävissä. Maksuperusteina voi olla esimerkiksi työaika, työtehtävien vaativuus, asiakkaan koulutus, työtaidot, ahkeruus tai oma-aloitteisuus, itsenäisyys, tuen tarve ja sosiaaliset taidot. Työkeskuksissa toimivia kehitysvammaisia henkilöitä saatetaan pisteyttää arviointiasteikon mukaan, ja heidän pisteensä määräävät työosuusrahan suuruuden. Pisteytys tehdään usein kannustavassa tarkoituksessa, mutta se näyttää usein olevan osa kuntien taloushallintoa (Kairi ym. 2010, 48 – 49).

Työtoiminta määrittyy juridisesti ja käytännössä joksikin muuksi, kuin työksi. Kuitenkin työtoimintaa pidetään ainakin puheen tasolla usein työnä. Työtoiminta on työorientoitunutta toimintaa (Klem 2013, 11). Kehitysvamma-alan työntekijät kokevat, että työtoiminnassa tehdään ”ihan oikeaa ja tuottavaa työtä” (Kairi ym. 2010, 30). Kairin ym. (2010, 30–31) tutkimuksen mukaan työtoimintaan kohdistuu joskus selviä tuottavuuspaineita. Myös kehitysvammaiset henkilöt itse käyttävät usein työsanaa työtoimintaan osallistumisesta ja puhuvat myös työosuusrahasta palkkana. He siis kokevat käyvänsä töissä ja saavansa siitä palkkaa. Kehitysvammaiset henkilöt myös kokevat työtoimintana tekemästään työstä ammattiyhpeyttä ja saavat siitä osallisuuden ja merkityksen kokemuksia (Eriksson 2008, esim. 60).

Työtoiminnan luonne onkin hyvin kiistanalainen. On todettu, että työtoiminta voi täyttää työsopimuslaissa määritellyt työn tunnusmerkit⁴⁷ (Paanetoja 2013). Paanetojan mukaan työtoiminnan luonnetta arvioitaessa ei pitäisi olla merkitystä sillä, että työtoiminta perustuu hallintopäätökseen tai että kehitysvammaisen henkilö on asiakkaan asemassa työtoiminnassa. Työtoimintaa ei voida Paanetojan mukaan jättää kategorisesti työoikeudellisen suojan ulkopuolelle, vaan tulee aina arvioida yksilöllisesti, täytyvätkö työsuhteen tunnusmerkit.

STM:n sosiaalisen työllistämisen työryhmän mukaan ”työ- ja päivätoiminnan tulisi erityisyyden sijaan tukea normaaliutta.” Normaaliutta, kuten työelämän pelisääntöjä, erityisyyden sijaan tukeva työ- ja päivätoiminta edistäisi työryhmän mukaan kehitysvammaisten henkilöiden sijoittumista avoimille työmarkkinoille. (STM 2004, 38). Normaaliuden ideologian (normalisaation) mukainen tuottava työssäkäyvä kansalainen asetetaan kehitysvammaisten henkilöidenkin tavoitteeksi

⁴⁷ Työsopimus tulee tehdä työstä, jossa sitoudutaan henkilökohtaisesti tekemään työtä työnantajan lukuun tämän johdon ja valvonnan alaisena palkkaa tai muuta vastiketta vastaan (Työsopimuslaki 26.1.2001/55 1 luku 1 § 1 mom.).

työtoimintajärjestelmän taustalla. Kuitenkin kehitysvammaiset henkilöt tavoittelevat tätä ideaalia erillisessä järjestelmässään, ulkopuolella, ja heidän työnsä arvo määrittyy heidän toiseutensa kautta vähemmäksi. Työtoiminnassa oleva kehitysvammaisen henkilö onkin kansalaisaseman kannalta ulkopuolella, mutta kansalaisosallisuuteen ja normaaliuteen pyrkien.

5.1.2. Avotyötoiminta: osallisena, mutta eriarvoisin ehdoin

Avotyö tai avotyötoiminta tarkoittaa työtoimintaa, jota tehdään avoimilla, tavallisilla työpaikoilla. Avotyötoiminta on yksi työtoiminnan muoto eikä se siis ole työsuhteista työtä. Siitä ei myöskään ole säädöksiä sosiaalihuolto- eikä kehitysvammalaissa. Avotyötoiminnassa työskentelee noin 2300 henkilöä (STM 2013, 17; Kumpulainen 2007, Ylipaavalniemi 2005, Hyvärinen ym. 2002 teoksessa Kairi ym. 2010, 15).

Avotyötoiminta syntyi käytännön kehityksen tuloksena kehitysvammahuollossa 1990-luvulla. Ajatus oli, että avotyöstä integroiduttaisiin työsuhteiseen työhön ja sitä pidettiin edistyksellisenä ja kustannustehokkaana toimintana. Myöhemmin avotyötoimintaa on käytetty myös muiden vammaisryhmien ja eri perustein työmarkkinoiden ulkopuolella olevien henkilöiden työllistymiseksi (Varanka & Saarinen, 2012, 8). Esimerkiksi mielenterveyskuntoutujat tekevät myös avotyötä.

Noin kaksi kolmasosaa avotyötoimintapaikoista on julkisella sektorilla, lähinnä kunnissa. Avotyötä tehdään myös yrityksissä. Usein avotyötoiminnassa olevat henkilöt työskentelevät avustavissa keittiö- ja siivoustehtävissä, kaupan alan tehtävissä kuten hyllytys- ja varastotehtävissä ja kiinteistönhoidossa. Lisäksi avotyötoimintapaikkoja on päiväkodeissa, vanhainkodeissa ja vanhusten palvelukeskuksissa, joissa kehitysvammaiset henkilöt tekevät avustavaa hoivatyötä. (STM, 2013, 17.)

Avotyöstä maksetaan työosuusrahaa, kuten työkeskuksissa tapahtuvasta työtoiminnastakin. Avotyössä toimivat kehitysvammaiset henkilöt tekevät siis tavallisilla työpaikoilla tavallisia töitä, mutta saavat siitä palkan sijaan työosuusrahaa, jonka veroton ylimmäismäärä on 12 euroa päivässä. Avotyöntekijät suorittavat työyhteisöissään normaaleja työyhteisön töitä. Heidän työhistoriansa samassa työpaikassa saattaa olla jopa yli 10 vuotta. Kuitenkin heidän statuksensa on edelleen ”eläkeläinen”. VATES-säätiön ja Mielenterveyden keskusliiton mukaan voidaan sanoa, että avotyö luo vammaisten harmaita työmarkkinoita. (Vates-säätiö ja Mielenterveyden keskusliitto 2010; Varanka ja Saarinen, 2012). Samaa työtä saatetaan tehdä yrityksissä sekä avotyönä palkatta että työsuhteisessa työssä. Tämä kyseenalaistaa kehitysvammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden.

Avotyöstä tehtävästä sopimuksesta riippuen vammaisen henkilön työpanos voi olla työnantajalle ilmainen tai lähettävä organisaatio (kunta) voi periä työnantajalta vammaiselle henkilölle maksettavan työosuusrahaa vastaavan tai sitä hieman suuremman korvauksen. (Varanka ja Saarinen, 2012, 11). Itse työn tekijä ei saa mitään rahallista korvausta työnantajalta. Kehitysvamma-asetus kuitenkin mahdollistaisi sen, että työtoimintana tehdyn työn tulos jää erityishuoltoa saavan henkilön hyväksi (988/1977 24 §).

Monet kunnat panostavat edelleen voimakkaasti avotyötoimintaan. Avotyötä pidetään kehitysvammapalvelujen henkilökunnan piirissä hyvin positiivisena vaihtoehtona ja perustellaan sillä, että avotyötoiminta on kehitysvammaiselle henkilölle itselleen tärkeä asia. Avotyön myötä kehitysvammaisten henkilöiden koetaan pääsevän osallistumaan yhteiskuntaan. (Kairi ym. 2010, 32.)

Työnantajalle avotyön tekijä on ilmaista työvoimaa. Kairin ym. tutkimuksen mukaan kehitysvamma-alan työntekijät arvioivat, että työnantajan tietoisuus palkattoman avotyön mahdollisuudesta saattaa hankaloittaa työsuhteista työllistymistä (Kairi ym. 2010, 33–34). Avotyötä teetetään myös siksi, että toimintakeskuksissa ei ole tarpeeksi paikkoja – eli kuntien säästöpainneiden vuoksi (emt. 2010, 35). Toisaalta avotyö saattaa näyttäytyä jonkinlaisena työnantajan hyväntekeväisyytenä (emt. 34), kun kehitysvammaiselle henkilölle annetaan mahdollisuus osallistua tavallisen työyhteisön ja päivärytmin kautta ”normaalin” kansalaisen elämään.

Avotyön arvon nähdään konkretisoituvan siinä, että henkilö pääsee töihin avoimille työmarkkinoille, normaaliin työhön, yhteiskunnasta osalliseksi. Huomattavaa on, että vaikka työntöön normaaliutta usein korostetaan avotyötoiminnan merkityksenä, eivät työelämän tavalliset pelisäännöt kuitenkaan koske avotyötoiminnassa työskentelevää henkilöä. (Kairi ym. 2010, 33.) Avotyötä perustellaan henkilön ”tuottavuusvajeella”, joka estää työllistymisen palkkatyöhön, tai asiakkaan parhaalla. Hänelle annetaan käsitys normaalista työelämästä, mutta evätään olennaiset normaaliutta määrittelevät tekijät. (Ollikainen, 2008, 45). Lyhyesti sanottuna voidaan todeta, että kehitysvammaiset henkilöt ovat osallistuessaan avotyöhön kylläkin mukana työelämässä tuottavina kansalaisina, mutta täysin erilaisin ehdoin, kuin muut.

Avotyötä on kritisoitu voimakkaimmin kehitysvammajärjestöjen toimesta. Avotyöstä on muodostunut eräänlainen päätepesäkki kehitysvammaisten henkilöiden työuralle. Työn kautta määrittyvän kansalaisuuden ja avotyön ongelma on esitetty osuvasti:

”Ristiriitaista on, että henkilö voi osallistua yhteiskuntaan olemalla töissä avoimilla työmarkkinoilla, mutta palkaton avotyötoiminta ei kuitenkaan mahdollista täysivaltaista kansalaisuutta, johon sisältyy riittävä toimeentulo ja mahdollisuus ansaita elantonsa” (Kairi ym. 2010, 36).

5.1.3. Palkkatyö ja tuettu työ: osittain osallisena suljetussa yhteisössä

Palkkasuhteinen työ on inklusiivisen työllistymisen paradigman päätavoite. Tällä hetkellä palkkasuhteisessa työssä työskentelee noin 300–400⁴⁸ kehitysvammaista henkilöä. Määrä on pieni, ja huolimatta esimerkiksi Yhteisvastuukeräyksen 2008 aikana toteutetuista tuhansista yhteydenotoista yrityksiin kehitysvammaisten henkilöiden palkkaamiseksi saatiin aikaan vain parisenkymmentä uutta työpaikkaa. (Ahlstén, s.a. 22). Kehitysvammaisten tukiliiton työelämäasiantuntijan Kari Vuorenpään mukaan kehitysvammaiset henkilöt työskentelevät pääsääntöisesti avustavissa tehtävissä kaupan alalla, keittiöissä sekä siivous- ja puhtaanapitotehtävissä (Talouselämä 5.3.2013).

Kehitysvammaisten henkilöiden työkykyä pidetään alentuneena ja työllistymisen edellytyksenä pidetäänkin pitkäaikaisia tukimuotoja alentunutta työkykyä kompensoimaan. Lisäksi arvioidaan tarvittavan matalan tuottavuuden työn tarjonnan lisäämistä. (Ks. esim. STM, 2004, 38). Työsuhteista työllistymistä helpottamaan on olemassa runsaasti eri tukimuotoja, joista suurin osa kohdistuu työnantajalle (esim. palkkatuki, työolosuhteiden järjestelytuki, työkokeilu, työharjoittelu⁴⁹). Arvioiden mukaan jopa 3500 kehitysvammaista henkilöä voisi työllistyä avoimille työmarkkinoille työsuhteiseen työhön, jos heidän paikkakunnallaan olisi tarjolla sopivia tukipalveluja (Varanka & Saarinen, 2012, 8).

Tehokkaimpana väylänä työsuhteiseen työhön on kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla todettu tuettu työ. Tuettu työ tarkoittaa tavallisessa työsopimukseen perustuvassa työsuhteessa tehtävää työtä tuettuna eli työhön- tai työvalmentajan tuella. Työvalmentaja etsii asiakkaalleen sopivia työpaikkoja, räätälöi tarvittaessa työnkuvan sellaiseksi, että ne vastaavat työntekijän osaamista ja työnantajan tarpeita, opettaa asiakkaalle työtehtävät ja tarvittaessa tukee häntä työssään pitkäkestoisesti tai pysyvästi. (Ks. esim. Ylipaavalniemi 2001, 31; Pikkusaari 2012).

⁴⁸ Yleensä käytetään lukua noin 300, tämän luvun lähteenä on Kehitysvammaisten tukiliiton työelämän asiantuntijan Kari Vuorenpään arvio, sähköpostiviesti 5.5.2014.

⁴⁹ Ks. tukimuodoista esim. TEM, 2010.

Työhönvalmennusta tulisi järjestää erityishuoltolain perusteella, mutta kehitysvammalaki ei yksiselitteisesti velvoita tukemaan varsinaista työllistymistä. (Kehitysvammalaki 35 §; Ahlström s.a. 23). Erityishuoltolakiin ensisijainen laki, sosiaalihuoltolaki, velvoittaa kuntia työllistymisen tukemiseen selvemmin. Lain pykälä 27 d käsittelee vammaisten henkilöiden työllistymistä tukevaa toimintaa, millä tarkoitetaan ”erityisien työhön sijoittumista edistävien kuntoutus- ja muiden tukitoimien järjestämistä”. Työhönvalmennusta voidaan järjestää myös osana julkista työvoimapalvelua. (Sosiaalihuoltolaki 710/1982 27 d §; Ahlström, s.a., 24–25.)

Työelämään osallistuminen ei välttämättä oleellisesti paranna kehitysvammaisten ihmisten tulotasoa. Tutkimukset osoittavat, että vammaisten henkilöiden tulotaso jää pieneksi myös työelämään osallistuttaessa ja vain lievästi ja keskivaikeasti vammaisten henkilöiden tulotaso vastaa likimain väestön keskimääräistä tulotasoa. (Linnakangas ym. 2006, 36 – 37; 76). Työvoimaan kuuluvien (palkkatyössä olevien) vammaisten henkilöiden tulotaso on kuitenkin oleellisesti parempi, kuin sen ulkopuolelle jäävien (emt., 77).

Pirttimaan (2003) mukaan tuetussa työssä on yleensä alhainen palkkaus ja hänen tutkimuksensa mukaan keskimääräinen tuntiansio vuonna 2001 oli 4,5 euroa. Pienimmät tuntipalkat olivat 0,67 euroa⁵⁰. Tuettua työtä tekevät myös esimerkiksi mielenterveyskuntoutujat, ja he saivat tavallisesti yleistä vähimmäispalkkatasoa vastaavan korvauksen työstään. Kehitysvammaiset henkilöt olivat heikoimmin palkattuja. STM:n selvityksen (2004, 38) mukaan tuetusti työllistyneiden kehitysvammaisten keskimääräinen kuukausipalkka oli vuonna 2002 noin 403 €. Kuukausipalkka vaihteli alle 100 eurosta yli 700 euroon kuukaudessa. Miltei kaikilla tuetusti työllistyneillä toimeentulon pääasiallinen lähde oli kuitenkin työkyvyttömyyseläke. Eläke voidaan myös jättää lepäämään, jos työntekijällä on mahdollisuus ansaita työkyvyttömyyseläkkeen ansaintarajaa enemmän, joka vuonna 2014 on 743,38 euroa kuukaudessa. Tämä tarkoittaa sitä, että yleensä palkka sovitellaan työkyvyttömyyseläkkeen lepäämään jättämisen edellytyksenä olevan ansiotulorajan alle.

Pirttimaan mukaan (2003, 29) tuettu työ ei Suomessa vielä ole tukiparadigman mukaista täyden osallistumisen tukemista, vaan se on sidottu kuntoutusparadigman mukaiseen vaiheittaiseen etenemiseen kohti täyttä yhteiskunnallista integraatiota. Pirttimaan väitöskirjassa (ibid.) kuvataan VATESin (Vajaakuntoisten työllistämisen edistämissäätiö) ”työllistymismenetelmien kehittyvää jatkumoa”, jossa tuetun työllistymisen paikka työllistymismenetelmien portaissa on juuri ennen

⁵⁰ Tulee kuitenkin ottaa huomioon, että tutkimus valmistui 2003 eikä kerro välttämättä nykyisestä palkkatasosta.

huippua eli ”normaalia työtä”. Ensimmäinen askel portaissa on työtoiminta. Tässä mallissa työntekijän itsenäisyys on huipulla eli ”normaalissa työssä” suurinta ja alimmalla portaalla oleva työntekijä on ”riippuvainen” ja ”epäitsenäinen”. Henkilö sijoittuu kykyjensä mukaan eri tasoille ja siirtyy kehityksensä/kuntoutumisensa mukaisesti portaissa ylemmäs. Tuettu työ voidaan siis nähdä välivaiheena ennen varsinaista normaalia työtä, eli työtä ilman tukea. Tämä näkemys on kuitenkin muuttunut siten, että nykyisin hyväksytään tuen pitkäaikaisuus ja jopa pysyvä tuki henkilön työssä pitämiseksi.

Kehitysvammaisten henkilöiden työsuhteisen työllistymisen esteinä on yleensä pidetty työnantajien asenteita, mutta kehitysvammajärjestöjen kokemuksen mukaan voimakkaimmat asenne-esteet löytyvät kuntien kehitysvamma-alan työntekijöiltä ja kuntapäätäjiltä (Ahlstén s.a, 26–27). Esimerkiksi kuntien sosiaalijohto piti tärkeimpänä työtoiminnan kehittämishaasteena työhönvalmennuksen kehittämistä, mutta avulla tavoiteltiin muita sosiaalisen työllistämisen kohderyhmiä painokkaammin *avotyöhön* työllistymistä, ei siis palkkatyöhön (Klem 2013, 74). Työtoiminnan ohjaajien ja kehitysvammapalvelujen johtavien viranhaltijoiden haastatteluista on käynyt ilmi, että avotyötoiminnalla on vahva kannatus kuntatoimijoiden parissa (Kairojärvi 2009 ja Kairi ym 2009, teoksessa Ahlstén s.a., 26). Avotyötoiminta näyttäytyy kehitysvamma-alan työntekijöille työsuhteista työllistymistä helpommaksi tavaksi sijoittaa kehitysvammaisia henkilöitä tavallisille työpaikoille. Myös työnantajat ovat tottuneet saamaan avotyönä tehdyn työpanoksen ilmaiseksi. Esimerkiksi kunnat eivät STM:n työryhmän raportin mukaan pääsääntöisesti työllistä kehitysvammaisia henkilöitä työsuhteiseen työhön vaan hyödyntävät heidän työpanostaan avotyötoimintana. (Kairi ym 2010, 84, 98; STM 2004, 38.) Kehitysvamma-alan hallinnon edustajat arvelevat, että tuettua työtä ei tulla jatkossakaan edistämään taloudellisen tilanteen vuoksi (Kairi ym. 2010, 80).

Kehitysvammaiset henkilöt eivät näytä olevan erityisen haluttua työvoimaa. Ala-Kauhaluoman ja Härkäpään tutkimuksessa (2006) selvitettiin heikoimmassa työmarkkina-asemassa olevien työllistämistä yksityisissä palvelualan yrityksissä sekä työnantajien kokemuksia heikossa työmarkkina-asemassa olevien työllistämistä ja julkisista työllistämispalveluista. Työnantajien vastausten perusteella etenkin kehitysvammaiset ja psyykkisesti vajaakuntoiset ovat vähiten haluttuja verrattaessa ammattikouluttamattomaan nuoreen, pitkäaikaistyöttömään tai maahanmuuttajaan (emt. 43). Yli puolet työnantajista piti erityisjärjestelyjä hankalina ja epäili, selviytyvätkö henkilöt työstään. Työllistämisen epäiltiin olevan kustannuksiin nähden tehotonta. Voidaan sanoa, että osatyökykyisen palkkaamisen riskejä pidettiin suurina. Mielenkiintoista on, että neljännes yrityksistä ei pidä nykyisiä

yhteiskunnan tukimuotoja kannustavina vammaisen henkilön palkkaamiseen. Soveltuvimpina tukimuotoina pidettiin palkkatukea, työharjoittelua ja työkokeilua. (Varanka & Lindberg, 2011, 35). Herääkin kysymys, mitä yhteiskunnan tulisi tehdä, jotta vammaisten henkilöiden palkkaaminen olisi kannustavaa. Työelämän logiikan mukaan kannustavuuteen pitäisi riittää henkilön tekemä työ eli hänen työpanoksensa. Jääkö työpanos työnantajien mielestä siis aina niin vajaaksi, että vammaisten henkilöiden työllistämiseksi heille pitäisi suorastaan tarjota rahaa? Onko kyse jonkinlaisesta epäkuntoisuuden oletuksesta, stigmasta, josta vammaisten henkilöiden on lähes mahdotonta irtaantua?

