

Kehitysvammaisen aikuisen osallisuus ja sen tukeminen

Tiivistelmä

Tekijä (t)	Julkaisun laji	Valmistumisaika
Anu Kallioniemi	Opinnäytetyö, AMK	2024
	Sivumäärä	
	41	
Työn nimi		
Kehitysvammaisen aikuisen osallisuus ja sen tukeminen		
Tutkinto ja koulutusala		
Sosionomi (AMK)		
Toimeksiantajaorganisaatio (jos opinnäytetyöllä on toimeksiantaja)		
Tiivistelmä		
<p>Opinnäytetyön aiheena oli kehitysvammaisen aikuisen osallisuus ja sen tukeminen, ja se toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Osallisuuden kokeminen on tärkeää kaikille ihmisille mutta erityisesti niille, joilla on suurempi riski jäädä ulkopuoliseksi yhteiskunnassamme. Kehitysvammaiset kuuluvat juuri tähän erityisryhmään. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaisista tekijöistä ja kokemuksista kehitysvammaisen aikuisen osallisuus koostuu sekä millä keinoin heidän osallisuuttaan voidaan tukea.</p> <p>Teoriaosuudessa koottiin yhteen tietoa kehitysvammaisuudesta, osallisuudesta, itsemääräämisoikeudesta sekä laeista, jotka turvaavat kehitysvammaisten oikeuksia, yhdenvertaisuutta ja palveluita. Teoriaosuudessa avattiin myös osallisuuden vaikutusta ihmisen toimintakykyyn ja hyvinvointiin. Teorian pohjalta etsittiin tieteellisiä tutkimuksia asetettujen tutkimuskysymysten selvittämiseksi. Tutkimusaineiston analysoinnin apuna hyödynnettiin teemoittelua.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksista voidaan päätellä, että osallisuuden tukemiseksi löytyy erilaisia keinoja, jotka tulee punnita yksilöllisesti kunkin kehitysvammaisen näkökulmasta. Osallisuuden kokemukseen vaikuttaa paljon kehitysvammaisille myönnettyjen palveluiden sisältö, käytössä olevat resurssit sekä työntekijöiden ja viranomaisten asenteet. Työntekijät ja läheiset kokevat tutkimusten perusteella osallisuuden toteutumisen eri tavalla kuin kehitysvammaisen itse.</p> <p>Johtopäätöksenä voidaan todeta, että osallisuus ei tosiollisesti toteudu kaikkien kehitysvammaisten, etenkin vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Syrjäytymisellä ja ulkopuolisuuden kokemuksella on vaikutuksia sekä yksilöön että koko yhteiskuntaan. Huomion kiinnittäminen tosiasiallisen osallisuuden toteutumiseen sekä syrjäytymisen ennaltaehkäisyyn tukevat sekä yksilön että yhteiskunnan hyvinvointia.</p>		
Asiasanat		
Osallisuus, kehitysvammaisuus, yhdenvertaisuus, hyvinvointi, toimintakyky, vuorovaikutus		

Abstract

Author(s)	Type of Publication	Published
Anu Kallioniemi	Bachelor's thesis	2024
	Number of Pages	
	41	
Title of Publication		
Supporting the inclusion of adults with intellectual disabilities		
Degree, Field of Study		
Bachelor of Social Services (UAS)		
Organisation of the client (if the thesis work is commissioned by another party)		
Abstract		
<p>The topic of the thesis was supporting the inclusion of adults with intellectual disabilities. The thesis was done as a descriptive literature review. Experiencing inclusion is important for all people, but especially for those who have a greater risk of remaining outsiders in our society. People with intellectual disabilities belong to this special group. The purpose of the thesis was to find out what kind of things and experiences the inclusion of adults with intellectual disabilities consists of and what ways can be used to support their inclusion.</p> <p>The purpose of the theory section was to gather information about intellectual disability, inclusion, the right to self-determination, and laws that protect the rights, equality and services of people with intellectual disabilities. The effect of inclusion on a person's performance and well-being was also opened up. Based on the theory, scientific studies were sought to clarify the research questions. Thematic analysis was used to help analyze the studies.</p> <p>The results of the thesis show that there are different ways to support inclusion, which should be weighed individually for each person with intellectual disabilities. The experience of inclusion is greatly influenced by the content of the services granted to them, the resources in use and the employees' and authorities' attitudes. Based on the research employees and close ones experience the realization of inclusion differently than the intellectual disabled person himself.</p> <p>In conclusion, it can be stated that inclusion is not realized for all people with intellectual disabilities, especially people with severe intellectual disabilities. Not experiencing inclusion and being an outsider is not only an individual's problem but affects society as a whole. Paying attention to actual inclusion and the prevention of social exclusion support the well-being of both the individual and society.</p>		
Keywords		
inclusion, participation, intellectual disability, involvement, performance, welfare, interaction		

