Suomen Vammaistutkimuksen Seura ry järjestää:

**VAMMAISTUTKIMUKSEN PÄIVÄT**

9. - 10.6.2016 Tieteiden talolla, Kirkkokatu 6, Helsinki

esitelmäabstraktit

Daniel Blackie: The Death of 'Blind Davy' and the Disability History of Industrial Revolution

Larissa Franz-Koivisto: Vammaisen maahanmuuttajataustaisen lapsen ja hänen perheensä kotouttamisen tuki palvelujärjestelmässä

Anneli Hermanoff: "Mukava mennä iloisella mielellä", narratiivinen tutkimus kehitysvammaisten nuorten toisen asteen opinnoista

Juho Honkasilta: Särkyneitä lupauksia - ADHD-diagnoosille annetut merkitykset perheen koulupolulla

Maarit Karhula: Kuntoutujan, jolla on kehitysvamma, osallistuminen tavoitteen asettamisprosessiin

Pirkko Karvonen: Kotikuntoutus varhaisvuosina - kannattiko?

Hisayo Katsui and Nathaly Guzman Figueroa: Reducing inequalities in develepment practice: a case sudy of water and sanitation sector

Jukka Kaukola: Neuvottelu kehitysvammaisuuden kategoriaan kuulumisesta

Sanna Kivijärvi: Examining Figurenotes as a vehicle for advancing educational and social equality in Finland

Simo Klem: Työnantajien kokemuksia kehitysvammaisista työntekijöistä

Anniina Lavikainen: Aikuisten sisäkorvaistutekäyttäjien tuen tarve

Reetta Mietola: Nuoruus ja vammaisuus: vammaistutkimuksen ja nuorisotutkimuksen rajapinnoilla

Sonja Miettinen: Mahdollisuus autonomiaan vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden arjessa

Marja Nevalainen: Kaikille sopiva työ ja työyhteisö -tutkimus- ja kehittämishanke

Matti Ojamo: Näkövammaisten itsetuhokäyttäytyminen

Paula Pietilä ja matti T. Laitinen: Haasteita, pulmia ja jatkuvaa muutosta: Vammaisten työllistyminen elämäkerta-aineistojen valossa

Anni Rannikko ja Susan Eriksson: Vammaisuus urheilumedian ruumiinkulttuureissa

Merja Tarvainen: Kohteesta toimijaksi? - Vammaispalveluiden ideat ja käytännöt

Yueh-Ching Chou: "I do not want to move": Older parents and their aging offspring with learning disability

Tanja Vehkakoski: ADHD:lle ja toiminnan ohjauksen vaikeuksille rakennetut merkitykset pedagogisissa asiakirjoissa

**The Death of ‘Blind Davy’ and the Disability History of the Industrial Revolution**

Daniel Blackie, University of Oulu

This presentation examines the life and death of a visually impaired mineworker known as ‘Blind Davy’. Davy was killed when he fell down a mine shaft at a colliery he was working at in northeast England following the miners’ strike of 1844. His story reveals much about the hidden history of disability during the industrial revolution. Drawing on research conducted as part of the ground-breaking *Disability and Industrial Society* project (<http://www.dis-ind-soc.org.uk/>), I will discuss these insights and the implications they have for our understanding of disability in both the past and the present.

Although disabled people hardly ever feature in history books as anything other than patients or welfare recipients, the history of disability is far more complex than traditional histories have allowed. Disabled people have seldom been passive bystanders to the great events of history. By focusing on the experiences of Blind Davy and others like him, I aim to highlight this in my presentation. Davy, after all, was not simply a witness to the industrial revolution; he was an active participant in it whose hard and dangerous work in coalmining helped make Britain the world’s first industrialised nation.

**Vammaisen maahanmuuttajataustaisen lapsen ja hänen perheensä kotouttamisen tuki palvelujärjestelmässä**

Larissa Franz-Koivisto, Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö, Helsinki

**Tausta ja tavoite.** Maahanmuuttajien määrän kasvu on haaste suomalaisille hyvinvointipalveluille. Maahan muuttaneilla henkilöillä voi myös olla terveydellisiä rajoitteita tai vammoja, joiden takia he tarvitsevat erilaisia palveluita ja tukimuotoja. Kun kyseessä on maahanmuuttaja perhe, jossa on vammainen lapsi, on perhe monella tavalla marginaalissa. Suomalainen yhteiskunta pyrkii edistämään perheiden kotoutumista erilaisin palveluin ja tukitoimin, mutta palvelut ovat hajallaan, jakaantuneet usealle sektorille ja niiden saatavuus vaihtelee kunnittain. Tässä esityksessä pohditaan, millä eri tavoin kunnat ovat järjestäneet palvelut maahanmuuttajaperheille, joissa on vammainen lapsi.

**Aineisto ja menetelmät.** Aineistona on kuntiin lähtenyt kysely siitä, miten eri kunnat ovat järjestäneet kotoutumispalveluita sekä sosiaali- ja terveyspalveluita maahanmuuttajaperheille, joissa on vammainen lapsi. Kyselyssä kartoitettiin myös, minkälaisia toimintamalleja on kehitetty tämän asiakasryhmän tarpeisiin ja minkälainen rooli kolmannella sektorilla on palveluiden toteuttajana. Kysely on toteutettu lokakuussa 2014.

Kysely toteutettiin osana Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön ja RAY:n rahoittamaa ETU-hanketta (2013-15), jossa edistettiin ja tuettiin maahanmuuttajaperheiden kokonaisvaltaista kotoutumista. Hankkeessa maahanmuuttajaperheet, joissa on vammainen lapsi, saivat hankkeen ajan kotoutumisneuvojan tuen. Kotoutumisneuvoja seurasi ja tuki perheitä ja auttoi näitä saamaan heille kuuluvia ja sopivia palveluja. Asiakasaineisto on tällä hetkellä Kuntoutussäätiön tutkijoilla jatko-analyysissa.

**Tulokset.** Esityksessä tullaan käymään läpi kyselyn tuloksia: miten eri kunnat ovat toteuttaneet palveluita maahanmuuttajaperheille, joissa on vammainen lapsi. Lisäksi pohditaan, miten hyvinvointipolitiikan murros vaikuttaa kuntien järjestämiin palveluihin ja mikä on kolmannen sektorin rooli palveluiden järjestämisessä. ETU-hankkeen tavoitteena on, että hankkeessa kerättävä ja levitettävä tieto auttaa kuntia ja järjestöjä kehittämään ja suunnittelemaan entistä parempia palveluita maahanmuuttajaperheille, joissa on vammainen lapsi.

**”Mukava mennä iloisella mielellä”, narratiivinen tutkimus kehitysvammaisten nuorten toisen asteen opinnoista**

Anneli Hermanoff, Rovaniemi

Suomessa kaikilla perusopetuksensa päättävillä nuorilla on oikeus toisen asteen koulutukseen. Kehitysvammaisten nuorten pääsy perusopetuksen jälkeiseen koulutukseen ei kuitenkaan toteudu kaikilta osin yhdenvertaisesti muihin ikätovereihin verrattuna. Erot näkyvät paikkakuntakohtaisesti eri koulutusasteilla ja koulutusaloille pääsyssä.

