

KEHITYSVAMMAISEN OSALLISUUS ARJESSA
Narratiivinen kirjallisuuskatsaus

Liisa Korhola
Kandidaatintutkielma
Sosiaalityö
Jyväskylän avoin yliopisto
Kokkolan yliopistokeskus
Chydenius
Kevät 2024

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Jyväskylän avoin yliopisto/ Kokkolan yliopistokeskus Chydenius
Tekijä Korhola Liisa	
Työn nimi Kehitysvammaisen osallisuus arjessa - Narratiivinen kirjallisuuskatsaus	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn laji Kandidaatintutkielma
Aika Kevät 2024	Sivumäärä 30 + 4
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tutkielma käsittelee kehitysvammaisten ihmisten osallisuutta ja sen ilmenemistä. Osallisuus on laaja-alainen käsite, joka tarkoittaa yksilön kuulumista asioihin, jotka tuottavat hänelle hyvinvointia ja edistävät hänen elämänsä merkityksellisiä vuorovaikutussuhteita. Osallisuus ilmenee kehitysvammaisilla eri tavoin. Kehitysvammaisen ihmisen tuen tarve vaihtelee ja osallisuuteen liittyy hyvinvoinnin kokemus. Tutkielma selvittää, mitä kehitysvammaisen ihmisen osallisuus on ja tuo esille osallisuuden eroja lievästi ja vaikeasti/syvästi kehitysvammaisen ihmisen kohdalla.</p> <p>Tutkielman teoreettinen viitekehys sisältää osallisuuden käsitteen määrittelyä huomioiden hyvinvoinnin, toimijuuden, kansalaisuuden ja itsemääräämisen näkökulmia. Osallisuus ja toimijuus kytkeytyvät tiiviisti yhteen. Osallisuuden lähikäsitteitä ovat osallistuminen ja osallistaminen. Kansalaisuuteen liittyy päätösten tekeminen ja itsemäärääminen arkielämän asioissa. Osallisuus näkyy yksilön hyvinvointina ja päätösvaltana omassa elämässä.</p> <p>Tutkielma on toteutettu narratiivisena kirjallisuuskatsauksena. Aineisto koostuu seitsemästä tieteellisestä tutkimuksesta, joista kaksi on väitöskirjoja ja viisi tieteellistä tutkimusartikkelia. Aineistosta viisi on julkaistu Suomessa, yksi Isossa-Britanniassa ja yksi Australiassa. Aineiston käsittely on teorialähtöistä ja siinä on hyödynnetty Martti Siisiäisen osallisuuden nelikenttää, joka kuvaa osallisuutta suhteessa toimijan aktiivisuuteen ja häntä motivoivaan voimaan. Motivaatio voi syntyä toimijasta itsestään tai jonkin ulkopuolisen toimijan kautta. Osallisuus kuvautuu itse otettuna ja tuotettuna tai ulkoa annettuna.</p> <p>Tutkimustulosten mukaan voidaan todeta, että kehitysvammaisen ihminen tarvitsee riittävän tuen osallisuuden toteutumiseen. Työntekijät tarvitsevat ammatillista osaamista ja kehitysvammaisen yksilöllistä tuntemusta, jotta pystyvät vastamaan ja mahdollistamaan kehitysvammaisen osallisuuden tarvetta. Vaikeammin kehitysvammaisen osallisuuden ilmeneminen vaatii ympäristön muutosta ja mukautumista niin, että kehitysvammaisen tulee asioihin osalliseksi. Kehitysvammaisen toimijuus on pääsääntöisesti aktiivista ja itsemäärääminen toteutuu tuen avulla.</p>	
Asiasanat: kehitysvamma, osallisuus, toimijuus, narratiivinen kirjallisuuskatsaus	
Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto	
Muita tietoja Ohjaaja YTT Jiri Nieminen	

KUVIOT

KUVIO 1	Osallisuuden nelikenttä.....	35
KUVIO 2	Tutkimusaineiston analyysi.....	36

TAULUKOT

TAULUKKO 1	Tutkimusaineiston kuvaus.....	37
------------	-------------------------------	----

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	TUTKIMUKSEN TEOREETTINEN VIITEKYHYS	4
	2.1 Osallisuus ja osallisuuden nelikenttä	4
	2.2 Hyvinvointi osallisuuden kokemuksena	6
	2.3 Toimijuus, sosiaaliset suhteet ja arkilähtöisyys	7
	2.4 Kansalaisuus ja itsemäärääminen	10
3	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	12
	3.1 Tutkimuksen tutkimuskysymykset	12
	3.2 Narratiivinen kirjallisuuskatsaus	12
	3.3 Tutkimusaineiston hankinta	14
	3.4 Eettinen pohdinta	15
4	TUTKIMUSAINIESTO	17
	4.1 Tutkimusaineiston kuvaus	17
	4.2 Tutkimusaineiston analyysi	19
5	TUTKIMUSTULOKSET	20
	5.1 Kehitysvammaisen osallisuus	20
	5.2 Lievästi ja vaikeasti/syvästi kehitysvammaisen osallisuuden erot	24
	5.3 Osallisuuden nelikentän arvio	26
6	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	28
	LÄHTEET	31
	LIITTEET	35
	LIITE 1 KUVIO 1/ Osallisuuden nelikenttä	35
	LIITE 2: KUVIO 2 / Tutkimusaineiston analyysi	36
	LIITE 3: TAULUKKO 1/ Tutkimusaineiston kuvaus	37

1 JOHDANTO

Vuonna 2016 YK:n yleisopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (YK:n vammaisopimus) tuli osaksi Suomen voimassa olevaa ja velvoittavaa lainsäädäntöä. YK:n yleissopimuksen yhtenä keskeisenä periaatteena on lisätä vammaisten ihmisten osallistumista ja osallisuutta. (Räty 2017, 34-35.) Yhteiskunnassa ja palveluissa on vahva normiperusta vammaisten ihmisten yhdenvertaisuudelle (Martin & Romakkaniemi 2021, 203). Valtakunnallista vammaisten osallisuuden kehittämistyötä on tehty esimerkiksi VamO-hankeen 2016-2019 (Kivistö & Nygård 2019) muodossa kehittämällä asiakasprosesseja ja asiakasosallisuutta. Asiakasosallisuuden edistäminen on tällä hetkellä hyvin keskeinen tavoite vammaissosiaalityön kentällä sekä Suomessa että kansainvälisesti.

Tutkielma käsittelee kehitysvammaisten ihmisten osallisuutta ja sen ilmenemistä. Isolan ym. (2017) mukaan osallisuus on laaja-alainen käsite, joka tarkoittaa yksilön kuulumista erilaisiin asioihin, jotka tuottavat hänelle hyvinvointia ja edistävät hänen elämänsä merkityksellisiä vuorovaikutussuhteita. Sosiaalityössä asiakkaan osallisuus on keskeinen työskentelyn lähtökohta ja tavoite, mutta myös toimintatapa. Osallisuuden luonteessa korostuu kokemuksellisuus. Osallisuus tarkoittaa merkityksellistä kuulumista johonkin, osallistumista ja mukana oloa. Heini ym. (2019, 9) nostavat esille, että osallisuuden taustalla on sosiaalityön etiikka ja osallisuus on sosiaalityön eettinen velvollisuus.

Kehitysvammaisuus tarkoittaa ymmärtämisen, oppimisen sekä opittujen asioiden soveltamisen vaikeutta. Suomessa kehitysvammaisuutta arvioidaan WHO:n ICD-10-tautiluokituksen mukaan. Kehitysvammaisen ihmisen henkisen toiminnan kehitys on joko estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Kehitysvammaisen kognitiiviset, kielelliset ja motoriset taidot sekä sosiaaliset kyvyt ovat heikosti kehittyneitä. Kehitysvammaisen on vaikea hallita omaa elämäänsä. Hankaluuksia voi ilmetä arkitaidoissa, kommunikoinnissa, omien asioiden huolehtimisessa, ihmissuhteissa ja

käyttäytymisessä. Kehitysvammaisen voi olla hankalaa käyttäytyä tilanteen vaatimalla tavalla ja muodostaa ystävyyssuhteita. (Arvio 2018; Åberg 2021.)

Kehitysvammadiagnoosi edellyttää kolmen kriteerin täyttymistä. Ensimmäisen kriteerin mukaan kehitysvammaisen ihmisen älykkyydosamäärä jää alle 70:n. Toisena kriteerinä on, että ihmisen adaptiiviset taidot eivät vastaa ikäodotuksia ja kolmantena kriteerinä, että vamma on ilmennyt kehitysiässä eli ennen 18-vuoden ikää. Kehitysvamma ilmenee laaja-alaisena heikompana suoriutumisenä arkiasioissa verrattuna vammattomiin ikätovereihin. Kehitysvammaisuutta kuvaa hyvin erilaisuus ja kahta samanlaista kehitysvammaista tuskin on, koska taustasyyt, kehitysvamman vaikeusaste ja kehitysvamman liitännäisoireiden määrä vaihtelee yksilöllisesti. (Arvio 2022, 13; Arvio 2018.)

Kehitysvammaisella on itsenäiseen selviytymisen haasteita ja näiden painoarvo vaihtelee. Kehitysvammaisuutta luokitellaan neljään tasoon: lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvammaisuus. Tasojen välillä erot itsenäisen toiminnan mahdollisuuksissa on suuret. Mitä lievempi kehitysvamma ihmisellä on, sitä paremmat ympäristöön sopeutumisen taidot hänellä on. Lievästi kehitysvammaisen voi olla hyvin omatoiminen ja osaa usein lukea ja kirjoittaa, mutta esimerkiksi omien raha-asoiden hoitaminen voi hänelle olla vaikeaa. Keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaisen ihminen tarvitsee apua ja ohjausta arjen toimissa. Syvästi kehitysvammaisen ihminen tarvitsee apua kaikissa päivittäisissä toimissaan. Usein kehitysvammaan liittyy liitännäisvammoja, kuten aistihäiriöitä, autismin kirjon tai kommunikaatiohäiriöitä, jotka vaikuttavat kokonaistoimintakykyyn. (Åberg 2021; Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1907-1908.)

Kehitysvammaisuus on ihmisen pysyvä ominaisuus. Arvion (2018) mukaan kehitysvammaisen ihminen tarvitsee ympärillä olevien ihmisten tukea ja apua läpi elämän. Usein omaisilla on huomattava rooli avun tarjoamisessa, mutta myös yhteiskunnan tukea tarvitaan. Tällä tavoin kehitysvammaisuudella on yhteiskunnallista merkitystä. Kehitysvammaisen hyvinvointi edesauttaa koko yhteiskunnan hyvinvointia. Kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin liittyy osallisuuden kokemus ja kehitysvammaisten osallisuus on merkityksellinen tutkittava asia niin yksilö- kuin yhteiskuntatasolla.

Tutkielman taustalla on oma mielenkiinto vammaispalveluita kohtaan ja erityisesti kehitysvammaisten asioita. Työskentelen vammaissosiaalityössä ja kehitysvammaisuus on aina ollut mukana myös omassa lähipiirissä. Perehtyessäni aiheesta tehtyihin aiempiin tutkimuksiin havaitsin, että kehitysvammaisten osallisuudesta on tehty vähän akateemisia tutkimuksia Suomessa. Vammaissosiaalityötä on tutkittu vähän verrattuna muihin sosiaalityön osa-alueisiin. Tämä on sinänsä harmillista, koska vammaispalvelujen asiakassuhteet ovat usein kestoaltaan pitkiä jopa koko elämänmittaisia ja kehittämisenäkökulmasta tarvetta tutkimukselle on. Vammaispalve-

lujen asiakkaiden osallisuutta on tutkittu pro-gradu-tasolla enemmän, kun taas kehitysvammaisten osallisuudesta löytyy muutamia pro-graduja. Vaikeavammaisten osallisuutta käsittelevä Kivistön (2014) väitöskirja on harvoja laatuaan. Moni kehitysvammaisia käsittelevä pro-gradukin oli kasvatustieteen ja psykologian puolelta. Nämä havainnot vahvistivat ajatustani, että haluan tutkia kehitysvammaisten osallisuutta sosiaaliryhmän näkökulmasta.

Tutkielman teoreettisena viitekehyksenä määrittelen osallisuutta, hyvinvointia, toimijuutta ja kansalaisuuden näkökulmaa. Osallisuus ja toimijuus kytkeytyvät käsitteinä tiiviisti yhteen. Kansalaisuuteen liittyy päätösten tekeminen ja itsemäärääminen arkielämän asioissa. Hyvinvoinnin kokemus liittyy osallisuuteen, toimijuuteen ja kansalaisuuteen. Tutkielman toteuttamistapana käytän narratiivisesta kirjallisuuskatsausta, joka on metodisesti kevyin kirjallisuuskatsauksen muoto ja laadullinen tutkimus. Salminen (2011) kuvaa narratiivisen kirjallisuuden antavan ajankohdasta tutkimustietoa, vaikkakaan ei anna varsinaista analyttisintä tulosta. Tutkimusaineistona on seitsemän tieteellistä tutkimusta, joista kaksi on väitöskirjoja ja viisi tieteellistä artikkelia.

Tutkimusaineiston käsittelyssä hyödynnän Martti Siisiäisen (2010) osallisuuden nelikenttää, jossa tulee esille osallisuus ja osallistuminen. Nelikentän avulla pystyn täsmentämään osallisuuden erilaisia ilmenemismuotoja sekä muotojen välisiä eroja ja vaikutuksia. Asiakkaan itsensä ja ympäristön kautta syntyvä motivaatio toimintaan määrittää osallisuutta. Samoin asiakkaan oma aktiivisuus tai passiivisuus suhteessa osallisuuteen. Osallisuuden nelikenttä hahmottaa, onko kyseessä enemmän ulkoapäin ohjattu osallistaminen vai aidosti asiakaslähtöinen osallisuus. Arjessa usein puhutaan osallisuudesta ja siitä, kuinka kehitysvammaisen on oman elämänsä subjekti, mutta todellisuudessa on paljon ympärillä olevia asioita, jotka rajoittavat ja ohjaavat hänen elämäänsä.