Sisällys

1	Johdanto.....	1
2	Kehitysvammaisuus.....	3
2.1	Kehitysvammaisuuden määritelmä.....	3
2.2	Kehitysvammaishuollon historia ja kehitys.....	3
2.3	Kehitysvammaisen ihmisen toimintakyky.....	4
3	Osallisuus, itsemääräämisoikeus ja yhdenvertaisuus.....	6
3.1	Osallisuuden määritelmä.....	6
3.2	Itsemääräämisoikeuden ja itsemääräämiskyvyn määritelmät.....	7
3.3	Yhdenvertaisuuden määritelmä.....	9
4	Osallisuutta ja yhdenvertaisuutta tukevat sopimukset ja lainsäädäntö.....	11
4.1	YK:n ihmisoikeusjulistus ja vammaissopimus.....	11
4.2	Suomen perustuslaki.....	11
4.3	Sosiaalihuoltolaki.....	12
4.4	Laki kehitysvammaisen erityishuollosta.....	12
4.5	Vammaispalvelulaki.....	13
5	Menetelmä.....	14
5.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.....	14
5.2	Tutkittavan aineiston haku ja analysointi.....	14
5.3	Tutkittava aineisto.....	16
6	Tulokset.....	18
6.1	Osallisuuden tasot ja näkökulmat.....	18
6.2	Vuorovaikutus ja asenteet.....	21
6.3	Työ, opiskelu ja harrastustoiminta.....	23
6.4	Vammaispalvelut.....	25
6.5	Ikä.....	26
6.6	Seksuaalisuus.....	27
7	Pohdinta.....	29
7.1	Yhteenveto ja johtopäätökset.....	29
7.2	Eettisyys ja luotettavuus.....	32
7.3	Tulosten hyödynnettävyys.....	34
7.4	Tulosten yhteiskunnallisuus ja jatkotutkimukset.....	34
	Lähteet.....	36

1 Johdanto

Lähtökohtaisesti ihmiselle on tärkeää kokea kuuluvansa joukkoon ja pystyvänsä vaikuttamaan itselle tärkeisiin ja merkityksellisiin asioihin. Tätä itsenäisen vaikuttamisen mahdollisuuden ja merkityksellisyyden kokemusta voidaan kutsua osallisuudeksi. (THL a.) Osallisuuden kokemus on yksilökohtaista. Osallisuuteen ja osallistumiseen vaikuttaa myös ihmisen toimintakyky. Usein kehitysvammaisella henkilöllä toimintakyky on jollain tasolla heikentynyt ja siksi ylipäänsä mahdollisuus kokea osallisuutta vaatii riittävää tukea. (THL c.) Kaiken kaikkiaan osallisuus voidaan nähdä hyvää mieltä tuottavana tunteena, joka vaikuttaa ihmisen hyvinvointiin positiivisella tavalla (Isola ym., 2017, 6).

Osallisuuden tukeminen on tärkeää varsinkin haavoittuvammassa asemassa olevien ihmisten kohdalla, kuten kehitysvammaisten, koska usein heillä on suurempi riski jäädä vaikuttamisen mahdollisuuden ulkopuolelle heidän henkilökohtaisten erityisominaisuuksiensa tai rajoitteidensa takia (THL d). Kehitysvammaisilla usein myös kaikki toiminta ja tekeminen tulee annettuna ja osallistuminen jää vain fyysisen osallistumisen tasolle, ilman todellisia vaikutusmahdollisuuksia. Tällöin osallisuuden kokemus voi jäädä vajaaksi tai puuttumaan kokonaan. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2017a.)

Opinnäytetyön aihe muotoutui omasta kiinnostuksestani kehitysvammaisten kanssa työskentelyyn sekä sitä kautta siihen, millä tavoin kehitysvammaiset voivat kokea osallisuutta, miksi osallisuuden tukeminen on tärkeää ja millä keinoin sitä voitaisiin tukea. Kehitysvammaisen osallisuuden tukeminen aiheena on myös ajankohtainen ja huomiota vaativa, koska tosiasiallinen osallisuus ei toteudu yhteiskunnassamme edelleenkään (Diak 2021). Lisäksi julkisuudessa on puhuttu hallituksen toimista vammaispalveluiden leikkaamiseksi kustannusten pienentämiseksi. Vammaispalveluihin liittyvät säästötoimenpidesuunnitelmat eivät kuitenkaan pitemmän päälle synnytä säästöjä vaan aiheuttavat kustannuksia. (Kehitysvammaliitto 2023.)