Tämä tutkimus käsitteli kehitysvammaisten nuorten perusopetuksen jälkeisiä jatko-opintoja Pohjois-Suomessa. Tutkimukselle asetettiin kolme pääkysymystä. Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä selvitettiin sitä, miten ammatillinen jatko-opintopolku rakentuu kehitysvammaisten nuorten ja heidän vanhempiensa kertomana. Sille asetettiin kolme alakysymystä: 1) Miten peruskouluaika on yhteydessä jatko-opintoihin? 2) Miten jatko-opintoihin hakeudutaan? ja 3) Miten jatko-opinnoissa edetään? Toisena tutkimuskysymyksenä tarkasteltiin, millaisia merkityksiä jatko-opinnoilla on nuorten kertomana. Kolmanneksi kysyttiin, mistä tekijöistä nuorten mielestä muodostuu hyvä jatko-opiskelupaikka.

Tutkimuksen teoreettisena taustana selvitettiin vammaistutkimusta sekä vammaisuuden ja kehitysvammaisuuden käsitteen moniulotteisuutta. Ydinteoriaksi valittiin Martha Nussbaumin toimintamahdollisuusteoria (*capabilities approach*), joka kuvaa kehitysvammaisten edellytyksiä ja kykyä kehittyä ja oppia. Toimintamahdollisuudet heijastuvat myös hyvinvointiin ja elämänlaatuun.

Toisena teoreettisena alueena tarkasteltiin siirtymävaihetta keskittyen erityisesti kehitysvammaisten siirtymää toisen asteen koulutukseen sekä sen edellyttämää tukea.

Tutkimushenkilöinä oli 14 kehitysvammaiseksi diagnosoitua nuorta ja heidän huoltajansa. Tiedonhankintatapoina olivat nuorten yksilöhaastattelut sekä heidän huoltajiensa kertomukset nuoren koulutuspoluista. Haastattelut tehtiin kahteen otteeseen vuosien 2012 ja 2014 aikana. Nuorten haastattelujen tukena käytettiin selkokieltä. Tutkimuksen metodologisena lähestymistapana oli narratiivinen tutkimusote.

Tutkimustuloksina ja kehitysvammaisten narratiiveissa tuli ilmi, kuinka peruskouluaika oli jäänyt monelle mukavaksi muistoksi. Siten kehitysvammaisten nuorten suhtautuminen opiskeluun oli pääosin myönteistä. Joillekin jatko-opintoihin siirtyminen näyttäytyi uhkaavana ja pelottavana, ja omaa selviytymistä epäiltiin. Osa nuorista koki saamansa valmennuksen ja tuen ratkaisevana. Myös uusiin ihmisiin tutustumista korostettiin. Sopeutumisen haasteet ja pelko tulevasta olivat myös osa kehitysvammaisten tuntemuksia. Siirtyminen toiselle asteelle näyttäytyi usean mielissä taitekohtana, jossa tarvitaan tiedon lisäksi myös sosiaalisia ja käytännön taitoja.

Hyvä jatko-opiskelupaikka muodostui nuorten mielestä monista tekijöistä. Tärkeää oli sijainti: koulun tulisi olla lähellä niin, että opiskelu onnistuisi kotoa käsin. Edelleen he arvostivat samanlaisten ikätovereiden seuraa, tukea antavia opettajia sekä ylipäänsä monipuolista oppimista.

Narratiivisen analyysin perusteella tuloksista jäsentyi kolme erilaista koulutuspolkua: sujuva, mutkainen ja keskeytynyt koulupolku.

Tutkimus osoitti, kuinka tärkeää on kehittää sellaista yksilöllisten tarpeiden mukaan muuntuvaa koulutusta, jonka tavoitteena on nuorten, joiden ensisijaiset tavoitteet ja vahvuudet eivät ole akateemisen tiedon hankinnassa, joko todellinen työllistyminen tai mielekäs tekeminen. Nykyinen koulutustarjonta on kapea ja riittämätön.

Tutkimus haastaa tarkastelemaan ammatillisen koulutuksen ja ammatillisen erityisopetuksen nykytilaa. Se tuo esiin todellisia mahdollisuuksia kasvattaa ja vahvistaa erityisesti kehitysvammaisia nuoria kansalaisuuteen ja yhteiskunnalliseen osallisuuteen. Tutkimus kuuluu vammaistutkimukseen osana kasvatustieteellistä ja yhteiskuntatieteellistä tutkimusta. Tutkimus nivoutuu keskusteluun osallisuudesta, koulutuksellisesta tasa-arvosta ja yhdenvertaisuudesta.

Asiasanat: Kehitysvammaisuus, ammatillinen erityisopetus, siirtymävaihe, hyvinvointi, elämänlaatu, narratiivinen tutkimus

**Särkyneitä lupauksia - ADHD-diagnoosille annetut merkitykset perheen koulupolulla**

Juho Honkasilta, Jyväskylän yliopisto

Keskustelu aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön (ADHD) ympärillä pohjautuu pitkälti lääketieteelliseen diskurssiin, joka on yleisesti hyväksytty kodin ja koulun arjen käytänteisiin: lapsen toimintaa ja niin sanottua erityisen tuen tarvetta selitetään neurobiologisella poikkeavuudella. Tämän diskurssin ympärille on rakentunut hallitseva kertomus (master narrative) ”adhd -oppilaista”, joilla on pakottavien oireidensa vuoksi hankaluuksia koulun akateemisilla ja sosiaalisilla osa-alueilla ja tämän vuoksi vertaisiaan suurempi syrjäytymisriski – oppilaista, jotka ovat hankalia opettaa. Lasten ja nuorten adhd -diagnoosien määrän jatkuva kasvu kertoo kuitenkin ennemmin kulttuurissamme ja yhteiskunnassamme valloillaan olevista arvoista, normeista, asenteista ja käytänteistä kuin lääketieteen kehittymisestä saati lasten tai nuorten lisääntyneistä, ainoastaan yksilön synnynnäisistä ominaisuuksista johtuvista vaikeuksista. Tämän artikkeliväitöskirjan tarkoitus oli tutkia empiirisesti adhd:n sosiokulttuurista rakentumista perheiden näkökulmasta, jotka elävät ”adhd:n kanssa” tämän rakentumisprosessin keskiössä. Tutkimuksen fokuksena ovat 18 ADHD -diagnosoidun lapsen äidin ja 13 diagnosoidun nuoren adhd:lle rakentamat spontaanit merkityksenannot diagnosoidun nuoren koulunkäyntiä koskevassa haastattelupuheessa. Haastatteluaineisto analysoitiin lingvistisen diskurssianalyysin perinteitä soveltaen.

Äitien ja nuorten tavat rakentaa merkityksiä adhd:lle ja sen ympärille olivat ristiriidassa keskenään. Äidit kiinnittyivät vahvasti lääketieteelliseen diskurssiin. Lapsen diagnosoiminen näyttäytyi koulun sanelemana *kulttuurisena tarpeena*, joka piti sisällään *lupauksen tunnustetuksi tulemisesta* niin heidän lapselleen kuin äideille itselleen. Lapsesta rakentui ”adhd -oppilas”, äideistä ”adhd -lapsen” vanhempia. Kyseinen etuliite on kulttuurisesti värittynyt; se sisältää erilaisia olettamuksia kosken lapsen piirteitä, toimintaa ja ”tarpeita”, institutionaalisia oikeuksia, vastuita ja velvoitteita, moraalista vastuuta, ja sosiaalisen kanssakäymisen luonnetta. Nuoret sitä vastoin neuvottelivat aktiivisesti identiteettiään suhteessa diagnoosiin ja lääketieteelliseen selitysmalliin sen sijaan, että olisivat passiivisesti hyväksyneet adhd -etuliitteen identiteettinsä rakennuspohjaksi. Nuoret rakensivat adhd:n samanaikaisesti lääketieteelliseksi oireyhtymäksi joka vapauttaa moraalisesta vastuusta, kulttuuriseksi ”erilaisuudeksi” josta tuli ottaa moraalinen vastuu, sekä ulkoapäin määrittyneeksi a priori stigmaksi josta moraalisen vastuun ottaminen merkitsisi sellaisten vallitsevien normien hyväksymistä, joihin nuorilla on hankala samaistua ja jotka heidän on hankala saavuttaa. Siinä missä äidit (voices behind the label) rakensivat yksilöpatologiaa lapsensa edun nimissä, nuorten (voices beyond the label) puheessa rakennettiin myös yhteisöpatologiia.