Kehitysvammaisilla henkilöillä ja vammaispalvelujen työntekijöillä on huomattavan poikkeavat näkemykset työn merkityksestä. Työntekijät ja viranhaltijat korostivat työpaikan merkitystä kehitysvammaisen henkilön osallisuuden, elämänrytmin ja itsetunnon kannalta, mutta palkkaa heistä piti tärkeänä vain 8 prosenttia. (Kairojärvi 2009 ja Kairi ym 2009, teoksessa Ahlström s.a., 26.) Kehitysvammaisten henkilöiden työn tekemistä perustellaankin usein muilla asioilla, kuin palkalla – kuten osallisuudella ja itsetunnolla; *osallisuuden tunteella* (vrt. Milner ja Kelly 2009). Kehitysvammaisten nuorten työnteon motiiveja käsittelevän kyselyn (Nummelin, 2008⁵¹) tärkein tulos oli, että ylivoimainen enemmistö kehitysvammaisista henkilöistä pitää työtä tärkeänä siksi, että siitä saa palkkaa. Kehitysvammaisten henkilöiden vastauksista on luettavissa hyvin jäsentynyt käsitys siitä, miksi palkka on tärkeää:

”Mitä muutakaan työstä voi saada. Tekisin jotain kivaa.”

”Millä sä luulet et tulee toimeen ilman rahaa pyhällä hengellä ei oikein toimi sitä tarvitaan elämiseen”.

Toissijaisina asioina kehitysvammaiset henkilöt mainitsivat työn tärkeyden koostuvan siitä, että on tekemistä, oppii uusia asioita, työkaverit, että on mukavaa tehdä työtä ja että voi tuntea itsensä tarpeelliseksi.

Vammaisten henkilöiden tekemä työ nähdäänkin usein kuntouttavana toimintana, jolloin työ määrittyy valmennukseksi, harjoitteluksi tai jopa terapiaksi (Eriksson, 2008, 54). Kun työstä saatava korvaus ei ole toimeentulon kannalta oleellista tai välttämätöntä, ei työn tunnusmerkit täyttäväkään työtä pidetä työnä. Työhön liitetään tällöin paljon sellaisia normatiivisia oletuksia, jotka eivät välttämättä ole lainkaan tärkeitä kehitysvammaisille itselleen. Työn perusteleminen joillakin muilla

⁵¹ Tua Nummelin toteutti osana vuoden 2008 Yhteisvastuukeräyksen projekteja kehitysvammaisten henkilöiden työllistymisen edistämiseksi Minun toiveammattini-kyselyn kehitysvammaisille henkilöille. Vastaaajia kyselyssä oli 302.

siihen liitetyillä arvoilla, kuten osallisuudella tai identiteetillä, eikä siitä saatavalla palkalla eli elannolla, hämärtää palkan merkitystä ja sitä kautta työn käsitettä.

Palkkatyö näyttää tuottavan kehitysvammaisille ihmisille osittaista osallisuutta, mutta suljetussa yhteisössä. Vaikka lähtökohta olisi, että kehitysvammaiset henkilöt saavat työstään palkkaa ja tekevät siis palkkatyötä, eivät kaikki kehitysvammaiset henkilöt voi silti koskaan työllistyä. Toisaalta pelkkä työelämäosallisuus ei takaa osallisuutta muilla aloilla. Mikäli työstä saatava palkka jää kovin pieneksi, ei se mahdollista myöskään köyhyydestä irtautumista. Oma lukunsa on, kuinka päteväksi työntekijäksi ja kansalaiseksi katsotaan työntekijä, joka tarvitsee työnsä tekemiseen ehkä koko työuransa ajan toisen henkilön tukea. Tuettua työtä pidetään usein toiseksi viimeisenä askelena itsenäisen työn tekemisen saavuttamiseksi, jolloin tuettu työntekijä saattaa määrittyä aina jossain määrin harjoittelijan asemaan.

5.1.4. Kansalaisuuden ideaali ja kansalaisasema työn tekemisen käytännöissä

Tulkintaa ohjaavana ajatuksena oli paljastaa kehitysvammaisten henkilöiden tekemän työn käytänteitä ja reunaehtoja eli työn tekemisen tapoja pohtimalla niitä ideaaleja, joita ne luovat ja tukevat. Minkälaisia kansalaisuuden ideaaleja siis on vammaispalvelujen taustalla, tässä tapauksessa työtoiminnan ja avotyön (vrt. Gilbert et al. 2005)? Minkälaista kansalaisasemaa työn tekemisen käytänteet, myös palkkatyö, tosiasiallisesti kehitysvammaisille henkilöille tuottavat?

Työtoimintana tehty työ tuottaa kehitysvammaiselle henkilölle ristiriitaisia kansalaisuuden positioita. Työtoiminta määrittää kehitysvammaisen henkilön fyysisesti muun yhteisön ulkopuolelle, mutta pyrkii saamaan hänet normalisaation mukaisesti tavallisen arkirytmien piiriin. Kehitysvammaisten työtoimintayksiköissä työskentelee lähinnä muita kehitysvammaisia henkilöitä. Työtoiminnan onkin sanottu laitostavan kehitysvammaisia henkilöitä segregoimalla heitä omiin yksiköihinsä, joissa he eivät pääse käyttämään tai näyttämään koko potentiaaliaan yksitoikkisissa tehtävissä ja jopa taantuvat (Kairi ym. 2010, 38–41).

Lainsäädännössä työtoiminta määritellään sopeuttavaksi, virikkeelliseksi ja kuntouttavaksi toiminnaksi. Työtoiminnan institutionaalinen arvo on siis sopeuttaa ja tarjota virikkeitä ja kuntoutusta – ehkä jopa mahdollistaa oikeaan työelämään siirtyminen kuntouttavan toiminnan päätavoitteena. Työtoimintaan osallistuessaan kehitysvammaista henkilöä kohtaavat toimijuuden ja kansalaisuuden

teknologiat, joiden tarkoitus on parantaa heidän työ- ja toimintakykyään ja saada heidät ehkä lopulta työllistymään työtoiminnan ulkopuolelle (vrt. Dean 1999 teoksessa Dowse 2009). Työtoiminta on vammaispalvelun kautta toteutuvaa kehitysvammaisten henkilöiden hallintaa – vaikkei aina välttämättä kohti tuottavan, aktiivisen kansalaisen ideaalia, niin vähintäänkin kohti normaaliutta.

Työtoiminnan ja avotyön kautta toteutuva ja kehitysvammaisten henkilöiden itsensäkin kokema osallisuus ei ole työn paradigmaattisesti tuottamaa osallisuutta eli toimeentuloa. Työtoiminnan ulkopuolelle jääminen ei juuri vaikuttaisi henkilön talouteen johtuen työosuusrahan pienuudesta. Työtoiminnan kautta konstruoituva osallisuus on siis jotakin muuta, kuin toimeentulo-osallisuutta tai sen hedelmiä, kuten tiettyä kulutustasoa. Näin työtoiminnan ja avotyön mahdollistama osallisuus on ennen kaikkea kulttuurista osallisuutta, osallisuutta yhteiskunnan vallitsevista ideaaleista. Työtoiminta ja avotyö mahdollistavat *tunteen* osallisuudesta (vrt. Eriksson 2008, 175–176; Milner ja Kelly 2009). Tästä tunteesta myös kehitysvammaiset henkilöt itse kertovat.

Työtoimintana ja avotyönä kehitysvammaisen ei tee työtään samojen ehtojen alla, kuin muut: kärjistäen hänen työnsä arvoa ei katsota samaksi, kuin muiden. Mitä seurauksia tällä on kehitysvammaisen henkilön kansalaisasemalle? Voisiko ajatella, että kehitysvammaisen henkilö määrittyy sitä kautta yhä enemmän marginaaliin ja toiseksi? Puutteellisuuden ja vajavaisuuden oletus vahvistetaan järjestelmän taholta kahteen kertaan, kun ensin luodaan erilliset työn tekemisen järjestelmät ja sen jälkeen sovelletaan erilaista korvauslogiikkaa tehdystä työstä. Kansalaisaseman kannalta kyse on eriarvoisuudesta tai paremmin: puuttuvasta yhdenvertaisuudesta. Kyse on myös vajavuuden ja kyvyttömyyden ylläpitämisestä eli stigmasta, joka puolestaan vaikuttaa kehitysvammaisten henkilöiden toimintamahdollisuuksiin (vrt. Holmqvist 2009a).

Työtoimintaa ja avotyötä voi pitää enemmän normalisaation paradigman mukaisena integraationa kuin inklusiivisena toimintana (Young 1990, Lister 2007). Kehitysvammaisen henkilö täyttää tavallaan aktiivisen kansalaisen velvollisuuttaan tekemällä työtä – itse asiassa jopa paremmin, kuin tavallisessa työelämässä olevat, koska hän tekee työtään jopa palkatta. Kehitysvammaisia henkilöitä kohtaan sovelletaan muun yhteiskunnan käsitystä normaalista päivärytmistä ja mielekkästä tekemisestä. Heitä pyritään sopeuttamaan ja integroimaan työtä tekevän, tuottavan kansalaisen ideaaliin. Yhteisen ideaalin soveltamisen myös kehitysvammaisiin henkilöihin voisi äkkiseltään ajatella edistävän tasa-arvoa. Kuitenkin tämä samanlaisuuteen pyrkiminen, assimilaation ideaali, tuottaa käytännössä työtoiminnan syrjiviä ja sortavia rakenteita (vrt. Young 1989, 1990), kun kehitysvammaisen henkilö määrittyykin vajavaiseksi ja puutteelliseksi vammansa kautta.

Työtoiminnassa ja avotyössä kehitysvammaisen henkilö määrittyy vuorotellen päteväksi ja osalliseksi (pystyy tekemään työtä ja täyttää kontribuution velvollisuuttaan työn kautta) ja puutteelliseksi ja osattomaksi (määrittyy kykenemättömäksi tekemään palkkatyötä työtoiminnan ja avotyön ulkopuolella eikä saa riittävää toimeentuloa työstään). Kuten todettu, voivat hallinnan tekniikat ja ihmisten muovaaminen työelämän tarkoituksiin erilaisin aktivointitoimin itse asiassa tuottaa kyvyttömyyttä, vajaakuntoisuutta ja vammaisuutta, vaikka tarkoitus olisi luoda täyttä osallisuutta ja lieventynyttä stigmaa (Holmqvist 2009a).

Avotyötä voi pitää jopa yhtenä *workfaren* muotona. Workfare viittaa työttömien velvollisuuteen tehdä työtä sosiaalietuuksiaan vastaan. (Ks. esim. Hyde 2000; Lister 1990.) Kehitysvammaisten henkilöiden ensisijainen toimeentulo on työkyvyttömyyseläke. Osallistavassa sosiaaliturvassa työttömien ehdotetaan osallistuvan erilaisiin toimintoihin sosiaalietuutta vastaan, esimerkiksi muutaman tunnin päivittäiseen työntekoon. Näin tavoitellaan työttömien syrjäytymisen ehkäisemistä, osallistumiseen kannustamista ja sosiaaliturvan yleisen hyväksynnän lisäämistä yhteiskunnassa. Osallistavan sosiaaliturvan osalta voisi sanoa, että se on jo käytössä kehitysvammaisilla henkilöillä työtoiminnan ja etenkin avotyön muodossa. Lunastavatko kehitysvammaiset työtoiminnan ja avotyön tekemisellä oikeuttaan sosiaaliturvaan?

Youngin mukaan sorto viittaa jokapäiväisten käytäntöjen epäoikeudenmukaisuuteen - myös sinänsä julkisivultaan siistissä, hyvää tarkoittavassa liberaalissa yhteiskunnassa. Sorto on rakenteellista. (Vrt. Young 1990, 41.) Youngin (1990, 40) sorron käsitteen kautta tarkasteltuna kehitysvammaisten henkilöiden työtoiminta ja avotyö sekä 1) hyväksikäyttävät, koska kehitysvammaiselle henkilölle ei makseta (avotyönäkään tehdystä) työstä palkkaa, 2) marginalisoivat, koska työtoiminta perustuu muusta yhteisöstä erilliselle työn tekemisen järjestelmälle ja avotyötäkin tehdään eri ehdoin muun työyhteisön kanssa, 3) tuottavat voimattomuutta segregoivan luonteensa vuoksi ja määrittelemällä kehitysvammaiset henkilöt kyvyttömiksi ja epäpäteviksi ja laitostamalla heitä, ja 4) ovat osa kulttuurista imperialismia sillä tavoin, että kehitysvammaisten henkilöiden omat toiveet päivärytmistä tai mielekkästä tekemisestä ohitetaan tuottavan työn hegemonisella asemalla. Marginalisaation tunnuspiirteet tylsyys (boredom) ja itsekunnioituksen puute (lack of self-respect) (Young, 1990, 55) ovat myös toisinaan työtoimintaan osallistuvissa henkilöissä nähtävissä: Erikssonin (2008) mukaan kehitysvammaiset henkilöt kokevat toisinaan työn haasteettomuuden ongelmaksi. Työtoiminnan tehtävien taso saattaa hyvinkin aliarvioida ainakin osaa kehitysvammaisista henkilöistä (vrt. Kairi ym. 2010, 38).

Kansalaisaseman kannalta tulkittuna työsuhteista palkkatyötä tekevä kehitysvammaainen henkilö näyttäytyy monin tavoin osallisena. Hän antaa kontribuutionsa sen paradigmaattisessa merkityksessä, työsuorituksena työsuhteessa, yhteiskunnalle. Hän on normalisaation ja integraation, jopa inklusion tavoitteiden mukaisesti mukana muun yhteiskunnan toiminnassa, muun yhteiskunnan toimintatavoin. Kuitenkin kansalaisasemaa voi periaatteessa heikentää se, että kehitysvammaiset henkilöt eivät yleensä palkkatyöhönsäkään osallistuessaan jää ilman yhteiskunnan tukea. Yleensä ansiot sovitellaan yhteen työkyvyttömyyseläkkeen kanssa, mikä tarkoittaa paitsi pientä palkkaa, myös tietynlaisen riippuvuussuhteen ylläpitämistä. Kehitysvammaainen henkilö ei tällöin vielä ole taloudellisesti itsenäinen (*self sufficient*) kansalainen. Tuettua työtä tekevä henkilö ei vielä täytä kansalaisuuden pätevyyden vaatimusta vaan on jollain lailla vielä riippuvainen ja kyvytön. Tiedyt riippuvuuden muodot voivat kuitenkin olla itsenäisen elämän ehtoja; tässä tapauksessa työhönvalmentajan tuella tuotetaan itsensä elättävää kansalaisuutta. Itsenäisyys, jota tuetussa työssä saavutetaan, on sellaista, joka ei sulje pois tuen tarvetta (vrt. Young 2002).

Kehitysvammaisten henkilöiden palkkatyössä heidän yhdenvertaista kansalaisasemaansa heikentää kehitysvammaisille maksettu pieni palkka. Olisi erittäin tärkeää tietää, mikä on tämän hetken todellisuus tuetun työn palkoista. Suomessa on mahdollista jättää eläke lepäämään, eli kehitysvammaisten henkilöiden ei voi sanoa olevan samassa mielessä epävarmassa asemassa, kuin esimerkiksi Britanniassa vammaisetuuksien reformin myötä (vrt. Hyde 2000). Riippuvuus tulonsiirroista voi olla monessa mielessä osallisempaa elämää kuin epävarmojen työmarkkinoiden varassa oleminen.

Kehitysvammaiset henkilöt määrittyvät työmarkkinoilla tutkimusten ja työllisyyden valossa heikosti kysytyksi työvoimaksi (Ala-Kauhaluoma ja Härkäpää 2006). Työnantajat kokevat kehitysvammaisten ihmisten työllistämisen olevan kannattamatonta ja yhteiskunnan tukien riittämätöntä (Varanka & Lindberg 2011, 35). Näin kehitysvammaisten henkilöiden vajavaisuutta vahvistetaan työnantajien taholta samalla, kun vammaispoliittinen paradigma pyrkii voimakkaasti työllistämään heitä. Kehitysvammaisille tuotetaan näin sekä pätevyyden että vajavaisuuden positioita (vrt. Seppälä 2010).

Vaikka todettaisiin, että työllistymällä palkkatöihin kehitysvammaiset henkilöt lunastavat kansalaisen asemansa täyttämällä velvollisuutensa muuta yhteiskuntaa kohtaan ja määrittyvät osallisiksi ja normaaleiksi kansalaisiksi, ei palkkatyö siltikään tuota tasa-arvoista kansalaisuutta kehitysvammaisille henkilöille. Mikäli vain palkkatyön kautta voidaan saavuttaa kansalaisen asema,

tulee osa jäämään aina epäkansalaisiksi. Niinpä voidaan sanoa, että palkkatyökään ei takaa kehitysvammaisille henkilöille yhdenvertaista kansalaisuutta. Kyse on samanlaisuuden soveltamisesta tilanteessa, jossa erilaisuuden vahvistaminen tuottaisi inklusiivisempaa kansalaisuutta (vrt. Young 1990). Palkkatyön saamiseen ja työn tuottamaan oletettuun inklusioon keskittymällä häivytetään kehitysvammaisten henkilöiden keskinäiset erot näkymättömiin ja luodaan kansalaisuutta vain niille, jotka ovat kykeneviä työllistymään, edes tuetusti (vrt. Levitas 2005, 3).

Kehitysvammaisten henkilöiden työelämää on kritisoitu ja sen ongelmat periaatteessa tiedostetaan: kehitysvammaisten työtoiminnan ja erityisesti avotyötoiminnan koetaan yhä enenevässä määrin olevan epäoikeudenmukaista (Kairi ym. 2010). Ratkaisuna kehitysvammaisille henkilöille vaaditaan palkkaa heidän tekemästään työstä eli samoja oikeuksia, kuin muillekin. Kuitenkin oikeuksien tasa-arvosta on vielä pitkä matka samanarvoisuuteen: ”*The road from the assertion of equal rights to the acceptance of comparable worth is long.*” (Dahrendorf, 1996, 35). Olemmeko valmiit hyväksymään kansalaisina myös ne kehitysvammaiset henkilöt, jotka eivät tee työtä, tai edes halua tehdä sitä? Radikaali kansalaisnäkökulma, joka kyseenalaistaa assimiloivan ja normalisoivan integraation ja perää aitoa inklusiivista osallisuutta, kyseenalaistaa myös koko työtoiminnan, avotyön ja palkkatyön merkityksen: miksi kehitysvammaisten tulee saada arkeensa mielekkyys muun yhteiskunnan normaaliksi katsomasta tavasta toimia, eikä jostain muusta? Miksi osallisuuden kokemuksen tulee nousta vähintäänkin työmäisestä toiminnasta, jos ei työstä? Miksi työn katsotaan olevan ainoa tapa kontribuution antamiseen? Aito inklusiivinen osallisuus kysyisi kehitysvammaisilta itseltään, mitä he haluavat ja kunnioittaisi myös kehitysvammaisten henkilöiden keskinäisiä eroja. Inklusiivisen kansalaisuuden lähtökohta ei ole erilaisuuden kieltäminen tai sen arvottaminen negatiivisesti, vaan vahvistaminen positiivisesti (vrt. Young 1989, 1990; Lister 2007).

Tässä luvussa on käsitelty vammaispoliittisten käytäntöjen tuottamaa kansalaisuutta. Seuraavassa luvussa katsotaan tarkemmin kansalaisuutta, jota vammaispolitiikka tuottaa diskursiivisesti.

5.2. Kansalaisuuden diskursseja vammaispolitiikassa

5.2.1. Osallisuuden diskurssi

Jos kansainvälisten velvoitteiden noudattamista ei voida pitää varsinaisesti sisällöllisenä poliittisena painopisteenä, määritetään sosioekonomisen aseman parantaminen ja köyhyyden torjuminen tärkeimmiksi vammaispoliittisiksi teemoiksi Suomessa. Vammaispoliittisessa ohjelmassa painotetaan ensin Suomen kansainvälisiä velvoitteita saattaa YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista kansalliseen lainsäädäntöön eli ratifioida se. Toiseksi painotetaan toimenpiteitä, ”joilla parannetaan vammaisten henkilöiden sosioekonomista asemaa ja torjutaan köyhyyttä. Työnteon tulee olla siihen ensisijainen keino.” (Vampo, 18) Myös Kataisen hallitusohjelma (2011, 61) esittää tavoitteet tässä järjestyksessä. Vampon mukaan ”[t]yö tarjoaa kaikille ihmisille mahdollisuuden rakentaa omaa hyvinvointia, torjua köyhyyttä ja syrjäytymistä. Siksi työhön osallistumisen mahdollisuudet tulee turvata kaikille.” (Vampo, 90). Näin tulee muuratuksi vammaispoliittisen osallisuuden diskurssin peruskivi, jonka mukaan työtä tekemällä parannetaan vammaisten henkilöiden sosioekonomista asemaa ja sitä kautta osallisuutta. Diskurssi on samansuuntainen Levitasin (2005) sosiaalisen integraation diskurssin kanssa, jossa palkkatyö on tärkein keino yhteiskunnalliseen inklusioon.

Vammaispoliittisessa osallisuuden diskurssissa kansalaiset toteuttavat oikeuksiaan täysivaltaisina kansalaisina osallistumalla, osallisuuden kautta. Osallisuus on täysivaltaisen kansalaisen oikeus.

”Vammaisten kansalaisten oikeuksien toteutuminen edellyttää mahdollisuutta osallistua yhteiskuntaan täysivaltaisina kansalaisina.” (VNS 5/2006, 28).

Oikeuksien toteutuminen on muutakin kuin osallistumista yhteiskuntaan, esimerkiksi mahdollisuutta ja oikeutta olla osallistumatta. Vammaispolitiikassa täysivaltainen kansalainen kuitenkin nimenomaan osallistuu – työn kautta.