Osallisuuden kokeminen liittyy vahvasti yhteisöllisyyteen ja tasavertaisiin mahdollisuuksiin osallistua ja vaikuttaa itselle tärkeisiin asioihin. Osallisuus tarkoittaa toisaalta päätöksentekoa, valinnan mahdollisuutta ja vaikuttamisen mahdollisuutta yhteisissä asioissa, mutta myös omien valintojen kautta tulevaa vastuuta ja sitoutumista tehtyihin valintoihin. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2017a.)

Lähtökohtana tasavertaisiin mahdollisuuksiin ihmisten henkilökohtaisiin ominaisuuksiin katsomatta liittyy jokaisen ihmisen oikeuksiin ihmisarvoiseen ja yhdenvertaiseen elämään. Nämä ihmisen perusoikeudet perustuvat YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmalliseen julistukseen, YK:n vammaissopimukseen ja Suomen perustuslakiin. (Suomen YK-liitto;

Ihmisoikeusliitto; Suomen perustuslaki 731/1999; Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016.)

Suomessa yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista pyritään turvamaan lainsäädännöllä. Osallisuus mainitaan noin kahdessakymmenessä laissa, joista sosiaalihuoltolaki (1301/2014) on yksi tärkeimmistä laeista osallisuuden tukemisen näkökulmasta (Malm & Pietiläinen 2021, 7-8). Tarkemmin kehitysvammaisten osallisuudesta ja tasavertaisista oikeuksista säädellään vielä erityislainsäädännössä, kuten vammaispalvelulaissa (675/2023) ja kehitysvammaislaissa (519/1977).

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa kehitysvammaisten parissa työskenteleville, millaisista asioista ja kokemuksista kehitysvammaisen aikuisen osallisuus koostuu ja millaisin keinoin voidaan tukea kehitysvammaisen aikuisen osallisuutta. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miksi kehitysvammaisten aikuisten osallisuuden tukeminen on tärkeää ja millaisin keinoin osallisuutta voidaan tukea. Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiksi muotoutuikin tältä pohjalta, mitkä tekijät vaikuttavat osallisuuden kokemiseen kehitysvammaisen aikuisen elämässä ja mitkä asiat tukevat sen toteutumista?

2 Kehitysvammaisuus

2.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Suomessa kehitysvammaisuus määritellään WHO:n ICD-10 -tautiluokituksen mukaisesti. Kehitysvamma voi olla ihmisellä jo synnynnäisesti tai kehittyä vasta lapsuusiässä. Kehitysvammaisuuden syitä on monia ja joskus sen syyt jäävät epäselviksi. Kehitysvammaisuutta aiheuttavat mm. sikiön geenivirheet, ongelmat odotusajassa ja synnytyksessä tai lapsen lapsuusaikana sairastama vakava sairaus. (Åberg 2021.)

Liitännäissairaudet ovat myös yleisiä kehitysvammaisen henkilöillä. Yleisimpiä liitännäissairauksia ovat epilepsia, ADHD, autisikirjon häiriöt, psykiatriset häiriöt sekä lii-kunta- ja aistivammat. Näiden liitännäissairauksien tunnistaminen on tärkeää, jolloin oikeanlaisella hoidolla pystytään parantamaan kehitysvammaisen ihmisen toimintakykyä, hyvinvointia ja elämänlaatua. (Åberg 2021.)

Kehitysvammaisuus vaikuttaa ihmisen toimintakykyyn, kykyyn oppia ja ymmärtää asioita. Se voi myös vaikuttaa sosiaalisiin, kielellisiin ja toiminnallisiin taitoihin. Kehitysvamman aste voi vaihdella lievästä kehitysvammasta aina syvään kehitysvammaisuuteen. (Åberg 2021.) Kehitysvammaisten tuen tarve vaihtelee. Syvästi kehitysvammainen ihminen tarvitsee ympärivuorokautista hoitoa ja huolenpitoa, kun taas lievästi kehitysvammainen voi tarvita tukea vain esimerkiksi oppimistilanteissa. (Kehitysvammaliitto a.)

Suomessa ja maailmalla kehitysvammaisten osuus väestöstä on noin 1 %: n luokkaa. Suomessa 1 % jakautuu lievästi kehitysvammaisiin (60 %), keskivaikeasti kehitysvammaisiin (30 %) ja vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisiin (10 %). Suomessa 1 % tarkoittaa noin 50 000 ihmistä. (Åberg 2021.)