Tutkielma selvittää, mitä tutkittua tieteellistä tietoa kehitysvammaisten ihmisten osallisuudesta on saatavilla. Tutkielma pitää sisällään kuusi lukua. Toisessa luvussa määrittelen tutkielman teoreettisen viitekehyksen, joka koostuu osallisuudesta ja siihen liittyvistä käsitteistä. Kolmannessa luvussa kuvaan tutkimuksen toteutuksen tapaa. Neljännessä luvussa kerron tutkimuksen aineistosta. Viidennessä luvussa esittelen tutkimustuloksia teorialähtöisesti, minkä jälkeen pohdin kuudennessä luvussa tutkimuksen johtopäätöksiä ja esitän muutamia jatkotutkimusajatuksia.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTINEN VIITEKYHYS

2.1 Osallisuus ja osallisuuden nelikenttä

Osallisuus on monimuotoinen käsite, jota voidaan lähestyä yhteiskunta- ja sosiaali-politiikassa useasta eri näkökulmasta. Näitä näkökulmia on esimerkiksi kansalaisuus, inklusio, osallistuminen, voimaantuminen, asiakaslähtöisyys, vaikuttaminen ja valinnanvapaus. Eri näkökulmiin vaikuttaa aina yhteiskunnallinen ja yhteisöllinen konteksti sekä jokaisen yksilön oman arvomaailma. (Kivistö 2014, 42.) Lampisen (2019, 9) mukaan osallisuus on yleiskäsite sosiaalisessa toiminnassa mukana olemiselle ja sen vastakohtana nähdään ulkopuolelle jääminen. Isola ym. (2017, 5) kuvaavat osallisuuden tarkoittavan ihmisen mahdollisuuksia vaikuttaa omaan elämäänsä, sen mahdollisuuksiin ja toimintoihin sekä palveluihin ja yhteisiin asioihin. Sosiaalinen osallisuus tarkoittaa ihmisen monimuotoista vuorovaikutussuhdetta maailmaan, joka häntä ympäröi ja jonka osa hän on (Härkäpää & Järvikoski 2018, 207).

Aiemmin osallisuus -keskusteluun liittyi enemmän syrjäytymisen, eriarvoisuuden ja huono-osaisuuden näkökulmat. Tällä hetkellä osallisuuden tarkastelu keskittyy osallisuuden yhdenvertaisuuden vahvistamiseen palvelujen ja politiikan keinoin. (Salminen ym. 2021, 82.) Osallisuus näkyy päätösvaltana omassa elämässä, kuten mahdollisuutena säädellä omia tekemisiään ja olemisiaan. Osallisuus ilmenee ymmärrettävänä, hallittavana ja ennakoitavana toimintaympäristönä. Osallisuus kuvautuu myös vaikuttamisen prosesseissa ja paikallisesti, kun yksilö pystyy osallistumaan merkityksellisyyden luomiseen ja kokemiseen sekä olemaan mukana vastavuoroissa sosiaalisissa suhteissa. (Isola, ym. 2017, 5.) Osallisuuden voi saavuttaa erilaisin keinoin. Sosiaalisissa tilanteissa osallisuus voi vaatia yksilön omaa aktiivisuutta ja omatoimisuutta, mutta aina omaa kiinnostusta ei tarvita. Toimija voi joskus huomaamattaankin joutua osalliseksi sosiaalisiin tilanteisiin. Näin osallisuuden mo-

tivoivana voimana voi olla yksilö itse tai toimintaa voi luoda ulkopuolinen taho. (Lampinen 2019, 9.)

Osallisuuden teoreettiseen viitekehykseen liittyy useita erilaisia teorioita, joiden kautta osallisuuden ilmenemistä kuvataan. Ihmisten toimintaa vuorovaikutuksessa toisten kanssa ei pystytä selittämään yksiselitteisesti yhden teorian kautta. Teorioita on esimerkiksi ranskalaisen sosiologin Pierre Bourdieun (1995) kenttäteoria, jonka pohjalta Martti Siisiäinen (2010) on hahmotellut osallisuuden nelikentän. Lisäksi on Kaisa Kasevan (2011) neljä osallisuuden astetta, joka kuvaa asiakkaan osallisuuden lisääntymistä prosessinomaisesti aktiivisuuden kasvaessa sekä Sherry R Arnsteinin (1969) osallisuuden tikapuumalli (Valkama 2012), jossa valta vähenee tai lisääntyy askeleittain. Osallisuutta on kuvattu myös Ilkka Raivion ja Jarno Karjalaisen (2013) osallisuuden kolmena ulottuvuutena, jotka pohjautuvat Erik Allardtin (1976) jaotteluun hyvinvoinnin osa-alueista.

Sosiologian professori Martti Siisiäinen (2010; 2014) on hahmotellut osallisuuden nelikentän (KUVIO 1), jossa hän kuvaa ristiintaulukossa osallisuutta ja osallistumista. Osallisuuden nelikentän pohjalla on Pierre Bourdieun ajatuksia osallistumisesta. Siisiäinen hyödyntää Bourdieun relationaalisen sosiologian teoreettisia käsitteitä. Osallisuus on neutraali yleiskäsite osallistumisen ja mukana olemisen muodoille ja siihen kuuluu aktiivisen ja passiivisen läsnäolon muotoja. Toimija voi olla itse aktiivinen tai passiivinen. Osallistumiseen tarvitaan motivaatiota ja intressiä, joka voi syntyä toimijasta itsestään tai jonkin ulkopuolisen toimijan kautta. Näin osallisuus kuvautuu itse otettuna ja tuotettuna tai ulkoa annettuna niin sanottuna näennäisenä osallisuutena. Tarkasteltaessa osallisuutta nelikentän kautta on oleellista kuvata osallisuutta suhteessa toimijan aktiivisuuteen ja häntä motivoivaan voimaan. Nelikentässä on kuvattu toimijan osallisuus ”pakotettuna”, jolloin osallisuus ei ole mitenkään yksilöstä itsestään lähtevää. Osallisuuden nelikentän osallisuustyypit ovat osallistuminen, mukautuva/suostuva osallisuus, aktivoiva osallistaminen ja pakottaminen/holhoaminen. Arkielämässä osallisuus esiintyy pääsääntöisesti näiden osallisuustyypien sekamuotona, eikä tyypeillä ole suoraa vastinetta todellisuuteen. (Siisiäinen 2010, 10-12; Siisiäinen 2014, 32.)

Osallisuuden lähikäsitteinä nähdään osallistuminen ja osallistaminen. Osallistuminen tarkoittaa konkreettista osallistumisesta johonkin toimintaan, mutta siinä ei ole mukana aina mukana osallisuuden kokemusta. Osallistaminen tarkoittaa toimia, joita ulkopuolinen suuntaa aktivoidakseen yksilöä. Osallisuus on toimintaa ja olemista ja ennen kaikkea siihen liittyy yksilön osallisuuden kokemus. (Teittinen & Vesala 2021, 63; Siisiäinen, 2010, 11; Siisiäinen 2014, 32.) Siisiäinen (2014, 33) kuvaa aitoa osallisuutta osallistumiseksi, jolloin motivaatio toimintaan lähtee yksilöstä itsestään. Toiminta on vapaaehtoista ja tarkoituksellista. Näissä tilanteissa yksilö osallistuu sosiaaliin tilanteisiin omasta tahdostaan ja tekee omatoimisia valintoja omien

tietojensa ja kokemustensa pohjalta. Hyvänä esimerkkinä aidosta osallisuudesta on erilaiset vertaistukiryhmät ja vapaaehtoistyöt.

2.2 Hyvinvointi osallisuuden kokemuksena

Suomalaisten hyvinvointia koskevan tutkimuksen (2022) mukaan väestön hyvinvointi riippuu elinolosta ja yksilön tarpeista hyvinvointiinsa liittyen. Elinolot ovat hyvinvoinnin aineellinen perusta, joka toimii pohjana jokaisen yksilön omaehtoiselle hyvinvoinnille. Vahva aineellinen perusta ei suoraan takaa laadukasta hyvinvointia, koska elinolot merkitsevät paljon. Elinoloina ajatellaan työn ja toimeentulon lisäksi terveyttä. (Kestilä & Karvonen 2022, 30.)

Sosiologian professori Erik Allardt (1976) kuvaa hyvinvointia kolmen ulottuvuuden kautta: elintaso (having), elämänlaatu (loving) ja itsensä toteuttaminen (being). Allardtin mukaan ihminen tarvitsee riittävän elintason voidakseen hyvin ja pystyäkseen tyydyttämään perustarpeensa. Ihminen tarvitsee mielekästä tekemistä, ihmissuhteita ja mahdollisuuksia itsensä toteuttamiseen. Hyvinvointi edellyttää kaikkien näiden asioiden toteutumista vähimmäistasolla. (Karvonen, Kestilä & Saikonen 2022, 11.) Hyvinvoinnin tutkimuksessa tästä jaottelusta käytetään nimitystä tarveteoreettinen ajattelu. (Törrönen 2012, 33-34.)

Kokonaisvaltainen hyvinvointi edellyttää sekä objektiivisia että subjektiivista hyvinvoinnin toteutumista. Yksin kumpikin näistä antaa hyvinvoinnista liian kapealaisen kuvauksen. Objektiivista hyvinvointia voidaan mitata ulos päin näkyvällä elintasolla ja ihmisten ja yhteisöjen välisillä suhteilla. Puolestaan subjektiivista hyvinvointia eli onnellisuutta voidaan mitata yksilön omilla arvioilla elintasosta, tunteilla ihmissuhteiden onnellisuudesta sekä henkilökohtaisilla tunteilla vieraantumisesta tai kasvusta. (Allardt 1976; Allardt 1993; Martela 2022, 566-567.)

Allardtin teoriaa on päivitetty Martelan (2022, 565, 568-569) toimesta paremmin vastaamaan tähän hetkeen, koska hyvinvoinnin edistämisen näkökulmasta on tullut tarvetta kuvata hyvinvointia teoriapohjaisesti eri indikaattoreiden ja keskinäisten suhteiden kautta. Martela on hahmotellut hyvinvointiteoriaan yhden uuden ulottuvuuden toimijuus (doing) korostamaan näkemystä ihmisestä aktiivisena toimijana. Hän kuvaa ihmisen kokevaksi olennoiksi (being), biologis-materiaaliseksi olennoiksi (having), sosiaaliseksi olennoiksi (loving) ja aktiiviseksi olennoiksi (doing). Tähän pohjaa on luonut Pierre Bourdieun (1984) resurssiteoreettinen ajattelu, jossa käytetään pääomakäsitettä. Bourdieun mukaan hyvinvoinnin resurssit jakaantuvat taloudelliseen, sosiaaliseen ja kulttuuriseen pääomaan. (Bourdieu 1984; Törrönen 2012, 34-35.)

Martelan (2022, 569) mukaan toimijuus määrittelee ihmisyyttä. Ihmisillä on tarve ohjata ja hallita omaa elämäänsä, tehdä omatoimisesti valitsemiaan asioita sekä tavoitella itselle arvokkaaksi kokemiaan päämääriä. Subjektiiivisina doing-tarpeina nähdään autonomia ja kykeneväisyys. Objektiiivisesti ajateltuna nousee esille ihmisen suhde yhteiskuntaan ja siihen, kuinka paljon toimintamahdollisuuksia yhteiskunta tarjoaa ihmisille. Esimerkiksi teknologia antaa paljon toimintamahdollisuuksia ihmisille.

Suomalaisten hyvinvointia tutkittaessa on todettu, että mahdollisuus osallistua yhteiseen toimintaan ja vaikuttaa omaan elämään jakautuvat epätasaisesti suomalaisten kesken. Voidaan ajatella, että tämä osallisuuden kokemus kertoo eriarvoista prosesseista, koska kokemus osallisuudesta rakentaa hyvinvointia. Vahva kokemus osallisuudesta liittyy hyvään yhteiskunnalliseen asemaan, kun taas heikko asema heikompaan asemaan ja huonompiin olosuhteisiin. (Leemann ym. 2022, 94.)

Tarkasteltaessa osallisuuden ja hyvinvoinnin suhdetta on ymmärretty niiden olevan luonteeltaan tilanne- ja kontekstisidonnaisia ilmiöitä. Osallisuus kytkeytyy useimmiten hyvinvointiin, mutta aina hyvinvointi ei edellytä osallisuutta eikä osallisuus lisää hyvinvointia. Ihminen, joka on työelämässä osaton, voi kokea olevansa hyvinvoiva läheissuhteissa. Puolestaan pakotettu osallisuus harvoin lisää yksilön hyvinvointia. (Salminen ym. 2021, 95.) Hyvinvointi on samalla tavoin kokemuksellinen asia kuin aiemmin kuvattu osallisuuskin. Toinen ihminen voi edesauttaa toisen ihmisen hyvinvointia omilla teoillaan, mutta henkilökohtainen kokemus ja tunteet määrittelevät, lisääkö teko yksilön hyvinvointia vai ei.

2.3 Toimijuus, sosiaaliset suhteet ja arkilähtöisyys

Yhteiskunnassa vammaisten ihmisten yhdenvertaisuudelle kuvautuu vahva normiperusta (Martin & Romakkaniemi 2021, 203) ja tätä kautta vammaisten toimijuudelle. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000 luo taustaa asiakkaan osallisuudelle ja toimijuudelle. Voimassa oleva lainsäädäntö säätelee sitä, millä tavoin asiakkaan tuen tarpeisiin vastataan. Myös kehitysvammaisen asiakkaan kohdalla lähtökohtana on sosiaalihuoltolaki (1301/2014), joka on ensisijainen suhteessa vammaispalvelulakiin (380/1987) ja kehitysvammalakiin (519/1977).

Toimijuuteen on useita lähestymistapoja. Toimijuutta on tutkittu paljon erilaisissa viitekehyksissä. On käyty keskustelua, mikä on yksilön toiminnan ja ympärillä olevien rakenteiden tarjoamien mahdollisuuksien suhde ja pohdittu, miten pitkälle rakenteet ja olosuhteet määrittelevät yksilön toimijuutta. Lisäksi keskusteltu minkälainen on yksilön valinnanvapauden ja vastuun rajanvero. Toimijuuteen on liittynyt

vahvasti yksilön ja yhteiskunnan välinen vastakkainasettelu. (Vanhalakka-Ruoho, Silvonen & Kauppila 2015.)

Toimijuus on monitasoinen ilmiö, joka näyttäytyy vahvana tai pienenä toimijuutena yksilön kokemuksista käsin. Toimijuus rakentuu vuorovaikutussuhteissa, jotka asettavat toiminnalle raameja. Toimijuuden suuntana on toiminnan painopisteen ammatilliseen tukemiseen yksilön elämässä niin, ettei vastakkainasettelua tule. (Vanhalakka-Ruoho, Silvonen & Kauppila 2015.) Pirhonen (2022, 149) kuvaa toimijuutta siltana ihmisen ja ulkomaailman välillä tarkoittaen, että ilman toimijuutta ihminen on tilassa, kun taas toimijuuden kautta ihmisellä on itsellään tila käytössä. Ihmisen terveydentila ja toimintakyky vaikuttavat, kuinka hän pystyy tilaa hyödyntämään. Pirhosen ajatusten pohjalta voi todeta, että kehitysvammaiselta ei voi vaatia rationaalisia valintoja, mutta tukemalla hänen autonomiaansa ja toimijuuttaan voidaan luoda hänen tilaansa mahdollisuuksia.