Tämä tutkimus asettaa lääketieteelliseen selitysmalliin kritiikittömästi kiinnittyvän toiminnan (praxis) kyseenalaiseksi kasvatuksen kentällä, sillä se on yksistään riittämätön selittämään havaittuja ja koettuja ongelmia kouluvuorovaikutuksessa ja ymmärtämään diagnosoitujen lasten ja nuorten kokemusmaailmaa, saati heidän tarpeitaan. Se on myös riittämätön muodostaaksemme kokonaiskäsityksen siitä, mistä adhd:ssa on kyse. Tämä tutkimus tarjoaa teoreettisia työkaluja poikkitieteellisten selitysmallien käytäntöön panemiseksi koulun kasvatuskäytänteissä problematisoimalla (erityisen tuen) ”tarpeen” retoriikan inklusiivisen koulun arvojen vastaisena.

**Kuntoutujan, jolla on kehitysvamma, osallistaminen tavoitteen asettamisprosessiin**

Maarit Karhula, Míkkelin ammattikorkeakoulu

**Tausta:** Tavoitteen asettaminen on tärkeä vaihe kuntoutumisprosessissa. Kuntoutujan omat tavoitteet motivoivat toimimaan arjessa kuntoutumista edistävällä tavalla. Kuntoutujan ymmärrykseen ja kommunikaatioon liittyvät ongelmat saattavat hankaloittaa tavoitteen tunnistamista, priorisointia ja tarkempaa määrittelyä. Tämän Kelan rahoittaman tutkimuksen tarkoituksena on ollut arvioida kuntoutujan osallistamista tavoitteen asettamiseen silloin, kun kuntoutujalla on kognitiivisia ongelmia. Tarkoituksena on myös tunnistaa keinoja ja työtapoja, jotka tukevat kuntoutujan osallisuutta tavoitetyöskentelyssä.

**Tutkimusasetelma:** Kaksikymmentä ETEVA ky:n kehitysvammapsykiatrian yksikön asiakasta asetti omat tavoitteensa kuntoutumiselle yhdessä moniammatillisen työryhmän kanssa käyttäen Goal Attainment Scaling ,GAS-menetelmää. Kunkin kuntoutujan ja työryhmän tavoitekeskustelu, jossa tutkija oli mukana osallistuva havainnoijana, nauhoitettiin. Tämän jälkeen tutkija haastatteli yksilöllisesti kuntoutujaa sekä ryhmähaastatteluna moniammatillista työryhmää heidän näkemyksistään tavoitekeskustelusta ja erityisesti kuntoutujan osallistamisesta tavoitteen asettamiseen. Laadullisessa sisällön analyysissä eri aineistojen tuottama tietoa yhdistettiin.

**Tuloksia:** Kuntoutujien osallistuminen tavoitteen asettamiseen vaihteli. Kaikissa keskusteluissa kuntoutujaa tuettiin ilmaisemaan omia mielipiteitään ja ne myös huomioitiin tavoitteita asetettaessa. Kuntoutujaa pystyttiin osassa keskusteluista osallistamaan tavoitteen asettamiseen myös päätöksentekijänä sekä vastuunottajana. Kuntoutujan ja ammattilaisten välinen luottamuksellinen suhde sekä ammattilaisten taito käyttää GAS-menetelmää ja työskennellä yksilölähtöisellä tavalla edistivät kuntoutujan osallisuutta. Ammattilaisten käyttämiä tavoitteen tunnistamista, priorisointia ja konkretisointia tukevia työtapoja olivat muun muassa ajattelua tukevat kysymykset ja kommentit sekä erilaiset visuaaliset apukeinot.

**Pohdintaa:** Kognitiiviset ongelmat tai kehitysvamma eivät ole este kuntoutujan aktiiviselle osallistumiselle tavoitteen asettamisprosessiin, mikäli ammattilaisilla on taito työskennellä yksilölähtöisellä tavalla ja tukea kuntoutujan osallisuutta ja päätöksentekoa. Ammattilaisten tulisi tietoisesti hyödyntää yksilölähtöistä työskentelyä tukevia keinoja sekä kannustaa ja rohkaista kuntoutujaa tekemään päätöksiä ja ottamaan vastuuta tavoitteenasettamisprosessissa.

**KOTIKUNTOUTUS VARHAISVUOSINA – KANNATTIKO?**

**Pirkko Karvonen, Jyväskylä**

Kuvaan esitelmässäni vammaisten, lähinnä CP-vammaisten, nuorten elämäntarinoita, joissa oleellisena osana oli kotikuntoutus. Nämä nuoret ovat tällä hetkellä lähes kolmekymmenvuotiaita. Kokosin kirjan aineiston siten, että ensin haastattelin perheitä ja pyysin myös halukkaita kirjoittamaan. Osa nuorista pystyi itse kirjoittamaan elämästään. Nämä tarinat olen koonnut kirjaksi: Rajojen rikkojat – kotikuntoutus nuorten elämäntarinoissa (Karvonen 2015, Väyläkirjat).

Suomalaisten tietoisuuteen tuli 1990-luvun alussa muutamia, ulkomaisia vammaisten lasten kuntoutuskeskuksia, jotka ohjasivat lasten vanhempia toteuttamaan kuntoutusta kotona. Englantilainen Kerland/Brainwave-keskuksen suunnittelemaa kuntoutusta tehtiin kotona yhdessä vanhempien ja avustajien kanssa kolme tuntia päivässä, mikä oli huomattavasti Suomessa saatua kuntoutusta suurempi määrä. Tämä olikin suurin syy, miksi vanhemmat hakeutuivat ulkomaisiin kuntoutuskeskuksiin. Aluksi perheiden piti matkustaa Englantiin saakka, mutta Kerland/Brainwave - keskus saatiin myöhemmin myös Suomeen pitämään vastaanottoa.

Kuntoutusmenetelmä herätti kysymyksiä ja osa terveydenhoidon asiantuntijoista kritisoi aika kovin sanoin menetelmän teoriataustaa sekä vanhempien toimimista lapsensa kuntouttajina. Lasten kehitys edistyi hyvin tiiviin ja tehokkaan kuntoutuksen avulla. Perheet olivat vähintään kaksi vuotta mukana tässä kuntoutuksessa. Kehityksen edistymistä alkoi näkyä joidenkin lasten kohdalla heti kuntoutuksen alkuvaiheessa. Monet lapset oppivat vuosien aikana esimerkiksi kävelemään. Kaikki tämä rohkaisi vanhempia jatkamaan ja tekemään parhaansa lapsensa vuoksi.