2.2 Kehitysvammaishuollon historia ja kehitys

Kehitysvammaishuollon historia ei ole kovin valoisa. Kehitysvamma nähtiin mielisairauden alalajina ja kehitysvammaisia kutsuttiin tylsämielisiksi, idiooteiksi, imbesilleiksi ja opintokykenemättömiksi. Kehitysvammahuolto alkoi kehittymään hitaasti 1800-luvun loppupuolelta alkaen. (Vehmas & Mietola 2022, 29-30; Seppälä 2017, 24-25, 27.) Pitkälti vielä 1900-luvun alusta aina 1970-luvun loppupuolelle kehitysvammaiset nähtiin ainoastaan taakkana niin heidän perheillensä kuin yhteiskunnalle ja heidät sijoitettiin pääsääntöisesti laitoksiin asumaan. Suomessa oli voimassa myös kehitysvammaisten pakkosterilointilaki, joka esti kehitysvammaisia hankkimasta lapsia. Pakkosterilointilaki kumottiin vasta 1970-luvun alkupuolella. (Kulunki 2015.) Myös seksuaalisuus kehitysvammaisten keskuudessa oli tabu 1960-luvulle asti. Lakimuutokset 1970-luvun vaihteessa mahdollistivat avioliiton ja lasten

hankinnan kehitysvammaisille. Vaikka suomalainen yhteiskunta ja lainsäädäntö alkoivat pikkuhiljaa muuttamaan suvaitsevampaan suuntaan, tapahtuivat muutokset hitaasti, koska edelleen ihmisten uskomukset ja ennakkoluulot jarruttivat muutosta. (Vehmas & Mietola, 2022, 34).

Ihmisten ennakkoluuloilla ja asenteilla on ollut suuri vaikutus kehitysvammaisten ihmisten kohteluun, osallistumiseen yhteiskuntaan ja osallisuuden kokemukseen. Erilaiset entisajan tarinat ja uskomukset ovat asettaneet kehitysvammaiset eriarvoiseen asemaan. Ei ole siis kovinkaan kauan siitä, kun kehitysvammaisilla ihmisillä ei ole ollut mahdollisuutta vaikuttaa juurikaan omaan elämäänsä, tehdä omia valintoja ja päätöksiä. Vasta aivan viime vuosikymmenillä on alettu kiinnittämään kunnolla huomiota kehitysvammaisten aikuisten, ylipäänsä heikommassa asemassa olevien ihmisten osallisuuden tukemiseen ja mahdollisimman laajan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Osallisuus terminä ei ole siis kovinkaan vanha. (Vernerinet 2023a; Kallunki 2015.) Kehitysvammaisille tarkoitettut ryhmäkodit ja asumisyksiköt ovat alkaneet yleistyä vasta 1990-luvulla, jolloin kehitysvammalaitoksia on alettu ajamaan alas. Myöskin erilaiset avohuollon palvelut ovat alkaneet yleistyä vasta viime vuosikymmeninä, vaikkakin ensimmäisiä päivätoimintakeskuksia perustettiin jo 1950-1960-lukujen vaihteessa. (Vehmas & Mietola 2022, 35.)

Iso muutos kehitysvammaisuutta kohtaan ovat parin viime vuosikymmenen aikana tapahtuneet lähestymistapojen muutokset, joilla kehitysvammaisuutta tarkastellaan ja määritellään. Aiemmat älykkyyteen ja lääketieteeseen perustuvat kehitysvammaisuuden määrittelyt ovat jäämässä hieman taka-alalle ja tilalle ovat tulleet henkilön tuen tarpeeseen ja ympäristön tarjoaman tuen muotoihin perustuvat lähestymistavat. Nämä asettavat kehitysvammaisen ihmisen inhimillisempään asemaan kuin aiemmat kliinisemmät määritelmät. (Sepälä 2017, 23-35.)

Vaikka kehitystä on tapahtunut kehitysvammaisten oikeuksien ja osallisuuden tukemisessa, on muutos tapahtunut suhteellisen verkkaiseen tahtiin ja edelleen kehitysvammaisten oikeuksien toteutumiseen liittyy paljon epäkohtia, jopa kaltoinkohtelua. Lakiin ja asetuksiin kirjatut säädökset kehitysvammaisten oikeuksista ja osallisuuden tukemisesta eivät vielä takaa sitä, että näin todellakin tapahtuu. Vasta teot ja toimivat käytännöt ratkaisevat. (Mäntymaa 2021.)

2.3 Kehitysvammaisen ihmisen toimintakyky

Toimintakyky on laaja käsite. Se käsittää ihmisen kyvyt ja mahdollisuudet selviytyä päivittäisen elämän eri tilanteista eri olosuhteissa. Toimintakyky vaikuttaa suoraan myös ihmisen hyvinvointiin. (THL c.)

Toimintakyky rakentuu neljästä eri osa-alueesta: fyysisestä, psyykkisestä, kognitiivisesta ja sosiaalisesta toimintakyvystä. Nämä kaikki osa-alueet vaikuttavat myös toisiinsa. Kehitysvammaisella ihmisellä voi olla haasteita yhdessä, useammassa tai kaikissa toimintakyvyn osa-alueissa. (THL c.) Kehitysvammaisen aikuisen toimintakykyä voidaan tukea eri keinoin. Keinot kehitysvammaisen toimintakyvyn tukemiseen voidaan jakaa kolmeen eri osioon:

- Yksilön taitojen kehittäminen
- Ympäristön mukautukset
- Erilaiset apu- ja tukivälineet sekä -keinot.