Toimijuuden moniselitteisyyttä tutkittaessa on lähtökohtana ihmisten arkielämä ja vuorovaikutussuhteet kotona ja yhteiskunnassa. Toiminta tuottaa ihmisen arkea ja on oleellinen osa arkea. Toimijuus on sidoksissa moniin kulttuurisiin, sosiaalisiin ja poliittisiin suhteisiin ja rakenteisiin. Myös teknologia ja apuvälineet muokkaavat toimintaa. Elämän tilanteet, joissa hoidon tarve on suurta, vaikuttavat ihmisen kykyyn toimia aktiivisesti, rationaalisesti, autonomisesti sekä tehdä valintoja eri hoitovaihtoehdoista. Toimijuus ja valinnan mahdollisuudet liittyvät aina olemassa olevaan tilanteeseen ja sosiaalisiin suhteisiin, joiden keskellä ihmiset elävät. (Honkasalo, Jylhänkangas & Leppo 2022, 20-21; Hänninen & Poikela 2016, 156.)

Pirhonen (2017 & 2022) käsittelee autonomiaa ja toimijuutta, jotka liittyvät yhteen toimintakykyä menettäneiden kohdalla. Autonomia on itsensä toteuttamista päätöksen tekotilanteissa, kun taas toimijuus liittyy ihmisen kykyyn toteuttaa itseään tekemällä ja olemalla. On vaikea vetää rajaa näiden käsitteiden välille. Toimijuus ei ole aina aktiivista toimintaa, vaan voi olla vähäeleistä ja ulospäin näkymätöntä toimintaa, kuten aktiivista istumista. Se voi joissain tilanteissa olla odottamista ja olosuhteiden sietämistä. Jotta ymmärtää toimijuutta, on tutkittava ihmisten arkista elämää ja heidän asioilleen antamia merkityksiä. (Pirhonen 2022, 131-132, 150.) Jokaisen ihmisen arkielämä on yksilöllinen, minkä tunteminen määrittää toimijuuden ilmenemisen mahdollisuuksia. Toisilla toimijuus näkyy paremmin ulospäin kuin toisilla, vaikkakin toimijuuden määrä olisi samankaltaista.

Toiset ihmiset rakentavat ihmisen toimijuutta. Tämä käy ilmi tilanteissa, joissa läheiset ja ystävät tukevat asumisyksikössä asuvien läheistensä toimijuuden kokemusta tuomalla asukkaille näiden toivomia tavaroita ja auttavat kodin ulkopuolisissa asioinneissa. Oman näköinen koti koetaan autonomiaa tukevaksi asiaksi. Läheisillä ja ystävillä on autonomien tunteelle valtava psykologinen merkitys. Asukkaat ottavat oma-aloitteisesti esille vierailijoiden käynnit ja yhteydenpidot, mikä vaikuttaa

lisäävän asukkaan kokemusta olla osa perhettä, vaikka asuukin asumisyksikössä. (Pirhonen 2022, 133-136.) Ihminen on sosiaalinen olento ja tarvitsee yhteenkuuluvuuden tunnetta voidakseen hyvin. Omien läheisten merkitys on monelle ihmiselle suuri ja tuttujen ihmisten keskellä osallisuus ja toimijuus pääsääntöisesti lisääntyvät.

Bourdieu (1985, 11-12) ajatusten mukaan ihmiset toimivat sosiaalisessa maailmassa erityisillä "kentillä" ja heillä tavoitteena vahvistaa omia ominaisuuksiaan eli sitä pääomaa, mikä on kullakin kentällä kaikkein arvokkainta. Päämääränä on voitojen maksimointi ja pääoman kasaaminen. Ihmisillä on toiminnassa mukana asenteet ja suhtautumistavat, joita Bourdieu kutsuu habitukseksi. Habitus estää ihmisiä tavoittelemasta pääomansa kasaamista samalla tavoin kuin yritykset tekevät. Tämän lisäksi ihmiset tarvitsevat sosiaalisia taitoja. Saaranen-Kauppinen (2014, 64-65) kuvaa sosiaalisten taitojen vaativan sosiaalisia tilanteita, joissa taitoja voi harjoitella muiden ihmisten kanssa. Ihmisellä voi olla kykyä ja halua pyrkiä sosiaalisesti taitavaan toimintaa, mutta vuorovaikutussuhde muihin ihmisiin ratkaisee sen, onko toiminta sosiaalisesti taitavaa. Sosiaaliset taidot kiinnittävät ihmiset muihin ja tuovat yksilöille ja yhteisöille merkityksellisyyden kokemuksia.

Sosiaaliseen pääomaan liittyvä vastavuoroisuuden ajatus. Yksilöt voivat toimia itsenäisesti omien kiinnostusten pohjalta, mutta ovat joka tapauksessa riippuvaisia muista. Toimintaa ei ohjaa vain yksilölliset tarpeet, vaan toimintaa suuntaa motiivit. Ihmisen toiminta, käytössä olevat resurssit ja motivaatio rankentavat yksilön hyvinvointia. Arjessa ihminen ei kuitenkaan aina toimi tavoitteellisesti motiiviansa kautta, mutta motiivit ovat mukana viitoittamassa ihmisen toiminnan suuntaa ja antavat perusteita toiminnalle. Ihmisen toiminta tapahtuu useimmiten vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa, jolla on oma merkityksensä arjessa tapahtuvaan toimintaan. (Törrönen 2012, 35-36, 40-41.)

Toimivat sosiaaliset suhteet antavat yksilölle voimaa ja tukevat henkistä ja emotionaalista hyvinvointia (Törrönen 2012, 41). Vuorovaikutus on kokonaisvaltainen prosessi, jossa toiminta, merkitykset ja tunteet rakentuvat toisensa kanssa yhdessä. Vuorovaikutussuhteissa on erilaisia tulkintamaailmoja ja merkityksenannot voivat olla jännitteisiä ja näkökulmat ristiriitaisia. Tavoitteena on empaattinen, läsnä oleva, tunteet huomioon ottava ja arvostava kohtaaminen, jossa rakennetaan yhdessä asiakkaan kanssa ymmärrystä asiakkaan avun tarpeista ja mahdollisista ratkaisuista. Vuorovaikutukseen kuuluu vastavuoroisuus, joka tukee yksilön ja työntekijöiden jaksamista ja voimaannuttaa kaikkia. (Hänninen & Poikela 2016, 151, 164.)

2.4 Kansalaisuus ja itsemääräminen

Kansalaisuus liittyy yhteiskuntaan. Teittisen ja Tarvaisen mukaan (2005, 9) vammaisten ihmisten asemaa kansalaisina pitää sisällään monenlaisia kysymyksiä osallisuudesta, toimijuudesta ja oikeuksista. Katsui (2005, 16) on hahmotellut vammaisuuden yhdeksi malliksi suomalaisaktiivien luoman poliittisen mallin, jossa korostuu kansalainen aktiivisena toimija. Mallin ongelmat ovat ratkaistavissa sosiaalisesti ja kollektiivisesti rakenteellisen muutoksen kautta. Oleellista on ensin yksilön oma voimaantuminen, jonka jälkeen ryhmän voimaantuminen. Tavoitteena on kestävä elämänlaatua tuova muutos. Duffy (2005) on laatinut kehitysvammaisille kansalaisuusoppaan, johon on määritelty kansalaisuuteen kuuluvia asioita. Näitä asioita on itsemääräminen, suunta omalle toiminnalle, raha, koti, tuki ja osallisuus yhteisössä.

Itsemääräämisoikeudesta on säädetty Suomen perustuslain (731/1999) perusoikeuksien kokonaisuudessa ja perustaa sille antaa YK:n vammaissopimus. Itsemääräämisoikeus tarkoittaa oikeutta määrätä itsestään ja tekemistään. Kehitysvammaisten kohdalla laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) pitää sisällään kohdat itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja rajoitustoimenpiteiden käytöstä. Perustuslain 22 §:n mukaan julkinen valta turvaa ihmisten perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisen. Martin ja Romakkaniemi (2021, 205) kuvaavat vammaispalvelujen edistävän vammaisten ihmisten mahdollisuuksia elää ja toimia yhdenvertaisina muiden kansalaisten rinnalla sekä poistavan yhteiskunnallisen osallisuuden toteutumisen esteitä. YK:n vammaissopimus (UN 2006) toteaa kansalaisuuden olevan usein arjessa haavoittuva ja jäävän monesti osittain tai kokonaan toteutumatta. Näin maailmanlaajuiset vammaispoliittiset tavoitteet näkyvät arkielämässä kansalaisuutena ja yhteiskunnallisena toimintana. (Tarvainen & Teittinen 2021, 13-14.)

Kansalaisuuteen liittyy palvelujärjestelmä ja sen tuoma tuki yksilölle. Vammaiset ihmiset ovat monesti riippuvaisia saamastaan tuesta läpi elämän. Palvelujärjestelmän tulee huomioida elämän monimuotoisuus, jotta ihmisarvoinen elämä mahdollistuu kaikille. Ahonen (2022, 72-74) kritisoi olemassa olevaa palvelujärjestelmää, koska se korostaa asiakaslähtöisyyttä ja vaatii ihmiseltä osallistumista ja vahvaa itsenäistä toimijuutta. Tällöin yksilön, jolla on heikompi toimintakyky, on vaikea päästä omatoimisesti palvelujen piiriin. Palvelujärjestelmän pitäisi vastata asiakaskuntaan ja heidän toimintavalmiuksiinsa. Oman haasteen kuvioon tuo, kun elämänlaatu ja hyvinvointi tarkoittavat eri ihmisille eri asioita.

Kivistön (2014, 43) mukaan vaikeavammaisten kansalaisuuden toteutuminen vaatii yksilöllistä arvostusta ja tuettua toteutusta. Hänninen ja Poikela (2016, 152-153.) ovat laatineet mallin toimintalähtöisen vuorovaikutuksen tueksi. Pääajatuksena on kohtaava vuorovaikutus, dialogisuus ja asiakkaan aktiivinen rooli. Auttaviksi tarkoitettujen palvelujen avoin merkityksellistäminen tukee dialogisuutta. On tärkeää, että

välineet asiakkaan dialogisen vuorovaikutuksen mahdollistamiseen on olemassa, mikä auttaa osallisuuden kokemusta. Mikäli dialoginen vuorovaikutus ei onnistu, voi riskinä olla, ettei asiakkaan tahto tule esille. Martin ja Romakkaniemi (2021, 205-206) puhuvat aidon kuulemisen puolesta vammaisten ihmisten osallisuutta kehitettäessä. Tarvitaan riittävät resurssit, aikaa sekä tahtoa selvittää asiakkaan mielipide. Oleellista päätöksenteossa on päästä eroon asiakkaan puolesta päättämisestä ja näennäisestä kuulemisesta sekä siirtyä itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen ja tarvittaessa tuettuun päätöksen tekoon.

3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

3.1 Tutkimuksen tutkimuskysymykset

Tutkimuskysymyksen muotoilu on oleellinen osa kirjallisuuskatsauksen prosessia, koska ilman ennalta asetettua tutkimuskysymystä ei voi toteuttaa aineiston hakuprosessia. Lisäksi tutkimuskysymystä hyödynnetään monessa kohdassa katsausta omien valintojen ja ratkaisujen taustalla. (Vilka 2023.) Tämän tutkielman tutkimuskysymys liittyy kehitysvammaisen ihmisen osallisuuteen ja vastaa tutkimusongelmaan, mitä tutkittua tieteellistä tietoa kehitysvammaisen osallisuudesta on saatavilla. Tutkimuksen näkökulmana on kehitysvammaisen yksilö.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Mitä kehitysvammaisen ihmisen osallisuus on?
 - Miten osallisuus eroaa lievästi kehitysvammaisen ihmisen ja vaikeasti/syvästi kehitysvammaisen ihmisen kohdalla?
 - Miten Siisiäisen osallisuuden nelikenttä näyttäytyy aineistossa?

3.2 Narratiivinen kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsausta kuvataan metodina ja tutkimustekniikkana, jossa tutkitaan tutkijoiden tekemiä tutkimuksia ja yhdistellään tutkimuksista saatuja havaintoja. Toisin sanoen kirjallisuuskatsauksessa käydään läpi olemassa olevien tutkimusten tuloksia,

jotka toimivat perustana uusille tutkimustuloksille. Pääsääntöisesti kirjallisuuskatsaukset on jaoteltu kolmeen perustyyppiin: kuvaileva kirjallisuuskatsaus, systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja meta-analyysi. Kirjallisuuskatsausta kuvaa se, että siirtyminen kuvailevasta katsauksesta tilastollismatemaattiseen meta-analyysiin tarkoittaa metodin tiukentumista ja sitä, miten kuvailevasta laadullisesta tutkimuksesta siirrytään määrälliseen selittävään tutkimukseen. Perustyyppi- jaottelun lisäksi kuvailevasta kirjallisuuskatsaus voidaan erottaa kaksi erilaista muotoa, joita ovat narratiivinen ja integroiva kirjallisuuskatsaus. Näistä erityisesti integroivalla kirjallisuuskatsauksella paljon samoja piirteitä systemaattisen katsauksen kanssa. (Salminen 2011, 4-6; Vilka 2023.)

Kirjallisuuskatsausta kuvataan prosessina, jossa katsaus toteutetaan tutkimusperiaattein kriittisesti, järjestelmällisesti ja läpinäkyvästi huolimatta, mikä kirjallisuuskatsauksen tyypeistä on kyseessä. Tarkastellessa tutkimuksen vaatimuksia kirjallisuuskatsauksen tyypit eivät eroa toisistaan. Erot tulevat näkyviin aineiston kattavuuteen asetetuissa tavoitteissa, kuten aineiston laajuudessa ja luonteessa sekä laadunarvioinnissa. (Vilka 2023.) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on suosittu kirjallisuuskatsauksen tyyppi. Sitä pidetään yleiskatsauksena, jossa ei ole tarkkoja metodia sitovia sääntöjä ja käytetyt aineistot voivat olla laajoja. Sen vahvuutena nähdään, että tutkittavaa ilmiötä onnistutaan tästä huolimatta kuvaamaan laaja-alaisesti ja laadukkaasti. (Salminen 2011.)

Käytän tutkielmassani tutkimusmenetelmänä narratiivista kirjallisuuskatsausta, joka on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen kevyin muoto. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus on hyvin käytetty metodi humanistisessa tutkimusperinteessä, jossa etsitään tutkimuksista vastauksia ilmiöihin sekä selvitetään ilmiöiden keskeiset käsitteet ja niiden suhteet. Narratiivisella katsauksella voi tehdä tiivistyksen ja kokonaan uuden kokonaisnäkömyksen aiemmin tehdyistä tutkimuksista. Metodisesti tutkielma etenee niin, että ensin muodostan tutkimuskysymyksen, jonka jälkeen teen aineiston hakua ja valitsen kysymykseen vastaavan aineiston. Aineiston keskeisin valinnan peruste on sisältö ja sisällön suhde muihin valittuihin tutkimuksiin. Tämän jälkeen rakennan kuvailun aineistosta. Viimeisensä tarkastelen tuotettua tulosta ja teen siitä johtopäätökset. Luon tutkielman kautta käsiteltävästä aiheesta kokonaiskuvan ja tuotan valittuun tutkimuskysymykseen valitun aineiston pohjalta laadullisen vastauksen. Vaikka menetelmä on eriteltävissä eri vaiheisiin, vaiheiden eteneminen on hermeneuttista ja päällekkäistä. (Salminen, 2011, 7; Kangasniemi 2013, 291-292.)