Nuorten elämäntarinat antavat toivoa kaikille vammaisten lasten perheille, joilla on mahdollisuus kuntouttaa lastaan kotona. Kirja kertoo sinnikkyydestä, tahdonvoimasta ja toivosta sekä siitä, miten vanhemmat voivat olla aktiivisesti mukana lapsensa kehityksen tukemisessa.

**Neuvottelu kehitysvammaisuuden kategoriaan kuulumisesta**

Jukka Kaukola

Kehitysvammaisuus on kategoria, joka pitää sisällään monenlaisia ihmisiä. Kehitysvammaiseksi määrittyminen häivyttää kuitenkin helposti yksilöllisyyden ja erot, ja kategoriaan varastoitunut tieto saa kaikki kategoriaan liitetyt henkilöt näyttämään samanlaisilta, kasvottomilta. Kulttuurisiin käsityksiin varastoitunut tieto kehitysvammaisuudesta ohjaa sitä tapaa, jolla näemme ihmiset, joita eri tilanteissa kohtaamme. Nämä käsitykset uuttuvat myös vammaisten käsityksiin itsestään ja rakentavat omalta osaltaan henkilöiden identiteettiä. He kokevat luokittelujen marginalisoivan voiman eri tavoin ja heillä on myös erilaisia tapoja ja mahdollisuuksia neuvotella suhdettaan näihin kategorisointeihin.

Alustukseni perustuu väitöskirjahankkeeseeni, jonka aineiston muodostaa kahdeksan Me Itse ry:n pitkäaikaisen vammaisaktiivin elämäkerrallista haastattelua. Olen kiinnostunut siitä, mitä ja miten haastateltavani puhuvat itsestään suhteessa yhteiskunnan heille antamaan kehitysvammaisen kategoriaan. Tarkastelen, miten haastateltavani purkavat tai uudistavat jäsenyyttään tähän kategoriaan. Kiinnitän huomioni siihen, millaisia uusia identiteettikategorioita haastattelun aikana tuotetaan ja mitä tarkoitusta varten nämä uudet kategoriat rakentuvat. Kysyn myös, miten henkilöt kamppailevat näitä ulkopuolelta tulevia kategorisointeja vastaan ja mitä nämä ulkopuolelta tulevat määrittelyt merkitsevät näille ihmisille ja mitä seurauksia niistä on heille? Haastateltavani ovat monella tavalla pyrkineet neuvottelemaan asemastaan ja omasta toimijuudestaan arjen eri kentillä. He ovat olleet mukana politisoimassa toimintaansa perustamalla oman yhdistyksen, Me Itse ry:n, ajamaan omia ja vertaistensa asioita. He eivät kiellä vammaisuuttaan, mutta esittävät vastarintaa vammaisuuteensa liittyviä ennakkoluuloja ja alistavia yhteiskunnallisia käytäntöjä vastaan. Tuon alustuksessani myös esille heidän vastapuheensa erilaisia strategioita, joita he käyttävät kokiessaan tulleensa kohdelluiksi enemmän tietyn kategorian edustajana kuin kansalaisena ja ainutkertaisena persoonana.

**Reducing inequalities in development practice: a case study of water and sanitation sector**Hisayo Katsui, and Nathaly Guzmán Figueroa, Helsinki University

This research aims at reducing inequalities through research process particularly for persons with disabilities (PWDs) in the Global South.

We focus on water and sanitation sector which is fundamentally important for any human being. However, even when one of the Millennium Development Goals of access to clean water has been achieved in time, the need of such access for PWDs in the Global South is paid little attention to.

When it comes to development cooperation, disability mainstreaming has been challenged in most development practices. The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities has been ratified by 150 countries. However, even after the era of the Convention, PWDs in the global South have often been left behind from practice of development efforts. For instance, less than 1% of the Finnish Official Development Aid goes for disability-specific projects and programmes, while 99% of mainstream development activities rarely include those at the risk of inequalities such as PWDs. Therefore, the research investigates on disability mainstreaming in water and sanitation sector.

Continuous personal interviews to stakeholders, focus group discussion and observation are essential methods in comprehending the complexity of both mainstreaming and disability-specific development practices and their impact to each other. In Tanzania, a slum was visited to interview PWDs and stakeholders on their experiences on water and sanitation. In Nepal, a Finnish-Nepalese bilateral development cooperation project on water and sanitation was visited to clarify challenges and opportunities for PWDs in participating in water management. The paper presents preliminary findings from these fieldworks.

**Examining Figurenotes as a vehicle for advancing educational and social equality in Finland**

Sanna Kivijärvi, Sibelius Academy, University of the Arts Helsinki

Music education of students with special support needs has gained increased attention amongst practitioners as well as in research. The subject of this research is *Figurenotes*,a simplified notation system developed at the Resonaari Music Centre (Helsinki) in the 1990s. In Finland, the application of Figurenotes has considerably advanced the opportunities for students with intensive special support needs (i.e. cognitive and developmental disabilities) to access music as a field of education, cultural activity, and art form. For example, the utilization of Figurenotes has allowed such students to attend to music lessons in Basic Education in the Arts, a system of extracurricular instruction that follows the goals and guidelines defined by the National Board of Education. In addition to individual musical learning and the transformed social roles of the musicians with special support needs, the individual or co-operative performances of these musicians have challenged the audiences, educators, and researchers to re-asses their definitions of and attitudes towards disability and diverseness. Some music students with special support needs have been even able to launch professional careers as musicians.

This research is particularly interested in analyzing how the application of Figurenotes engages the students’ learning and anticipates changes in educational systems, rehabilitation, and therapy, and thus what kinds of impacts it has on other areas in society, too. The aims of the study are (1) to evaluate the significance of Figurenotes in music education, music-based therapy, and rehabilitation in Finland, and (2) to discuss the impact of the application of Figurenotes to the social status of people with intensive special support needs in the Finnish society. This phenomenographical research is based on semi-structured interviews with experts (e.g. education, music therapy and education policy), students, clients, parents, and the developers of Figurenotes.

Keywords: music education; special music education; special support needs; Figurenotes notation; educational equality; social equality

**Työnantajien kokemuksia kehitysvammaisista työntekijöistä**

Simo Klem, Kehitysvammaliitto, Helsinki

Esityksessä tarkastellaan työnantajien kokemuksia ja näkemyksiä kehitysvammaisista ihmisistä työntekijöinä ja heidän työllistämisestään. Esitys perustuu Kehitysvammaliiton tuoreeseen tutkimukseen, jonka vastaajajoukkona olivat työnantajat, joilla oli palkkatyössä tai avotyötoiminnassa KIT-hankkeen yhteistyöorganisaatioiden kehitysvammaisia asiakkaita. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten ne työnantajat, joilla on kokemuksia kehitysvammaista työntekijöistä, heihin suhtautuvat ja millaisina työntekijöinä heidät näkevät. Tutkimuksen tiedonkeruu toteutettiin sähköisenä kyselynä marraskuussa 2014. Kyselylomakkeita palautui yhteensä 75 kpl.

Tutkimuksen perusteella työnantajien kokemukset kehitysvammaisista työntekijöistään ovat erittäin positiivisia. Työnantajien mukaan kehitysvammaiset työntekijät tulevat hyvin toimeen sekä työtovereiden että asiakkaiden kanssa, heitä kohdellaan tasavertaisina, ja he vaikuttavat positiivisesti niin työyhteisön ilmapiiriin kuin organisaation imagoon. Heillä ei nähdä olevan muita suurempaa tapaturmariskiä eikä muita enempää sairauspoissaoloja. He ovat sitoutuneita työhönsä ja suoriutuvat työtehtävistään siinä missä muutkin, joskin tehtävien suorittaminen vaatii enemmän aikaa.