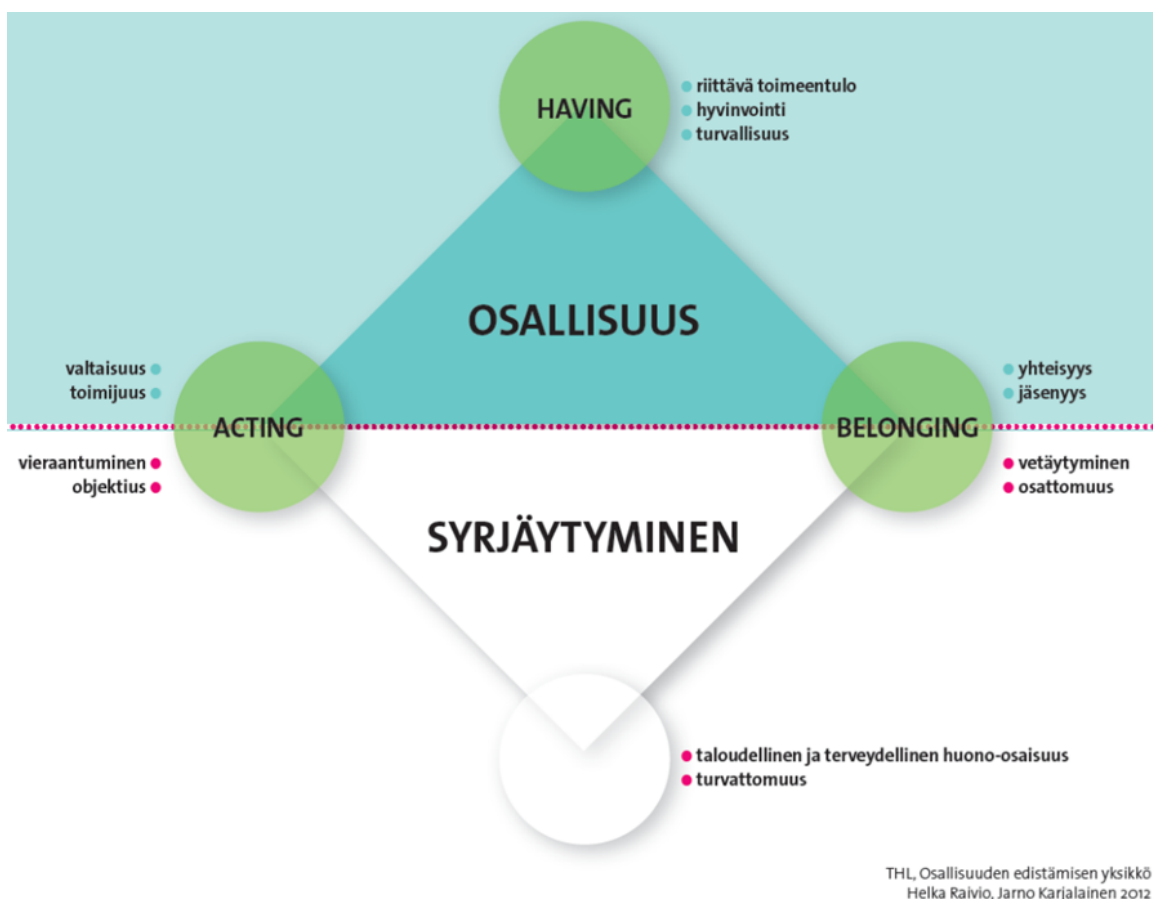
Yksilön taitojen kehittäminen tarkoittaa uusien toimintatapojen opettamista kehitysvammaisille. Ympäristön mukautuksilla tarkoitetaan erilaisten muutosten tekoa ympäristössä, millä varmistetaan kehitysvammaisen täysimääräinen mahdollisuus osallistua ja tehdä samoja asioita kuin muutkin. Tällaiset ympäristön muutokset voivat liittyä esim. vuorovaikutukseen tai kommunikointiin liittyviin mukautuksiin. Apu- ja tukivälineiden tarkoituksena on parantaa kehitysvammaisen ihmisen toimintakykyä ja poistaa erilaisia rajoitteita, kuten liikkumiseen liittyviä esteitä. (Vernerinet 2022.)