Vilkan (2023) mukaan narratiivisella katsauksella pystyy analysoimaan tutkimuksia niin, että tutkijan tietämys lisääntyy ja hän oppii ymmärtämään aihetta ja sen osa-alueita enemmän. Tutkijan tietämys ja ymmärrys lisääntyy kehämaisesti, kun hän lukee analysoitavaa tutkimusaineistoa. Ymmärtämisen prosessi sallii myös aihetta koskevan intuition seuraamisen.

3.3 Tutkimusaineiston hankinta

Tutkimusaineiston valintaa ohjasi valitsemani tutkimuskysymys. Aineiston sopivuus ja riittävyys tarkentui aineiston valinnan edetessä. (Kangasniemi ym. 2013.) Etsiessäni tutkielman aineistoa huomasin löytäväni useampia pro gradu- taseisia tutkimuksia ja opinnäytetöitä, jotka käsittelivät kehitysvammaisten osallisuutta, mutta nämä eivät täyttäneet tutkielmalle asetettua hakuehtoa vertaisarvioiduista tieteellisistä tutkimuksista. Hankin tutkimusaineiston eri sähköisistä tietokannoista ja tein manuaalista tiedonhakua käymällä läpi löytämieni tutkimusten lähdeluetteiloita, Käytin aineiston haussa tietokantoja JYKDOK, Melinda, Google Scholar, EBSCOhost sekä Januksen ja Julkkarin tietokannat. Varmistin tieteellisten artikkeleiden vertaisarvioinnin tarvittaessa JYKDOK:in kansainvälisten artikkeleiden hausta, johon pystyi valitsemaan hakukriteeriksi vertaisarvioitu. Lisäksi tarkistin Julkaisufoorumista tieteellisten lehtien tasoluokat.

Tein tiedonhakua alkuvuoden 2024 aikana. Rajasin aineiston hakua suomenkielisissä tietokannoissa vuosiin 2014-2024 ja kansainvälisissä tietokannoissa vuosiin 2018-2024. Aineiston tuli olla saatavilla sähköisesti. Aineistoon valikoitui seitsemän vertaisarvioitua tutkimusta, joista viisi on vertaisarvioituja tieteellisiä tutkimusartikkeleja ja kaksi väitöskirjaa. Toinen väitöskirjoista on ruotsinkielinen ja kaksi viidestä vertaisarvioidusta tieteellisestä artikkelista englanninkielisiä. Muut neljä tutkimusta ovat suomenkielisiä.

Etsiessäni tietoa huomasin, kuinka tutkielmaan sopivaa tietoa oli hyvin rajallisesti saatavilla suomenkielisistä tutkimuksista. Alkuun ajattelin aiheen olevan sellainen, josta löytyy runsaasti tietoa, koska tiesin osallisuustutkimusta olevan paljon. Hain tietoa lukuisilla eri hakusanoilla. Mitä pidemmälle tiedonhaku aiheesta eteni, sitä paremmin löysin haluamaani tietoa. Rajasin aineiston haun kehitysvammaisiin, joka sulki pois paljon suomalaisia osallisuustutkimuksia. Pidin tiukasti tästä rajauksesta kiinni, vaikka aineistoa hakiessa pohdin useamman kerran aiheen laajentamista vammaisiin.

Tein tietokantahakuja suomalaisista tietokannoista hakusanoilla: kehitysvamma* AND osallisuus* OR osallistum* OR osallistam* koko tekstissä rajattuna tietokantoihin, artikkeleihin ja väitöskirjoihin. Hakutuloksia JYKDOK:sta tuli alle kymmenen. Tein täydentäviä hakuja hakusanoilla: kehitysvamma* AND hyvinvoin* sekä kehitysvamma* AND toimijuus*. Januksesta ja Melindasta löysin sopivia artikkeleja hakusanoilla kehitysvamma* ja osallisuus*. Kansainvälisestä EBSCOhost tietokannasta tein hakuja hakusanoilla disabilit* AND social inclusion koko tekstissä. Rajauksena oli kansainvälisissä hauissa on vertaisarvioitu ajalla 2018-2024 ja aiheena Social Sciences. Kansainvälisiä vertaisarvioituja tutkimuksia löytyi rajauksilla tuhansia. Kävin löytämistäni artikkeleista murto-osan läpi, Huomasin, että iso osa löytä-

mistäni kansainvälisistä artikkeleista rajautui pois, kun ne olivat liikaa lääketieteisiin suuntautuneita.

Kangasniemi ym. (2013, 295-296) ja Salminen (2011) kuvaavat kirjallisuuskatsauksen aineiston valinnan olevat joko implisiittistä tai eksplisiittistä. Implisiittisessä aineiston valinnassa ei raportoida tietokantoja ja aineiston valintaan liittyviä arviointikriteerejä, vaan lähteiden valinta ja lähdekritiikki sisältyy aineiston käsittelyn esittelemällä valittuja aineistoa ja valinnan perusteita suhteessa. Käytin tutkimusaineiston valinnassa eksplisiittistä valintaa, jossa haut tehtiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tavalla eri tietokantoja hyödyntäen sisäänotto- ja poissulkukriteereillä. Erona systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen oli tekemäni aineiston sisällöllinen valinta. Valitsin aineiston tutkimusten otsikoiden ja tiivistelmien perusteella.

3.4 Eettinen pohdinta

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa nousee esille kysymyksiä totuudesta ja totuuden luonteesta sekä mitä on objektiivinen tieto. Kirjallisuuskatsauksessa eettinen pohdinta liittyy tutkimuskysymykseen ja sen muotoiluun sekä tutkimusetiikan huomioimiseen koko tutkimusprosessin aikana. Puolestaan luotettavuuskysymykset liittyvät tutkimusprosessin johdonmukaisuuteen, tutkimuskysymyksen ja valitun kirjallisuuden perusteluihin sekä argumentoinnin vaikuttavuuteen. Yksityiskohtainen raportointi vaikuttaa myös positiivisesti tutkimuksen luotettavuuteen. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheiden jäsentäminen edistää menetelmän luotettavuutta. On kuitenkin hyvä muistaa, että tutkimusta arvioidaan aina kokonaisuutena. (Kangasniemi ym 2013, 292; Tuomi & Sarajärvi 2009, 134, 140-141.)

Narratiivinen katsaus on saanut kritiikkiä tiedonhaustaan, joka on sattumanvaraista ja subjektiivista. Toisaalta taas sen vahvuutena on pidetty mahdollisuutta suunnata tutkimusta perustellusti erityiskysymyksiin, joita voi sittemmin tarkastella aineistolähtöisesti osin päällekkäin etenevien vaiheiden kautta. (Kangasniemi ym. 2013, 292.) Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, kun narratiivisen tutkimusluonteen vuoksi pystyy tarkastelemaan aineiston sisältöä tutkimusprosessin edetessä ja vaikuttamaan siihen, että jokainen tutkimus vastaa tutkimuskysymykseeni. Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa tämä ei ole mahdollista.

Tutkimusta tehdessä pyritään välttämään virheiden syntymistä, mutta tästä huolimatta tutkimusten luottavuus ja pätevyys vaihtelevat. Luotettavuuden arviointiin kuuluu käsitteet: reliaabelius ja validius. Reliaabelius arvioi mittaustulosten toistettavuutta ja sitä, pystyykö saamaan samansuuntaisia

tutkimustuloksia samasta aiheesta uuden tutkimuksen kautta. Validius puolestaan arvioi sitä, miten tutkimusmenetelmä kykynee mittaamaan tutkimuksessa tarkoitettua asiaa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 231.) Tutkimuksen luotettavuutta lisää asiakasryhmään parhaiten soveltuvan tutkimusmenetelmän valinta. Tutkijalta vaaditaan kohderyhmän tuntemusta ja osaamista, jotta hän tunnistaa yksilöllisiä kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen tapoja. Tästä huolimatta on mahdollista, ettei kaikkia yksilön itseilmaisun tapoja tunnisteta, eivätkä ne nouse esille tutkimustuloksissa.

4 TUTKIMUSAINEISTO

4.1 Tutkimusaineiston kuvaus

Tutkielman tutkimusaineisto koostuu seitsemästä tieteellisestä vertaisarvioidusta tutkimuksesta, joista olen laatinut erillisen taulukon (TAULUKKO 1). Taulukossa käy ilmi tutkimuksen tekijä, tutkimusvuosi, tutkimuksen nimi ja julkaisupaikka. Taulukko kuvaa lyhyesti tutkimuksen tarkoitusta, aineiston keruuta ja tutkimustuloksia. Aineiston käsittely alkoi valitsemien tutkimusten perusteellisella läpikäynnillä. Luin aineistot useamman kerran ja tein muistiinpanoja. Valitsemistani tutkimuksista yksi on vuodelta 2014 ja muu vuosilta 2018–2023.

Piritta Asunta, Elina Hasanen, Florian Kiuppis, Pauli Rintala ja Roy McConkey (2022) käsittelevät tekemäänsä empiirisestä tutkimusta kehitysvammaisten olympiaurheilijoiden sosiaalisen osallisuuden kokemuksista. Tutkimuksen aineisto on kerätty kehitysvammaisten Special Olympics -maailman talvikisojen yhteydessä Itävallan Grazissa vuonna 2017. Tutkimukseen osallistuu yhteensä 31 suomalaista kehitysvammaista urheilijaa ja tutkimustapana on focus-ryhmähaastattelut.

Bould E., Bigby C., Bennett P. C. ja Howell, T. J. (2018) selvittävät pilottitutkimuksen kautta, miten koiran läsnäolo vaikuttaa australialaisten aikuisten kehitysvammaisten sosiaaliseen osallisuuteensa. Tutkimukseen osallistuu kaksi kehitysvammaisten ryhmää, jotka tekevät ulkoilu- ja asiointireissuja ympäristöönsä ohjaajan kanssa yhdessä. Ensimmäisessä ryhmässä on mukana koira. Toisessa ryhmässä ei ollut koira. Lopuksi toinen ryhmä tekee myös useamman ulkoilu- ja asiointireissun koiran kanssa. Tutkimuksessa kerätään aineistoa siitä, millaisia ovat kehitysvammaisten ja ympäristössä olevien ihmisten kohtaamiset ja millaisia kokemuksia kehitysvammaiset niistä saavat.

Sonja Miettinen (2020) tarkastelee tutkimuksessaan syvästi kehitysvammaisten aikuisten sosiaalista elämää ja sitä, millaisia osallisuuden mahdollisuuksia heillä on. Miettinen hyödyntää tutkimuksessaan Martha Nussbaumin (2006) toimintamahdollisuuksien teoriaa. Miettisen aineiston muodostaa Vaikea kehitysvammaisuus ja hyvä elämä -tutkimusprojektissa (2014–2018) kerätty etnografinen aineisto kehitysvammaisten arjesta. Miettisen tutkimukseen on valikoitu kolmen syvästi kehitysvammaisen osallistujan elämää kuvaavat havainto- ja haastatteluaineistot.

Sonja Miettinen (2021) käsittelee empiirisen tapaustutkimuksen kautta syvästi kehitysvammaisten itsemääräämisen käytäntöjä. Miettinen analysoi yksityiskohtaisesti syvästi kehitysvammaisen Sebastianin arkea ja kuvaa, miten itsemäärääminen hänen arjessaan ilmenee. Tutkimuksen aineisto on osa Vaikea kehitysvammaisuus ja hyvä elämä -tutkimusprojektin (2014–2016) yhteydessä kerättyä etnografista aineistoa. Tutkimus hyödyntää Martha Nussbaumin (2006) toimintamahdollisuuksien teoriaa itsemääräämisen näkökulmasta, joka nähdään oleellisena elämänlaadun ulottuvuutena.

Anne-Marie Lindqvist (2014) tutkii väitöskirjassaan laajasti kehitysvammaisten osallistumisen kokemuksia omassa arkielämässään ja siitä, miten he toteuttavat kansalaisuuttaan asumisympäristössään. Lindqvistin väitöskirja on jatkotutkimus hänen lisensiaattityölleen (Lindqvist 2008). Lindqvistin tutkimus on empiirinen ja pitää sisällään kahden tutkimuksen aineiston, jotka on kerätty kehitysvammaisten ihmisten ja henkilökunnan haastatteluilla, osallistuvan havainnoinnin ja hallinnollisten asiakirjojen pohjalta.

Marjo-Rita Mäkäräinen (2022) käsittelee väitöskirjassaan kehitysvammaisten koululaisten ystävyysuhteista. Tutkimus on laadullinen ja aineisto koostuu huoltajille suunnatusta puolistrukturoidusta kyselystä ja teemahaastatteluista, erityiskoulussa kerätyistä etnografisista aineistoista, havaintopäiväkirjasta, kehitysvammaisten koululaisten kirjoituksista sekä heidän kanssaan käydyistä keskusteluista. Mäkäräinen analysoi aineistonsa käyttämällä teemoittelua ja sisällönanalyysia.

Hilkka Ylisassi, Elina Weiste, Leini Sinervo, Anna-Leena Kurki, Hanna Toivianen, Heli Clottes Heikkilä ja Sari Käpykangas (2023) tutkivat kehitysvammahuollon ammattilaisten puheessa ilmeneviä asiakaskuvia. Tutkimuksen aineistona on 11 ammattilaisten teemahaastattelut. Analyysi pohjautuu etnometodologiseen jäsenkategoria-analyysiin, joka tuottaa kahdeksan jäsenkategoriaa, joista rakentuu kolme asiakaskuvaa. Asiakaskuvat mahdollistavat erilaisia asiakkaan toimijuuksia. Tutkimus on toteutunut osana asiakasosallisuuden kehittämishanketta.

4.2 Tutkimusaineiston analyysi

Käsittelen tutkimusaineistoa teorialähtöisesti Siisiäisen (2010) osallisuuden nelikenttää (KUVIO 1) hyödyntäen. Erittelen nelikentän osallisuustyyppit: osallistuminen, mukautuva osallisuus, aktivoiva osallistaminen ja pakottaminen. Kirjaan nelikentästä mallinnoksen (KUVIO 2), joka hahmottaa aineistosta esiin nousevia osallisuustyyppisiä. Oleellista analyysissä on kuvata, edellyttääkö kehitysvammaisen mukana oleminen toimijalta itseltään aktiivisuutta ja mistä toimintaan motivoiva voima on peräisin.