Työhönvalmentajilta saamaansa tukeen työnantajat olivat kaiken kaikkiaan tyytyväisiä, tyytyväisimpiä olivat palkkatyöhön työllistäneet. He kokivat, että olivat saaneet helposti omaksuttavaa tietoa palkkatukeen sekä muihin tukimuotoihin liittyen ja että työnantajan tukemisessa mahdollisissa ongelmatilanteissa oli onnistuttu. Palkkatyösuhteeseen kehitysvammaisia työllistäneistä 65 prosenttia näki työllistämisen taloudellisesti kannattavana ja vain 5 % kannattamattomana. Taloudellisten perusteiden lisäksi kehitysvammaisten ihmisten työllistämisen syinä korostuivat työnantajan yhteiskuntavastuu sekä tietoisuus kehitysvammaisten heikosta asemasta työmarkkinoilla.

Niistä työnantajista, joilla on kehitysvammaisia ihmisiä avotyötoiminnassa, reilu neljännes (26,5 %) oli sitä mieltä, että osa avotyösuhteista olisi muutettavissa palkkatyösuhteeksi. Tämä osuus on suunnilleen sama riippumatta työnantajien kokemuksista kehitysvammaisista ihmisistä työntekijöinä, työhönvalmentajien toiminnasta tai työnantajien yleisistä työllistämisnäkemyksistä. Palkkaamista edesauttaisi vastaajien mukaan yhteinen näkemys siitä, että myös kehitysvammaisille ihmisille on maksettava työstä palkkaa. Keskeinen ajattelutavan muutos liittyy siihen, että työnantajien tarpeet otetaan entistä paremmin huomioon työllistämistä tukevissa palveluissa. Aktiivisuus työnantajakontakteissa ja työnantajan tarpeiden huomioiminen tulisivat entistä enemmän olla palvelun sisäänrakennettuja elementtejä.

**Aikuisten sisäkorvaistutekäyttäjien tuen tarve**

Anniina Lavikainen , Kuuloliitto, Helsinki

Kuuloliitossa on alkanut kolmevuotinen, RAY-rahoitteinen CI-tukiverkosto –projekti (2016-2018), jonka tavoitteena on kehittää koko maan kattava tukiverkosto sisäkorvaistutetta käyttäville sekä lisätä tietoisuutta sisäkorvaistutteesta ja sen tuomista hyödyistä aikuisille ja ikääntyneille vaikeasti huonokuuloisille tai kuuroutuneille henkilöille. Enemmistö sisäkorvaistuteleikatuista henkilöistä on aikuisia. Vuonna 2013 sisäkorvaistutteen käyttäjistä 664 oli aikuisia ja 332 oli lapsia. Leikattujen lasten määrä pysynee jatkossa suhteellisen vakiona, kun taas aikuisten sisäkorvaistuteleikattujen määrä tulee jatkossa kasvamaan. Aikuisista sisäkorvaistutteen käyttäjistä ei ole vielä paljon sosiaalitieteellistä tutkimusta. Projektissa tehdään tutkimus sisäkorvaistutteen käyttäjien ja leikkausta harkitsevien tuen tarpeesta hoito- ja kuntoutuspolun eri vaiheissa. Lisäksi tutkitaan sisäkorvaistutteen käyttäjien läheisten ja lähiympäristön tiedon tarvetta sisäkorvaistutteesta ja sen kanssa elämisestä.

Vuonna 2015 projektia varten tehtiin esiselvitys, johon vastasi 41 henkilöä. Enemmistö esikyselyyn vastanneista oli naisia, aktiivisia toimijoita ja heidän ikänsä vaihteli nuorista aikuisista aina eläke-ikäisiin saakka. Suurimmalla osalla esikyselyyn vastanneista oli jo vähintään yksi sisäkorvaistute käytössä, mutta joukossa oli myös muutama leikkausta odottava/harkitseva henkilö. Esikyselyssä sisäkorvaistutteen kuvattiin tuovan ison muutoksen sisäkorvaistuteleikatun henkilön elämään. Vastaajat kokivat saavansa hoitohenkilökunnalta vain lääketieteellistä ja kuntoutuksellista tietoa sisäkorvaistutteisiin, leikkaukseen ja kuulon kehittymiseen liittyen. Esikyselyyn vastaajat kokivat ammattilaistiedon lisäksi tarvitsevansa kokemuksellista tietoa sisäkorvaistutteen kanssa elämisestä ja osa esittikin, että kaikkia kysymyksiä ei välttämättä haluta kysyä ammattilaisilta, vaan esitetään mieluummin vertaisille: ”Vertaistuki on välttämätön, koska moni uskaltautuu kysyä tietoa vertaiseltaan.” Esikyselyssä vastaajat esittivät tuen tarpeita kaikissa eri hoitopolun vaiheissa: ennen leikkausta, sairaalassa olon aikana sekä leikkauksen jälkeen.

Esikyselyn tuloksia hyödynnetään projektin varsinaisen tutkimuksen tekemisessä. Tavoitteena on saada tutkimukseen myös vähemmän aktiivisia henkilöitä sekä erityisesti miehiä. Tutkimus tehdään laadullisena seurantatutkimuksena. Tänä vuonna haastatellaan sekä leikkausta harkitsevia henkilöitä että jo sisäkorvaistutteen saaneita henkilöitä ensimmäisen kerran ja saadaan tietoa projektin kehittämistyöhön. Toinen haastattelu tehdään projektin loppupuolella ja tavoitteena on erityisesti pohtia tuen tarpeen muuttumista hoito- ja kuntoutuspolun edetessä. Projektin lopussa tutkimus julkaistaan Kuuloliiton julkaisusarjassa.