3 Osallisuus, itsemääräämisoikeus ja yhdenvertaisuus

3.1 Osallisuuden määritelmä

Osallisuus on yksilöllinen kokemus, tunne. Jokainen kokee osallisuuden eri tavalla eikä sitä voi kenellekään tarjota valmiina mutta osallisuutta voi pyrkiä tukemaan eri tavoin, myös erilaisin apuvälinein, palveluin että vuorovaikutuksellisin keinoin. Osallisuus on myös tietynlaista osallistumista, vaikka osallistuminen itsessään ei tarkoita sitä, että ihminen kokee itsensä osalliseksi. (Soste 2018.) Myös oman merkityksellisyyden kokemus ja kuuluminen johonkin ryhmään tai yhteisöön (BELONGING) kasvattavat osallisuuden tunnetta (kuva 1.)

Osallistuminen on vain yksi osallisuuden keinoista ja ilmenemismuodoista. Voidaankin ajatella, että osallistuminen nimenomaan itselle merkitykselliseen päätöksen tai valinnan tekoon (ACTING) lisää osallisuutta (kuva 1.). Toki muiden järjestämään toimintaan osallistuminen voi lisätä joillakin osallisuuden tunnetta. Siksi osallisuus onkin vaikeasti määriteltävä. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2017a.)



Kuva 1. Osallisuus syrjäytymisen vastaparina (Raivio & Karjalainen 2012, 17)

Osallisuuden kokemuksella on suuri vaikutus myös kehitysvammaisen ihmisen hyvinvointiin ja turvallisuuden (HAVING) kokemukseen (kuva 1). Hyvinvoinnin kautta osallisuus

vaikuttaa myös ihmisen onnellisuuteen ja merkityksellisyyden kokemukseen. Se vähentää myös syrjäytymistä ja parantaa elämänlaatua. Kehitysvammaisen osallisuuden tukemisella voidaan vaikuttaa koko yhteiskunnan hyvinvointiin, tasa-arvoiseen toimimiseen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuksiin. (THL 2023a.)

Kehitysvammaisen osallisuuden kokemukseen voi liittyä haasteita. Kehitysvammaisen henkilö voi vammansa takia tyytyä helpommin vähäisempään osallisuuteen ja osallistumiseen ja kokea tämän riittävänä. Osallisuus toteutuu kuitenkin vasta, kun ihminen pääsee osalliseksi toimintaan ja päätöksentekoon yhdenvertaisesti muiden ihmisten kanssa ja kokee tämän itselleen merkitykselliseksi. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2017a.)

Osallistumiseen ja osallisuuteen voivat vaikuttaa vahvasti myös muiden ihmisten ennakkoluulot ja kohtelu. Erilaiset vammattomuuteen liittyvät normit voi aiheuttaa syrjintää ja ulkopuolelle sulkemista. Tämän takia palvelun tai tapahtuman toteuttajan on tärkeää huomioida, että kaikille osallistujille toteutuvat samat mahdollisuudet osallistua, vaikuttaa ja olla osana yhteisöä. (Tasa-arvoinen varhaiskasvatus.) Vaikea kehitysvamma sekä liikkumisen tai kommunikoinnin rajoitteet vaikeuttavat entisestään kehitysvammaisen henkilön osallistumista ja osallisuutta. Tärkeässä roolissa toimivat niin lähipiiri kuin asumisyksikön ohjaajat, hoitajat ja avustajat. Heidän tukensa, osaamisensa ja aktiivisuutensa vaikuttavat siihen, millaiseksi kehitysvammaisen henkilön osallisuus ja sosiaaliset roolit muodostuvat. (Seppälä 2017, 41.)

Osallisuuden kokemuksen mittaamiseksi on kehitelty erilaisia mittareita, joiden avulla sen toteutumista voidaan tarkastella. THL (2024) on kehittänyt osallisuuden mittaamisen kvantitatiivisen mittausmenetelmän, osallisuusindikaattorin (Experiences of Social Inclusion Scale, ESIS), jonka väittämillä kartoitetaan oman tekemisen merkityksellisyyttä, kuuluvuuden tunnetta sekä erilaisia toimintamahdollisuuksia ja toiminnan hallittavuutta. Yhtä tärkeitä tuloksia osallisuuden kokemuksista antavat erilaiset kvalitatiiviset mittausmenetelmät, kuten haastattelut, jotka täydentävät etukäteen määritettyjä mittareita, joissa vastausvaihtoehdot eivät ole muokattavissa (THL 10/2023, 52).

3.2 Itsemääräämisoikeuden ja itsemääräämiskyvyn määritelmät

Osallisuuden kokemiseen liittyy vahvasti itsemääräämisoikeus. Itsemääräämisoikeus tarkoittaa ihmisen oikeutta päättää itseään koskevista asioista ja oikeutta määrätä omasta elämästään. Itsemääräämisoikeus on yksi ihmisen perusoikeuksista. Ihmisen itsemääräämisoikeus on pyritty turvaamaan myös lainsäädännöllä, kuten Suomen perustuslaissa ja kehitysvammalaissa. Kansainvälisellä tasolla YK:n ihmisoikeusjulistuksessa ja

vammaissopimuksessa määritellään myös ihmisen itsemääräämisoikeudesta. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2017b.)