Osallisuuden diskurssissa työtä ja siitä saatavaa toimeentuloa pidetään perusarvona (Moilanen-Savolainen, kesk, PTK 55/2006 vp), itsessään tärkeänä. Työn arvoa ei kyseenalaisteta. Työn katsotaan olevan ”tehokkain keino saada aikaan kestäviä parannuksia vammaisten henkilöiden elämässä ja yhteiskuntaan integroitumisessa” (Peruspalveluministeri Hyssälä, esittelypuheenvuoro PTK 55/2006 vp; Seppälä, sd, PTK 55/2006 vp). Mahdollisuus kouluttautua ja osallistua työelämään luo ”todellista yhdenarvoisuutta”, jota pelkkä peruspalvelujen turvaaminen ei vielä tee. (Seppälä, sd,

PTK 55/2006 vp). Työn *pitää kuulua* vammaisen henkilön elämään, koska se kuuluu normaaliin elämään.

”Vammaisen elämään pitää kuulua koulutusta ja työtä, turvallinen elämä myös aikuisena.”

”Koulutus, työ ja kohtuullinen toimeentulo ovat meille jokaiselle, myös kehitysvammaiselle ja vaikeavammaiselle, tärkeitä, niin sanottuun normaaliin elämään kuuluvia asioita.” (Molemmat sitaattit Haapoja, kesk., PTK 55/2006 vp.)

Osallisuuden tavoite on siis normaali elämä myös vammaiselle henkilölle. Niinpä voisi osin puhua myös normalisaation diskurssista. Vammaispolitiikan dokumenteissa kansalaisuuden keskeinen elementti, osallisuus, määrittyy eksplisiittisesti ensisijaisesti työn kautta.

”Työ on keskeinen tapa lisätä osallisuutta ja ehkäistä syrjäytymistä” (VNS 5/2006, 3).

”Palkallinen työnteko on osallisuuden ja taloudellisen itsenäisyyden kivijalka. (Vampo, 90).

”Toimeentulon takaava työ, turvallinen elinympäristö, hyvät asumisolot, toimivat lähipalvelut sekä ihmisten omaa selviytymistä tukeva sosiaalinen verkosto muodostavat perustan osallistumiselle ja yhteiskuntaan kuulumiselle. (VNS 5/2006, 12.)

Työn puuttuminen on syrjäytymisen selvä riskitekijä: ”Vammaisen henkilö elää arkeaan juuri tänään, jokainen työttömyyspäivä voi syrjäyttää häntä yhteiskunnasta” (Kiljunen, sd, PTK 87/2006 vp). Työ on siis osallisuuden keskeinen määrittäjä ja syrjäytymisen ehkäisijä. On kuitenkin tärkeää, että osallisuutta tuottaa nimenomaan *palkallinen, toimeentulon takaava* työ: mikä tahansa työ ei määrity vammaispolitiikan osallisuuden diskurssissa osallisuutta luovaksi. Näin voitaisiin ajatella, että esimerkiksi palkaton työ, kuten avotyötoiminta, ei ole samalla lailla osallisuutta luovaa. Herääkin kysymys, miksi kehitysvammaisille henkilöille palkaton työ näyttää olevan ainoa tai todennäköisin vaihtoehto. Tätä kysymystä aineisto ei kuitenkaan esitä, eikä työtoiminnan ja avotyön käytäntöjäkään problematisoida kuin neljässä kohtaa koko aineistoa: sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuksessa ja kolmessa kansanedustajan puheenvuorossa, jossa vaaditaan työosuusrahan saamista inhimillisemmäksi. (Laxell, kok, PTK 55/2006 vp sekä PTK 87/2006vp, Kiljunen, sd, PTK 87/2006 vp).

Osallisuuden diskurssissa tunnustetaan köyhyys vammaisten henkilöiden osallisuuden esteenä. Tämä tehdään korostamalla työn tuottamassa osallisuudessa nimenomaan toimeentuloa, mutta myös ilmaisemalla köyhyyden aiheuttama osattomuus suuremmin. Täysipainoinen yhteiskunnallinen osallisuus ei sovi yhteen matalan toimeentulotason kanssa ja täysivaltainen kansalaisuus, ilman syrjintää, edellyttää kohtuullista toimeentuloa.

”Perustoimeentulon pysyvä matala taso muodostaa esteen vammaisten ja pikäaikaissairaiden henkilöiden täysipainoiselle yhteiskunnalliselle osallisuudelle.” (Vampo s. 109).

”Vähimmäiseläkkeen tason tulee olla kohtuullinen, jotta myös vammaisilla henkilöillä on edellytykset toimia täysivaltaisina kansalaisina ilman syrjintää ” (Vampo s. 110).

Epävarma toimeentulo heikentää ihmisten osallisuutta. Vammaispolitiikassa siis konstruoidaan voimakkaasti kohtuullinen toimeentulo täysivaltaisen kansalaisuuden ehdoksi; jopa työtä voimakkaammin. Pelkkä työ ei sinänsä ole osallisuutta, vaan työn kautta toteutuva parempi toimeentulon taso. Periaatteessa osallisuuden diskurssi mahdollistaa toimeentulo-osallisuuden myös palkkatyön ulkopuolella.

Tämä huomio on oleellinen kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisuuden kannalta. Työ määrittääkin osallisuutta ensisijaisesti *toimeentulon tuottamisen* kautta. Työ luo siis tavallaan osallistumisen edellytyksiä, mutta toimeentulo itsessään konstruoidaan myös osallisuudeksi. Edellisessä luvussa huomasimme, kuinka kehitysvammaisten ihmisten työn tekemistä voidaan perustella osallisuudella, vaikka työllä ei olisi merkitystä henkilön toimeentulon kannalta. Vammaispoliittinen osallisuuden diskurssi tekeekin eroa vammaispolitiikan käytänteisiin korostamalla työstä saatavaa toimeentuloa osallisuuden tuottajana pelkkää työtä enemmän.

Toimeentuloulottuvuuden kontekstissa kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisuus asettuikin kyseenalaiseksi myös vammaispoliittisen osallisuuden diskurssin sisällä, sen omien määrittelyjen kautta. Palkkatyö on osallisuutta toimeentulon kautta. Osallisuuteen vaaditaan siis kohtuullista toimeentuloa. Monet kehitysvammaiset henkilöt kuitenkin elävät suoranaيسissa köyhyydessä. Kehitysvammaiset henkilöt tekevät enimmäkseen töitä työ- ja toimintakeskuksissa tai avotyössä, mistä he saavat eläkkeen lisäksi 0-12 euroa työosuusrahaa päivässä. Jos täysivaltainen kansalaisuus on sidoksissa tulotasoon, parantaisi työosuusrahan verottoman summan korottaminen tai jonkinlaisen minimisumman määrääminen välittömästi kehitysvammaisten henkilöiden toimeentuloa ja sitä kautta kansalaisasemaa. Saman tekisi eläkkeiden reipas korotus. Silti yksikään sosiaaliturvaan tai työhön liittyvä Vampon toimenpide ei käsittele esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden työosuusrahan korottamista.

Vaikka työn osallisuutta luova voima korostuukin nimenomaan pragmaattisesti toimeentulon kautta, liitetään työhön myös normatiivisia määreitä, kuten arvokkuus. Työ on paras tapa antaa vammaisille henkilöille mahdollisuus itsensä toteuttamiseen ja kehittämiseen. Työ on tie *arvokkaaseen elämään*, ei vain toimeentulon kautta mahdollistuvaan osallisuuteen.

”Mutta on näin, että arvokkaaseen elämään ei riitä meidän kenenkään kohdalla pelkkä perustarpeiden tyydyttäminen. Kaikilla on oikeus toteuttaa itseään ja kehittää tietojaan ja taitojaan. Koulutus ja työ ovat parhaita tapoja antaa mahdollisuus itsensä toteuttamiseen ja kehittämiseen omista edellytyksistä ja elämäntilanteesta käsin”. [...] näiden perustarpeitten tyydyttämisen tulisi olla aivan itsestänselvyys ja tänä päivänä vammaispolitiikassa nimenomaan pitäisi fokuoittaa näihin itsensä toteuttamisen tarpeisiin.” (Essayah, kd, PTK 55/2006 vp).

Työtä tekemällä vammaisen henkilön on mahdollista elää arvokasta elämää. Työ tarjoaa hänelle mahdollisuuden itsensä toteuttamiseen ja kehittämiseen. Tämän lainauksen mukaan vammaisen henkilönkin tekee siis työtä ennen kaikkea itsensä toteuttamisen tarpeesta, sillä perustarpeiden tyydyttämisen tulisi olla jo itsestänselvyys. Monelle kehitysvammaiselle henkilölle näin saattaa ollakin, sillä heidän perustoimeentulonsa koostuu eläkkeestä. Kuitenkin kehitysvammaiset itse kokivat, että työtä tehdään ennen kaikkea palkan vuoksi (Nummelin 2008). Minkälaista elämää elävät siis ne, jotka ovat työelämän ulkopuolella? Onko heidän elämänsä arvotonta? Onko mitään mahdollisuuksia itsensä toteuttamiseen ja kehittämiseen työn ulkopuolella?

Osallisuuden vastakohtaksi vammaispolitiikan teksteissä määrittyy syrjintä. Syrjimättömyys tarkoittaa osallistumista valtavirtaan. Ihanteellisessa tilanteessa kaikki voisivat työllistyä samoille työmarkkinoille.

”Syrjimättömyys toteutuu, kun yhteiskunnan toiminnot mahdollistavat vammaisen henkilön osallistumisen valtavirtaan”. (VNS 5/2006 vp, 28).

”Ihanteena tietysti voisi esittää yhteiskunnan, jossa kaikki työllistyvät samoille työmarkkinoille.” (Essayah, kd, PTK 55/2006 vp).

Syrjintää olisi siis valtavirran ulkopuolelle jättäminen. Työhön osallistuminen, työn tekeminen, on valtavirtaa, mutta kaikki vammaisten henkilöiden tekemä työ ei ole syrjimätöntä vaan täyttää jopa syrjinnän merkit. Työtoimintaa ja varsinkin avotyötä voi monin tavoin pitää syrjivänä.

Osallisuuden diskurssissa syrjintä on siis toisin sanoen valtavirtaan osallistumisen mahdollisuuksien kieltämistä ja niinpä syrjinnän vastakohta on osallistumista valtavirtaan. Työ siis edistää osallisuutta, mutta osallisuuden vastakohtaa syrjintää määrittelemällä tehdään osa niistä työnteon tavoista, joiden alla kehitysvammaiset henkilöt työskentelevät, syrjiviksi. Mikäli hyväksytään valtavirtaan osallistuminen syrjimättömyyden määreenä, on segregoiva työtoimintajärjestelmä selvä osoitus syrjinnästä.

Entä silloin, kun henkilö ei kerta kaikkiaan pysty osallistumaan valtavirtaan minkäänlaisen työn muodossa? Onko hänet tällöin tuomittu syrjinnän ja osattomuuden kohteeksi? Valtavirtaan osallistumisen tavoite voi myös itsessään olla osoitus syrjinnästä ja valtavirran ulkopuolisen vähemmästä arvostamisesta. Inklusiivisessa osallisuudessa valtavirta ei ole normi, vaan vammaisille henkilöille tulisi antaa mahdollisuus osallistua tai olla osallistumatta omista lähtökohdistaan käsin. (Young 1990, 2002, Lister 2007.) Myöskään osallistuminen työelämään samoilla työpaikoilla vammattomien kanssa ei ole taannut kehitysvammaisille henkilöille vahvempaa kansalaisasemaa, kuten voimme huomata avotyön käytännöstä. Kun korostetaan osallistumista samoille työmarkkinoille osallisuuden ihanteena, häivytetään samalla työelämän sisäisiä epätasa-arvoisuuksia näkyvistä.

Työ on keskeisessä asemassa osallisuuden tuottamisessa. Osallisuuden diskurssi kuitenkin avaa mahdollisuuden myös ymmärrykselle inklusiivisemmasta osallisuudesta. Diskurssi on potentiaalisesti avoin myös uudennlaisille työn määritelmille ja uudennlaisille työmarkkinoille, jotta osallisuus ja normaalin, muun väestön ikäkauden mukainen toiminta todella mahdollistuisi.

”Työkyvyttömyyseläkkeen sijasta vammainen henkilö voisi saada jonkinasteista palkkaa, joka turvaisi hänen toimeentulonsa. Palkka edellyttäisi myös työn tekemistä, mutta palkalla työskentelevät eivät aiheuttaisi työnantajalle kuluja. [...] Työikäisinä oltaisiin töissä, olipa työ sitten oman arjen hallintaa tai työssäkäyntiavustajan kanssa suoritettavia tehtäviä, tai mitä erilaisia ratkaisuja sitten löytyykään.”
”Monelle vaikeavammaiselle täyttä työtä olisi jo mahdollisimman hyvä oman arjen hallinta tai osa sitä.” (Haapoja, kesk., PTK 55/2006 vp)

Työikäisinä oltaisiin töissä, kuten muutkin, mutta työ saattaisi olla erilaista. Täytenä työnä pidetään myös oman arjen hallintaa (vrt. Barnes & Mercer 2005). Tämän lausuman merkitystä ei tule väheksyä. Se on virkistävä poikkeus palkkatyön hegemoniaa vahvistavassa diskurssissa. Kuitenkin kyse on ennen kaikkea siitä, että normalisaation kautta määrittyvä osallisuus (työ) ja normaalin ideaali (ikäkauden mukainen toiminta; työikäisinä ollaan töissä) koetaan niin tärkeäksi, että sen takia ollaan valmiita muokkaamaan työn käsitettä osallisuuden ja normalisaation mahdollistamiseksi.

Nykyisiä työmarkkinoita myös kritisoidaan eksklusiivisuudesta. Ne nojaavat liikaa tietynlaiseen työkykyyn ja sulkevat ulos ne, jotka tätä ideaalia eivät voi täyttää.

”Hyvin toimivilla työmarkkinoilla ajoittainen tai osittainen työkyky ei voi olla este työntöelle. Päinvastoin, työmarkkinoita, jotka sulkevat merkittävän osan inhimillisistä voimavaroista ulkopuolelleen, ei voida pitää oikeudenmukaisina eikä tehokkaina. Vamma ei yleensä estä henkilöä olemasta tuottava työntekijä.” (Vampo, 90.)

Työmarkkinoiden ei tulisikaan sulkea vammaisia henkilöitä ulos, sillä heillä on merkittäviä inhimillisiä voimavaroja ja he ovat yleensä tuottavia työntekijöitä. Näin luodaan vammaisten työelämäosallisuuden edellytyksiä. Työmarkkinoiden tulisi olla sellaiset, että niille voi osallistua myös osittain. Osittaista osallistumista ei määritetä negatiivisesti.

Osallisuuden diskurssissa työ tuottaa siis osallisuutta ensisijaisesti toimeentulon kautta. Työ on keino parempaan toimeentuloon, ja parempi toimeentulo tarkoittaa osallisuutta. Kuitenkin työlle annetaan myös muita merkityksiä, kuten arvokkaan elämän mahdollistaja. Köyhyys tunnustetaan osallisuuden esteenä, mutta osallisuuden diskurssi ei vielä esitä keinoja sen poistamiseen työelämän ulkopuolella. Työn merkitystä tuotetaan normalisaation kautta: työllä vammaisen henkilö pääsee normaaliin elämään, osalliseksi siitä, mistä muutkin. Diskurssissa on selviä yhteneväisyyksiä Levitasin sosiaalisen integraation diskurssiin.

Osallisuuden diskurssi vahvistaa palkkatyön asemaa. Kuitenkin se sisältää inklusiivisemmän osallisuuden siemenen vihjaisemalla mahdollisuudesta laajentaa työn käsitettä potentiaalisesti myös palkkatyön ulkopuolelle normaalin osallisuuden saavuttamiseksi (vrt. Barnes & Mercer 2005). Suurempana ongelmana kansalaisuuden kannalta on, että diskurssi ei problematisoi niiden henkilöiden osallisuutta, jotka ovat kaiken työn ja työhön verrattavissa olevan toiminnan ulkopuolella. He jäävät osallisuuden diskurssissa suorastaan näkymättömiksi.

5.2.2. Aktiivisuuden diskurssi

Aktiivisuuden diskurssissa vammaispolitiikan haasteena on ”rakentaa yhteiskunta siten, että vammaiset henkilöt otetaan huomioon aktiivisina toimijoina ja vammaisilla henkilöillä on mahdollisuus osallistua yhteiskunnan toimintaan täysivaltaisina kansalaisina.” (VNS 5/2006 vp 7.) Vammaiset henkilöt esitetään potentiaalisesti aktiivisina kansalaisina, ja valtion on taattava heille paikkoja aktiivisuutensa käyttämiseen eli osallistumiseen täysivaltaisina kansalaisina. Diskurssi painottaa vammaisten henkilöiden kykyjen ja potentiaalisen huomaamista oikeudenmukaisen, perus- ja ihmisoikeuksia kunnioittavan politiikan taustalla. Vammaisissa henkilöissä tulisi nähdä potentiaalia ja voimavaroja, ei vain vikoja (vrt. ”*see the ability, not the disability*”):

”Tavoitteena on vahvistaa näkökulmaa, jonka lähtökohtana ovat vammaisten

ihmisten perus- ja ihmisoikeudet ja ihmisarvon kunnioittaminen. Siihen liittyen tavoitteena on lisätä myönteisiä käsityksiä vammaisten henkilöiden kyvyistä ja panoksesta yhteiskunnan kehittämisessä.” (Vampo, 24.)

”Me voimme tietysti tuijottaa aina ihmisissä kaikkia vikoja ja puutteita ja vammoja, joita itse kullakin on, mutta sen sijaanhan meidän pitäisi katseet kääntää siihen, mitä voimavaroja kussakin ihmisessä on, ja vahvistaa niitä ja antaa parhaat mahdolliset edellytykset.” (Sos. ja terveysministeri Haatainen, PTK 55/2006 vp.)

Vammaisilla uskotaan olevan kykyjä ja panosta yhteiskunnan kehittämiseen. Tämän huomaaminen edellyttää, että vammaisten henkilöiden ihmisarvoa kunnioitetaan ja tunnustetaan heidän perusoikeutensa. Vammaisten henkilöiden kykyjä ja panosta ei vielä ole tarpeeksi huomattu, ja myönteisiä käsityksiä niistä tulisi lisätä. ”Vamma ei rajaa, vaan se voi antaa ihmiselle erilaiset edellytykset työntekoon” (Kiljunen, sd, PTK 87/2006 vp). Näin tuotetaan myönteistä vammaiskuvaa, mutta samalla luodaan pohjaa sille, että kyvykkäiltä vammaiskansalaisilta myös voi odottaa jotain. Aktiivisuuden diskurssissa kykyjen korostaminen tuottaa työllistymisen odotuksia ja vammaisiin henkilöihin kohdistuvaa aktivointia.

Sosiaali- ja terveysvaliokunta linjaa, että ”[v]ammaiset ihmiset eivät ole pelkästään sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttäjiä, vaan tuottavia ja aktiivisia yhteiskunnan jäseniä, jos he saavat siihen mahdollisuuden.” (StVM 13/2006 vp.) Keskusta haluaa ”muistuttaa, että vammaisuus tai vajaakuntoisuus ei estä työntekoa.” (Moilanen-Savolainen, kesk, ryhmäpuheenvuoro, PTK 55/2006 vp.) Vammaiset ihmiset konstruoidaan potentiaalisesti *tuottavina ja aktiivisina* yhteiskunnan jäseninä. Aktiivisuus ja tuottavuus on siis tavoiteltavaa, eikä vammaisten ihmisten tarvitsisi olla *pelkästään* palvelujen käyttäjiä. Pelkästään palvelujen käyttäminen ilman aktiivisuutta ja tuottavuutta on siis vähemmän arvokasta, eikä suotavaa. Pelkästään palvelujen käyttäjänä vammaiset ihmiset ovat jollain lailla yhteiskunnan taakkana. Vammaisille henkilöille tuleekin antaa mahdollisuus potentiaalinsa lunastamiseen: muutokseen aktiiviksi ja tuottaviksi kansalaisiksi. Muu yhteiskunta voi halutessaan antaa tämän mahdollisuuden. Myös kehitysvammaisilla henkilöillä tulee olla mahdollisuus panoksensa antamiseen:

”Kehitysvammaisten työ on turvattava, että he saavat omalla panoksellaan rakentaa tätä yhteiskuntaa ja käydä töissä, [...]”. (Nurmi, kok., PTK 55/2006 vp)

Työllä kehitysvammaisetkin henkilöt voivat rakentaa yhteistä yhteiskuntaamme. Kun halutaan muistuttaa, että *vamma ei estä* työntekoa, ja samalla korostetaan vammaisten henkilöiden kykyjä ja mahdollisuutta antaa *panoksensa*, kontribuutionsa, kyseenalaistetaan samalla työn ulkopuolelle

jäämistä. Vamma ei estä työntekoa, eli kärjistetyksi tulkittuna sekään ei ole riittävä syy työelämästä pois jäämiseen. Työ näyttäytyy ainoana keinona panoksensa antamiseen.

Aktiiviset vammaiset kansalaiset ovat meitä, eivät toisia. He toivovat voivansa viettää ”täyttä elämää”.

”Me varmasti monet tunnemme vammaisia ihmisiä tai vajaakuntoisia ihmisiä, joilla todella on positiivinen elämänasenne ja tulevaisuudenusko ja jotka ovat aktiivisia suomalaisia kansalaisia meidän kaikkien rinnalla.” (Tahvanainen, sd. PTK 55/2006 vp.)

”Myös vammainen toivoo saavansa koulutusta, pääsevänsä töihin, saavansa mahdollisuuden itsenäiseen asumiseen ja voivansa viettää kaiken kaikkiaan täyttä elämää.” (Haapoja, kesk., PTK 55/2006 vp.)