Otan esille muutaman esimerkin aineistosta jokaisesta osallisuustyyppistä. Osallistumisen osallisuustyyppi voi olla lievästi kehitysvammaisen olympiaurheilija, jolla on taitoja ja motivaatiota urheilla tuetusti. Hän on omatoiminen ja aktiivinen. Hänellä on hyvä toimintakyky selviytyä arjesta varsin itsenäisesti, mutta hän tarvitsee tukea isompien päätösten teossa ja ohjausta tavoitteellisessa urheilussa.

Mukautuva osallisuustyyppi voi olla kehitysvammaisen ihminen, joka on mukana omasta halustaan osallistumassa yhteiseen toimintaan. Hän on toimintakyvyltään passiivinen, mutta mukana yhteisessä toiminnassa, esimerkiksi arkeen kuuluvana osana ja tottumuksesta. Toisena esimerkkinä mukautuvasta osallisuustyyppistä voi olla kehitysvammaisen ihminen, joka on toimintakyvyltään passiivinen, koska hänen yksilöllisiä tarpeitaan ja vaikutusmahdollisuuksiaan ei huomioida riittävästi eikä itsemäärääminen toteudu asumispalveluissa. Päivittäiset hoitotyön rutiinit säätelevät hänen arjenkulkuaan, ja hänen toimintaansa ohjaa ulkopuolella oleva taho. Osallisuus mukautuu kehitysvammaisen saamaan tukeen.

Aktivoivan osallistamisen osallisuustyyppi voi olla vaikeasti kehitysvammaisen ihminen, joka tarvitsee kaikkiin arjen toimiin toisen ihmisen apua. Hänellä on vahvan tuen tarve ja tutun työntekijän kanssa mahdollisuuksia osallistua elämäänsä aktiivisesti. Toisena esimerkkinä aktivoivasta osallistumisesta voi olla kehitysvammaiset koululaiset, jotka kaipaavat aktiivisesti ystäviä, mutta tarvitsevat ystävyssuhteiden ylläpitämiseen ulkopuolista tukea vanhemmilta, koululta ja eri palvelutahoilta.

Pakottamisen osallisuustyyppi voi olla kehitysvammaisen asumisyksikössä asuva vaikeasti kehitysvammaisen, joka ei tule mukaan kohtaamisiin ja vuorovaikutukseen. Hänen hoitajansa vaihtuvat usein eikä kenelläkään ole aikaa tutustua hänen osallisuuden mahdollisuuksiinsa. Toisena esimerkkinä voi olla ulkopuolista painostusta ja rajoittamista kokeva kehitysvammaisen, jolla ei ole mahdollisuutta ilmaista omia tarpeitaan ja tahtoaan.

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Kehitysvammaisen osallisuus

Kehitysvammaisen ihmisen osallisuus näyttäytyy tutkielman tutkimusaineistossa monella eri tavalla. Kehitysvammaisen osallisuutta voidaan arvioida Allardtin (1976) hyvinvoinnin ulottuvuuksien kautta huomioimalla Martelan (2022) ajatukset hyvinvoinnista. Hyvinvointi on tutkitusti yhteydessä osallisuuden kokemukseen.

Objektiivinen hyvinvointi ilmenee Bouldin ym. (2018, 833) tutkimuksessa, jossa koira läsnäolollaan auttaa ja rohkaisee kehitysvammaisia muodostamaan sosiaalisia suhteita ja puhumaan vieraille ihmisille sekä vähentää ympäristön epäkunnioittavaa käytöstä kehitysvammaisia kohtaan. Elintason ulottuvuus tulee esille Asunta ym. (2022) tutkimuksessa, jossa yli puolet tutkimukseen osallistuneesta kehitysvammaisista asuu edelleen vanhempien kanssa ja saa vanhemmiltaan vahvaa tukea urheiluunsa myös taloudellista. Kehitysvammaisten urheilun näkyvyys tunnistetaan keinoksi edistää sosiaalista osallisuutta. Kehitysvammaisten urheilu tarvitsee positiivista mediajulkisuutta, joka vaikuttaa sen kautta elämänlaadun ulottuvuuteen.

Miettisen (2021, 354-358) mukaan syvästi kehitysvammaisilla osallisuus vaatii ympäristön muutosta ja mukautumista niin, että kehitysvammainen tulee asioihin osallisiksi. Kehitysvammaisen toimijuus ja itsemäärääminen ilmenee esikielellisesti kehon kautta. Osallisuuden mahdollistamiseen tarvitaan kehollisten tahdonilmaisujen esiin kutsumista, tarkkailua ja tulkintaa sekä niiden täytäntöönpanoa. Syvästi kehitysvammainenkin voi hakeutua aktiivisesti vuorovaikutukseen toisten kanssa, esimerkiksi kelaamalla pyörätuolilla toisen luo, ottamalla katsekontaktin ja koskettamalla. Oman tahdon ilmaisu ja toteutus vaatii yhteistoimintaa avustajien kanssa ja näin subjektiivista elämänlaatua saadaan esiin.

Bouldin ym. (2018, 838-839) tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten subjektinen hyvinvointi lisääntyy tilanteissa, joissa koira luo kehitysvammaiselle ja muille ihmisille yhteisen kiinnostuksen kohteen. Koira toimii ponnahduslautana pidempiin keskusteluihin, jotka selvästi lisäävät kehitysvammaisten itseluottamusta osallistua sosiaaliseen toimintaan. Tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten yksilöiden itsevarmuus vuorovaikutussuhteissa lisääntyy. Koira luo kehitysvammaisen ja ympärillä olevien ihmisten välisiin kohtaamisiin positiivisia vaikutuksia. Ihmiset puhuvat ja hakeutuvat kehitysvammaisten seuraan helpommin ja enemmän koiran läsnäollessa.

Asunta ym. (2022) ottavat tutkimuksessaan esille, että kehitysvamma on ymmärryksen vamma eikä kaikki kehitysvammaiset koe itseään sosiaalisesti syrjäytyneeksi. Tutkimuksen mukaan osallistuminen kehitysvammaisten olympialaisiin edistää kilpailijoiden osallisuutta kokemusten tarjoamisen näkökulmasta. Erään tutkimukseen osallistuneen urheilijan mukaan elämää voi verrata joukkuepeliin. "Elämä on helpompaa, kun pysyy joukkueen sisällä ja ympärillä on ihmisiä. Yksin ollessa elämä on pitkä ja synkkä." Näin vertaistuki ja yhteenkuuluvuuden tunne lisäävät osallisuuden kokemusta.

Martelan (2022) hyvinvointiteorian mukaan ihminen on sosiaalinen olento ja yhtenä tärkeimpänä hyvinvoinnin ulottuvuutena on sosiaaliset suhteet. Mäkäräisen (2022, 120, 143-144) tutkimuksessa kehitysvammaiset koululaiset kokevat ystävien tuovan elämään iloa ja yhteistä tekemistä. Ystäviltä saadut kehu ovat merkityksellisiä ja kohottavat elämänlaatua. Vertaistuella on merkitystä sosiaalisten taitojen oppimiselle, vertaistuen saamiseksi ja itsensä hyväksymisen suhteen. Olemassa olevat sosiaaliset suhteet ja ystävien läsnäolo lisäävät kehitysvammaisten subjektiivista hyvinvointia ja osallisuutta. Toimiminen sosiaalisessa maailmassa, kuten Bourdieun (1985) asiaa kuvaa, luo kehitysvammaiselle sosiaalista kanssakäymistä sosiaalisilla kentillä, joissa on tiettyjä sääntöjä, joita yksilön tulee omaksua pystyäkseen osallistumaan.

Toimijuus määrittelee ihmisyyttä, kuten Martela (2022) asiaa aiemmin kuvaa. Myös Pirhosen (2022) mukaan tarvitaan ihmisiä ympärille, jotta yksilön toimijuus voi rakentua ja autonomia toteutua. Lindqvistin (2014, 72) tutkimuksessa kehitysvammaiset haluavat olla samalla tavoin kuin muutkin ikäisensä ihmiset. Monille kehitysvammaisille parisuhteen roolit ovat haastavia ja heille on epäselvää, mitä poikaystävän/tyttöystävän rooli sisältää. Lindqvistin tutkimuksessa tulee ilmi Löfgren-Mårtensonin (2003, 146) ehdotus, että kehitysvammaiselle symbolinen merkitys renkaan muodossa voi olla tärkeämpi kuin tyttöystävä itse. Tähän varmasti vaikuttaa yhteiskunnassa vallitsevat arvot ja asenteet. Parisuhteessa eläminen on yleinen tavoitetila elämässä monille ihmisille, eikä kehitysvammaiset halua jäädä sen ulkopuolelle. Martelan (2022) mukaan ihmiset tavoittevat itselleen arvokkaaksi

kokemiaan asioita. Seppälän (2010, 197) mukaan kehitysvammaiset vertaavat usein itseään ikäisiinsä ja unelmoivat samanlaisesta elämästä kuin muut ihmiset.

Kehitysvamma tuo haasteita sosiaalisiin suhteisiin. Tätä samaa haastetta tuo esille Mäkäräinen (2022, 161) ja Bould ym. (2018) tutkimuksissaan, kun kehitysvammaisuus hankaloittaa ystävyysuhteiden muodostamista ja niiden ylläpitämistä. Sosiaalisten taitojen puutteet, kommunikaation ja liikkumisen rajoitteet sekä omatoimisuuden ja itseluottamuksen puutteet vaikuttavat ystävyysuhteisiin eri tavoin. Mikäli ystävyysuhteita ole ole, kehitysvammaisella ilmenee yksinäisyyden kokemusta. Kun taas Miettisen (2020) mukaan syvästi kehitysvammaisilla ei kykyä muodostaa ystävyysuhteita ja osallisuuden ilmeneminen on näin hyvin erilaista.

Ihmisillä on tarve ohjata ja hallita omaa elämäänsä. Osallisuus on halua vaikuttaa omiin asioihin. Lindqvistin (2014) tutkimuksessa kehitysvammaiset kertovat kokemuksistaan omien asioihin vaikuttamisesta puolesta ja vastaan. He kokevat, etteivät voi vaikuttaa, ketkä osallistuvat palvelusuunnitelmapalavereihin ja mistä asioista siellä keskustellaan. He kertovat kokemuksistaan, että palaverissa todellinen dialogi jää puuttumaan. Tämä tulos on hyvin huolestuttava ja vastoin yhteiskunnassa tehtävää asiakasosallisuustyötä. Kuten Hänninen ja Poikela (2016) kuvaavat, onnistuneessa vuorovaikutussuhteessa tarvitaan vastavuoroista kohtaamista, joka parhaimmillaan osallistaa ja voimaannuttaa kehitysvammaista.

Kehitysvammaisen aktiivinen kansalaisuus tarkoittaa, että kehitysvammaisen saa tukea tarvitsemiinsa asioihin. Olemassa oleva palvelujärjestelmä ja tarjolla oleva tuki määrittelevät kehitysvammaisten osallisuuden toteutumista. Katsuin (2005, 16) mukaan kehitysvammaisen yksilön pitää ensin voimaantua, jonka jälkeen ryhmä voi voimaantua. Kansalaisuuteen liittyy aktiivinen toimijuus yhteisössä. Ylisassin ym. (2023, 280-282) mukaan kehitysvammaisen voi vaatia päästä tekemään tiettyjä arkiasioita, vastustaa sääntöjä tai käyttäytyä huolimattomasti raha-asoiden kanssa. Tällöin kehitysvammaisen on oma-aloitteellinen ja tahtova yksilö, jolla on tavoitteita elämässään. Myös Lindqvistin (2014) tutkimus osoittaa, että kehitysvammaiset haluavat hallita ja suunnitella elämäänsä, mutta tarvitsevat tukea voidakseen ilmaista tarpeensa. Jotta osallistuminen toteutuu, kehitysvammaisen ihminen tarvitsee ammattilaisen ohjausta, joka puolestaan tekee kehitysvammaisen toimijuudesta ammattilaisesta riippuvaa. Kehitysvammaisen osallisuuden lähtökohtana on selvittää olemassa olevat tarpeet, mahdollisuudet ja tarvittava tuki toiminnasta selviytymiseen.

Osallisuuteen liittyy itsemäämääminen ja omatoimiset valinnat. Lindqvistin (2014, 77) mukaan kehitysvammaiset päättävät itse arkiasioistaan, mutta isommat päätökset, kuten kouluun ja työpaikan vaihtamiseen liittyvät päätökset, ovat monesti omaisten ja läheisten tekemiä ratkaisuja. Se, miten paljon kukin

kehitysvammainen osallistuu päätöksen tekoon, on hyvin yksilöllistä ja päätöskohtaista. Kehitysvammaisen osallisuus omista asioista toteutuu silloin, kun hän ymmärtää, mihin erilaiset päätökset johtavat. Kehitysvammainen tarvitsee aikaa ja mahdollisuutta keskustella asiasta luottavien työntekijöiden ja läheistensä kanssa ennen päätöksen tekoa. Lindqvist (2014, 184) korostaa kehitysvammaisen itsemääräämisoikeutta, mutta tosiasiasiallisesti kehitysvammaisia ei pidetä usein aktiivisina kansalaisina, vaan passiivisina palvelujen vastaanottajina. Tämä näkyy arjentelemissä, joissa kehitysvammaisten turvallisuuden tarve ja päätöksenteon vaikeus määritteli arjen valintoja.

Toimijuus on hyvin harvoin täysin passiivista, jolloin kehitysvammainen on täysin toiminnan kohteena. Tämä havainto tulee ilmi kokonaisuudessaan tutkielman tutkimusaineistossa. Mikäli kehitysvammaiselle on tarjolla riittävä tuki, hänen osallisuutensa omaan elämään on pääsääntöisesti aktiivista ja hän tulee mukaan vuorovaikutukseen. Kehitysvammaisen aktiivisuutta voi estää Lindqvistin (2014) ja Miettisen (2020) tutkimuksissa esille nostetut teemat, jotka liittyvät henkilökunnan toimivaltaan arkirutiineja ja tukikäyntien järjestämistä kohtaan. Lindqvistin (2014, 186-187) tutkimuksessa henkilökunta määrittelee tukikäyntien ajankohtia ja sitä, mikä on riittävä laatu esimerkiksi siivouksessa. Miettisen (2020, 151) tutkimuksessa tulee ilmi asumisyksikön toimintakäytäntöjä, jotka eivät mahdollista kehitysvammaisten ja henkilökunnan yhdessä oloa ja seurustelua. Abbot ja McConkey (2006) kuvaavat olosuhteiden vaikutusta osallisuuden kokemukseen. Kun kehitysvammaisella on olosuhteet ja puitteet osallisuuden kokemukseen, on osallisuuden kokemukseen helpommin saavutettavissa. Kehitysvammaisen osallisuutta tukee esimerkiksi saattajan käyttäminen tai asuminen sellaisessa asumismuodossa, joka tukee hänen vuorovaikutussuhteitaan.