|  |  |
| --- | --- |
|  | **Nuoruus ja vammaisuus: vammaistutkimuksen ja nuorisotutkimuksen rajapinnoilla**  Reetta Mietola, Helsingin yliopisto  Nuorten vammaisten henkilöiden elämän tarkastelu on pitkälti uupunut suomalaisesta tutkimuksesta. Samalla kun suomalainen nuorisotutkimus on vahvistunut ja nuorisotutkimuksen kenttä on laajentunut tarkastelemaan yhä useampia vähemmistöryhmiä, on vammaisuuden tarkastelu jäänyt nuorisotutkimuksen valtavirran ulkopuolelle. Myös vammaisuutta koskevassa tutkimuksessa nuorten elämä ja elämänkontekstit, kokemukset ja elämänkulut ovat jääneet vähälle huomiolle (ks. kuitenkin Ahponen 2008; Ekholm & Teittinen 2014; Niemi 2015). Erityispedagoginen ja sosiaalitieteellinen tutkimus on tarkastellut vammaisia nuoria pääasiassa palvelujärjestelmän asiakkaina ja palveluiden kehittämistä koskevin kysymyksenasetteluin. Samalla keskeiset teemat, kuten vammaisten nuorten vapaa-aika, harrastukset, nuorisokulttuurit ja sosiaaliset verkostot ovat jääneet pitkälti tutkimatta.  Nuorisotutkimuksesta ja vammaistutkimuksesta on kuitenkin löydettävissä useita yhtymäkohtia. Esimerkiksi monet nuorisotutkimuksen keskeiset käsitteet ja teoretisoinnit, kuten identiteetti, osallisuus sekä itsenäistyminen ja aikuistuminen ovat hyvin keskeisiä myös vammaistutkimukselle. Tieteenalat jakavat myös kiinnostuksen muun muassa työllistymisen, asumisen ja toimeentulon kysymyksiin. Tutkimusmenetelmällisesti aloja yhdistää vahva metodologinen kehittäminen. Lisäksi molemmissa käydään vilkasta keskustelua tutkimuksen politiikasta ja etiikasta tehtäessä tutkimusta niin kutsuttuihin haavoittuviin ryhmiin kuuluvien osallistujien kanssa (Lagström ym. 2010; Nind 2008).  Paperimme keskustelee nuorisotutkimuksen ja vammaistutkimuksen välisestä rajapinnasta. Tarkastelemme yhtäältä sitä, millaiset piirteet yhdistävät näitä tieteenaloja. Toisaalta kysymme, miten alat mahdollisesti eroavat esimerkiksi teoreettis-metodologisilta painotuksiltaan. Kysymme myös, miten nuorisotutkimusta on hyödynnetty vammaisuutta koskevassa, esimerkiksi erityispedagogisessa ja yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa. Keskustelemme myös siitä, millaisia teoreettisia ja metodologisia avauksia vammaisuuden tarkastelu voi tarjota nuorisotutkimukseen. Tarkastelumme kohdistuu erityisesti viime vuosikymmeninä tehtyyn suomalaiseen, vammaisuutta ja nuoruutta koskevaan tutkimukseen.  Paperi pohjustaa vuoden 2016 aikana tekeillä olevaa Nuorisotutkimuslehden ’Nuoruus ja vammaisuus’ teemanumeroa.  **Mahdollisuus autonomiaan vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden arjessa**  Sonja Miettinen, Helsingin yliopisto |

Viime vuosikymmenien aikana tapahtunut palvelujärjestelmän rakennemuutos on epäilemättä vahvistanut vammaisten ihmisten mahdollisuuksia hallita omaa elämäänsä niin Suomessa kuin monissa muissakin maissa. Ei kuitenkaan ole selvää, missä määrin nämä muutokset ovat koskettaneet myös kaikkein vaikeimmin kehitysvammaisia henkilöitä. Kun yksilö tarvitsee paljon tukea päivittäisessä elämässään ja lisäksi kommunikoi pelkän olemuskielen varassa, on hänen asemansa itsenäisenä toimijana herkästi kyseenalaistuva niin käytännön kuin teoriankin tasolla. Tässä esityksessä tarkastellaan Martha Nussbaumin toimintamahdollisuuksien teoriaan nojautuen, miten vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisen mahdollisuudet rakentuvat yksilön ja hänen ympäristönsä välisessä vuorovaikutuksessa. Esitys perustuu käynnissä olevaan ”Vaikea kehitysvammaisuus ja hyvä elämä” tutkimushankkeeseen, jossa on tavoitteena havainnoida kaikkiaan kuuden vaikeasti kehitysvammaisen henkilön arkielämää eri ympäristöissä sekä haastella heidän ohjaajiaan ja omaisiaan. Esityksessä käsitellään kenttätyössä muodostuneita alustavia havaintoja vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden toimijuuden ilmenemismuodoista ja tavoista, joilla heidän ympäristössään vallitsevat institutionaaliset käytännöt tukevat tai rajaavat heidän autonomiaansa. Esityksessä pohditaan kenttätyökokemusten valossa myös kysymystä hoivan ja autonomian suhteesta. Vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden elämässä tämä suhde ei välttämättä ole mitenkään yksioikoinen. Heidän toimintamahdollisuuksien turvaamiseksi saattaakin olla tarpeen ottaa huomioon hoivan moniulotteinen luonne sekä henkilökohtaista autonomiaa rajoittavana että sitä tukevana sosiaalisena käytäntönä.

**Kaikille sopiva työ ja työyhteisö -tutkimus- ja kehittämishanke**

Marja Nevalainen, Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö, Helsinki

**Tausta ja tavoite**

Työsuojelurahaston rahoittama Kaikille sopiva työ ja työyhteisö -tutkimus- ja kehittämishanke käynnistyi tarpeesta selvittää, millaisena RATKO-hankkeessa (2012-2015) kehitetty ja pilotoitu työyhteisölähtöinen toimintamalli (Ratko-malli) näyttäytyy työntekijän, työnantajan ja työyhteisön näkökulmasta. Mallia kehitettäessä havaittiin, että työtehtäviä räätälöivällä ja työntekijän osaamisprofiileja hyödyntävällä toimintamallilla voisi olla laajempaakin käyttöä työmarkkinoilla, joissa muutoksesta ja monimuotoisuuden lisääntymisestä on tullut arkipäivää. Toimintamallin laajempi käyttöönotto vaati näyttöä toimivuudesta sekä sen soveltamisen yksilöllisistä ja yhteisöllisistä reunaehdoista. Tavoitteena oli selvittää miten Ratko-malli edistää vammaisten, osatyökykyisten henkilöiden työllistymistä. Toisena tavoitteena oli selvittää miten mallia pitäisi edelleen kehittää, jotta se olisi siirrettävissä erilaisiin yrityksiin ja työyhteisöihin ja tukisi sekä yksilöä että työyhteisöä muutostilanteissa.

**Tutkimuskysymykset ja tutkimussuunnitelma**

Tutkimushanke koostui kolmesta osatutkimuksesta, jotka käsittelivät työyhteisön, organisaation johtamisen ja yksilön näkökulmia. Työyhteisötason tutkimusosuudessa Outi Hietala keskittyi työyhteisöjen jäsenten tulkintoihin koskien RATKo-mallin mukaista toimintaa. Johtamisen tutkimusosuudessa Aulikki Sippola selvitti miten työyhteisöön RATKO-mallilla tehty interventio vaikutti henkilöstöjohtamiseen ja näyttäytyi monimuotoisuuden johtamisen näkökulmasta. Yksilötason tutkimusosan tehtävänä oli selvittää kuinka RATKO-malli auttaa ja edistää työntekijän työkykyä ja selviytymistä työssä.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten RATKO-malli toimii yksilön, työyhteisön ja organisaation johtamisen näkökulmasta?
2. Toimiiko RATKO-malli haastavan työllistymisen tai työn uudelleen järjestelyn keinona?
3. Miten RATKO-mallia pitäisi edelleen kehittää, että se olisi paremmin siirrettävissä erilaisiin työyhteisöihin?

**Aineisto ja menetelmät**

Hanke toteutettiin 6/2014 -6/2015. Aineisto muodostui RATKO-hankkeen neljän pilottiorganisaation yhdeksästä työyhteisöstä. Yksittäisiä tutkittavia osallistui kolmeen osatutkimukseen yhteensä 40. Työyhteisöjen toimialat olivat julkisen ja yksityisen vanhusten ja vammaisten hoivapalveluala, pitkäaikaissairaiden vuodeosasto, yleisön palveluala ja yksityinen sosiaalipalveluala; valmennus ja kuntoutus. Menetelminä käytettiin havainnointia, haastattelua, kenttätutkimusta ja toimintatukimusta.