Lausumista voidaan lukea on vahva ajatus aktiivisista vammaisista kansalaisista, jotka *toivovat* pääsevänsä töihin. Vammaiset henkilöt haluaisivat töihin, mutta jostain syystä tämän toiveen toteutuminen estetään. Vammainen henkilö haluaa viettää täyttä elämää tekemällä niitä asioita, mitä muutkin: saada koulutusta, tehdä työtä ja asua itsenäisesti. Taustalla on vahva normalisaation ajatus, jossa valtavirran toiminta määrittyy positiivisesti ja marginaalissa olevien toiminta negatiivisesti. Aktiivisuuden diskurssissa vammaisia henkilöitä ei konstruoida työn vieroksujina eikä kyseenalaisteta heidän moraaliaan (vrt. Levitasin *moral underclass*-diskurssi), vaan uskotaan heidän todella haluavan tehdä työtä.

Aktiiviset vammaiskansalaiset ovat kansalaisia *meidän kaikkien rinnalla*. He eivät ole hankalia, kielteisiä tai passiivisia, vaan positiivisia ja tulevaisuuteen uskovia. Aktiivisuuden diskurssissa meidän kaikkien rinnallamme osallisina ovat aktiiviset, hyvät, mallivammaiskansalaiset. Missä ovat hankalat, passiiviset, tuottamattomat ja kyvyttömät – vai halutaanko heitä olevan ollenkaan?

Aktiivisuuden diskurssissa työ on keino elinolojen kohentamiseen ja parempaan osallisuuteen. Diskurssissa on yhteneviä tavoitteita osallisuuden diskurssin kanssa. Aktiivisuuden diskurssissa kuitenkin korostetaan enemmän aktiivisen vammaisen kansalaisen omia vaikutusmahdollisuuksia elämäänsä työn kautta. Vampossa todetaan, että kenenkään ”ei ole kohtuullista elää elämäänsä ilman mahdollisuutta elinolosuhteidensa kohentamiseen.” (Vampo, 18). Työelämän nähdään tarjoavan vammaisille henkilöille tällaisia elinolojen kohentamisen mahdollisuuksia. Työ tarjoaa mahdollisuuden oman hyvinvoinnin rakentamiseen ja syrjäytymisen torjumiseen (Vampo, 90). Työelämästä syrjäytyminen ”riistää vammaisilta ihmisiltä mahdollisuuden itse vaikuttaa elintasoonsa ja vahvistaa yhteiskunnallista osallisuuttaan.” (Vampo, 89).

”Palkkatyön puuttumisen myötä karkaa vammaisen henkilön mahdollisuus vaikuttaa työnteon avulla itse omaan elintasoonsa yhä kauemmas.” (Vampo, 89).

Näin luodaan kuvaa yritteliäästä vammaiskansalaisesta, jolle tulee taata mahdollisuus omaan elintasoonsa vaikuttamiseen, mutta joilta se *riistetään*, jos he eivät ole palkkatyössä. Tämä vaikuttamisen ja osallisuuden mahdollisuus taataan nimenomaan työn kautta. Lausumat sisältävät kaksi implisiittistä oletusta. Ensinnäkin oletuksena on, että työn tekeminen parantaa elintasoja. Valtion on siis vammais- ja työpoliittisilla toimenpiteillä taattava mahdollisuudet omaan elintasoonsa vaikuttamiseen. Toisena oletuksena on, että vammaiset henkilöt haluavat itse vaikuttaa elintasoonsa nimenomaan työtä tekemällä, ja tämä mahdollisuus karkaa, jos he eivät saa palkkatyötä. Näin vahvistetaan edelleen hyvän, aktiivisen vammaiskansalaisen normia.

Asetettaessa käsitys elintason parantamisesta työllä kehitysvammaisten henkilöiden arkielämän kontekstiin voidaan todeta, että tosiasiallisesti kehitysvammaisten henkilöiden tekemä työ ei useinkaan paranna mitenkään merkittävästi, jos lainkaan, heidän elintasoaan; ei välttämättä edes palkkatyö (vrt. Pirttimaa 2003; Linnakangas ym. 2006). Jos kenenkään ei ole kohtuullista elää ilman mahdollisuutta elintasonsa parantamiseen (Vampo, 18), miksi niin moni kehitysvammaisen henkilö todella elää tällaisessa tilanteessa siitä huolimatta, että hän tekee työtä? On kysyttävä, mitä mahdollisuuksia työtoiminta tai avotyö työosuusrahalta on tarjonnut elintason parantamiseen, joka konstruoidaan keskeisenä osallisuuden ehtona. Toki on myönnettävä, että vammaispolitiikassa korostetaan palkkatyötä. On kuitenkin merkittävää, että vammaisten henkilöiden työtoiminnasta ja avotyöstä vaietaan lähes täysin⁵². Kehitysvammaisilta henkilöiltä mahdollisuus vaikuttaa omaan elintasoonsa on riistetty silloinkin, kun he tekevät työtä, eli toimivat aktiivisina kansalaisina ja antavat panoksensa yhteisölleen. Ajatus työstä ainoana hyvän elintason ja yhteiskunnallisen osallisuuden takaajana on nykyisten prekaarien työsuhteiden aikana kyseenalainen kenelle tahansa.

Painopiste voitaisiin toki valita toisinkin. Jos katsotaan, että työllä parannetaan elintasoja, on implisiittisenä oletuksena, että tulonsiirtojen, kuten työkyvyttömyyseläkkeen, varassa eletään huonommalla elintasolla eli pienillä tuloilla. Vammaispolitiikkaa ohjaavissa dokumenteissa voitaisiin esimerkiksi korostaa, että perusturvan tason olisi oltava niin korkea, ettei se syrjäyttäisi vammaisia henkilöitä köyhyyteen (vrt. Hänninen 2009, 2004; Levitas 2005: *redistributionist discourse*). Tällöin

⁵² Edustaja Laxell (kok) ottaa työosuusrahan pienuuden esiin puheenvuorossaan PTK 87/2006 vp ja vaatii tässä asiassa ”inhimillisempää ja tasa-arvoisempaa kohtelua.” Edustaja Kiljusen (sd, PTK 87/2006 vp) mielestä ”pelkän työosuusrahan maksaminen pitkissä työsuhteissa ei ole oikeudenmukaista.”

vammaiset henkilöt pääsisivät yhtäläisesti nauttimaan osallisuudesta, jota tietyn tulotason katsotaan luovan. Tämä ei kuitenkaan ole aktiivisuuden diskurssissa olennaista, vaan painopiste on pelkässä palkkatyössä ja palkkatyön kautta parannettavassa elintasossa.

Aktiivisuuden diskurssissa siis luodaan kuvaa aktiivisista vammaisista kansalaisista, jotka haluavat tehdä työtä ja parantaa elintasoaan. Yhteiskunnassa tulisi huomata heidän kykynsä ja voimavaransa. Kuitenkin muuntautuminen passiivisesta palvelujen käyttäjästä aktiiviseksi, työtä tekeväksi yhteiskunnan jäseneksi edellyttää yhteiskunnan toimia. Vammaisia henkilöitä tulee tukea eri tavoin, koska he ovat huonommassa työmarkkina-asemassa.

”Nopea työllistyminen edellyttää kenen tahansa työttömän kohdalla heti työttömyyden alkuun kohdentuvia palveluja ja tukea. Erityisen tärkeitä ne ovat vammaisille työnhakijoille heidän huonomman työmarkkina-asemansa vuoksi.” (StVM 13/2006 vp.)

Vammaisille työnhakijoille aktivointitoimet ovat *erityisen tärkeitä*. Holmqvist (2009b) on esittänyt, kuinka vammaiset henkilöt ovat kaikkein eniten aktivointitoimien kohteena johtuen heidän oletetusta kyvyttömyydestään. Vaikka vammaiset ihmiset esitetään aktiivisuuden ja aktivoinnin diskurssissa yhtäältä aktiivisina ja kyvykkäinä kansalaisina, vahvistetaan toisaalta heidän passiivisuuttaan ja kyvyttömyyttään vedoten heidän huonommasta työmarkkina-asemasta johtuvaan erityiseen tuen ja palvelujen tarpeeseen.

Vammaiset henkilöt nähdään myös voimakkaasti palvelujen ja tukitoimien kohteena, ei itse osallisina työllistymisen prosessissa.

”On pyritty aktivoimaan, lisäämään osallistumista ja työelämään integroitumista vammaisten henkilöiden osalta ja tältä osin on muun muassa toteutettu eläkkeen lepäämään jättäminen ja myöskin muulla tavalla vammaisia aktivoitu eteenpäin, [...]. [...] ja olisi hyvä ja tärkeää asettaa kunnianhimoisia tavoitteita edelleen tulevaisuuteen meille, että me todella saisimme vammaisia henkilöitä työllistettyä ja tasa-arvoisesti osallistumaan työelämään.” (Tahvanainen, sd., PTK 55/2006 vp.)

Meidän, siis vammattomien, tulisi saada vammaisia henkilöitä työllistettyä ja aktivoitua eteenpäin. Vammaisia henkilöitä *on pyritty jo aktivoimaan*, mutta *meille* tulee asettaa lisää tavoitteita, että todella saamme vammaisia henkilöitä työelämään. Vammaiset henkilöt ovat voimakkaasti passiivisia toimenpiteiden kohteita, vaikka heidät toisaalta halutaan esittää aktiivisina, kyvykkäinä kansalaisina.

Aktiivisuuden ja aktivoinnin diskurssissa työ on selvä arvovalinta. Työn ensisijaisuutta sosiaaliturvaan nähden vammaispoliittisena tavoitteena korostetaan hyvin suorasanaisesti:

”Työn tulisi olla ensisijainen toimeentulon lähde myös vammaisille ihmisille.” (Peruspalveluministeri Hyssälä, esittelypuheenvuoro, PTK 55/2006 vp.)

”Työ on toimeentulon ensisijainen lähde ja keino vaikuttaa omaan taloudelliseen asemaan. Sosiaaliturva toimii hyvinvoinnin ja turvallisuuden varmistajana silloin, kun työnteko ei eriyistä ole mahdollista.” (Vampo, 109.)

”Silloin, kun se [työ] ei ole mahdollista, tarvitaan hyvinvoinnin turvana riittävä sosiaaliturva”. (Vampo, 18.)

Valtiolla on rooli työllistymisen tukijana ja kannustajana. On pyrittävä aktivoimaan vammaisia henkilöitä työelämään ja parannettava työllistymisedellytyksiä erilaisin tukitoimin. Sosiaali- ja terveystieteiden valiokunta korostaa, että ”sosiaaliturvan rakenteissa olevat vammaisen henkilön työllistymistä estävät ja työntekoa kannustavuutta vähentävät esteet tulisi poistaa”. Sosiaaliturvan rakenteiden ongelmilla viitataan esimerkiksi ansiotulojen ja sosiaaliturvan yhteensovittamisen ongelmiin. Sitä tulisi muokata kannustavammaksi, eli työntekoa tulisi aina olla kannattavampaa kuin sosiaaliturvan. Vampon ”[t]avoitteena onkin tukea uudistuksia, joilla aktiivisia työnhaku- ja työnsaantimahdollisuuksia työmarkkinoilla painotetaan enemmän kuin sosiaaliturvan varaan rakennettuja tulevaisuuden ratkaisuja.” (Vampo, 90.) Sosiaaliturva onkin vain ”toissijainen keino varmistaa työikäisten kansalaisten hyvinvointia ja tasoittaa yhteiskunnallista eriarvoisuutta” (Vampo, 109).

Vammaispoliittisessa diskurssissa tuotetaan eksplisiittisesti aktiivisen palkkatyökansalaisen ideaalia myös vammaisille henkilöille. Samalla konstruoidaan työnteko aktiiviseksi ja positiiviseksi toiminnaksi *passiivisen olemisen* sijaan.

”Valiokunta kiinnittää huomiota siihen, että myös vammaiselle henkilölle työntekoa tulisi merkitä parempaa toimeentuloa kuin passiivisena oleminen.” (StVM 13/2006 vp).

Työtä tekevä henkilö on aktiivinen, ilman työtä henkilö on passiivinen. Passiivisuuteen liittyy normatiivinen lataus laiskuudesta. Kun ilman palkkatyötä oleminen katsotaan passiiviseksi, ei myöskään tunnusteta muunlaisen työn arvoa, kuin palkkatyön. Tätä on voimakkaasti kritisoitu kriittisessä sosiaalipolitiikan tutkimuksessa (esim. Levitas 2005, Young 2002). Työn tulee merkitä parempaa toimeentuloa vammaisille ihmisille, kuin sosiaaliturvan, joten sosiaaliturvan taso ei saa olla liian korkea. Toisaalta lausumaa voidaan tulkita siten, että työn tulisi merkitä parempaa toimeentuloa, mutta se ei aina sitä tee.

Aktiivisuuden diskurssissa vammaistenkin henkilöiden tulee ensisijaisesti hankkia toimeentulonsa työllä. Sosiaaliturva on toissijainen vaihtoehto. Työ on vammaispoliitikassa ensisijainen keino

osallisuuteen, toimeentuloon, arvokkaaseen elämään ja aktiivisuuteen. Työ jopa rinnastetaan sosiaaliturvaan: ”Kuten selonteossa mainitaan, työ on parasta sosiaaliturvaa ja vähentää syrjäytymistä.” (Kiljunen, sd, ryhmäpuheenvuoro, PTK 55/2006 vp; Urpilainen, sd, PTK 87/2006 vp.) Sama rinnastus tehdään Sosiaali- ja terveysministeriön tiedotteessa vammaispoliittisesta selonteosta (STM 2006) sekä Kataisen hallituksen hallitusohjelmassa (2011, 7).

Työ ei kuitenkaan ole sosiaaliturvaa, vaan työ on työtä ja sosiaaliturva on sosiaaliturvaa. Työn rinnastaminen sosiaaliturvaan hämärtää sosiaaliturvan luonnetta perusoikeutena ja tekee sen itse asiassa tarpeettomaksi, onhan kaikilla aktiivisilla kansalaisilla mahdollisuus tehdä työtä ja siten taata oma elintasonsa ja perusturvansa. Samalla tämä rinnastus tuottaa ideaalia aktiivisesta kansalaisesta, joka huolehtii omasta toimeentulostaan ja turvastaan myös vaikeita aikoja varten. Kun työ on samalla sosiaaliturvaa, ei tarvita valtion takaamaa vahvaa perusturvaa. Näin kyseenalaistetaan samalla sosiaaliturvan legitimitettä.

Vampossa kuitenkin huomataan, että *erityisesti vaikeavammaisille* henkilöille sosiaaliturva on käytännössä hyvin keskeinen toimeentulon ja yhteiskunnallisen osallisuuden tuki, yhdenvertaisuuden mahdollistaja ja syrjäytymisen ehkäisijä (Vampo 109–110). Näin sosiaaliturva on siis legitiimiä niille, jotka ovat riittävän vaikeasti vammaisia. Kykenevien on tehtävä työtä, ja ne, jotka eivät pysty, ovat oikeutettuja sosiaaliturvaan.

Vaikeavammaisten henkilöiden sosiaaliturva onkin ehkä kaikista väestöryhmistä legitiimeintä. Vampossa todetaan, että kohtuullisen toimeentulon turvaaminen on erityisen tärkeää koko työikänsä kansaneläkkeen varassa eläville henkilöille.

”Heillä ei eri syistä ole ollut samanlaisia mahdollisuuksia vaikuttaa taloudelliseen itsenäisyyteensä tai elintasoonsa kuin suurimmalla osalla muita kansalaisia” (Vampo, 110).

”Jokaiselle henkilölle tulee turvata kohtuullinen toimeentulo. Tämä on erityisen tärkeää niiden vammaisten henkilöiden osalta, jotka eivät vammansa vuoksi pysty osallistumaan työelämään ja elävät siten lähes koko elämänsä minimieläkkeen turvin. Näiden henkilöiden itsenäisyyden ja toimintakyvyn turvaamiseksi tarvitaan usein runsaasti palveluja.” (Peruspalveluministeri Hyssälä, esittelypuheenvuoro, PTK 55/2006 vp.)

Tällaisilla henkilöillä ei siis ole yhtäläistä mahdollisuuksien tasa-arvoa, yhdenveroisia lähtökohtia, joista käsin he voisivat pyrkiä taloudelliseen itsenäisyyteensä vaikuttamaan. Koska he lähtökohtaisesti asettuvat huonompaan asemaan, on heidän tukemisensa yhteiskunnan varoin

hyväksyttävää. Normatiivisena tausta-ajatuksena on, että mikäli mahdollisuuksia taloudelliseen itsenäisyyteen vaikuttamiseen on, niitä myös tulee käyttää. Linjaamalla toimeentulon turvaamisen tärkeys erityisesti sellaisille henkilöille, joiden ei ole mahdollista vaikuttaa itse elintasoonsa, rajataan myös sosiaaliturvan legitimitettä vain kaikkein tarvitsevimmille, *the very neediest* (vrt. Hyde 2000, 331).

Huolimatta siitä, että työn merkitys korostuu sosiaaliturvan kustannuksella, ei Suomen vammaispolitiikan tekstejä voi pitää ainakaan eksplisiittisesti uusliberalistisina. Sosiaaliturvasta riippuvaisia henkilöitä ei määritetä suoraan taakaksi tai vapaamatkustajaksi. Vaikka työnteon ensisijaisuutta korostetaankin, tunnustetaan vammaisten henkilöiden riippuvuus julkisista palveluista ja palvelut ymmärretään todellisen yhdenvertaisuuden takeena. Riippuvuutta ei suoraan määritetä negatiivisesti.

”Sen [sosiaaliturvan] merkitys vammaisten henkilöiden yhteiskunnallisen osallisuuden ja yhdenvertaisuuden mahdollistajana ja syrjäytymisen ehkäisijänä on kuitenkin jatkossakin erittäin tärkeä.”(Vampo, 109).

”Vammaisille henkilöille kohdennettavat palvelut ovat välttämättömyys ja mahdollistaja: niitä tarvitaan, jotta vammaiset ihmiset voivat elää itsenäistä elämää ja osallistua yhdenvertaisesti”. (VNS 5/2006 vp, 18).

”Vaikeavammaiset henkilöt ovat erittäin riippuvaisia julkisin varoin katetuista palveluista”. (Vampo, 139).

Suomen vammaispolitiikka identifioidaan ”pohjoismaiseen hyvinvointiajatteluun”, jonka tavoitteena on ”turvata kansalaisten tarvitsemat palvelut riippumatta heidän taloudellisesta tai sosiaalisesta asemastaan.” (Vampo, 153). Sosiaaliturvan tason tulee olla ”riittävä” (Vampo, 109). Kuten osallisuuden diskurssissa, osallisuuden katsotaan siis edellyttävän tiettyä toimeentulon tasoa, ja niille, joille työnteke ei mitenkään ole mahdollista, on sosiaaliturva hyväksytty vaihtoehto.

Kuitenkin, kun sosiaaliturvaa korostetaan viimeisenä vaihtoehtona niille, jotka eivät kykene toimeentuloaan hankkimaan, tuotetaan samalla stigmaa ja toiseutta suhteessa niihin, jotka sosiaaliturvaa saavat. Samalla vahvistetaan työmoraalia. Ainoa legitiimi syy työelämän ulkopuolelle jäämiseen onkin vamman vaikeus:

”Huomattava osa työikäisistä vammaisista on kokonaan työelämän ulkopuolella, vaikka vamman laatu ja haitta-aste eivät sitä vaatisi.” (Rauhala, kd, ryhmäpuheenvuoro, PTK 55/2006 vp.)

Lausuma voidaan tulkita niin, että vammaisista suuri osa on työelämän ulkopuolella, koska muu yhteiskunta on asenteellisesti tai muuten esteellinen – ei siis johtuen vammastaan, joka kyllä mahdollistaisi työnteon (on ulkopuolella, *vaikka* vamman laatu ja haitta-aste eivät sitä vaatisi). Kuitenkin se voidaan tulkita myös niin, että vain silloin, kun vamma on niin vaikea, että se estää työnteon kokonaan, voidaan olla työelämän ulkopuolella. Vamman laatu ja haitta-aste saattaisi joskus vaatia työelämän ulkopuolelle jäämisen; muut syyt eivät tule kysymykseen. Itsensä elättämisen ja aktiivisuuden retoriikka kaventaa sellaisen vammaisuuden määritelmää, joka antaa legitiimin luvan jäädä työmarkkinoiden ulkopuolelle. Kuinka ja missä kohtaa legitiimin sosiaaliturvan raja vedetään yksilötasolla? Mikä on riittävä vamman vaikeus ja haitta-aste? Inklusiivisen työllistymisen ideologiahan korostaa, että jokaisella on mahdollisuus työllistyä sopivin tukitoimin.

Yhteenvedona aktiivisuuden diskurssista voidaan sanoa, että siinä konstruoidaan aktiiviset ja yritteliäät vammaiskansalaiset positiivisiksi ja toivottavaksi, ja passiivisuus samastuu huonommuuteen. Aktiiviset vammaiset kansalaiset ovat ”meitä”, eivät toisia. Vammaisten henkilöiden kykyjen ja panoksen huomaamista korostetaan, mutta toisaalta vahvistetaan heidän kyvyttömyyttään kohdistamalla heihin voimakkaita aktivointitoimia. Aktiivisuuden ja aktivoinnin diskurssissa työn ensisijaisuutta sosiaaliturvaan korostetaan voimakkaasti (*vrt. from welfare to work*). Diskurssi tuottaa sosiaaliturvan legitiimiyttä vain niille, jotka eivät kykene osallistumaan työelämään. Vamman vaikeus on ainoa hyväksyttävä syy jäädä työperustaisen järjestelmän ulkopuolelle ja tällöin on oikein, että yhteiskunta jakaa varallisuutta ja palveluja. Diskurssissa on piirteitä sekä Levitasin sosiaalisen integraation diskurssista, mutta osin myös redistribuution diskurssista, koska myös sosiaaliturvan tason halutaan olevan riittävä ja kohtuullinen. Kuitenkin diskurssi on voimakkaan työkeskeinen, ja sosiaaliturva on toissijainen vaihtoehto. Aktiivisuuden diskurssi operoi palkkatyöhön valmentamisen, pyrkimisen ja pääsemisen ympärillä eikä palkkatyön ulkopuolista työtä tunnusteta aktiivisen kansalaisen kontribuutiona.