Ylisassin (2023, 282-283) mukaan kehitysvammainen voi olla samaanaikaan kykenevä, että ymmärtämätön. Tällöin toimijuus on olemassa mahdollisena, sallittavana ja rajoitettavana. Tässä tarvitaan yhteiskunnan rakenteiden tarjoama yksilöllistä tukea joka mahdollistaa mahdollisimman hyvää toimijuutta, joka voi jonkun kehitysvammaisen kohdalla olla konkreettisesti fyysisesti passiivista mukana oloa. Siisiäisen (2010) nelikenttää mukaillen kehitysvammaisten osallisuus näyttäytyy usein osallistumisena, jossa mukana on useimmiten joku ulkopuolinen taho. Osallisuus ja osallisuuden kokemus on riippuvaisia asiakkaan saamasta tuesta. Joissain tilanteissa hyvin pienikin tuki kehitysvammaiselle osallisuuden kokemuksen saamiseen voi riittää.

5.2 Lievästi ja vaikeasti/syvästi kehitysvammaisen osallisuuden erot

Lievästi kehitysvammaisen ja vaikeasti/syvästi kehitysvammaisen ihmisen osallisuudessa on eroja yksilön toimintakykyyn liittyen. Kehitysvammaisuuden taso vaikuttaa osallisuuden mahdollisuuksiin. Osallisuuden ollessa kokemuksellinen asia vaikeammin kehitysvammaisen on mahdollisuus tulla riittävillä tukitoimilla samalla tavoin osalliseksi asioihinsa kuin lievemminkin kehitysvammaisen.

Miettinen (2020, 146) kertoo tutkimuksessaan kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnan (2011) laatimista yksilöllisen tuen laatukriteereistä, joiden mukaan kehitysvammaisen osallisuus näkyy kykynä asioida itsenäisesti kaupassa, käyttää yleisiä vapaa-aika- ja harrastuspalveluita, osallistua yhteiskunnan toimintoihin ja tavata ystäviä ja läheisiä. Syvästi kehitysvammaisilla tämänkaltainen osallisuus ei ole mahdollista, koska heillä ei ole fyysistä omatoimisuutta. Syvästi kehitysvammaisten osallisuus on enemmän sosiaalista toimijuutta.

Lindqvistin (2014) tutkimuksen mukaan kehitysvammaisilla on halua ja motivaatiota vaikuttaa elämäänsä, mutta aktiivisen kansalaisuuden toteutumiseen tarvitsee tukea ja apua arjen monissa tilanteissa. Osallisuus syntyy ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Yhteisymmärryksen saavuttamiseksi tarvitaan vaihtoehtoisia kommunikaatiotapoja, koska mikäli yhteistä ymmärrystä ei ole, aktiivisen kansalaisuuden toteutuminen arjessa on mahdotonta. Lindqvistin kehitysvammaiset ovat lievemmin kehitysvammaisia, mutta samalla tavoin heidän saama tuki vaikuttaa osallisuuden ilmenemiseen kuin Miettisen (2020) syvästi kehitysvammaisten kohdalla. Miettisen kehitysvammaiset tarvitsevat apuja vuorovaikutuksen ja tahdonilmaisujen esiin kutsumiseen ja tähän on olemassa erilaisia keinoja.

Siisiäisen (2010) nelikentän pohjalta aktiivinen osallistuminen on mahdollista sekä lievästi että vaikeammin kehitysvammaisilla ihmisillä. Useammassa tutkimusaineistossa ilmenee kehitysvammaisen vahva oma motivaatio joko omasta aktiivisuudesta lähtevänä tai ympärillä olevan tahon tukemana esiin tuleva motivaatio. Asunta ym. (2022) olympiaurheilijoilla yhteenkuuluvuuden tunne oli vahva motivaation lähde toimintaan ja Mäkäraisen (2022) tutkimuksessa motivaationa oli löytää ystäviä. Kasevan (2011) mukaan kehitysvammaisen osallisuus ja aktiivisuus lisääntyy prosessinomaisesti. Kun osallisuuden mahdollisuudet kasvavat, samalla aktiivisuus lisääntyy. Tämä pitää paikkaansa paljon tukea tarvitsevan kehitysvammaisen kohdalla. Lievästi kehitysvammaisen ei tarvitse yhtä konkreettisia osallisuuden tukitoimia, kun hänellä on omatoimista aktiivista toimintakykyä.

Osallistumisen ja toimijuuden edellytyksissä tarvitaan tulkintaan kehitysvammaisen kyvykkyydestä. Toimijuus on vaikeasti kehitysvammaisella aktiivista olemista. (Ylisassi ym. 2023, 285.) Lievästi kehitysvammaisilla osallisuus on usein enemmän aidosti asiakaslähtöistä osallisuutta, koska omatoimisuuden aste on suurempaa.

Myös vaikeammin kehitysvammaisen ihmisen asiakasosallisuus voi olla asiakasläh- töistä osallisuutta, mutta sen pääpaino on osallistumisesta. Tällöin kehitysvammaisen on mukana toiminnassa, mutta hänelle ei aina tule osallisuuden kokemusta.

Kehitysvammaisuuden tasojen erot vaikuttavat kehitysvammaisen kykyyn il- maista itseään. Lievästi kehitysvammaiset ilmaisevat itseään puheella ja osaavat useimmiten lukea ja kirjoittaa (Åberg 2021). Miittinen (2021, 349-350, 358) kuvaa, kuinka syvästi kehitysvammaisen kommunikoi kasvojen liikkeillä, eleillä ja katseella. Läheiset osaavat tulkita näitä ilmaisuja, mutta aina heidän eivät ole varmoja ilmaisu- jen merkityksistä. Osallisuus näkyy kehitysvammaisten kehollisten tahdon ilmaisu- jen kautta. Syvästi kehitysvammaiset eivät kykene jakamaan kokemuksiaan puhu- malla ja heillä on rajalliset kyvyt tehdä tietoisia valintoja. Miittisen (2020 ja 2021) molemmissa tutkimuksissa käy ilmi, että syvästi kehitysvammaisilla ei ole mitään sellaisia kontakteja, joita voisi nimittää ystäviksi. Mäkäraainen (2022) nostaa kaveri- suhteiden merkityksen osallisuuden kokemuksessa kehitysvammaisten koululaisten kohdalla. Osallisuus näyttäytyy ympärillä olevien ihmisten kautta. Ystävien ja lä- heisten rooli osallisuuden kokemuksessa on merkityksellinen.

Lievemmin kehitysvammaisten osallisuutta kuvataan Asunta ym. (2022) olympiaurheilijoiden tutkimuksessa. Tutkimustulosten mukaan osallistuminen urheiluun lisäsi lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaisten arvostusta, tasa-arvoa ja yhteenkuuluvuuden tunnetta sekä tarjosi mahdollisuuksia ottaa vastuuta toiminnassa. Tämänkaltaisen vastuunotto ei ole esimerkiksi Miittisen (2020 ja 2021) tutkimuksissa kuvatuille syvästi kehitysvammaisille mahdollista, koska he ovat täysin riippuvaisia muilta ihmisiltä saadusta tuesta. Syvästi kehitysvammaisen pystyy parhaimmillaankin ymmärtämään toisten puheesta vain peruskehoituksia ja esittämään yksinkertaisia pyyntöjä (Miittinen 2020, 147).

Vapaa-ajan viettoon liittyen on eroavaisuuksia. Lievästi kehitysvammaiset pää- sevät osallistumaan enemmän kulttuuritapahtumiin kuin vaikeammin kehitysvam- maiset ihmiset (Lindqvist 2014, 89-90). Miittisen (2021, 360-361) mukaan syvästi kehitysvammaisten tarvitsema tuki ja arjen rutiinit tuovat hankaluuksia aktiviteettien järjestämiseen. Erään syvästi kehitysvammaisen mielipuhua on riippumatossa keinuminen, mutta tämän aktiviteetin järjestäminen asumisyksikössä koetaan työlääksi. Kyseisen kehitysvammaisen arjessa kaikki aktiviteetit, joista kehitysvammaisen ei pysty omatoimisesti suoriutumaan, ovat poissa. Suomessa on vahva lakiperusta vammaisten ihmisoikeuksille ja osallisuuden tuelle. Kuten YK:n vammaissopimuskin toteaa kansalaisuuden olevan liian usein arjessa haavoittuva ja jäävän toteutumatta. Seppälän (2010, 197) mukaan vaikeastikin kehitysvammaisen pystyy mukautumaan erilaisiin olosuhteisiin ja heistä tulee eri asioita esille kotona, harrastuksissa ja toimintakeskuksessa. Erilaisten toimintamahdollisuuksien antami- nen selvästi tukee yksilön hyvinvointia ja osallisuutta.

Itsemääräämiseen liittyvissä asioissa on eroja lievästi ja vaikeammin kehitysvammaisen kohdalla. Erot liittyvät lähinnä asioihin, joissa kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuttaan käyttää. Syvästi kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus näkyy tilanteissa, joissa hän saa määrittää syömisen tahdin ja määrän sekä joiltakin osin aterioiden koostumuksen (Miettinen 2021, 364). Lievästi kehitysvammaisen itsemäärääminen näkyy päätöksissä ja valinnoissa, joita hän elämässään tekee ja joihin tarvitsee eri määrän työntekijöiden tukea (Lindqvist 2014, 77).

Työn tekeminen kuuluu yleensä kansalaisuuteen ja työhön osallistuminen lisää yksilön hyvinvointia. Työn kautta tuleva jäsentynyt päivärytmi, tärkeät sosiaaliset suhteet ja osallistuminen tukevat itsearvon tunnetta. YK:n yleissopimuksen mukaan vammaisella henkilöllä on oikeus tehdä työtä yhdenvertaisena muiden kanssa. (Kerätär 2022, 234.) Lievästi kehitysvammaisen kykenee töihin, kuten Lindqvistin (2014) tutkimuksessa käy ilmi, mutta syvästi kehitysvammaisen ei kykene tekemään työtä (Miettinen 2021, 357). Vaikeammin kehitysvammaisen osallistuu usein arkisiin päivätoimintaan, joka on tärkeä arkistruktuuriin kuuluva asia. Mielekäs päiväaikainen toiminta tukee kehitysvammaisen hyvinvointia, elämänhallintaa ja osallisuuden kokemusta.

5.3 Osallisuuden nelikentän arvio

Tutkielma onnistuu kuvaamaan osallisuutta Martti Siisiäisen (2010) neljän osallisuustyyppin kautta, vaikka se on hieman hankalaa, koska todellisessa elämässä on harvoin täysin yhden osallisuustyyppin kaltaisia tilanteita tai jos on, niin se useinkaan kestä pitkään. Toimijan osallisuus vaihtelee useita kertoja yhden päivänkin aikana. Tehdyt kuvaukset osallisuustyypeistä on pääpiirteisiä ja yleisellä tasolla aikaansaatuja. Yhden kehitysvammaisen osallisuuden tyyppi voi vaihdella eri ympäristöissä. Kehitysvammaisen voi tarvita eri määrän tukea kotona ja töissä. Myös oma aktiivisuus voi olla erilaista eri olosuhteissa.

Osallisuuden nelikenttä toimii hahmottaessa lievästi ja vaikeasti/syvästi kehitysvammaisten osallisuuden muotojen eroja, koska heillä toimintakykyisyys ja ulkopuolisen avun tarve ja määrä ovat merkityksellisiä asioita aktiivisuuteen ja toimijuuteen nähden. Kuten kaikkien kehitysvammaisten kohdalla tuen saaminen joko edesauttaa osallisuuden ilmenemistä tai estää sen toteutumista. Kehitysvammaisen osallisuudessa muun tahon tuen määrä on oleellinen. Vahvalla tuella voidaan saada vaikeastikin kehitysvammaisen aktiiviseksi osallistujaksi ja osallisuuden kokijaksi. Ilman tukea hän voi olla aktiivisuustasoltaan passiivinen ja pahimmassa tapauksessa ilman minkäänlaista toimijuutta.

Osallisuuden nelikenttä esittää kokonaisvaltaisemmin osallisuutta kehitysvammaisten kohdalla kuin esimerkiksi Kaisa Kasevan (2011) neljä osallisuuden astetta tai Sherry R Arnsteinin (1969) osallisuuden tikapuumalli (Valkama 2012). Nämä ovat lineaarisia malleja osallisuuden tai vallan lisääntymiseen tai vähenemiseen liittyen. Kehitysvammaisen osallisuus on riippuvainen hänen saamastaan tuesta, jolloin osallisuustyypit kuvaavat osallisuuden ilmenemistä paremmin.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Kehitysvamma tuo yksilön osallisuuteen oman mausteensa. Osallisuus on hyvin kokemuksellinen asia ja kehitysvamma vaikuttaa yksilön kykyyn ymmärtää asioita. Usein kehitysvammaisen tarvitsee ulkopuolista tukea osallisuuden toteutumiseen. Koivikko ja Autti-Rämö (2006, 1907) toteavat, että kehitysvammaisella tulee olla mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnan toimintaan ja nauttia elämästään ilman yhteiskunnan asettamia rajoituksia. Näitä tekijöitä ei pystytä muuttamaan kehitysvammaista kuntouttamalla, vaan yhteiskunnan tulee paremmin hyväksyä poikkeavuutta ja kuntoutusta osana kehitysvammaisen arkea sekä tarjota monipuolisia osallistumismahdollisuuksia.

Tutkielma selvittää kehitysvammaisten osallisuutta ja vastaa asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Kehitysvammaisen ihmisen osallisuus on moninainen ilmiö, eikä se ole suoraan verrannollinen toimintakyvyn muutokseen. Oleellista kehitysvammaisen osallisuudessa on kehitysvammaisen saama riittävä tuki. Siisiäisen (2010) nelikenttä hahmottaa kattavasti eritasoisen kehitysvammaisen osallisuutta ja osallistumista. Osallisuus voi olla kehitysvammaisesta itsestään lähtevää osallisuutta tai muiden toimijoiden aikaansaamaa osallistumista tai sekoitus näistä molemmista. Osallisuus voi olla aktiivista sekä vaikeasti kehitysvammaisilla että lievästi kehitysvammaisilla.

Työntekijöillä on iso rooli siinä, millaisena kehitysvammaisen osallisuutensa kokee ja miten osallisuus ilmenee kehitysvammaisen yksilöllisessä arjessa. Useamassa tutkielman tutkimusaineistossa nostetaan esille, että tarvitaan henkilökunnan osaamista ja koulutusta, jotta kehitysvammaisen pystyy hyödyntää omia oikeuksiaan ja käyttämään kansalaisuuttaan. On selvää, että henkilökunnan ja kehitysvammaisen välinen hyvä vuorovaikutussuhde lisää osallisuuden ja toimijuuden kokemuksia. Ylisassi ym. (2023, 274) kuvaa toimijuutta ja osallisuutta vastavuoroisina ja toisiaan lisäävinä ilmiöinä.