**Tulokset**

**Onnistunut työllistyminen vaati 1.** johtamisen, työyhteisön ja yksilön näkökulmien yhteensovittamista, 2. koko organisaation sitoutumista ja yhteistyötä RATKO-mallin käyttöönotossa, 3. jaettua tietoa työllistämisen merkityksestä ja sovituista tehtävistä organisaation kannalta, 4. vastuuhenkilöiden nimeämistä sekä selkeitä rooleja (työhönvalmentaja, esimies, opastaja). **Yksilön näkökulmasta** 1**.** malli varmensi työllistyjän työssä suoriutumisen, 2. toi tarpeellisuuden tuntemuksia, itsenäisyyttä ja vastuullisuutta, 3. vähensi muiden työntekijöiden kiirettä antaen aikaa ydintehtäville ja 4. toi mielekkyyttä työnkuvaan. **Työyhteisön näkökulmasta** 1. työllistymisen onnistuminen riippui työnjaosta ja 2. sosiaalisten suhteiden, organisaatiokulttuurin sekä työllistyjän edellytysten yhteensovittamisesta. **Johtamisen näkökulmasta** 1. malli toi uudenlaisen tarkastelukulman työntekijään ja työn sisältöön sekä keinon työtehtävien räätälöintiin, 2. uuden tavan ja näkökulman rekrytointiin, perehdytykseen, henkilöstön kehittämiseen ja esimiestyöhön, 3. laajan käyttömahdollisuuden, 4. vahvisti vastuullisen rekrytoinnin merkitystä ja vaikutti työnantajakuvaan, 5. antoi sysäyksen monimuotoisuutta tukevalle johtamiselle.

**Näkövammaisten itsetuhokäyttäytyminen**

Matti Ojamo, Näkövammaisten liitto ry, Helsinki

Tutkimuksemme tavoitteena oli tutkia miten näkövammaisuuteen liittyvät taustatekijät, kuten näkövamman aste ja vammautumisikä näkyvät itsetuhokäyttäytymisessä ja miten itsetuhoprofiili poikkeaa koko väestön piirteistä.

Monitieteiseen tutkijajoukkoomme kuului tutkijoita Oulun yliopiston fysiatrian, psykiatrian sekä kansanterveystieteen laitoksilta, näkövammarekisteristä sekä Tampereen yliopiston silmälääketieteen laitokselta. Ensimmäinen kirjoittaja oli Victor Benno Meyer-Rochow, Ph.D, D.Sc Oulun yliopistosta sekä Tokion Hachijo-Instituutista.

Tutkimuksen aineisto perustui THL-näkövammarekisteriin ilmoitetuista henkilöistä. Näkövammaisten rekisteröinti aloitettiin vuonna 1983, lakisääteiseksi se tuli vuonna 1987. Rekisterissä oli tutkimuksenteon aikaan n. 45.000 näkövammaista henkilöä, joista 27.000 oli kuollut. Tilastokeskuksen kuolinsyytiedoista kerättiin kuolinsyyt.

Löysimme 91 varmaa itsemurhaa, lisäksi ainakin saman verran epävarmoja tapauksia, jotka suljimme analyysien ulkopuolelle. Kuolleisuus itsemurhiin näkövammaisilla oli selvästi koholla (SMR = 1.3; 95 5 CI 1.07 - 1.61), mutta sukupuolivakioidussa analyysissä yliedustus havaittiin vain miehillä (SMR = 1.34) eikä naisilla (SMR = 1.24). Ikävakioitu analyysi osoitti kohonneen itsemurhariskin olevan sokeilla, työikäisillä miehillä. Koko väestölle tyypillinen siisonaliteetti, eli kohonneet itsemurhaluvut keväällä, havaittiin myös näkövammaisilla.

Tätä aihetta ei ole aikaisemmin tutkittu. Tutkimusaineistomme oli varsin laaja. Tutkimuksen tulokset tukevat käsitystä näkövammaisten sosiaalisen aseman heikkoudesta, joka aiheuttaa yksinäisyyttä, avuttomuutta ja toivottomuutta, joka voi liian usein johtaa itsetuhoiseen käyttäytymiseen. Tulokset viestivät palvelujärjestelmän ongelmista tavoittaa erityisesti vastavammautuneet henkilöt.

**Haasteita, pulmia ja jatkuvaa muutosta: Vammaisten työllistyminen elämäkerta-aineiston valossa**

Paula Pietilä ja Matti T. Laitinen, Helsingin yliopisto

Vammaisten työllisyystilanteesta ei ole olemassa luotettavaa kokonaiskuvaa. Esitetyt arviot vammaisten työllisyysasteesta vaihtelevat 15 prosentista 50 prosenttiin riippuen muun muassa siitä perustuuko arvio rekisteritietoihin (esimerkiksi Kelan rekistereissä korotettua tai erityisvammaistukea tai eläkkeensaajan hoitotukea saavat työikäiset ihmiset) vai onko tiedot kerätty netti-, posti tai puhelinkyselyn avulla (Ekholm ja Teittinen 2014, 15). Joissakin selvityksissä on päädytty alle 15 prosentinkin meneviin työllisyyslukemiin. Esimerkiksi Tampereen kaupungin nuorisotakuutyöryhmä selvitti vammaispalveluja käyttävien 18 - 29 -vuotiaiden työllisyystilannetta. Vastanneista ainoastaan kymmenesosa ilmoitti olevansa palkkatöissä (Maula 2014, 4). Ainoa vammaryhmä, jonka työllistymisestä on olemassa luotettavaa tietoa ovat näkövammaiset: vuonna 2014 työikäisistä näkövammaisista oli täystyöllisiä 22 prosenttia ja osittain työllisiä 19 prosenttia (Ojamo 2015, 46).

Keskustelemme esityksessämme vammaisten työllistymisestä ja siihen vaikuttavista tekijöistä elämäkertahaastattelujen valossa. Aineistossamme on neljänkymmenen naisen ja viidentoista miehen haastattelut. Vanhimmat haastattelut ovat syntyneet 1930-luvulla ja nuorimmat 1980-luvun puolivälissä.

Suurella osalla haastatelluista on ollut vaikeuksia löytää työtä. Monet olivat kohdanneet kielteisiä asenteita ja jopa syrjintää hakiessaan työtä. Vammaisuudesta kertominen jo työhakemuksessa tai ensimmäisessä yhteydenotossa työnantajaan oli erityisen riskialtista.

Kiinnitimme aineistossa huomiota siihen, että monien haastateltujen urapolku oli mutkikas ja katkonainen. Useimmiten katkokset olivat alkaneet jo ammatillisen koulutuksen aikana. Monet haastatellut olivat suorittaneet useita ammatillisia tutkintoja, mutta eivät olleet työllistyneet näihin ammatteihin. Haastateltujen työuralle oli tyypillistä erilaiset osa-aikatyöt, sekä vapaaehtoistyö. Vammaiset henkilöt saivat usein myös erilaisia avustavia töitä, jotka olivat huonosti palkattuja ja määräaikaisia.

Vammaiset joutuvat työpaikkaa etsiessään usein kohtaamaan erilaisia haasteita. Osa näistä haasteita kohdataan jo ammatillisen koulutuksen aikana, pitkittyneinä opintoina ja puutteina ammatinvalinnanohjauksessa. Osa haasteista liittyy selvästi työelämässä valitseviin kielteisiin asenteisiin vammaisuutta kohtaan. Huomattava osa työllistyneistä haastatelluista oli löytänyt työtä vammaisalalta, esimerkiksi vammaisjärjestöistä, jossa asenteiden voisi kuvitella olevan muita työnantajia myönteisempiä. Työllistyneilläkin haastatelluilla oli usein tunne siitä, että heidän tuli todistaa jatkuvasti työkykynsä työnantajalle ja suoriutua työstä mahdollisimman hyvin.