Diskurssin keskeinen kysymys vammaisten henkilöiden kansalaisuuden kannalta liittyykin juuri sosiaaliturvan legitimeettiin. Vaikka sosiaaliturva olisikin vamman vaikeudesta johtuen ”ansaittua”, voiko sosiaaliturvalla eläminen olla tasa-arvoisen kansalaisuuden perusta aktiivisuutta ja kykyjä korostavassa diskurssissa? Vahvistaako diskurssi kyvyttömien toiseutta ja stigmaa sekä sosiaaliturvan luonnetta ”almuina köyhille”? Onko kyvytön ja sosiaaliturvan varassa oleva aina toinen, aina ulkopuolinen, aina epäkansalainen? Kriittinen vammaisliike on peräänkuuluttanut myös sosiaaliturvan ja palvelujärjestelmän asiakkuuden destigmatisaatiota (Barnes & Mercer 2005, 528.)

Jos henkilö elää sosiaaliturvalla legitiimistikin työkyvyttömyyden vuoksi, onko hän siltikään yhdenvertainen kansalainen ja osallinen (*included*) aktiivisuuden diskurssissa?

5.2.3. Oikeudenmukaisuuden diskurssi

Vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena on ”yhteiskunta, jossa toteutuvat vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus, osallisuus ja syrjimättömyys.” (Vampo, 23.) Vammaispoliittisella ohjelmalla halutaan ”vahvistaa kehityskulkuja, jotka tukevat vammaisten henkilöiden *oikeudenmukaisen* yhteiskunnallisen aseman toteutumista käytännössä” (Vampo, 156). Mitä on oikeudenmukainen yhteiskunnallinen asema? Oikeudenmukaisuuden ajatus ei sisällä vain oikeuksia, vaan myös velvollisuuksia. Vammaispoliittinen ohjelma korostaakin useaan otteeseen, että vammaisilla ihmisillä on myös velvollisuuksia.

”Perusoikeuksien ja -vapauksien tulee koskea kaikkia ihmisiä. Samoin kaikilla tulee olla mahdollisuus täyttää yhteiskunnalliset velvollisuutensa.” (Vampo, 23.)

”Vammaisilla henkilöillä, niin lapsilla kuin aikuisilla, naisilla ja miehillä, on lupa olla vammaisia yhteiskunnallisine oikeuksineen ja velvollisuuksineen.” (Vampo, 157–158.)

Kaikilla tulee olla mahdollisuus käyttää sekä oikeuksiaan että täyttää velvollisuutensa. Velvollisuuksien täyttämisen mahdollisuus on samalla yhdenvertaisuutta; tuleehan sen koskea kaikkia ihmisiä. Vammaisilla ihmisillä on lupa olla vammaisia – oikeuksineen ja velvollisuuksineen, ei vain oikeuksineen. Vammaiset henkilöt eivät ryhmänä ole yhteiskunnallisten velvollisuuksien ulkopuolella. Heitä kohdellaan samoin, kuin muitakin; yhdenvertaisesti. Niinpä kansalaisvelvollisuuksien ulottaminen vammaisiin henkilöihin onkin todellista yhdenvertaisuutta ja niiden täyttämisen mahdollisuus tulee siksi suoda kaikille (vrt. Mead 1986).

Työn tekemistä konstruoidaan vammaispolitiikan työn diskurssissa sekä vammaisten henkilöiden oikeutena, että velvollisuutena. Työllä on perusoikeuden status vammaispoliittisessa diskurssissa.

”Oikeus työhön on perusoikeus. Jokaisella on oikeus toimeentulon hankkimiseen.” (Vampo, 89.)

”Elannon hankkiminen valitsemallaan työllä, ammatilla tai elinkeinolla on jokaisen perustuslaillinen oikeus.” (VNS 5/2006 vp, 12.)

”Tärkeää on kuitenkin sen lähtökohtainen tunnustaminen, että kaikilla on yhtäläiset oikeudet työhön tässä yhteiskunnassa. (Essayah, kd, PTK 55/2006 vp.)

Kuitenkin lähempi tarkastelu paljastaa, että kyse ei aina ole puhtaasti oikeudesta johonkin, vaan oikeudesta, joka tuottaa samalla velvollisuutta. Käytetyissä käsitteissä on ristiriitaisuutta sen suhteen, puhutaanko lopulta oikeudesta *työhön* vai oikeuteen *elannon* tai *toimeentulon hankkimiseen*. Kumpikin kehystetään yhtäläisenä oikeutena, vaikka kyse on eri asioista. Oikeus työhön rinnastetaan oikeuteen *hankkia* elantonsa ja toimeentulonsa, mikä on eri asia kuin oikeus elantoon tai toimeentuloon. Kun työ kehystetään jokaisen kansalaisen oikeutena, sillä viitataan oikeuteen riittävään toimeentuloon ja sitä kautta syntyvään osallisuuteen. Radikaalisti ymmärrettynä jokaisella tulisi olla oikeus elantoon myös työn ulkopuolella. Sosiaaliturva on taannut tämän elannon niille, jotka eivät syystä tai toisesta työhön osallistu. Elannon ja toimeentulon ansaitseminen tai hankkiminen onkin ensisijaisesti *velvoite*, elanto on oikeus.

Vammaispoliittisessa diskurssissa sellaiset toimenpiteet, ”joiden tavoitteena on mahdollisuuksien varmistaminen niin, että vammaiset henkilöt voivat myös täyttää velvollisuutensa yhteiskunnan jäsenenä” liittyvät erityisesti kansalaisoikeuksiin, äänestämiseen, työntekoon ja koulunkäyntiin (Vampo s. 158). Velvollisuuksia ovat siis kansalaisoikeuksien käyttäminen ja poliittinen osallistuminen äänestämällä, työn tekeminen ja koulunkäynti. Työ on siis yksi velvollisuuksista yhteiskunnan jäsenille, myös vammaisille henkilöille.

Työn näkeminen vammaisen henkilön velvollisuutena yhteiskunnan jäsenenä tekeekin oikeudenmukaisuuden diskurssista mielenkiintoisen. Oikeudenmukaisuuden diskurssi vahvistaa työn asemaa sekä oikeutena että velvollisuutena rinnastuksilla, joissa työ on sekä vammaisen henkilön että yhteiskunnan etu. Vammaisten henkilöiden työllistäminen ei ole oikeudenmukaista pelkästään heitä itseään kohtaan, vaan järkevää myös yhteiskuntaa kohtaan. Yhteiskunnan kokonaisedun tavoittelemisen on oikeudenmukaista veronmaksajia kohtaan, vähentäähän se sosiaalimenoja.

”Vammaisten ja vajaakuntoisten työllistäminen on tasa-arvon ja inhimillisten arvojen vuoksi tärkeää, mutta se on myös kokonaistaloudellisesti yhteiskunnalle järkevää, sillä työttömyys- ja sosiaaliturvamenot vähenevät ja syntyy uusia verotuloja.” (Essayah, kd, PTK 55/2006 vp.)

”Vammaisten henkilöiden työllisyysasteen nostaminen on näin paitsi vammaisten perusoikeuksia myös yhteiskunnan kokonaisetua edistävää.” (StVM 13/2006 vp.)

Vammaiset henkilöt nähdään yhteiskunnallisena työvoimareservinä, jota tarvitaan väestörakenteen ja työelämän muuttumisen myötä.

”Vammaisten henkilöiden panosta työmarkkinoilla on arveltu jatkossa tarvittavan aiempaa enemmän.” (Vampo, 89).

”Yhteiskunnan lähivuosien haasteena on työvoiman riittävyys ja saatavuus. Iso osa vammaisista henkilöistä muodostaa tällä hetkellä työvoimareservin”. (VNS 5/2006 vp, 14).

”Yhteiskuntamme lähitulevaisuuden haaste on työvoiman saatavuus ja riittävyys. Meillä ei ole yhteiskunnallisestikaan katsottuna varaa pitää vammaisia ikään kuin työvoimareservinä, vaan kaikin mahdollisin toimenpitein meidän tulee pyrkiä edistämään sitä, että myös vammaiset voivat osallistua työelämään ja sitä kautta oman elämänsä ja yhteiskunnan rakentamiseen.” (Urpilainen, sd, PTK 55/2006 vp.)

Yhteiskunnalla ei ole *varaa* pitää vammaisia henkilöitä reservissä. Lausuman voidaan tulkita viittaavaan implisiittisesti siihen, että vammaiset henkilöt aiheuttavat kuluja ja kasvattavat sosiaaliturvamenoja. Vammaiset henkilöt kuitenkin voisivat olla *rakentamassa* yhteiskuntaa työelämän kautta – eikä vain kuluttamassa sen varoja. Vammaisten työllistyminen on siis oikeudenmukaista paitsi heitä itseään, myös yhteiskuntaa kohtaan.

Vammaisten henkilöiden merkitys työelämässä on tuottaa verotuloja, mutta ennen kaikkea edistää työmarkkinoiden toimivuutta.

”Niin vammaisen kuin koko yhteiskunnan kannalta olisi ensisijaisen tärkeää, että mahdollisimman moni olisi mukana työelämässä ja omalta osaltaan edistäisi työmarkkinoiden toimivuutta.” (Moilanen-Savolainen, kesk, ryhmäpuheenvuoro, PTK 55/2006 vp.)

Kun ”työvoimapulavuodet ovat edessä”, nousee vajaakäykyisten työmahdollisuuksien vahvistaminen yhä merkittävämpään rooliin (Taiveaho, sd, PTK 55/2006 vp). Kyse on myös vammaisten henkilöiden ”elämän mielekkyydestä ja osallisuudesta”. Valtioneuvoston selonteossa linjataan, että ”[y]hteiskunnan kannalta on ensiarvoisen tärkeää saada vammaiset henkilöt mukaan työelämään parantamaan työmarkkinoiden toimivuutta sekä työvoiman kysynnän ja tarjonnan kohtaamista.” (VNS 5/2006 vp, 12).

Missä vika työmarkkinoilla nyt siis on? Miten erityisesti vammaisten henkilöiden, tai vielä tarkemmin: erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden, työelämäosallisuus parantaisi työmarkkinoiden toimivuutta ja kysynnän ja tarjonnan kohtaamista? Kysymykseen voidaan vastata tarkastelemalla sitä, millä aloilla ja missä ammateissa kysyntä ja tarjonta eivät kohtaa. Työ- ja elinkeinoministeriön mukaan viidentoista yleisimmän työvoimapula-ammattin listalla on 10 sosiaali- ja terveysalan ammattia. Yleisimmin pulaa on lääkäreistä ja sairaanhoitajista, hammaslääkäreistä ja -hoitajista, sosiaalityöntekijöistä, puheterapeuteista, farmaseuteista, psykologeista ja lastentarhanopettajista. (TEM 2014.) Kehitysvammaiset henkilöt työskentelevät useimmin matalapalkkaisissa, avustavissa tehtävissä kaupan alalla, siivous- ja kiinteistöhoitotehtävissä ja

sosiaalialalla. Toisaalta Holmqvistin mukaan (2009a) vammaiset henkilöt tekevät usein stigmatisoivaa työtä, jota pidetään alempiarvoisena ja likaisena. Young on käyttänyt tällaisesta työstä termiä *menial labour* (1990, 48–53). Työvoimapulan kontekstissa näyttää siltä, että kehitysvammaisista henkilöistä ei olisi suurta apua. Olisi tärkeää tietää, onko kehitysvammaisten henkilöiden työ jäsennettävissä likaisen tai alempiarvoisen työn alle, mutta tarkkaa tietoa heidän tekemistään tehtävistä ei ole saatavilla. Mutta kuinka usein kehitysvammaisen työntekijän tilalle olisi ollut tarjolla vammautonkin työntekijä?⁵³

Vammaisten henkilöiden halutaan olevan mukana työelämässä paikkaamassa epäsuhtaa kysynnän ja tarjonnan kohtaamisessa ja keventämässä valtion sosiaalimenoja. Oikeudenmukaisuuden diskurssissa työn luonne vammaisen henkilön oikeutena ja velvollisuutena saa mielenkiintoisia yksityiskohtia. Myönteisenä tasa-arvokysymyksenä ja yhdenvertaisuus- eli oikeudenmukaisuuskysymyksenä voidaan vammaisten henkilöiden työn suhteen esittää myös asia, jota julkisessa keskustelussa ja palkansaajien keskuudessa on pidetty ennemminkin kielteisenä ja hankalana:

”Yleinen tavoite pidentää suomalaisten työuria koskee vammaisia työntekijöitä yhdenvertaisesti muiden kanssa.” (Vampo, 89.)

Tässä siis sinänsä usein ikäväksi määrittynyt asia, velvollisuus tehdä töitä pidempään, josta työmarkkinajärjestöt ovat taistelleet jo kauan, esitetään myönteisenä tasa-arvokysymyksenä: vammaisetkin saavat yhdenvertaisuuden nimissä pidentää työuriaan.

Vammaispoliittinen diskurssi avaa toisinaan myös erilaisuuden kunnioittamiselle ja itsemääräämisoikeudelle perustuvaa aidosti inklusiivisen – ja kenties oikeudenmukaisen – politiikan mahdollisuutta. Näin tehdään konstruoimalla arvokkaana tavoitteena yksilöllisten, henkilön omien arvojen ja toiveiden mukainen elämä.

”Avoin ja demokraattinen yhteiskunta tarjoaa jäsenilleen mahdollisuuden täysipainoiseen, hyvään ja mahdollisimman itsenäiseen elämään kaikkina ikäkausina. On tärkeää, että jokainen voi suunnitella elämänsä siten, että se parhaiten vastaa hänen ja hänen läheistensä tarpeita ja toiveita kunakin

⁵³ Talouselämässä ilmestyneessä jutussa 5.3.2013 haastateltiin Pauligin tuotantopäällikköä Erkki Enströmiä, jonka mukaan ratkaiseva tekijä kehitysvammaisten henkilöiden työllistämiseksi kahvin käsinpakkaustehtäviin oli se, että tehtävät tuntuivat ”kehitysvammaisille sopivilta”. Tuotantopäällikkö kuvailee työtä huolellisuutta ja ahkeruutta vaativaksi rutiinitehtäväksi. Hän toteaa: ”Jos erityisryhmään kuuluvalla työntekijällä on hyvä motivaatio ja kyky oppia vaativampia tehtäviä, hän on ihan samalla viivalla muiden kanssa.” Ovatko ”muut” kuitenkin tällaisten tehtävien ulottumattomissa – onko kehitysvammaisella henkilöllä jopa etulyöntiasema, koska tällainen ”kehitysvammaisille sopiva” työ ei ehkä tunnu muille sopivalta? Pauligin työllistämien henkilöiden palkkaukseen oli saatu kahden vuoden palkkatuki.

ikäkautena. Kaikilla tulee olla yhtäläinen mahdollisuus tavoitella ja toteuttaa itselleen hyvää elämää.” (Vampo, 33–34.)

Ulottuuko *itselle hyvä elämä* kattamaan myös tilanteet, joissa työelämään ei haluta osallistua? Kuinka tarkasti kansalaisen velvollisuudet määritellään? Kuinka painokkaasti työ konstruoidaan kansalaisen velvollisuutena?

Oikeudenmukaisuuden diskurssi siis konstruoi kansalaisen velvollisuudet todellisen yhdenvertaisuuden ja oikeudenmukaisuuden ehdoksi yhtäläisten oikeuksien lisäksi (vrt. Mead 1986). Vammaispolitiikalla halutaan tuottaa oikeudenmukaista yhteiskuntaa, jossa vammaisille on siis paitsi oikeuksia, myös velvollisuuksia. Työ on oikeudenmukaisuuden diskurssissa sekä oikeus, että velvollisuus. Muina velvollisuuksina tuotetaan esimerkiksi koulunkäyntiin, kansalaisoikeuksien ja poliittisten oikeuksien käyttämiseen liittyviä velvollisuuksia. Kuitenkin oikeudenmukaisuus laajenee vammaisiin kohdistuvasta oikeudenmukaisuudesta myös oikeudenmukaisuuteen yhteiskuntaa kohtaan. Oikeudenmukaisuuden diskurssi tuottaa vammaisten velvollisuudeksi työn tekemisen ensisijaisesti siksi, että yhteiskunta tarvitsee enemmän työntekijöitä ja verotuloja sekä parempaa kysynnän ja tarjonnan kohtaamista työmarkkinoilla. Kyse on yhteiskunnan edusta ja yhteiskunnan oikeudesta. Vammaiset henkilöt tasapainottavat työmarkkinoita ja parantavat niiden toimintaa.

Vammaisten henkilöiden työllistyminen esitetään siis ikään kuin velvollisuutena oikeudenmukaisuuden periaatteen kautta. Velvollisuuden periaate ei ole universaali, vaan se koskee erityisesti niitä, joiden katsotaan olevan jotakin velkaa: sosiaalipalvelujen käyttäjiä. (Vrt. Jordan 1989 teoksessa Lister 1990, 9). Kansalaisuuden kannalta oikeudenmukaisuuden diskurssi tuottaa toimijuutta ja normia, jota osa vammaisista henkilöistä ei voi täyttää. Se myös näkee vammaiset henkilöt välineellisesti korostamalla yhteiskunnan kokonaisuutena keskeisenä vammaispoliittisena tavoitteena.

5.2.4. Toiseuden diskurssi

Vammaispoliittisesta diskurssista voidaan tunnistaa vammaisuuden medikalisoivia normalisoivia otteita lisäksi. Yleisesti vammaispoliittisen diskurssin tavoitteena on taata vammaisille ihmisille normaali elämä. Toiseuden diskurssissa normaaliin elämään päästään *korjaamalla* vammaisten henkilöiden toimintakyvyn heikkenemistä erilaisin tukitoimin. Syy sille, että vammaiset eivät voisi elää normaalia elämää ja työllistyä, palautuu lopulta vammaan, jota tulee korjata.

”Puhuessamme vammaishuollosta meidän on syytä muista, että emme puhu potilaista vaan ihmisistä, joilla on edellytykset elää normaalia elämää. Älyllisestä, psyykkisestä tai fyysisestä vammasta johtuvaa toimintakyvyn heikkenemistä voidaan korjata antamalla sopivaa tukea, niin että useimmat voivat asua itsenäisesti, käydä koulua, hankkia ammattikoulutuksen ja olla työelämässä.” (Löv, r, ryhmäpuheenvuoro, PTK 55/2006 vp.)

”Vammaisten henkilöiden koulutustaso saattaa jäädä matalammaksi kuin muulla väestöllä keskimäärin. Lisäksi ammattien kirjo on vähäisempi muuhun väestöön verrattuna. Tästä seuraa luonnollisesti se, että vammaiset ihmiset työllistyvät heikommin.” (Kiljunen, sd, ryhmäpuheenvuoro, PTK 55/2006 vp.)

Vammaisilla ihmisillä olisi edellytykset elää normaalia elämää – jos heillä ei olisi vammaa. Vammaisten henkilöiden työllistyminen esitetään *luonnollisesti* heikompana, kuin vammattomien, koska heidän koulutusasteensa ja ammattien kirjonsa eivät anna edellytyksiä työelämään. Vaikka tätä voidaan tulkita niin, että syy palautuu vammaiseen henkilöön itseensä, eivät koulutus ja ammattien kirjo kuitenkaan ole vammaisten henkilöiden ominaisuuksia, vaan niiden voi sanoa johtuvan myös esteellisestä yhteiskunnasta. Vammaispoliittinen diskurssi tunnistaa yleisesti esteellisen ja ennakkoluuloisen yhteiskunnan merkittävänä syynä vammaisten henkilöiden huonommalle työllisyysasteelle (esim. Kiljunen, sd, ryhmäpuheenvuoro, PTK 55/2006 vp, Essayah, kd, PTK 55/2006 vp; Vampo, 91–92).

Toiseuden diskurssissa vammaiset henkilöt ovat toimenpiteiden kohteita. Eroa vammattomien ja vammaisten henkilöiden välille tuotetaan aktiivisesti konstruoimalla vammaiset henkilöt kyvyttömämpinä ja tehottomampina. Vammaisten ihmisten tehokkuus ja tuottavuus, eli kyky täyttää työelämän vaatimuksia, asetetaan toiseuden diskurssissa kyseenalaiseksi. Työnantajien koetaan odottavan ”yhä tehokkaampia työntekijöitä ja yhä tehokkaampaa työpanosta, johon vajaakuntoinen tai vammainen henkilö *tuskin* kykenee (Haapoja, kesk, PTK 55/2006 vp). Lisäksi terveille eli vammattomille tuotetaan aktiivisen toimijan roolia suhteessa vammaisiin henkilöihin.

”On tärkeää, että me niin sanotut terveet hoidamme vammaisten asiat niin, että he pystyvät elämään niin normaalia elämää kuin mahdollista. Heidän koulutuksensa, asumisensa, osallisuutensa yhteiskuntaan, tukitoimensa ja osallistumisensa työelämään on toteutettava niin, että vammainen tuntee olevansa tärkeä ja normaali osa yhteiskuntaa”. (Kettunen, kesk, PTK 87/2006 vp.)

Terveiden on huolehdittava siitä, että vammainen henkilö tuntee olevansa tärkeä ja normaali osa yhteiskuntaa – ei epänormaali tai erityinen. Normaalin tavoite on yksi ja sama kaikille.