Työ kehitysvammaisten kanssa ei ole yksinkertaista, vaan se vaatii työntekijältään eettistä pohdintaa ja mahdollisuuksien antamista. Kehitysvammaista ei voi lii-
kaa rajoittaa eikä suojella, vaan hänen tulee antaa yrittää, erehtyä ja onnistua. Näi-
den tilanteiden kautta kehitysvammaisen saa tarvittavia onnistumisen kokemuksia
ja voimaantumista, mutta myös pettymyksiä. Koivikon ja Autti-Rämön (2006, 1907)
mukaan kehitysvammaisen on oppimiskykyinen, mutta tarvitsee enemmän ohjausta
tukea kuin muut ihmiset. Toimintakyvyn kannalta on oleellista tunnistaa ne alueet,
joissa edistyminen on mahdollista ja hyvän elämän kannalta tärkeää kehitysvam-
maiselle itselleen. Tutkielman tutkimusaineistossa nähtiin riskinä osallisuudelle
asumisyksiköissä muodostuneet pitkäaikaiset käytänteet, jotka ovat ajansaatossa
muotoutuneet toimintatavoiksi ja joita tulee tarkastella nykyilainsäädännön ja osalli-
suutta edistävän toiminnan puitteissa kriittisesti.

Kehitysvammaisen osallisuuden mahdollisuuksien huomioiminen ja esille ot-
taminen arjessa on erityisen tärkeää, koska he ovat usein heitä, joiden ajatukset ja
kokemukset jäävät kuulematta tai ympärillä olevat ihmiset ajattelevat jo tietävänsä
mielipiteen ilman kysymistä. Kehitysvammaisilla voi olla haasteita tuoda esiin mie-
lipiteitään ja he voivat tarvita vaihtoehtoisia kommunikaatiovälineitä, mutta heillä
on tutkielman tutkimusaineiston mukaan halua osallistua omiin asioihin. Kehitys-
vammaisilla toimintakykyä rajoittaa ymmärryksessä oleva vamma, joka itsessään jo
vaikuttaa osallisuuden mahdollisuuksiin. Jotta kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus
toteutuu, mielipiteen ilmaisu tarvitsee tukea ja tulkintaa. Toisaalta taas osalli-
suus on kokemuksellinen asia, jolloin kehitysvammaisen voi kokea olevansa hyvin-
kin osallinen, vaikka ulkopuolelta katsottuna asia voi muulta näyttää. Vaikeasti ke-
hitysvammaisen osallisuudessa merkitystä on olosuhteilla ja kuinka osallisuutta tu-
kevaksi hänen toimintaympäristönsä saadaan.

Tutkielman luotettavuutta lisää selkeät tutkimuskysymykset, jotka vastaavat
asetettuun tutkimusongelmaan. Tutkielma etenee vaihe kerrallaan johdonmukaisesti
eteenpäin ja on onnistunut jäsentämään kirjallisuuskatsauksen vaiheita. Tutkielman
reliaabeliuutta arvioitaessa ajattelen, että voisin saada samansuuntaisia tutkimustu-
loksia uuden tutkimuksen kautta samasta aiheesta. Toisaalta kun katsoo kehitys-
vammaisia asiakasryhmänä, he ovat hyvin heterogeeninen ryhmä. On siis hyvin
mahdollista, että heidän osallisuudestaan saa hyvin erilaisiakin tutkimustuloksia.
Oleellista on, miten tutkimuskysymystä ja tutkimuksen kohderyhmää rajaa ja miten
tutkimuksen teko kohderyhmän kanssa onnistuu. Arvioin tutkielman validiksi, kos-
ka tutkimusaineistossa on käytetty joko kokonaan tai osittain tutkimusmenetelmänä
havainnointia. Tutkimuksen toteutus on erityisesti vaikeasti kehitysvammaisen aja-
tusten tulkintaa, jossa havainnointi tutkimusmenetelmänä toimii hyvin ja antaa luo-
tettavaa tutkimustietoa.

Kehitysvammaisten osallisuus on mielenkiintoinen teema ja toivon, että aihetta innostuttaisiin tutkimaan enemmän. Tulevaisuudessa osallisuutta voisi tutkia esimerkiksi kehitysvammaisen riittävän tuen näkökulmasta. Mitä on riittävä tuki mahdollistamaan kehitysvammaisen osallisuus huomioiden itsemääräämisoikeus? Kehitysvammaisen tuen järjestämiseen tulee löytää sopiva määrä. Tukea ei saa olla liikaa, eikä liian vähän. Kehitysvammaisen voi helposti taantua taidoissaan, jos hänen puolestaan tehdään paljon asioita. Kun taas jos tukea on liian vähän tarjolla, onnistumisia arjessa tulee vähän ja itseluottamus omaan tekemiseen voi karista.

Vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten osallisuuteen liittyy omat erityispiirteensä, koska kehitysvammaisen tarvitsee tukea arjessa suoriutumiseen ja ilman tukea hän ei yksinkertaisesti selviytyisi hengissä. Heidän osallisuuttaan on tutkittu vähän. Tähän on syynä tutkimisen hankaluus, kun kehitysvammaisen ei pysty asioista omatoimisesti kertomaan. Hyvänä jatkotutkimusaiheena näen esimerkiksi vaikeavammaisten sosiaalisen osallisuuden mahdollisuuksien tutkimisen. Vehmaksen ja Mietolan (2022, 103) mukaan usein vaikeasti kehitysvammaiset tulkitaan suoraan kyvyttömiksi sosiaalisiin suhteisiin eikä mahdollisuuksien selvittelylle anneta painoarvoa. Olisi mielekästä selvittää, miten onnistunut vuorovaikutus voisi edistää vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisen sosiaalista osallisuutta.

Viime vuosina kehitysvammaisten oikeudet ja osallisuus ovat nousseet enemmän yhteiskunnalliseen keskusteluun. VamO-hankeen myötä on jäsennetty entistä paremmin käyttöön kehitysvammaisten osallisuutta tukevia työmenetelmiä ja -välineitä. Tässä tutkielmassa nousee esille, että kehitysvammaisen täytyy saada tarvitsemansa tieto asioista ymmärrettävällä tavalla. Omassa työssäni vammaissosiaalityössä asiakasosallisuus näkyy, esimerkiksi digipalvelupolun muodossa. Digipalvelupolku tarkoittaa erillisen digitaalisen sovelluksen käyttöönottoa asiakkaille, joilla sovellus nähdään toimivana osallistamisen työvälineenä. Vaikuttaa, että palveluita kehitetään koko ajan asiakaslähtöisemmiksi ja osallistavimmiksi, mutta on tärkeää huomioida kehittämistyössä asiakasryhmien erityispiirteet.

Kehitysvammaiset tarvitsevat yhteiskunnallista näkyvyyttä, joka helpottaa osallisuuden kokemusta. Tutkielman tutkimusaineistossa tulee esille ennakkoluuloja kehitysvammaisia kohtaan, eikä vammaisurheilun arvostus ole samanlaista kuin niin kutsuttujen tavallisten ihmisten urheilun arvostus. Kuten Kivistö (2014) tutkimuksessaan osoittaa vammaisten ihmisten osallisuus kiinnittyy fyysiseen ja asenteelliseen esteettömyyteen. Tässä kohdin on vielä pitkä matka siihen, että kehitysvammaisen osallisuus on yhdenvertaista muiden ihmisten kanssa, vaikkakin hyviä askelia siihen suuntaan on monia jo otettu.

LÄHTEET

- Abbott, Suzanne & Mcconkey, Roy. 2006. The Barriers to Social Inclusion as Perceived by People with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities* 10. No. 3. 275-287.
- Ahonen, Karoliina. 2022. Miten potilaan toimijuus rakentuu historiallisesti suomalaisessa mielenterveyspolitiikassa? Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa. Jylhänkangas, Leila & Leppo, Anna (toim.) Haavoittuva toimijuus: Sairastaminen ja hoiva hyvinvointivaltion laitamilla. Tampere: Vastapaino. 47-80.
- Allardt, Erik. 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Helsinki: WSOY.
- Allardt, Erik. 1993. Having, loving, being: An alternative to the Swedish model of welfare research. In Martha Nussbaum & Amartya Sen (eds.) *The quality of life*. Clarendon Press. 88-94.
- Arvio, Maria. 2018. Kehitysvamma on elinikäinen. *Duodecim*. 134. No. 5. 450-455.
- Arvio, Maria. 2022. Kehitysvammakäsite. Teoksessa Arvio, Mari. Aaltonen, Seija & Lähtetie, Jaana (toim.) *Kehitysvammaisen potilaana*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 13-18.
- Asunta, Piritta. Hasanen, Elina. Kiuppis, Florian. Rintala, Pauli. McConkey, Roy. 2022. "Life is team play": social inclusion of people with intellectual disabilities in the context of Special Olympics. Taylor & Francis.
- Bould, E. Bigby C. Bennett P. C. & Howell, T. J. 2018. More People Talk to You When You Have a Dog - Dogs as Catalysts for Social Inclusion of People with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 62. No 10. 833-841.
- Bourdieu, Pierre. 1984. *Distinction. A Social Critique of the Judgement of Taste*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Bourdieu, Pierre. & Roos, J. P. 1985. *Sosiologian Kysymyksiä*. Tampere: Vastapaino.
- Bourdieu, Pierre & Wacquant, Loïc J. D. 1995. *Refleksiiviseen Sosiologiaan: Tutkimus, käytäntö ja yhteiskunta*. Joensuu: Joensuu University Press.
- Duffy, Simon. 2005. *The Keys to citizenship: A guide to getting good support services for learning difficulties*. Birkenhead. UK: Paradigm.
- Heini, Annina. Hokkanen, Liisa. Kontu, Katariina. Kunttu, Katriina. Lindroos, Nelli. & Ronimus, Heli. 2019. Osallisuus vammaissosiaalityössä on yhteistyötä: asiakkaiden kokemuksia. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimusraportteja ja selvityksiä. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Hirsjärvi, Sirkka. Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula. 2009. *Tutki ja kirjoita*. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Honkasalo, Marja-Liisa. Jylhänkangas, Leila & Leppo Anna. 2022. Johdanto: Toimijuutta haavoittuvuuden ehdoilla. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa. Jylhänkangas, Leila & Leppo, Anna (toim.) *Haavoittuva toimijuus: Sairastaminen ja hoiva hyvinvointivaltion laitamilla*. Tampere: Vastapaino. 7-43.
- Hänninen, Katja & Poikela, Ritva. 2016. Toimintalähtöinen, dialoginen kohtaava vuorovaikutus. Teoksessa Törrönen, Maritta. Hänninen, Kaija. *Jouttimäki, Päivi*.

- Lehto-Lunden, Tiina. Salovaara, Petra. & Veistilä, Minna (toim.) Vastavuoroinen sosiaalityö. Helsinki: Gaudeamus. 148-164.
- Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila. 2018. Sosiaalinen monialaisessa kuntoutuksessa. Teoksessa Lindh, Jari. Härkäpää, Kristiina. Kostamo-Pääkkö, Kaisa. Era, Taina (toim.) Sosiaalinen kuntoutuksessa. Rovaniemi: Lapland University Press. 192-212.
- Isola, Anna-Maria. Kaartinen, Heidi. Leemann, Lars. Lääperi, Raija. Schneider, Taina. Valtari, Salla & Keto-Tokoi, Anna. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Työpäperi 33/2017. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos.
- Kangasniemi, Mari. Utriainen, Kati. Ahonen, Sanna-Mari. Pietilä, Anna-Maija. Jääskeläinen, Petri & Liikanen, Eeva. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Hoitotiede 25. No 4. 291-301.
- Kaseva, Kaisa. 2011. Asiakkaan asema, itsemäärääminen ja vaikutusmahdollisuudet sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisessä. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2011:16. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Katsui, Hisayo. 2005. Towards Equality. Creation of the disability movement in Central Asia. Department of social policy and institute of development. Department of social policy and institute of development studies. Väitöskirja. Helsingin yliopisto.
- Vanhalakka-Ruoho, Maritta. Silvonen Jussi & Kauppila, Päivi Annika. 2015. Johdanto: Toimijuus näkökulmana ohjaukseen. Teoksessa Kauppila, Päivi Annika. Silvonen Jussi & Vanhalakka-Ruoho, Maritta (toim.) Toimijuus, ohjaus ja elämänkulku. Yliopiston sarjajulkaisut. Itä-Suomen yliopisto.
- Kehitysvamma-alan neuvottelukunta. 2011. Yksilöllisen tuen laatukriteerit. Kehitysvammaliitto.
- Kerätär, Raija. 2022. Kehitysvammainen henkilö ja työelämä. Teoksessa Arvio, Mari. Aaltonen, Seija & Lähtetie, Jaana (toim.) Kehitysvammainen potilaana. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 234-240.
- Kestilä, Laura & Karvonen, Sakari. 2022. Katsaus Suomen väestöön ja väestön hyvinvointiin tilastojen valossa. Teoksessa Karvonen, Sakari. Kestilä, Laura & Saikkonen, Paula (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2022. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Kivistö, Mari & Nygård, Martina (toim.) 2019. Yhdessä eteenpäin – asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä. Loppuraportti. Työpäperi 42/2019. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Koivikko, Matti & Autti-Rämö, Ilona. 2006. Mitä on kehitysvammaisen hyvä kuntoutus. Duodecim 2006:122. 1907-1912.
- Lampinen, Reija. 2019. Luottamus, osallisuus ja kumppanuus vammaissosiaalityössä. Teoksessa Kivistö, Mari & Nygård, Martina (toim.) Yhdessä eteenpäin - Asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä. Loppuraportti. Työpäperi 42/2019. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Leemann, Lars. Nousiainen, Marko. Keto-Tokoi, Anna & Isola, Anna-Maria. 2022. Osallisuuden kokemus aikuisväestössä. Teoksessa Karvonen, Sakari. Kestilä,