**Vammaisuus urheilumedian ruumiinkulttuureissa**

Anni Rannikko, Itä-Suomen yliopisto

Media muokkaa kansalaisten käsityksiä normaaliudesta inhimillisen toiminnan eri osa-alueilla – myös liikunnan ja urheilun suhteen. Alustuksessa kysytään, millaisena vammaisuus näyttäytyy ja miten se määrittyy vammaisia urheilijoita käsittelevissä mediateksteissä. Liikuntasosiologian ja kriittisen vammaistutkimuksen näkemykset ruumiista ja ruumiillisuudesta kietoutuvat analyysissa yhteen. Aineistona toimivat Helsingin Sanomien vuosikerrat 2010–2015. Aineisto on analysoitu dialogisesti tematisoiden.

Suomalaisista vammaisurheilijoista kertovissa uutisjutuista on luettavissa valtasuhteita ja sosiaalisia hierarkioita, jotka perustuvat normaalin ja poikkeavan väliselle erottelulle. Ne tulevat näkyviksi juuri ruumista koskevissa kuvauksissa. Artikkeleissa vammaisen urheilijan ruumis esitetään mekanistisesti ja sankarinarratiivisesti. Vammaisuus ymmärretään ruumiin ja sen toimintakyvyn kautta tai osana selviytymistarinaa, jossa vamma voitetaan ja huipulle selvitään vammasta huolimatta.

Vammaisen urheilijan ruumiin kuvaukset ovat lehtikirjoittelussa yhteiskunnallisesti kontekstualisoimattomia: lehtiartikkeleissa vammaisuutta ei lähestytä yhteiskunnallisena ilmiönä vaan yksilötason tarinoiden kautta. Koska lehtijuttujen kerronnassa viime kädessä implisiittisesti nojataan stereotypiaan vammaisen ruumiin inkompentenssista, genre lopulta edustaa vammaisia ihmisiä syrjiviä mekanismeja ja vahvistaa heitä eriarvoistavia sosiaalisia jaotteluja.

**“I do not want to move”: Older parents and their aging offspring with learning disability**

Yueh-Ching Chou, National Yang-Ming University, Taipei, Taiwan

***Background:*** Little research has been conducted about housing transitions among old two-generation families that include aging (≥40) adults with learning disabilities (LD) and their older (≥65) parents. An in-depth interview and the “housing pathways” theory are employed to explore their individual perspectives and experiences with their housing transitions.

***Methods:*** 43 old two-generation families, including 43 aging adults with LD, 11 fathers, 30 mothers and 12 siblings from two local authorities in Taiwan participated in our in-depth interview between April and December of 2015.

***Findings:*** Old parents of aging children with LD are facing the question of transferring their care responsibility to others, often to their other children. This transition was found to be connected with changes in housing and living arrangements among these old two-generation families. The lifecycles (and social and financial contexts) of older parents and the aging adults with LD as well as those of the siblings of the aging adults with LD are linked together and need to be considered in the process of making moving decisions. The use of social care services was relatively rare and the use of residential care carried a stigma for some families. Concerning the housing transition, kin relations, living geography and ethnic culture seem to be more important factors than social service use and health care needs of older parents and aging adults with LD. Aging in the old place was more popular than moving in old age among these older parents and aging adults with LD, and hiring a migrant care worker strengthened families’ willingness for ageing in the old place.

***Conclusion:*** Aging in place and aging with disability are linked together in the lives of these old two-generation families, as well as kin relations with siblings, and should be taken into account and addressed by policies related to aging, housing and disability.

**Keywords:** moving in old age, housing transitions, older parent, learning disability, sibling, aging in place

**Kohteesta toimijaksi? – Vammaispalveluiden ideat ja käytännöt**

Merja Tarvainen, Itä-Suomen yliopisto

Puheenvuorossani keskustelen vammaispalveluiden ideoista ja käytänteistä sekä niiden roolista ja merkityksestä. Viittaan vammaispalveluihin sosiaalipalveluiden kontekstissa ja ymmärrän nuo palvelut yhteiskunnallisina käytäntöinä. Tämän ohella jäsennän yhteiskunnallisten käytäntöjen – kuten nimenomaisten sosiaalipalveluiden – ja merkitysten rakentumisen suhdetta välittömänä prosessina, ts. erilaisten yhteiskunnallisten käytäntöjen voidaan katsoa rakentavan merkityksiä ja osallistuvan määrittelyiden ja tulkintojen tuottamiseen. Tässä puolestaan avautuu keskustelukulma vammaisuuden määritelmien sosio-kulttuuriseen rakentumiseen (tai Giddensiin nojautuen ehkä paremminkin rakenteistumiseen).

Näkökulmanani yhteiskunnallisten käytäntöjen (tässä erityisesti sosiaalipalveluiden) ja vammaisuuden suhteisiin on kansalaisuus. Esitelmässäni pohdin vammaispalveluiden ideoiden ja käytäntöjen tutkimusta sekä tuon tutkimuksen yhteiskunnallista ja tieteellistä merkitystä.

**ADHD:lle ja toiminnan ohjauksen vaikeuksille rakennetut merkitykset pedagogissa asiakirjoissa**

Tanja Vehkakoski, Jyväskylän yliopisto

Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD on yksi yleisimmistä, tutkituimmista ja kiistanalaisimmista lapsille ja nuorille annetuista neuropsykiatrisista diagnooseista. Tässä esityksessä ADHD-diagnoosia ja siihen liitettäviä tarkkaavaisuuden, ylivilkkauden, impulsiivisuuden ja toiminnanohjauksen ongelmia tarkastellaan pedagogisissa asiakirjoissa rakentuvina ilmiöinä. Tutkimuksen aineiston muodostavat esi- ja alkuopetuksessa kirjoitetut oppimissuunnitelmat ja henkilökohtaiset opetuksen järjestämistä koskevat suunnitelmat (hojksit). Esityksen tarkoituksena on tarkastella, millaisia merkityksiä tarkkaavaisuuden ja toiminnanohjauksen ongelmille rakentuu opettajien kirjoittamissa asiakirjoissa, miten tarkkaavaisuuden ja toiminnanohjauksen ongelmia selitetään niissä sekä miten ympäristön merkitystä (esim. opetuksen järjestelyjä) käsitellään mahdollisina ongelmien aiheuttajina. Tutkimusaineisto analysoidaan diskurssianalyyttisesti.

Tutkimustulokset kertovat opettajien tavoista problematisoida lasten tietynlaisia toimintatapoja sekä tulkita tarkkaavaisuuden ja toiminnanohjauksen ongelmia. Asiakirjojen kirjoittamisella on ylipäänsä suuri merkitys, sillä sosiaalisen konstruktionismin perusoletuksen mukaisesti kielen avulla ei ainoastaan kuvata lasten käyttäytymistä, vaan lapsen toiminnalle annetaan kielenkäytössä erilaisia merkityksiä ja rakennetaan se tietynlaiseksi. Lisäksi tekstiaineisto säilyy ajasta ja paikasta toiseen, jolloin niissä esiintyvät tulkintatavat voivat siirtyä ammatti-ihmiseltä toiselle sekä myös lasten ja vanhempien arkikieleen ja identiteetin muodostukseen.