Vaikka toiseuden diskurssi tuottaa jossain määrin kyvyttömyyttä kaikille vammaisille henkilöille, nähdään työllistymättömyyden syy etenkin kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla kuitenkin

vahvasti vamman luonteessa, eli kehitysvammaisissa henkilöissä itsessään. Kehitysvammaisista henkilöistä ei puhuta juurikaan erikseen missään dokumenteissa. Mutta silloin, kun heidät mainitaan, tuodaan esiin jokin tyypillinen piirre kehitysvammaisissa ihmisissä, kategorisoidaan heitä erilaisiksi muusta vammaisten ryhmästä. Vamma ei yleensä estä ihmistä olemasta tuottava työntekijä (Vampo, 90), mutta kehitysvammaisten kohdalla itse *vamma* saattaa jo syrjäyttää työelämästä. Kehitysvammaiset henkilöt ”vaativat ohjausta ja valvontaa kaikissa päivittäisissä toiminnoissaan”, joten on syytä kyseenalaistaa heidän kohdallaan ylipäänsä työpaikan hankkimisen tavoitteen mielekkyys (Laxell, kok, PTK 55/2006 vp). Kehitysvammaisuudesta ei voi parantua (Pulliainen, vihr., ryhmäpuheenvuoro, PTK 55/2006 vp), joten heidän tilanteessaan ei ole odotettavissakaan parannusta. Toisinaan kehitysvammaisten katsotaan olevan täysin kyvyttömiä työelämään johtuen kehitysvammastaan.

”Kehitysvammaiset ovat vammautuneet jo syntyessään tai viimeistään kehitysiässä. Heillä ei ole ymmärryksen vamman vuoksi missään vaiheessa mahdollisuutta huolehtia omasta toimeentulostaan.” (Pulliainen, vihr., ryhmäpuheenvuoro, PTK 55/2006 vp).

”Selonteossa on keskitytty vammaisten työntekomahdollisuuksiin, mikä on useimpien kehitysvammaisten osalta toiveajattelua. Useimmilla ei normaaliin työhön ole fyysisiä ja psyykkisiä mahdollisuuksia. (Laxell, kok, PTK 55/2006 vp.)

Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla myös työn käsite muuttuu. Työnä ei pidetäkään enää pelkkää palkkatyötä, vaan myös työtoimintaa ja päivätoimintaa. Myös työn merkitys kehitysvammaisille henkilöille eroaa työn merkityksestä muille vammaisille henkilöille, joille työ tarkoittaa ensisijaisesti toimeentuloa. Kehitysvammaisten työn merkitys voi olla jopa se, että se antaa omaisille hieman vapaata.

”[Kehitysvammaisten] Työ on päivätoimintaa, avartaa kehitysvammaisen elämänpiiriä ja antaa omaisille hieman vapaata, ainakin arkipäivisin.” (Laxell, kok, PTK 55/2006 vp.)

On kuitenkin todettava, että työn, työtoiminnan ja avotyön kesken ei aina tehdä eroa yleisemminkään. Esimerkiksi työkeskusten toiminnan ja avotyötoiminnan kehittämistä pidetään positiivisena asiana ja siihen haluttaisiin lisätä voimavaroja.

”Työkeskuksissa tapahtuva työtoiminta kaipaa myös edelleen kehittämistä Avotyötoimintaa on mahdollista kehittää paljon laajemmaksi, ja se vaatii sekä työvoimahallinnon että sosiaaliviranomaisten aktiivisuutta, toisin sanoen sopivien työpaikkojen määrätietoista etsintää ja järjestämistä.” (Perho, kok, ryhmäpuheenvuoro, PTK 55/2006vp.)

”Erityyppiset työpajat ja työkeskukset sekä sosiaaliset yritykset ovat myös tärkeä osa vammaisten ja vajaakuntoisten henkilöiden työllistämistä”. (Kiljunen, sd, ryhmäpuheenvuoro, PTK 55/2006 vp.)

Edustaja Valpas (vas, PTK 87/2006 vp) kysyy työtoiminnan tukemisesta ja pitää erittäin tärkeänä, että siihen lisättäisiin voimavaroja. Hänen mukaansa ”se edistäisi näitten kehitysvammaisten virikkeellisyyttä kyllä kovasti, jos tätä työtoimintaa voitaisiin kehittää.” Kehitysvammaisten henkilöiden työn merkitys on virikkeellisyys, elämänpiirin avartaminen tai omaisten hengähdystauon mahdollistaminen – merkitykselliseen työhön heistä ei juuri ole. Kehitysvammaiset ihmiset määrittyvät toisen luokan kansalaisiksi myös vammaisten henkilöiden ryhmän sisällä. Heihin liitetään kategorisesti epäitsenäisyyden ja kyvyttömyyden piirteitä, mikä heikentää heidän kansalaisasemaansa.

Vaikka vammaisia henkilöitä, ja etenkin kehitysvammaisia henkilöitä, pidetään kyvyttömämpinä ja tehottomampina toiseuden diskurssissa, on vammaisten ihmisten työllisyys kuitenkin tärkeää ”arvonäkökulmasta” (Rauhala, kd, ryhmäpuheenvuoro, PTK 55/2006 vp). Vammaisten ihmisten mukana olo haastaa koko työelämän tehokkuuden kulttuuria.

”Vammaiset, vajaakuntoiset ja syrjäytymisvaarassa olevat ihmiset haastavat työelämässä vallalla olevat kilpailulliset, ja yksilön vahvuutta korostavat arvot sekä viestittävät toisista huolehtimisen ja välittämisen tarpeesta myös työelämässä. Me emme saa hukata tänä tehokkuuden aikana ihmiskäsitystä, jonka mukaan jokainen ihminen on ainutkertaiseksi luotu ja arvokas.” (Essayah, kd, PTK 55/2006 vp.)

Vammaisten työelämäosallisuudella on siis merkitystä koko työelämän kannalta. Oletuksena on, että vammaiset henkilöt haastavat kilpailulliset ja yksilön vahvuutta korostavat arvot olemalla kilpailun ulkopuolella tehottomuutensa vuoksi ja olemalla heikkoja ja tukea tarvitsevia. Vammaisen henkilö itsessään on viesti siitä, että toisista tulee välittää ja huolehtia. Vammaiset henkilöt määrittyvätkin näin jollain lailla maskotin asemaan. Näin vammaiset henkilöt ovatkin mahdollisuus muun yhteiskunnan hyväntekeväisyydelle. Tätä pidetäänkin uhkana: vaarana on, että vammaisten henkilöiden työelämäosallisuus ei olekaan aitoa. Vammaisen henkilön palkkaaminen ei saa olla työnantajille vain ”yrityksen kilven kiillottamista tai imagon kohottamista” (Rajala, kok, PTK 55/2006 vp). Lähtökohta siis on, että yritykset saattaisivat palkata vammaisia hyväntekeväisyyden ja yhteiskuntavastuun nimissä saadakseen imagoetua. Tällöin vammaisten henkilöiden työn arvo implisiittisesti kyseenalaistetaan. Vammaisia ei saisi palkata pelkän vammaisuuden vuoksi, vaan yhteiskunnan tulisi huolehtia siitä, että vamma ikään kuin häviää näkyvistä ja tehdään merkityksettömäksi:

”Mikäli yhteiskunnan avulla vammaisen työnhakija saadaan yhtä houkuttelevaksi työntekijäksi kuin tervekin, ollaan oikealla tiellä.” (Rajala, kok, PTK 55/2006 vp.)

Yhteiskunnan tavoitteena on häivyttää vamma pois siinä määrin, että vammaisen henkilö käy terveestä. Lähtökohta on voimakkaasti normalisoiva: erilaisia kykyjä ja tapoja olla mukana ei tunnusteta eikä arvosteta, vaan normina on terveen työntekijän malli. Tällainen käsitys tuottaa stigmaa ja vahvistaa vammaisen henkilön oletettua kyvyttömyyttä – ja sitä kautta hänen vammaisuuttaan. Kuitenkin vammaisia henkilöitä tulee palkata myös juuri siksi, että he ovat vammaisia, koska se on tärkeää *arvonäkökulmasta*. Näin vammaisten ihmisten työelämässä ololle tuotetaan ristiriitaisia merkityksiä. Heidän tulisi yhtäältä olla rohkeasti vammaisia, koska heidän osallisuutensa työelämässä on vahva viesti välittämisestä ja jokaisen ihmisarvosta, ja toisaalta pyrkiä olemaan yhtä houkuttelevia työntekijöitä kuin vammattomat – eli pystyä yhteiskunnan tuella samaan, kuin tervekin. Yhtäältä vammaisia henkilöitä houkutellaan vahvistamaan vammaisidentiteettinsä ja toisaalta kieltämään vammaisuutensa merkitys pyrkimällä yhteiskunnan tuella ylittämään vammaisuutensa. Näin vammaisia ihmisiä hallitaan tehokkaiksi, tuottaviksi kansalaisiksi vammansa kieltämisen ja normalisaation ideaalin kautta samalla, kun pyritään kyseenalaistamaan nämä työelämän ideaalit itse vammaisuuden avulla.

Vammaispoliittisessa selonteossa todetaan, että ”[t]yöllistymisen edistämiseksi ja avoimille työmarkkinoille työllistymisen tukemiseksi on maassamme tehty lainsäädäntömuutoksia ja käyttöön on otettu erilaisia työkuntoutuksen ja tukityöllistämisen muotoja” (Vampo s. 12). Keinoja vammaisten henkilöiden työllistymiseen on paljon, ja osa niistä kohdistuu vammaiseen henkilöön (esim. kuntoutus), osa työnantajaan (esim. palkkatuki, kohtuulliset mukauttamistoimet) ja osa muuhun yhteiskuntaan (asennetyö, esteettömyys esim. liikenteessä ja rakennuksissa työllistymisen mahdollistajina). Yhtenä keinona työllistymisen tukemiseksi toteutettiin vuoden 2006 alussa palkkatuen ehtojen muutos siten, että vajaakuntoisia työnhakijoita voidaan työllistää yrityksiin myös määräaikaisiin työsuhteisiin. Vammaispoliittisen selonteon mukaan palkkatuen ehtoja on näin ”parannettu”. Lisäksi ”parannettiin palkkatuen myöntämisen kestoa”. Nyt vajaakuntoiselle voidaan myöntää palkkatukea ”pitkäkestoisesti tai pysyvästi tilanteissa, joissa se on tarkoituksenmukaista henkilön alentunut työkyky ja muut työllistymismahdollisuudet huomioiden” (VNS 5/2006 vp, 13). Palkkatukea voidaan myöntää joko rekrytointitukena tai ”pitkäkestoisesti kompensoimaan vajaakuntoisen henkilön pysyvästi alentunutta työkykyä ja tuottavuutta” (VNS 5/2006 vp, 22). Tämä tavoite on linjassa Kataisen hallitusohjelman kanssa (2011, 47), jossa esitetään pysyvän palkkatuen tuottavan työelämäosallisuutta kaikkein vaikeimmin työllistyville ja vammaisille.

Muiden, kuin vammaisten henkilöiden työllistymistä määräaikaisiin työsuhteisiin on pidetty työntekijän oikeuksien kannalta ongelmallisena. Työntekijän edun ja oikeuksien nimissä tavoite on

pikemminkin pois määräaikaaisuuksista toistaiseksi voimassaoleviin työsuhteisiin, ja ammattiliitot ovat kritisoineet esimerkiksi valtionhallinnossa tapahtuvaa ”ketjuttamista”. On kysyttävä, kenen kannalta palkkatuen ehtoja on parannettu, kun määräaikaiset työsopimukset palkkatuella ovat mahdollistuneet? Vammaisten henkilöiden kannalta määräaikaisten työsopimusten mahdollistuminen voi jopa huonontaa työehtoja.

Vammaiset henkilöt määrittyvät täten siis todella toisiksi työmarkkinoilla. Mitä kertoo pysyvä palkkatuki henkilön arvosta työelämässä, käsityksistä hänen kehittymismahdollisuuksistaan työntekijänä tai kokemuksen tuoman varmuuden mahdollisuudesta vammaisen henkilön työsuorituksessa? Kuka vammaisten henkilöiden palkkatuetusta työstä hyötyy eniten?

Toiseuden diskurssissa tuotetaan siis vammaisuutta ja toiseutta. Vammaiset henkilöt ovat diskurssin mukaan heikommassa työmarkkina-asemassa, mutta syyt tähän vaihtelevat. Osin käytetään medikalisoivaa ja kategorisoivaa argumentointia, jonka mukaan syy ulos jäämiseen johtuu vammaisista itsestään. Tämä koskee erityisesti kehitysvammaisia henkilöitä: heidän ulkopuolisuutensa johtuu heidän vammansa luonteesta. Kehitysvammaisilla henkilöillä ei katsota olevan annettavaa työelämässä ja heidän työllistymistään pidetään epätodennäköisenä.

Vammaisten ihmisten osallisuudella työelämässä nähdään olevan inhimillistä ja sosiaalista arvoa: he tuovat työelämään vaihtoehdon kilpailulliselle ja tehokkuutta korostavalle ideologialle. Vammaisiin henkilöihin suhtaudutaan siis myös ikään kuin maskotteina ja muun yhteisön armeliaisuuden mahdollistajana. He ovat voimakkaasti toimenpiteiden kohteita, mikä yhdistää toiseuden diskurssin aktiivisuuden diskurssiin. Toiseutta luodaan myös suhteessa muuhun työväestöön eli terveisiin: vammaiset henkilöt esitetään kyvyttömämpinä ja tehottomampina.

Toiseuden diskurssi on hyvin ongelmallinen kansalaisuuden kannalta. Se tuottaa paitsi toiseutta ja toisen luokan kansalaisuutta suhteessa vammattomiin, mutta myös vammaisten henkilöiden ryhmän sisällä. Kehitysvammaiset henkilöt määrittyvät kaikkein mahdottomimmaksi tapaukseksi, jopa siinä määrin, että heille asetetut tavoitteet esimerkiksi työllistymisestä ovat toiveajattelua. Näin työn kautta saavutettava kansalaisosallisuus tuntuu heille merkityksettömältä. Toiseuden diskurssi tuottaa vammaisten sisäistä epätasa-arvoa ja ristiriitaisia kansalaisuuden positioita, joissa yhteiskunta vuorotellen vahvistaa (”arvonäkökulma”) ja kieltää vammaisuuden (”korjaaminen tukipalveluin normaaliksi”) yhteiskunnallisen osallisuuden saavuttamiseksi.

6. Johtopäätökset ja pohdinta

Tutkielman tarkoitus oli reflektoida kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisuutta työn kautta. Tutkimustehtävä oli kolmiportainen: työn kriittinen tarkastelu kehitysvammaisuuden ja aktiivisen kansalaisuuden kritiikin kautta, työn käytäntöjen kuvailu ja tulkinta kansalaisaseman näkökulmasta sekä teoriaohjaava tulkinta vammaispoliittisista kansalaisuuden diskursseista.

Kansalaisuuden ja työn yhteydestä ei ole olemassa yhtä totuutta, vaan se on toisaalta yleisluontoinen toteamus ja toisaalta täysin subjektiivinen näkemys. Tämän tutkielman lähtökohta kuitenkin on alusta alkaen ollut oletamus tämän yhteyden olemassaolosta. Aiemmassa työtä ja kansalaisuutta käsittelevässä vammaistutkimuksessa on tuotu esiin, kuinka vammaispalveluissa tuotetaan ristiriitaisia inklusion ja eksklusion positioita (Gilbert et al. 2005). Vammaistutkimuksessa on huomioitu palkkatyön ongelmallisuutta kansalaisosallisuuden tuottajana (esim. Abberley 1999), mutta ratkaisua on etsitty esimerkiksi työn käsitteen muuttamisesta (Barnes & Mercer 2005). Vammaistutkimus on osoittanut, kuinka tietyt työn käytännöt saattavat tuottaa lisää vammaisuutta ja stigmaa (Holmqvist 2009a, 2009b.)

Lähtökohtana oli ensinnäkin *kehitysvammaisuus*, mikä on vammaistutkimuksessakin vähemmän tutkittua kuin muu vammaisuus. Toiseksi lähdettiin problematisoimaan *kansalaisuuden* ongelmaa työn kautta; ei pelkästään työn tai työelämän ongelmia. Näin päästiin tutkimaan vammaispalvelujärjestelmän sisäisiä ideaaleja ja niiden seurauksia. Kolmanneksi tutkielmassa pyrittiin saamaan käsitys vammaispolitiikan diskursseista *Suomen kontekstissa*. Nämä seikat puolustavat edelleen tutkielman toteuttamista.

Tutkielman hypoteesina oli, että työ ei ole vain kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisuutta vahvistava elementti, vaan se voi myös heikentää ja horjuttaa kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisuutta. Havainnot tukevat tätä hypoteesia. Tutkielman keskeisenä tuloksena on, että työ tuottaa kehitysvammaisille henkilöille *ristiriitaista ja fragmentoitunutta* kansalaisuutta. Tämän tutkimuksen perusteella näin voidaan todeta sekä teoreettisen tarkastelun, työn käytäntöjen kautta hahmotellun kansalaisaseman sekä vammaispoliittisen kansalaisuuden diskurssien analyysin tuottamien havaintojen perusteella.

Työmarkkina-asetalle perustuva aktiivisen kansalaisuuden diskurssi tuottaa kehitysvammaisille henkilöille hyvin horjuvaa kansalaisasemaa. Hegemonisessa aktiivisen kansalaisuuden diskurssissa

työ on keskeinen kansalaisuuden jakolinja sekä osallisuuden, kyvykkyyden, itsenäisyyden ja kontribuution suhteen. Vammaistutkimus ja aktiivisen kansalaisuuden kritiikki (esim. Holmqvist 2009b, Hyde 2000) ovat osoittaneet, kuinka erilaiset aktivoinnin tavat vahvistavat vammaisten henkilöiden puutteellisuutta ja yksilöllistävät yhteiskunnallisia ongelmia. Aktivointi tuottaa myös uudenlaista sosiaaliturvan legitimizeettiä, jossa sosiaaliturvaa rajataan vain vaikeimmin vammaisille. Näin aktivointiin perustuva *welfare to work* -ideologia tuottaa vammaisille kansalaisille epävarmempaa kansalaisasemaa ja tosiasiallista eksklusiota inklusion sijaan. Sosiaaliturvasta tulee stigmatisoivaa ja sitä myöten vammaisten henkilöiden kansalaisuudesta yhä heikompaa.

Konkreettisina vammaispalvelujärjestelmän käytäntöinä tutkielmassa käsiteltiin työ- ja avotyötoimintaa. Lisäksi tarkasteltiin palkkatyön tekemisen muotoja. Työtoimintajärjestelmän taustalla nähtiin vaikuttavan normalisaation diskurssin, joka pyrkii tekemään kehitysvammaisista henkilöistä aktiivisia kansalaisia. Työ- ja avotyötoimintaa voidaan pitää yhtenä kehitysvammaisiin kohdistuvana hallinnan muotona, jonka tavoitteena on tuottaa itsenäisyyttä ja oman riskin hallitsemista (vrt. Gilbert et al 2005, Dowse 2009, Miller & Rose 1997). Osallisen, aktiivisen kansalaisen ideaali toimii siis itseään vastaan järjestelmässä, joka tuottaa ristiriitaista kansalaisuutta ja epäyhdenvertaista asemaa kehitysvammaisille henkilöille, myös palkkatyössä. Täysivaltaistumisen tavoite johtaa paradoksaalisesti marginalisoitumiseen ja sortaviin käytäntöihin.

Työn tekemisen käytännöt voivatkin toimia esimerkkinä tilanteesta, jossa kansalaisen ideaali, normalisaation ja jopa inklusion tavoite ja kehitysvammaisuuden ilmiö yhdessä tuottavat syrjivää ja sortavaa järjestelmää, vaikka tarkoitus olisi päinvastainen.

Tämä sama ilmiö näkyy myös vammaispolitiikan kansalaisuuden diskursseissa. Vaikka tavoitellaan ja toivotaan inklusiota ja osallisuutta, ylläpidetään samalla ideologiaa, jonka seurauksena syntyy epätasa-arvoista ja ristiriitaista kansalaisuutta. Normalisaation ideologia muotoutuu vammaispoliittisissa teksteissä kansalaisuuden diskursseiksi työtä käsittelevien lausumien kautta. Vammaispoliittisesta aineistosta löydettiin neljä kansalaisuuden diskurssia: osallisuuden, aktiivisuuden, oikeudenmukaisuuden ja toiseuden diskurssit. Nämä diskurssit rohkaisevat aktiiviseen kansalaisuuteen, mutta määrittelevät samalla vammaisia henkilöitä ristiriitaisesti vuoroin päteviksi ja aktiivisiksi, vuoroin kyvyttömiksi ja passiivisiksi. Osallisuuden diskurssissa palkkatyön nähtiin olevan vammaisillekin henkilöille tie osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen ensisijaisesti toimeentulon kautta. Samalla asetettiin kehitysvammaisten henkilöiden todellinen työelämä kyseenalaiseen valoon. Aktiivisuuden diskurssissa tuotettiin sosiaaliturvalle uutta legitimiyyttä jättämällä se vain kaikkein

eniten tarvitseville ja aktivoimalla kyvykkäitä vammaisia voimakkaasti palkkatyöhön. Oikeudenmukaisuuden diskurssissa tuotettiin työn teon velvollisuutta ensisijaisesti yhteiskunnan edun vuoksi ja haettiin yhdenvertaisuutta kuulumisesta samojen velvollisuuksien piiriin. Toiseuden diskurssissa vuorotellen vahvistettiin ja kiellettiin vammaisuus osallisuuden saavuttamiseksi ja tuotettiin samalla toiseutta myös vammaisten ryhmän sisällä.

Työ siis tuottaa paitsi ristiriitaisia eksklusion ja inklusion positioita, myös *fragmentoi* kehitysvammaisia henkilöitä ryhmänä suhteessa kansalaisuuteen. Tutkielman käsitteellisessä osassa toin esiin, kuinka kehitysvammaisuus haastaa kansalaisuuden jo määritelmän tasolla (*an sich*), mikäli työn tekemistä, työkykyä tai jonkinlaista kontribuutiota pidetään kansalaisuuden ehtona. Kaikki kehitysvammaiset eivät koskaan tule olemaan millään tavalla työkykyisiä. Näin voisi sanoa kehitysvammaisuuden ilmiön itsessään sulkevan kehitysvammaisiksi diagnosoiduista henkilöistä suuren osan kansalaisuuden ulkopuolelle.