- Laura & Saikkonen, Paula (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2022. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Löfgren-Mårtenson, Lotta. 2003. "Får jag lov"? Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning. Doktorsavhandling. Institutionen för socialt arbete. Skriftserie 4. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Martela, Frank. 2022. Hyvinvoinnin mittausta edellyttää hyvinvoinnin teoriaa: Erik Allardtin hyvinvoinnin ulottuvuudet päivitettyinä nykyaikaan. *Yhteiskuntapolitiikka* 87. No. 5 (2022): 565-572
- Martin, Marjatta & Romakkaniemi, Marjo. 2021. Jaettu toimijuus vammaispalvelujen sosiaalityössä. Teoksessa Teittinen, Antti. Kivistö, Mari. Tarvainen, Merja & Hautala Sanna (toim.) *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Tampere: Vastapaino. 203-234.
- Miettinen, Sonja. 2020. Syvästi kehitysvammaisen aikuisen mahdollisuudet yhteisyyden kokemiseen: etnografinen tutkimus sosiaalisesta vuorovaikutuksesta suomalaisissa ryhmäkodeissa. *Yhteiskuntapolitiikka* 85. No. 2 (2020): 146-156.
- Miettinen, Sonja. 2021. Sebastianin tahtoa tulkitsemassa. Syvästi kehitysvammaisen sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan arkeensa. *Janus Sosiaalipolitiikan Ja Sosiaalityön Tutkimuksen Aikakauslehti* 29. No. 4 (2021): 349-365.
- Mäkäräinen, Marjo-Rita. 2022. "Kaikki tarvitsevat ystäviä": Kehitysvammaisten koululaisten ystävyyssuhteet. Väitöskirja. Oulu: Oulun yliopisto.
- Pirhonen, Jari. 2017. *Good Human Life in Assisted Living for Older People: What the residents are able to do and be*. Acta Universitatis Tamperensis. Tampere: Tampere University Press.
- Pirhonen, Jari. 2022. Omaa elämää loppuun asti - autonomia ja toimijuus hoivakodissa. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa, Jylhänkangas, Leila & Leppo, Anna (toim.) *Haavoittuva toimijuus: Sairastaminen ja hoiva hyvinvointivaltion laitamilla*. Tampere: Vastapaino. 125-153.
- Raivio, Helka & Karjalainen, Jarno. 2013. Osallisuus ei ole keino tai väline – palvelut ovat. Teoksessa Taina Era (toim.) *Osallisuus – oikeutta vai pakkoa?* Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Räty, Tapio. 2017. *Vammaispalvelut: Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö*. Viides uusittu painos. Helsinki: Kynnys.
- Saaranen-Kauppinen, Anita. 2014. Sosiaaliset taidot: näkökulmia toimijuuteen ja hyvinvointiin työelämässä. Teoksessa Kuusela, Pekka & Saastamoinen, Mikko (toim.) *Hyvän elämän sosiaalipsykologia: toimijuus, tunteet ja hyvinvointi*. Kuopio: Unipress. 54-67.
- Salminen, Ari. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin soveluksiin. *Vaasa: Vaasan yliopiston julkaisuja* 62/4.
- Salminen, Jarkko. Lehtonen, Pauliina. Rikala, Sanna. Kuusisto, Anna-Kaisa. Luoma-Halkola, Henna. Puumala, Eeva. Sointu, Liina. Wallin, Antti & Häikiö, Liisa. 2021. Osallisuuden kehät: Näkökulmia hyvinvoinnin muotoutumiseen. *Focus Localis* 49. No. 3 (2021): 80-98.

- Seppälä, Heikki. 2010. Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) *Pois laitoksista!* Helsinki: Palmenia Helsinki University Press. 180–198.
- Siisiäinen, Martti. 2010. Osallistumisen ongelmia. *Kansalaisyhteiskunta*. No. 1. 8-40.
- Siisiäinen, Martti. 2014. Four Faces of Participation. Teoksessa Aila-Leena Matthies & Lars Uggerhøj (toim.) *Participation, Marginalization and Welfare Services - Concepts, Politics and Practices Across European Countries*. Ashgate. 29–45.
- Siisiäinen, Martti. 2018. Simmelin formaalin sosiologian näkökulma osallisuuteen. Teoksessa Kivistö, Hanna-Mari. Kuokkanen, Kanerva. Weide, Marjukka & Virtanen, Joonatan (toim.) *Politiikan tulkinta* Juhlakirja Marja Keräselle. *Sophi Jyväskylän Yliopisto*.
- Tarvainen, Merja & Teittinen, Antti. 2021. Vammaisten ihmisten muuttuva kansalaisuus. Teoksessa Teittinen, Antti. Kivistö, Mari. Tarvainen, Merja & Hautala, Sanna (toim.) *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Tampere: Vastapaino. 7-17.
- Teittinen, Antti & Vesala, Hannu T. 2021. Vammaispalveluita tarvitsevien asema yhteiskunnassa. Teoksessa Teittinen, Antti. Kivistö, Mari. Tarvainen, Merja & Hautala Sanna (toim.) *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Tampere: Vastapaino. 61-87.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi*. Helsinki: Tammi.
- Törrönen, Maritta. 2012. *Onni on joka päivä: lapsiperheen arki ja hyvinvointi*. Helsinki: Gaudeamus.
- UN. 2006. *United Nations - Disability. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*.
- Valkama, Katja. 2012. *Asiakkuuden dilemma. Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen*. Vaasa: Vaasan yliopisto.
- Vehmas, Simo & Mietola, Reetta. 2022. *Vaikeasti kehitysvammaisten arki ja ihmisyyys*. Helsinki: Gaudeamus.
- Vilkka, Hanna. 2023. *Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina*. Helsinki: Art House.
- Ylisassi, Hilikka. Weiste, Elina. Sinervo, Leini. Kurki, Anna-Leena, Toiviainen, Hanna. Clottes Heikkilä, Heli & Käpykangas, Sari. 2023. *Muuttuva asiakkuus, asiakaskategoriat ja asiakkaan toimijuus kehitysvammahuollon ammattilaisten puheessa*. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti* 31. No. 3 (2023): 272-289.
- Åberg, Laura. 2021. *Kehitysvammaisuus*. Lääkärikirja Duodecim 8.9.2021. Duodecim.

LIITTEET

LIITE 1 KUVIO 1/ Osallisuuden nelikenttä

		Edellyttääkö mukana oleminen toimijalta aktiivisuutta?	
		Toimija: aktiivinen	Toimija: passiivinen
Motivoiva/ intressoiva agentti	Toimija itse	Osallistuminen - intressi - heterodoksa - osallistava demokratia - aktivistiliikkeet - demokraattiset yhdistykset tai vastademokratia (valvonta, ilmiantamine, arvostelu) - kieltäytyminen osallistumasta	Mukautuva/suostuva osallisuus - doksen ylivalta - muoti - apaattisuus tai "syrjäytyminen" - mietiskely - "ajopuuosallisuus"
	Muu taho	Aktivoiva osallistaminen - osallistaminen "kohteen" myötävaikutuksella - ortodoksa - annetut jäsenyydet - osallistamisohjelmat - enabling state (yksilö oman elämänsä yrittäjänä) - empowerment -ohjelmat, yhdistykset ja liikkeet kansalaiskasvatus	Pakottaminen/holhoaminen (pakkovalta) - totaaliset instituutiot organisoitumisen periaatteina - syntymän kautta toteutuvat yhteisöjäsenyydet - manipulointi - repressiivinen toleranssi - symbolinen väkivalta - pakollinen äänestäminen

LIITE 2: KUVIO 2/ Tutkimusaineiston analyysi

	Toimija aktiivinen	Toimija passiivinen
Toimija itse	<p>Osallistuminen - Toimija itse aktiivinen /osallistuva ja motivoitunut:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lievästi kehitysvammainen olympiaurheilija, jolla taitoa ja motivaatiota urheilla tuetusti. - Kehitysvammainen ihminen, jonka toiveita kuunnellaan ja saa tarvitsemansa tuen hoitaakseen aktiivisesti asioitaan. Aktiivinen kansalainen. 	<p>Mukautuva/suostuva osallisuus - Toimija itse passiivinen, mutta motivoitunut:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kehitysvammainen on passiivisesti mukana omasta halustaan osallistumassa yhteiseen toimintaan yhteisössä. - Kehitysvammainen on passiivinen, koska yksilöllisyyttä ja vaikutusmahdollisuuksia ei huomioida riittävästi eikä itsemääräämisen toteudu asumispalveluissa. Päivittäiset hoitotyön rutiinit säätelee arkea. - Kehitysvammainen on passiivinen toimija, koska ammattilaisilla on heikko ymmärrys yksilön toimintakyvystä ja sen mahdollisuuksista. - Kehitysvammaisella on itselle tärkeitä aktiviteettejä, joista ei voi itsenäisesti suoriutua. Ilman apua aktiviteetit jää tekemättä.
Muu taho	<p>Aktivoiva osallistaminen - Toimija aktiivinen, mutta motivoiva voima tulee muualta:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Syvästi kehitysvammainen, joka tarvitsee kaikkiin arjen toimiin toisen ihmisen apua. - Vaikeasti kehitysvammainen, joka pystyy vahvan tuen ja tutun työntekijän kanssa osallistumaan elämäänsä aktiivisesti. - Kehitysvammaiset koululaiset, jotka tarvitsevat ystävyssuhteiden ylläpitämiseen vanhempien ja koulun tukea. - Koiran kanssa ulkoilevat kehitysvammaiset, joille koiran läsnäolo auttaa luomaan sosiaalisia kontakteja. 	<p>Pakottaminen/holhoaminen: - Toimija itse passiivinen ja motivoiva voima tulee muualta:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Toimintakyvyltään passiivinen kehitysvammainen, joka ei tule mukaan kohtaamisiin ja vuorovaikutukseen. - Asumisyksikössä elävä vaikeasti kehitysvammainen, jonka hoitajat vaihtuvat usein eikä ole aikaa tutustua hänen osallisuutensa mahdollisuuksiin. - Ulkopuolisen tahon painostusta ja rajoittamista kokeva kehitysvammainen.

LIITE 3: TAULUKKO 1/ Tutkimusaineiston kuvaus

Tutkimuksen tekijä, tutkimusvuosi, tutkimuksen nimi ja julkaisupaikka	Tarkoitus	Aineiston keruu	Keskeiset tulokset
Asunta, Piritta. Hasanen, Elina. Kiuppis, Florian. Rintala, Pauli & McConkey, Roy. 2022. "Life is team play": social inclusion of people with intellectual disabilities in the context of Special Olympics. Iso-Britannia.	Löytää empiiristä tutkimustietoa suomalaisten kehitysvammaisten olympia-urheilijoiden sosiaalisesta osallisuudesta.	Haku JYKDOK ja EBSCOhost tietokannat, vertaisarvioitu tieteellinen tutkimusartikkeli	Kilpapurheilu voi auttaa kehitysvammaisia siirtymään syrjäytymisestä sosiaaliseen osallisuuteen.
Bould, E. Bigby, C. Bennett, P. C. & Howell, T. J. 2018. More People Talk to You When You Have a Dog – Dogs as Catalysts for Social Inclusion of People with Intellectual Disabilities. Australia.	Tutkii, miten koiran läsnäolo vaikuttaa kehitysvammaisten osallisuuden kokemuksiin ja kohtaamisiin muiden ihmisten kanssa.	Haku EBSCOhost tietokanta, vertaisarvioitu tieteellinen tutkimusartikkeli	Koiran läsnäolo rohkasi kehitysvammaisia sosiaalisiin kontakteihin sekä lisäsi luottamusta osallistua toimintoihin.
Lindqvist, Ann-Marie. 2014. Personer med utvecklingsstörning skapar och utövar sitt sociala medborgarskap: spänningsfält kring delaktighet. Helsingin yliopisto. Suomi.	Selvittää, miten kehitysvammaiset toteuttavat sosiaalista kansalaisuuttaan ja osallisuuttaan arkipäiväisessä elämässä.	Haku JYKDOK ja Melinda - tietokannat, väitöskirja.	Kehitysvammaisten kansalaisuuden toteutus on hyvin riippuvaista työntekijöiden asenteesta ja tarjoamasta tuesta arkiasioihin. Asumisessa on hankalaa huomioida sekä yksilön että ryhmän toiveita.
Miettinen, Sonja. 2020. Syvästi kehitysvammaisen aikuisen mahdollisuudet yhteisyyden kokemiseen: etnografinen tutkimus sosiaalisesta vuorovaikutuksesta suomalaisissa ryhmäkodeissa. Yhteiskuntapolitiikka-lehti 2/2020. Suomi.	Selvittää kolmen syvästi kehitysvammaisen tapauskuvauksen pohjalta, millaista on sosiaalinen vuorovaikutus ja miten se toteutuu tilanteissa, joissa kehitysvamma rajoittaa yksilön kykyä toimia toisten	Haku JYKDOK- ja Julkkari-tietokannat, vertaisarvioitu tieteellinen tutkimusartikkeli.	Ryhmäkotien toimintakäytäntöjä tulisi kehittää niin, että yhteisyyden kokemus mahdollistuu kaikille. Syvästi kehitysvammaisilla on kykyä olla vuorovaikutuksessa, kun vastapuolella on aikaa ja riittävä

	ihmisten kanssa.		osaaminen vuorvaikutuksen tukemiseen.
Miettinen, Sonja. 2021. Sebastianin tahtoa tulkitsemassa. Syvästi kehitysvammaisen sosiaalihuollon asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan arkeensa. Janus 4/2021. Suomi.	Hahmottaa tapaustutkimuksen kautta syvästi kehitysvammaisen tapaa harjoittaa itsemääräämistä omassa arjessaan.	Haku Janus-tietokanta, vertaisarvioitu tieteellinen tutkimusartikkeli.	Itsemäärääminen mahdollistuu syvästi kehitysvammaisilla muuttamalla ja mukauttamalla heidän toimintaympäristöä vastaamaan paremmin heidän tarpeitaan ja tapojaan harjoittaa itsemääräämistä.
Mäkäräinen, Marjo-Rita. 2022. "Kaikki tarvitsevat ystäviä": kehitysvammaisten koululaisten ystävyyssuhteet. Oulun yliopisto. Suomi.	Selvittää kehitysvammaisten koululaisten ystävyyssuhteiden merkitystä ja tuo esille niihin liittyviä haasteita sekä erilaisia tapoja tukea ystävyyttä.	Haku JYKDOK ja Melinda tietokannat, väitöskirja.	Koulu oli kehitysvammaisille koululaisille keskeinen paikka ystävien kanssa yhdessäololle. Ystävyyssuhteiden tukeminen edellyttää konkreettisia toimia sekä perheeltä että yhteiskunnalta eri tasoilla.
Ylisassi, Hilikka. Weiste, Elina. Sinervo, Leini. Kurki, Anna-Leena. Toiviainen, Hanna. Clottes Heikkilä, Heli & Käpykangas, Sari. 2023. Muuttuva asiakkuus, asiakaskategoriat ja asiakkaan toimijuus kehitysvammahuollon ammattilaisten puheessa. Janus 3/2023. Suomi.	Tutkii ammattilaisten puheessa rakentuvia asiakaskuvia, jotka mahdollistavat erilaisia asiakkaan toimijuuksia.	Haku Janus-tietokanta, vertaisarvioitu tieteellinen tutkimusartikkeli.	Kolme asiakaskuvaa: 1.Passiivinen asiakas ilman toimijuutta ja 2.Aktiivisesti toimiva asiakas 3. Asiakkaan ja ammattilaisen jaettu toimijuus. Asiakas on pääsääntöisesti aktiivinen toimija, mutta kokonaisuutena asiakaskuva on monikerroksinen ja jännitteinen.