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden rinnalla voidaan puhua myös itsemääräämiskyvystä eli siitä onko henkilöllä kykyä tehdä itseään koskevia ratkaisuja ja ymmärtää niiden seurauksia. Itsemääräämiskykyyn ja siihen liittyvään päätöksentekoon liittyy useita eri taitoja, joita päätöksentekijän tulisi hallita joko itsenäisesti tai avustettuna. Kehitysvammaisen tulee ensinnäkin ymmärtää asia, josta hän on ilmaisemassa omaa tahtoaan tai mielipidettään. Lisäksi hänen tulee tiedostaa, mitä eri vaihtoehtoja hänellä on käsillä. Päätöksenteon yhteydessä henkilön tulee myös ymmärtää, mitä seurauksia hänen päätöksellään tulee olemaan hänen elämäänsä. (Helsinki 12/2023, 6.)

Monesti rajoitteita, jotka vaikuttavat itsemääräisoikeuden tai -kyvyn toteutumiseen, voidaan minimoida mutta se vaatii usein erilaisia mukautuksia, apuvälineitä, erilaisia kommunikatiivimenetelmiä tai avustajaa/läheistä, joka pystyy tulkitsemaan avustettavan tahtotilaa ja kommunikointia. Myös avustajan asenteella sekä halulla ymmärtää avustettavansa toiveita on iso merkitys. Erityisen hankalan tilanteen itsemääräämisoikeuden toteutumisessa tekee vaikeasti kehitysvammaisella ihmisellä se, jos hän ei pysty ollenkaan ilmaisemaan itseään ja omaa tahtoaan. Tällaisessa tilanteessa toisten ihmisten tehdessä henkilön puolesta häntä koskevia päätöksiä, tulee huomioida henkilön mieltymykset. (Helsinki 12/2023, 6-7.) Pauli Rautiainen (2021) tuo myös esiin *Vammaiset ihmiset kansalaisina*- kirjassa, kuinka ihmisten elämät ovat jo ennalta käsikirjoitettu. Vammaisen ihmisen elämä on useimmiten valmiimmaksi käsikirjoitetumpi kuin ei-vammaisen ihmisen. Tämä johtuu osittain siitä, että vaikeavammaisilla itsemääräämis- ja päätöksentekokyvyn ollessa heikot tai olemattomat, on päätöksenteko heidän läheistensä, hoitajiensa, avustajiensa ja edunvalvojien käsissä. Vaikka kehitysvammaisen aikuisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen vaatisikin enemmän resursseja, tulisi jokaisen itsemääräämisoikeuden toteutumisen mahdollisuuteen pyrkiä (Valvira).

Tuettu päätöksenteko

Tuettu päätöksenteko liittyy vahvasti itsemääräämisoikeuteen. Tuettu päätöksenteko nousee esiin tilanteissa, joissa vammaisen henkilö tarvitsee tukea tehdäkseen omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Tuetussa päätöksenteossa ei ole tarkoitus tehdä päätöstä vammaisen henkilön puolesta tai millään tavalla pyrkiä vaikuttamaan päätöksen sisältöön. Merkityksellistä on, että tuetussa päätöksenteossa päätöksen tekee vammaisen henkilö itse, koska tämä lisää hänen itsemääräämisoikeuttaan ja mahdollistaa valintojen tekemisen. Erillisenä vammaispalvelulain mukaisena palveluna tuettua päätöksentekoa tulee tarjota tilanteissa, joissa vammaisen henkilön oman näkemyksen selvittäminen liittyy johonkin

merkittävään asiaan, kuten muuttoon, opiskeluun tai työhön tai omaisen tai itsensä vakavaan sairastumiseen. Tuetun päätöksenteon palvelussa avustajana toimii tukihenkilö. Muissa arjen tilanteissa tuettua päätöksentekoa tulee tehdä osana vammaiselle henkilölle tarjottavaa palvelua, kuten asumisyksikössä tai päivä- ja työtoiminnassa tai läheisten tekemänä. Näissä tilanteissa ongelmallista on, jos kehitysvammaisen ei kykene ilmaisemaan oma tahtoaan selkeästi, kuinka luotettavaa on lähiomaisen ilmaisema tahto kehitysvammaisen puolesta. Myös asioiden hiljaista hyväksyntää on paljon. Vaikka päätöksenteko menisikin kehitysvammaisen kautta tuettuna päätöksentekona, saattaa päätös tulla kuitenkin ulkopuolelta. (THL 2023b.)