Kehitysvammaisten henkilöiden työllistyminen palkkatyöhön, olipa se sitten tuettua työtä tai ei, ei näytä riittävän inklusiiviseen ja yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Tämä johtuu paitsi työn sisäisistä sortavista rakenteista, kuten alempiarvoisesta tai likaisena pidetystä työstä tai huonosta palkasta, myös työn eksklusiivisesta olemuksesta. Kehitysvammaisten henkilöiden ulkopuolisuus työmarkkinoilta esitetään usein yhteiskunnallisen syrjinnän seurauksena, mutta työ itsessään saattaakin olla se konstruktio, joka ylläpitää ja vahvistaa kehitysvammaisten henkilöiden sortoa ja eksklusiota.

Kun kansalaisuuden oletetaan olevan universaalialia, ei voida hyväksyä, että mikään kansalaisen määritelmä sulkee lähtökohtaisesti henkilöitä kansalaisuuden ulkopuolelle. Työn korostaminen kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisaseman, perusoikeuksien, täysivaltaisuuden ja yhteiskunnallisen osallisuuden edistämiseksi ei siis ole ongelmatonta. Mikäli keskitymme liikaa työhön kansalaisuuden ja inklusion ehtona, saatamme huomaamattamme vahvistaa niiden henkilöiden vajavaisuutta, stigmaa ja eksklusiota, jotka jäävät työn ulkopuolelle (Abberley 1999, 12).

Tässä yhteydessä on syytä korostaa, että reaalipoliittisesti kehitysvammaisten henkilöiden työllistymisen tavoite on tärkeä. On täysin ymmärrettävää ja hyväksyttävää, että vammaisliike ajaa kehitysvammaisten henkilöiden oikeutta palkkatyöhön, jos vaihtoehtona on työ ilman oikeuksia ja palkkaa. Työllistyminen voi auttaa kehitysvammaisia henkilöitä toteuttamaan sellaista elämää, jota

he haluavat. Palkkatyö on usealle palkatonta työtä tekeväälle henkilölle selvästi parempi ratkaisu parempaan osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen, ja työ ilman palkkaa on ilmiselvä yhdenvertaisuuden loukkaus. Ylipäänsä on tärkeää purkaa syrjiviä rakenteita niin vammaispalvelujärjestelmän sisällä kuin avoimilla työmarkkinoillakin. Tutkielman perusteella voi todeta, että kansalaisuuden käsite on hyödyllinen väline näiden mekanismien tunnistamiseen.

Mutta jos haluamme todella edistää inklusiota ja yhdenvertaista ihmisarvoa, on kestäväntä jakaa kehitysvammaisia henkilöitä kyvykkäisiin, joille halutaan töitä ja kyvyttömiin, joista ei koskaan ole töihin. On hyvin vaikeaa kehystää työn tekemistä sen hegemonisen kansalaisuuden diskurssin ulkopuolella, jonka sisällä työ saa merkityksensä. Ottamalla käyttöön perusteiltaan uusliberalistisen retoriikan (*welfare to work*) saattaa jopa vammaisliike uusintaa ja ylläpitää niitä samoja rakenteita, jotka ovat kehitysvammaisten henkilöiden eksklusion ja vähemmän arvostuksen syy ja joiden vallitessa vammaiset henkilöt määrittyvät puutteellisiksi ja vajavaisiksi. Lopulta kyse on ymmärryksestä siitä, että työelämän sortavat ja syrjivät rakenteet, oli kyse sitten palkkatyöstä tai työtoiminnan muodoista, ovat syntyneet työtä ja työkykyä korostavasta ideologiasta eli ovat osa sitä. Vain hylkäämällä tämä ideologia kokonaan on mahdollista tuottaa inklusiivista politiikkaa.

Tutkielman perusteella voidaan todeta, että kehitysvammaisuuden avulla voimme osoittaa paitsi käsitteellisiä epätarkkuuksia ja heikkouksia kansalaisuuden ja inklusion käsitteissä, myös suoraan eksklusiivisia käytäntöjä vallitsevassa, osallisuutta lupaavassa vammaispolitiikassa. Johtopäätöksenä on, että kansalaisuuden käsitteen on perustuttava radikaalisti erilaisille oletuksille yksilön kyvykkyydestä, kansalaisosallisuuden ja kansalaispätevyyden luonteesta sekä kansalaisuuden toteuttamisen aloista ja tavoista. Aidosti inklusiivista kansalaisuutta tuleekin kehittää joko työn määritelmää laajentamalla tai kansalaisuuden käsitteellisiä perusteita muuttamalla. Mielestäni ei ole järkevää tyhjentää käyttökelpoisia käsitteitä merkityksistään (vrt. Barnes ja Mercer 2005), ja itse ajattelenkin, että on rakentavampaa pohtia lähtökohtaisesti erilaisia kansalaisuuden määritelmiä kuin venyttää työn käsitettä tunnistamattomaksi. Kansalaisuuden käsitettä voitaisiin kehittää teoreettisesti inklusiivisempaan suuntaan esimerkiksi eron ja tunnustuksen politiikan ja itsemääräämisoikeudelle perustuvan inklusion perusteella siten, että hyväksyttäisiin kehitysvammaisten henkilöiden todellinen erilaisuus ja oikeus autonomiaan (esim. Young 2002, 45 – 46, 53; Lister 2007, 50; Hänninen 2004, 276–277). Tällaisen kansalaisuuden käsitteen ei välttämättä tarvitsisi luopua kontribuution käsitteestä, mutta työn käsitteen kanssa on vaikea nähdä yhteensopivuutta. Kontribuutio on vuorovaikutussuhde, jossa yksilön merkitys toiselle voi olla hänen olemassaolonsa. Kittay on kuvannut tällaista suhdetta vaikeasti kehitysvammaisen tyttärensä kanssa (2002).

Feministinen tutkimus on luonut pohjaa vaihtoehtoiselle kansalaisuudelle tuottamalla hoivan teoriaa, jossa perinteiset toimijuudet ja poliittisen ala representoidaan uusilla tavoilla (Anttonen ja Zechner 2009; Lister 2007). Vammaisliikkeen ja vammaistutkimuksen tulisikin aktiivisesti kehittää sellaista kansalaisuutta, joka tekee eroa työmarkkina-aseman kautta saavutettavaan osallisuuteen.

Mitä käytännön hyötyä tutkielman tuloksista voisi olla? Ensinnäkin, vammaisliikkeen tulisi ottaa kansalaisuuden käsite käyttöön koko potentiaalillaan vammaisten ihmisten elinolojen ja yhteiskunnallisen aseman kritiikissä ja kehittämisessä. Kansalaisuuden käsite on vammaisliikkeelle ehdottoman hyödyllinen, jopa korvaamaton. Ei kuitenkaan tule keskittyä liikaa tiettyihin, hegemonisiin kansalaisuuden määrittelyihin, vaan olisi rohkeasti annettava tilaa myös sellaiselle kansalaisuudelle ja kansalaisosallisuudelle, joka ei ole sidottu muun yhteiskunnan käsityksiin hyvästä kansalaisuudesta. Eritoten on uskallettava luoda sellaista inklusiivista kansalaisuutta, joka ei ole sidottu henkilön työmarkkina-asemaan. Tutkielman tulokset osoittavat, että mikäli näin ei tehdä, päädytään vahvistamaan sitä ideaalia, joka alun perin on ollut yksi eksklusion ja epävarman kansalaisaseman syistä.

Vammaisliikettä ja -tutkimusta on kritisoitu siitä, että ne askartelevat identiteettipoliitikalla tai vielä pahempaa, postmodernilla diskurssilla (Russell & Malhotra, 2002, 219–220.) Itse toivon ja uskon, että vammaisliike uskaltaa astua myös materiaalisen reaalimaailman kritiikin ja samalla ehkä oman osaamis- tai mukavuusalueensa ulkopuolelle haastamaan vahvemmin käsitteiden kautta konstruoituvaa valtaa. Vammaisliikkeellä, myös kotimaisella, voi ja tulisi olla tärkeä rooli vastahegemonisena voimana, joka kyseenalaistaa alati kasvavan tuottavuuden idean ja muuttaa sekä työelämää, mutta myös kansalaisuutta. (Vrt. Russell & Malhotra 2002, 217.)

Toiseksi, vammaispolitiikan ja vammaispalvelujärjestelmän toimijoiden (hallinnon) on kyettävä ainakin *tunnistamaan* kohtia, joissa tiettyä ideaalia ja tiettyjä ennako-oletuksia (kuten työmarkkinaosallisuutta) vahvistamalla tuotetaan itse asiassa eksklusiivista ja fragmentoitunutta kansalaisuutta ja epätasa-arvoisia kansalaisen positioita. Tunnistaminen on ensimmäinen edellytys uudenlaisen vammaispolitiikan kehittämiselle, ja kansalaisuuden käsite voi olla siinä hyödyksi. Vammaispalvelujärjestelmän sisäiset ideaalit olisivatkin tärkeä tutkimuskohde laajemminkin. Mielenkiintoista olisi tutkia kansalaisuuden konstruoitumista vammaispalvelujärjestelmän eri tasoilla ja eri palveluissa. Miten kansalaisuus määrittyy esimerkiksi asumisen tai henkilökohtaisen avun diskursseissa? Minkälaista kansalaisuutta tuotetaan vammaispalvelujärjestelmän asiakkuuden

tasolla? Jatkotutkimuksina voitaisiin myös tarkastella systemaattisemmin kansalaisuuden määrittymistä vammaisliikkeen politiikassa.

Tutkielman haasteena on ollut koko tutkimusprosessin ajan teeman laajuus ja tutkimustehtävän moniportaisuus. Käsitteellinen tematiikka aiheen ympärillä on laaja, ja olen jatkuvasti etsinyt osuvaa rajausta. En kuitenkaan halunnut antaa periksi ”pelkälle” tekstianalyysille, koska kyse oli ensisijaisesti teoreettisesta ongelmasta ja lähtökohdasta. Halusin pitää kiinni kansalaisuuden käsitteestä yhtenä yhteiskuntatutkimuksen ja etenkin politiikan tutkimuksen peruskäsitteenä aikana, jolloin inkluusio, yhdenvertaisuus, tasa-arvo ja osallisuus ovat osin korvanneet sen (vrt. Levitas 2005, 12–13). Toisaalta halusin osoittaa, että kansalaisuuden käsite on käyttökelpoinen ja analyysivoimainen vammaispolitiikan ja vammaisten henkilöiden aseman analysoimisessa. Kansalaisuuden näkökulma on myös tutkielman voimavara: esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden palkatonta työtä on kritisoitu voimakkaasti aiemminkin, mutta kansalaisuuden käsitteellä voi kritiikkiin tuoda uutta syvyyttä. Vammaispoliittisten kansalaisuuden diskurssien etsiminen ja tulkitseminen auttaa huomaamaan niiden tosiallisia vaikutuksia kehitysvammaisten henkilöiden elämään. Diskurssit avaavat yhdenlaisia, sulkevat toisenlaisia mahdollisuuksia (Levitas 2005, 3).

Tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että on hedelmällistä analysoida sekä kansalaisuutta vammaisuuden kautta, että vammaisuutta kansalaisuuden kautta. Näin voidaan tuottaa sekä inklusiivisempaa vammaispolitiikkaa että monipuolisempaa kansalaisuuden teoriaa. Kansalaisuuden kriittisten teorioiden käyttäminen vammaispolitiikan ja -palvelujen arvioinnissa voi puolestaan auttaa tunnistamaan niiden taustalla vaikuttavia ideologioita ja mahdollisia ongelmakohtia. Toivon, että vammaisuus, ja erityisesti kehitysvammaisuus, saa enemmän näkyvyyttä myös suomalaisessa politiikan tutkimuksessa.

7. Lähteet

Aineisto (diskurssit)

PTK 55/2006 vp, Eduskunnan täysistunnon lähetekeskustelu 16.5.2006.

PTK 87/2006 vp, Eduskunnan täysistunnon palauteskeskustelu 20.9.2006.

StVM 13/2006 vp: Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintö.

Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki: STM.

VNS 5/2006 vp: Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta. (Julkaistu myös sarjassa: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. Helsinki: STM.)

Tutkimuskirjallisuus ja muut lähteet

AAIDD (2014) (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities): *Definition of Intellectual Disability*. Saatavissa: <<http://aidd.org/intellectual-disability/definition#.U3KTcXYS1d0>>, luettu 21.3.2014.

Abberley, Paul (1987): "The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability". *Disability, Handicap & Society* 2 (1): 5–19.

Abberley, Paul (1999): *The Significance of Work for the Citizenship of Disabled People*. Paper presented at University College Dublin, April 15th 1999. Saatavissa: <<http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Abberley-sigofwork.pdf>>, luettu 14.3.2014.

Ahlstén, Marika (s.a.): "Ketä kiinnostaa? Kunnat kehitysvammaisten ihmisten työllistymisen tukijoina." Teoksessa Pajunen, Tapio – Kari Vuorenpää – Lea Nikula – Kerstin Österlund – Marita Mäenpää – Marika Ahlstén (s.a.): *Työllä osallisuutta? Yhteisvastuu 2008 -hankkeiden loppuraportti*. Nuorten ystävät, FDUV, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Kehitysvammaliitto, s.l., 22–35. Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/media/Tyo/tyolla_osallisuutta_loppuraportti_nettti.pdf>, luettu 6.2.2014.

Ahonen, Ari – Tomi J. Kallio (2002): *Käsite- ja tekstitutkimuksen metodologia: perusteita, näkökulmia ja haasteita johtamis- ja organisaatiotutkimuksen kannalta*. Turku: Turun kauppakorkeakoulu.

Ala-Kauhaluoma, Mika & Kristiina Härkäpää (2006): *Yksityinen palvelusektori heikossa työmarkkina-asemassa olevien työllistäjänä*. Työpoliittinen tutkimus 312. Helsinki: Työministeriö.

Allardt, Erik (1975): *Att ha, att älska, att vara: om välfärd i Norden*. Lund: Argos.

Anttonen, Anneli – Minna Zechner (2009): Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa Anttonen, Anneli – Heli Valokivi – Minna Zechner (toim.): *Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino, 16–53.

Baker, Peter A (2000): “Measurement of Community Participation and Use of Leisure by Service Users with Intellectual Disabilities: the Guernsey Community Participation and Leisure Assessment (GCPLA)”. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (13): 169–185.

Barnes, Colin (1997): “A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture”. Teoksessa Barton, Len – Mike Oliver (toim.): *Disability Studies: Past, Present and Future*. Leeds: The Disability Press, 3–24.

Barnes, Colin & Geof Mercer (2005): “Disability, work and welfare: challenging the social exclusion of disabled people”. *Work, employment and society* 19 (3): 527–545.

Barnes, Colin (2003): *'Work' is a four letter word? Disability, Work and Welfare*. Cornell University, ILR School. Saatavissa: <<http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/gladnetcollect/326>>, luettu 20.3.2014.

Barton, Len (1993): The Struggle for Citizenship: the Case of Disabled People. *Disability, Handicap and Society* 8 (3): 235–248.

Beckett, Angharad E. (2006): *Citizenship and Vulnerability. Disability and Issues of Social and Political Engagement*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire & New York: Palgrave Macmillan.

Bulmer, Martin – Anthony M. Rees (1996): *Conclusion: citizenship in the twenty-first century*. Teoksessa Bulmer, Martin – Anthony M. Rees (toim.): *Citizenship today. The contemporary relevance of T.H. Marshall*. London: UCL Press, 269–283.

Coleman, Lerita M. (1997): “Stigma. An Enigma Demystified.” Teoksessa Davis, Lennard J. (toim.): *The Disability Studies Reader*. London and New York: Routledge, 216–231.

Corbett, Jenny (1997): “Independent, Proud and Special: Celebrating Our Differences”. Teoksessa: Barton, Len – Mike Oliver (toim.): *Disability Studies: Past, Present and Future*. Leeds: The Disability Press, 90–98.

Culham, Andrew & Melanie Nind (2003): “Deconstructing Normalisation: Clearing the Way for Inclusion”. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 28 (1): 65–78.

Dagger, Richard (2002): “Republican Citizenship” Teoksessa Isin, Engin F. – Bryan Turner (toim.): *Handbook of Citizenship Studies*. London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications, 145–157.

Dahrendorf, Ralph (1996): “Citizenship and social class”. Teoksessa Bulmer, Martin – Anthony M. Rees (eds.): *Citizenship today. The contemporary relevance of T.H. Marshall*. London & Bristol, Pennsylvania: UCL Press, 25–48.

Danieli, Ardha & Peter Wheeler (2006): “Employment Policy and Disabled People: Old Wine in New Glasses?” *Disability & Society*, 21 (5): 485–498.

Dean, Mitchell (1997): ”Köyhyyden hallinnon genealogia”. Teoksessa Hänninen, Sakari – Jouko Karjalainen (toim.): *Biovallan kysymyksiä. Kirjoituksia köyhyyden ja sosiaalisten uhkien hallinnoimisesta*. Tampere: Gaudeamus, 64–110.

Dowse, Leanne (2009): ”Some people are never going to be able to do that’. Challenges for people with intellectual disability in the 21st century.” *Disability & Society* 24 (5): 571 – 584.

Duffy, Simon (2006): *Keys to Citizenship. A Guide to Getting Good Support for People with Learning Disabilities*. 2. painos. Birkenhead: Paradigm Consultancy & Development Agency Ltd.

Eriksson, Susan (2008): *Erot, erilaisuus ja elinolot. Vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen*. 2. painos. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Finkelstein, Vic (1993): ”The Commonality of Disability”. Teoksessa Swain, John – Vic Finkelstein – Sally French – Mike Oliver (toim.): *Disabling Barriers – Enabling Environments*. London/Thousand Oaks/New Delhi: Sage Publications, 9–16.

Finlay, William M.L., Chris Walton & Charles Antaki (2008): ”Promoting choice and control in residential services for people with learning disabilities”. *Disability & Society* 23 (4): 349–360.

Forsander, Annika (2004): ”Tekeekö työ oikeaksi suomalaiseksi?” Teoksessa Helne, Tuula – Sakari Hänninen – Jouko Karjalainen (toim.): *Seis yhteiskunta – tahdon sisään!* SoPhi 80. Jyväskylä: Minerva, 195–215.

Gilbert, Tony – Alan Cochrane, Steward Greenwell (2005): ”Citizenship: locating people with learning disabilities”. *International Journal of Social Welfare* 14 (4): 287–296.

Goffman, Erving (1997): ”Selections from Stigma”. Teoksessa Davis, Lennard J. (toim.): *The Disability Studies Reader*. London and New York: Routledge, 203–215.

Hallitusohjelma (2011). Pääministeri Jyrki Kataisen hallituksen ohjelma. Avoin, oikeudenmukainen ja rohkea Suomi. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia.

Harjula, Minna (2003): ”Uhka vai uhri? Vammaisuus ja kansanterveys Suomessa 1880 – 1939.” Teoksessa: Helén, Ilpo – Mikko Jauho (toim.): *Kansalaisuus ja kansanterveys*. Helsinki: Gaudeamus, 128–145.

Harjula, Minna (1996): *Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle*. Bibliotheca Historica 15. Helsinki: Suomen historiallinen seura.

Helne, Tuula – Sakari Hänninen – Jouko Karjalainen (2004): ”Johdanto. Sisään, mutta mihin ja miten? Kysymyksiä yhteisyydestä”. Teoksessa Helne, Tuula – Sakari Hänninen – Jouko Karjalainen (toim.): *Seis yhteiskunta – tahdon sisään!* SoPhi 80. Jyväskylä: Minerva, 7–19.

Holm, Pasi – Hopponen, Anneli (2007): *Vammaisten työkyky vuonna 2007. Vertailua työttömiin*. Pellervon taloudellisen tutkimuslaitoksen raportteja nro 202. Helsinki: Pellervon taloudellinen tutkimuslaitos PTT.

Holmqvist, Mikael (2009a): "Disabled People and Dirty Work". *Disability & Society* 24 (7): 869–882.

Holmqvist, Mikael (2009b): *The Disabling State of an Active Society*. Sarjassa Welfare and Society – Studies in Welfare policy, Practice and Theory. Swansea University, UK. Farnham: Ashgate Publishing Limited.

Honkanen, Pertti (2014): "Vastikkeellista sosiaalitukea?" *Tutkimusblogi*. Kelan tutkimusosasto. 8.1.2014. Saatavissa: <<http://blogi.kansanelakelaitos.fi/arkisto/1607>>, luettu 9.1.2014.

Hyde, Mark (2000): "From Welfare to Work? Social Policy for Disabled People of Working Age in the United Kingdom in the 1990s". *Disability & Society* 15 (2): 327–341.

Hänninen, Sakari (2009): "Johan on markkinat – eriarvoisuus Suomen terveystaloudessa". Teoksessa Koivusalo, Meri – Eeva Ollila – Anna Alanko (toim.): *Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa*. Helsinki, Gaudeamus Helsinki University Press, 48–78.

Hänninen, Sakari (2004): "Perustulo – kenen tahansa oikeus?" Teoksessa: Helne, Tuula – Sakari Hänninen – Jouko Karjalainen (toim.): *Seis yhteiskunta – tahdon sisään!* SoPhi 80. Jyväskylä: Minerva, 269–288.

Inclusion Europe (s.a.): *Position Paper on Inclusive Employment*. Saatavissa: <<http://inclusion-europe.org/sy/policies>>, luettu 10.4.2014.

Isin, Engin F. (1997): "Who is the New Citizen? Towards a Genealogy". *Citizenship Studies*, 1 (1): 115–132.

Isin, Engin F. – Bryan S. Turner (2002): "Citizenship Studies: An Introduction." Teoksessa Isin, Engin F. – Bryan Turner (toim.): *Handbook of Citizenship Studies*. London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications, 1–10.

Janoski, Thomas (1998): *Citizenship and Civil Society. A framework of rights and obligations in liberal, traditional and social democratic regimes*. Cambridge: Cambridge University Press.

Johansson, Håkan – Bjorn Hvinden (2007): "What do we mean by active citizenship?" Teoksessa Hvinden, Bjorn – Håkan Johansson (toim.): *Citizenship in Nordic Welfare States. Dynamics of Choice, Duties and Participation in a Changing Europe*. Routledge Advances in European Politics 46. Oxon & New York: Routledge, 32–49.

Johansson, Jan (2010): *Kansalaisuus ja yhteiskunnallinen yhteisö. T.H. Marshallin ja Talcott Parsonsin perintö nykyaikaiselle kansalaisuustutkimukselle*. Helsinki: Helsingin yliopisto, valtiotieteellinen tiedekunta, sosiaalitieteiden laitos.

Jordan, Bill – Charlie Jordan (2000): *Social Work & the Third Way. Tough Love as Social Policy*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.

Julkunen, Raija (2001): *Suunnanmuutos. 1990-luvun sosiaalipoliittinen reformi Suomessa*. Tampere: Vastapaino.

Julkunen, Raija (2003): ”Työ – elämää ja politiikkaa.” Teoksessa: Helne, Tuula – Raija Julkunen – Jouko Kajanoja – Sini Laitinen-Kuikka – Tiina Silvasti – Jussi Simpura: *Sosiaalinen politiikka*. Helsinki: WSOY, 413–434.

Jutila, Merja (2011): ”Narrowing of Public Responsibility in Finland 1990 – 2010”. *Social Policy & Administration* 45 (2): 194–205.

Kairi, Tea – Tuija Nummelin – Antti Teittinen (2003): *Työtoiminnan käytäntö ja kokemus. Kriittisiä arvioita kehitysvammaisille ja mielenterveyskuntoutujille järjestettävästä työtoiminnasta*. Kehitysvammaliiton selvityksiä 6. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Kajanoja, Jouko (2003): ”Sosiaalipolitiikka ja talousteoria”. Teoksessa: Helne, Tuula - Raija Julkunen – Jouko Kajanoja – Sini Laitinen-Kuikka – Tiina Silvasti – Jussi Simpura (2003): *Sosiaalinen politiikka*. Helsinki: WSOY, 183–214.

Karlsson, Kristina – Claes Nilholm (2006): ”Democracy and Dilemmas of Self-Determination”. *Disability & Society* 21 (2): 193 – 207.

Kaski, Markus (toim.) – Anja Manninen – Pekka Mölsä – Helena Pihko (2001): *Kehitysvammaisuus*. Helsinki: WSOY.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu vernerinet.net, (2014): *Toimintakykyyn pohjaavat määritelmät*. Kehitysvammaliitto. Saatavissa: <<http://www.verneri.net/yleis/toimintakykyyn-pohjaavat-m%C3%A4%C3%A4ritelm%C3%A4t>>, luettu 3.2.2014.

Kehitysvamma-asetus. *Asetus kehitysvammaisten erityishuollosta 988/1977*.

Kehitysvammalaki. *Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977*.

Kehitysvammaisten palvelusäätiö (2014). Saatavissa: <<http://www.kvps.fi/projektit/kipinoita>>, luettu 11.5.2014.

Kela (2014). *Työnteko työkyvyttömyyseläkkeellä*. Saatavissa. http://www.kela.fi/tyokyvyttömyyselake_tyonteko-elakkeella, luettu 14.5.2014.

Ketju 5/2013. Kehitysvamma-alan lehti. Julkaisija: Kehitysvammaliitto.

Kimberlin, Sara E. (2009): ”Political Science Theory and Disability”. *Journal of Human Behaviour in the Social Environment*, 19 (1): 26-43.

Kittay, Eva Feder (2002): ”When Caring is Just and Justice is Caring: Justice and Mental Retardation”. Teoksessa: Kittay, Eva Feder – Ellen K. Feder: *The Subject of Care. Feminist Perspectives on Dependency*. Lanham & Oxford: Rowman & Littlefield Publishers Inc, 257–276.

Klem, Simo (2013): *Työllistymistä tukeva toiminta, työtoiminta ja työhönvalmennus sosiaalihuollossa. Kuntakartoitus 2013*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:23. Helsinki: STM.

Kumpuvuori, Jukka – Högbäck Marika (2003): *Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa*. Helsinki: STM.

Kuusela, Pekka (2006). ”Kansalaisuus, modernisaatio ja globaali aika”. Teoksessa Saastamoinen, Mikko – Pekka Kuusela (toim.): *Kansalaisuuden ääriviivoja. Hallinta ja muodonmuutokset myöhäismodernilla ajalla*. Helsinki: Yliopistopaino Kustannus, Palmenia-sarja, 26–52.

Kuusela, Pekka – Mikko Saastamoinen (2006): ”Kansalaisuuden ulottuvuudet”. Teoksessa Saastamoinen, Mikko – Pekka Kuusela (toim.): *Kansalaisuuden ääriviivoja. Hallinta ja muodonmuutokset myöhäismodernilla ajalla*. Helsinki: Yliopistopaino Kustannus, Palmenia-sarja, 9–25.

KVTL (2013). Kehitysvammaisten tukiliitto. Saatavissa: www.kvtl.fi, luettu 14.12.2013.

Laiho, Veera – Anneli Hopponen – Terhi Latvala – Anna-Kaisa Rämö (2010): *Erytisryhmien työkyky – työttömät ja vammaiset*. Pellervon taloudellisen tutkimuslaitoksen raportteja 225. Helsinki: Pellervon taloudellinen tutkimuslaitos PTT.

Laine, Markus – Jarkko Bamberg – Pekka Jokinen (2007): *Tapaustutkimuksen taito*. 2. painos. Helsinki: Helsinki University Press.

Laki julkisesta työvoimapalvelusta 916/2012.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.

Lawson, Hazel (2010): “Promoting access to community and participation. What role can citizenship education play”? Teoksessa Seale, Jane – Melanie Nind: *Understanding and Promoting Access for People with Learning Disabilities. Seeing the Opportunities and Challenges of Risk*. Oxon & New York: Routledge, 101-117.

Levitas, Ruth (2005): *The Inclusive Society? Social Exclusion and New Labour*. 2. painos. Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan.

Linnakangas, Ritva – Asko Suikkanen, Victor Savtschenko, Lauri Virta (2006): *Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen*. Helsinki: Stakes.

Lister, Ruth (2007): “Inclusive Citizenship: Realizing the Potential”. *Citizenship Studies* 11 (1): 49–61.

Lister, Ruth (1990): *The Exclusive Society. Citizenship and the Poor*. London: Child Poverty Action Group.

Marshall, T.H. (1963): *Sociology at the crossroads and other essays*. London: Heinemann.

Martin, Robert (2006): “A real life – a real community: The empowerment and full participation of people with an intellectual disability in their community”. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(2): 125–127.

Mason, Jennifer (2002): *Qualitative researching*. 2. painos. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore: Sage Publications.

Mead, Lawrence (1986): *Beyond Entitlement: the Social Obligations of Citizenship*. New York: Free Press.

Miettinen, Sonja (2010): ”Vammaisuutta kuvaamassa. Maailman terveysjärjestön toimintakykyluokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen käytänteinä”. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*. Palmenia-sarja 68. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press, 42–64.

Miller, Peter – Nikolas Rose (1997): ”Köyhiä ohjelmoimassa: köyhyyslaskelma ja asiantuntijatieto”. Teoksessa Hänninen, Sakari – Jouko Karjalainen (toim.): *Biovallan kysymyksiä. Kirjoituksia köyhyyden ja sosiaalisten uhkien hallinnoimisesta*. Tampere: Gaudeamus, 111–149.

Milner, Paul – Berni Kelly (2009): “Community Participation and Inclusion: People with Disabilities Defining their Place”. *Disability & Society*, 21 (1): 47–62.

Morris, Jenny (2005): *Citizenship and disabled people: A scoping paper prepared for the Disability Rights Commission*. Saatavissa: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/morris/Citizenship%20and%20disabled%20people.pdf>. Luettu 9.6.2013.

Määttä, Paula (1981): *Vammaiset – suuri vähemmistö. Mitä on hyvä tietää vammaisuudesta*. Gummerus, Jyväskylä.

Nind, Melanie – Jane Seale (2010): “Access for people with learning difficulties: new rhetoric or meaningful concept?”. Teoksessa Seale, Jane – Melanie Nind: *Understanding and Promoting Access for People with Learning Disabilities. Seeing the Opportunities and Challenges of Risk*. Oxon & New York: Routledge, 3–20.

Nivala, Elina (2006): ”Kunnon kansalainen yhteiskunnan kasvatuksellisena ihanteena”. Teoksessa Kurki, Leena – Elina Nivala (toim.): *Hyvä ihminen ja kunnon kansalainen. Johdatus kansalaisuuden sosiaalipedagogiikkaan*. Tampere: Tampere University Press, 25–113.

Nouko-Juvonen, Susanna (1995): *Kehitysvammaisuuden tulkinnat 1990-luvun kuntayhteisössä*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Nummelin, Tua (2008): *Minun toiveammattini –kyselyn tulokset*. Kehitysvammaliitto, Kehitysvammaisten tukiliitto ry, FDUV ja Nuorten ystävät ry. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/fileadmin/tiedostot/muut/tietopankki/tyota_tekijoille/yhteisvastuu_2008_minun_toiveammattini.pdf>, Luettu 30.1.2013.

OECD (2003): *Transforming disability into ability*. Saatavissa: <http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/social-issues-migration-health/transforming-disability-into-ability_9789264158245-en#page4>, luettu 28.9.2013.

Oliver, Michael (1999): *Capitalism, Disability and Ideology: A Materialist Critique of the Normalization Principle*. Saatavissa: <<http://www.independentliving.org/docs3/oliver99.pdf>>, luettu 5.4.2014.

Oliver, Mike (1986): “Social Policy and Disability: some theoretical issues”. *Disability, Handicap and Society*, 1 (1): 5–17.

Oliver, Michael (1983): *Social Work with Disabled People*. Practical Social Work Series. London and Basingstoke: The Macmillan Press Ltd.

Oliver, Mike (2004): "The Social Model in Action: if I had a hammer". Teoksessa Barnes, Colin – Geof Mercer: *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press, 18–31.

Oliver, Michael – Colin Barnes (1998): *Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion*. Longman Social Policy in Britain. London and New York: Longman.

Ollikainen, Anne-Mari (2008): *Marginaalin marginaalissa? Vammaiset ja osatyökykyiset henkilöt työllistymispalvelujen reunalla.*, Helsinki: Vates-säätiö.

O'Reilly, Arthur (2007): *The Right to Decent Work of Persons with Disabilities*. Geneva: International Labour Office.

Paanetoja, Jaana (2013): *Työsuhteista työtä vai työtoimintaa? Tutkimus vajaakuntoisen tekemän työn oikeudellisesta luonteesta*. Helsinki: Helsingin yliopisto, oikeustieteellinen tiedekunta.

Pajunen, Tapio – Kari Vuorenpää – Lea Nikula – Kerstin Österlund – Marita Mäenpää – Marika Alhstén (s.a.): *Työllä osallisuutta? Yhteisvastuu 2008 -hankkeiden loppuraportti*. Nuorten ystävät, FDUV, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Kehitysvammaliitto, s.l.
Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/media/Tyo/tyolla_osallisuutta_loppuraportti_netti.pdf>, luettu 6.2.2014.

Palonen, Kari (1987): *Tekstistä politiikkaan. Johdatus tulkintataitoon*. Julkaisuja 54. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, valtio-opin laitos.

Pikkusaari, Suvi (2012): *Työ(hön)valmennus on taitolaji*. Turenki: Kiipulasäätiö KoutsinHäme-projekti.

Pirttimaa, Raija (2003): *Tuetun työllistämisen alkuvaiheet ja kehittyminen Suomessa*. Helsinki: Helsingin yliopiston opettajankoulutuslaitoksen erityispedagogiikan yksikkö.

Redley, Marcus (2008): "Citizens with learning disabilities and the right to vote". *Disability & Society* 23 (4): 375–384.

Redley, Marcus – Darin Weinberg (2007): "Learning Disability and the limits of liberal citizenship: interactional impediments to political empowerment." *Sociology of Health and Illness*, 29 (5): 767–786.

Rifkin, Jeremy (1997): *Työn loppu*. Helsinki: WSOY.

Ronkainen, Suvi – Leila Pehkonen – Sari Lindblom-Yläne – Eija Paavilainen (2011): *Tutkimuksen voimasanat*. 1. painos. Helsinki: WSOYpro.

Russell, Marta – Ravi Malhotra (2002): "Capitalism and Disability". *Socialist Register* 38: 211–228.

Saastamoinen, Mikko (2006): ”Riskitodellisuus ja aktiivisen kansalaisuuden ihanne.” Teoksessa Saastamoinen, Mikko – Pekka Kuusela: *Kansalaisuuden ääriviivoja. Hallinta ja muodonmuutokset myöhäismodernilla ajalla*. Palmenia-sarja. Helsinki: Yliopistopaino, 53–84.

Schalock, Robert L. et al. (2007): “The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability”. *Intellectual and Developmental Disabilities* 45 (2): 116–124.

Seppälä, Heikki (2010): ”Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista.” Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*. Palmenia-sarja 68. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press, 180–198.

Silver, Mitchell (2002): “Reflections on determining Competency”. *Bioethics*, 16 (5): 455–468.

Smith, Roger M. (2002): “Modern Citizenship”. Teoksessa Isin, Engin F. – Bryan Turner (toim.): *Handbook of Citizenship Studies*. London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications, 105–115.

Smith, Steven R. (2001): “Distorted Ideals: The “Problem of Dependency” and the Mythology of Independent Living”. *Social Theory and Practice*, 27 (4): 579–598.

Sosiaalihuoltolaki (710/1982).

STM (2014b): *Katse työkykyyn, ei työkyvyttömyyteen*. Tiedote 16/2014. Saatavilla verkossa: <<http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1873398#fi>> Luettu 30.4.2014.

STM (2014a). *Osallistavaa sosiaaliturvaa kehittävä työryhmä*. Saatavissa: <http://www.stm.fi/vireilla/tyoryhmat/osallistava_sosiaaliturva>, luettu 10.1.2014

STM (2013): *Osatyökykyisten työllistämisen edistäminen. Toimintaohjelmaa valmisteleavan työryhmän välimietintö*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:6 Helsinki, STM 2013.

STM (2011): *Työelämäosallisuuden lisääminen on yhteinen asia. Asiantuntijaryhmän ehdotukset heikossa työmarkkina-asemassa olevien henkilöiden työelämäosallisuuden lisäämiseksi*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2011:4. Helsinki: STM.

STM (2004): *Sosiaalisen työllistämisen työryhmän raportti*. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 19/2004. Helsinki: STM.

Stone, Deborah A. (1985): *The Disabled State*. Basingstoke: Macmillan.

Suikkanen, Asko (1999): ”Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa”. Teoksessa Nouko-Juvonen, Susanna (toim.): *Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen*. Helsinki: Edita, 77–102.

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.

Talouselämä 5.3.2013. *Etsitään motivoitunutta apuria*. Saatavissa: <<http://www.talouselama.fi/tyoelama/etsitaan+motivoitunutta+apuria/a2172118>>, luettu 5.3.2013.

Teittinen, Antti (2000): *Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä*. Sosiologian julkaisuja 65. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

TEM (2011): *Työttömien työkyvyn arviointi ja terveystalvet*. TEM raportteja 10/2011. Työ- ja elinkeinoministeriö.

TEM (2014): *Työvoimapula jatkuu terveysalalla, liikatarjontaa toimistotöihin*. Tiedote 26.2.2014. Saatavissa: <http://www.tem.fi/tyo/tiedotteet_tyoy?89506_m=113932>, luettu 10.5.2014.

TEM (2010): *Vammoista viis - tärkeintä on osaaminen. Opas työnantajalle vammaisen tai osatyökykyisen palkkaamiseksi*. Helsinki: Työ- ja elinkeinoministeriö.

Tukiviesti 5/2013. Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n lehti.

Tuloverolaki 30.12.1992/1535.

Tuomi, Jouni – Anneli Sarajärvi (2009): *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 5., uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Turner, Bryan S. (1986): *Citizenship and Capitalism. Debate over Reformism*. London: Allen & Unwin Ltd.

Turner, Bryan S. (1997): "Citizenship Studies: A General Theory". *Citizenship Studies* 1 (1): 5-18.

Turner, Bryan S. (1993): "Contemporary Problems in the Theory of Citizenship". Teoksessa Turner, Bryan S. (toim): *Citizenship and Social Theory*. London, Newbury Park, New Delhi: Sage Publications, 1-18.

Työsopimuslaki 26.1.2001/55.

UN 2006: Convention on the rights of persons with disabilities CRPD.

Valtiosopimus 6/1976: Taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva kansainvälinen yleissopimus.

Varanka, Marjatta – Jukka Lindberg (2011): *Raportti kyselytutkimuksesta: Yrityspäätäjien käsityksiä vammaisten henkilöiden työllistämistä*. VATES-säätiö, s.l.

Varanka, Marjatta – Juha Saarinen (toim.) (2012): *Avotyötoiminnasta palkkatyöhön. Opas työnantajille ja työyhteisöille*. Helsinki: Vates-säätiö.

Vates-säätiö (2007): *Vates-säätiön tavoitteet vammaisten ja osatyökykyisten työllistämisen kehittämiseksi*. Tiedote 10.4.2007.

VATES-säätiö ja Mielenterveyden keskusliitto (2010): *Ratkaisuehdotuksia työurien pidentämiseen - Työkyvyttömyysetuutta saavat työvoimapotentiaalina*. Työuran pidentämistyöryhmä 17.3.2010. Saatavissa: <http://www.mtkl.fi/@Bin/716687/Yourien_pidentaminen_2010.pdf>, luettu 16.6.2013.

Vedenkannas, Elina – Tuomas Koskela – Matti Tuusa – Janne Jalava – Henna Harju - Mona Särkelä – Veijo Notkola (2011): *Vajaakuntoinen TE-toimiston asiakkaana*. Työ- ja elinkeinoministeriön julkaisuja. Työ ja yrittäjyys 31/2011. Saatavissa: <http://www.tem.fi/files/30808/TEM_31_2011_netti.pdf>, luettu 15.6.2013.

Vehmas, Simo (2005): *Vammaisuus: johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.

Vesala, Hannu T. (2010): ”Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista”. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*. Palmenia-sarja 68. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press, 123–161.

Vorhaus, John (2005): “Citizenship, Competence and Profound Disability”. *Journal of Philosophy of Education* 39 (3): 461–475.

Vuorela, Mika (2008): *Työtä haluaville uusia mahdollisuuksia työhön*. Työ- ja elinkeinoministeriö. Saatavissa: <http://www.tem.fi/files/18750/Vuorela_loppuraportti.pdf>, luettu 20.4.2014.

Walmsley, Jan (2010): “Access in mind: a review of approaches to accessible information for people with learning disabilities”. Teoksessa Seale, Jane – Melanie Nind: *Understanding and Promoting Access for People with Learning Disabilities. Seeing the Opportunities and Challenges of Risk.*, Oxon & New York: Routledge, 23–42.

Walmsley, Jan (1997): “Including People with Learning Difficulties: Theory and Practice”. Teoksessa Barton, Len – Mike Oliver (toim.): *Disability Studies: Past, Present and Future*. Leeds: The Disability Press, 62–77.

WHO (2010): ICD-10 Version 2010. Saatavissa: <<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>>, luettu 12.3.2013.

WHO (2004): *Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus*. Stakes: Ohjeita ja luokituksia 2004:4. Helsinki: Stakes.

Yhdenvertaisuuslaki 20.1.2004/21.

Yin, Robert K. (2003): *Case Study research. Design and Methods*. 2nd edition. Applied Social Science Research Methods Series, Volume 5. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.

YK (1948): YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus.

YK-liitto (2012): *YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja*. Helsinki: YK-liitto.

Yle uutiset (2012): ”Nykympäin työllistämisen eriarvoistaa kehitysvammaiset”. Yle Uutiset, Lappi, 19.6.2012. Saatavissa: <http://yle.fi/uutiset/nykymallin_tyollistaminen_eri-arvoistaa_kehitysvammaiset/6186463>, luettu 14.2.2014.

Yle uutiset (2013): *Punk-dokumentti Kovasikajuttu voitti arvostetun palkinnon*. 26.10.2013. Saatavissa <http://yle.fi/uutiset/punk-dokumentti_kovasikajuttu_voitti_arvostetun_palkinnon/6902449>, luettu 15.5.2014.

Ylipaavalniemi, Pasi (2005): *Eriytyölistämisen yksiköt heikossa työmarkkina-asemassa oleville henkilöille. Työllistämispalvelujen tilastollinen katsaus*. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2005:27. Helsinki: STM.

Young, Iris Marion (2002): "Autonomy, Welfare Reform and Meaningful Work." Teoksessa: Kittay, Eva Feder – Ellen K. Feder: *The Subject of Care. Feminist Perspectives on Dependency*. Lanham & Oxford: Rowman & Littlefield Publishers Inc, 40–60.

Young, Iris Marion (1990): *Justice and the Politics of Difference*. Princeton/Oxford: Princeton University Press.

Young, Iris Marion (1989): "Polity and Group Difference. A Critique of the Ideal of Universal Citizenship". *Ethics* 99 (2): 250–274.