Tuettu päätöksenteko on usein aikaa vievä prosessi, joka käsittää useamman vaiheen. Tuettussa päätöksenteossa vammaisen henkilö voi tarvita tukea mm. tiedon hankkimisessa, asioiden ymmärtämisessä, vaihtoehtojen arvioinnissa, oman mielipiteen muodostamisessa ja ilmaisemisessa sekä päätösten tekemisessä ja toteuttamisessa. (THL 2023b.) Tuettu päätöksenteko tulee sisällyttämään uuteen 1.1.2025 voimaantulevaan vammaispalvelulakiin, lain perusteella saataviin erityispalveluihin (STM).

3.3 Yhdenvertaisuuden määritelmä

Yhdenvertaisuus lähtee liikkeelle kaikkien ihmisten samanarvoisuudesta. Samanarvoisuus perustuu siihen, että ketään ei aseteta eriarvoiseen asemaan minkään hänen ominaisuuksensa takia ja syrjitä myöskään niiden perusteella. (Oikeusministeriö a.) Yhdenvertaisuudesta säädetään mm. YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmallisessa julistuksessa (1948), YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa (2016), Suomen perustuslaissa (731/1999) sekä yhdenvertaisuuslaissa (1325/2014). Kehitysvammaisella ihmisellä täysimääräinen osallisuus ja osallistuminen edellyttävät yhdenvertaisuuden toteutumista. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2017c.)

Suomessa on useammalla rakenteellisella ja lainsäädännöllisellä uudistuksella pyritty viime vuosina varmistamaan kehitysvammaisten yhdenvertainen kohtelu. Vaikka rakenteelliset ja lainsäädännölliset uudistukset kehitysvammaisten yhdenvertaisen aseman turvaamiseksi yhteiskunnassa antavat hyvät raamit yhdenvertaisuuden toteutumiselle eivät ne takaa kuitenkaan todellisen yhdenvertaisuuden toteutumista. (Ohtonen 2020.) Yhdenvertaisuuden voidaan katsoa toteutuvan absoluuttisesti silloin, kun palvelun tai toiminnan lopputulema on kaikille sama taustasta tai henkilökohtaisista ominaisuuksista riippumatta. Tämä voi tarkoittaa sitä, että esimerkiksi kehitysvammaisen henkilön yhdenvertaisuus toteutuu sillä, että hän saa palveluita liikkumiseen ja kommunikointiin, jotta tietty palvelu tai toiminta pystytään toteuttamaan. Yhdenvertaisuudessa on kyse nimenomaan siitä, että kaikilla on mahdollisuus päästä samaan lopputulemaan. (THL 2019.)

Yhdenvertaisuutta edistetään mm. esteettömyydellä ja saavutettavuudella. Esteettömyyden ja saavutettavuuden lähtökohtana on se, että kaikki ihmiset pystyisivät tasavertaisesti, ominaisuuksistaan riippumatta, osallistumaan ja toimimaan muiden ihmisten kanssa. Osallisuuden kokemukseen vaikuttaa vahvasti kehitysvammaisen aikuisen mahdollisuus päästä niiden asioiden tai palveluiden äärelle, jotka he kokevat itselleen tärkeiksi ja saavat mahdollisuuden vaikuttaa. (Autismiliitto 2023.)

Esteettömyys

Esteettömyydellä pyritään poistamaan ympäristön fyysiset esteet, sisältäen myös aisteihin ja hahmottamiseen liittyvät esteet. Esteettömyyttä voidaan parantaa hyvin suunnitelluilla tiloilla ja mahdollistamalla liikkuminen erilaisilla apuvälineillä, kuten pyörätuolilla. Hahmottamiseen liittyvien esteiden poistaminen voi olla selkeiden, isokirjaimisten tekstien hyödyntämistä kirjoitus pohjalla tai tukikuvien ja opasteiden hyödyntämistä. (Autismiliitto 2023.)

Fyysisen esteettömyyden lisäksi tärkeitä esteettömyyden osa-alueita ovat myös sosiaalinen ja psyykinen esteettömyys. Sosiaalinen esteettömyys tarkoittaa syrjimättömyyttä, myönteistä asennetta, ennakkoluulottomuutta ja kiusaamattomuutta aina kulloisessakin ympäristössä, jossa ollaan tai toimitaan. Tämä osa esteettömyydestä on kiinni pitkälti muista ihmisistä ja heidän suhtautumisestaan. Psyykinen esteettömyys tarkoittaa puolestaan henkilön tietojen, taitojen ja kykyjen käyttämistä huolimatta psyykkisesti kuormittavien tai häiritsevien asioiden takia. Psyykinen esteettömyys liittyy myös vahvasti toimintaympäristössä vallitsevaan myönteiseen ja kannustavaan asenteeseen. (Vates.)

Saavutettavuus

Saavutettavuus on myös esteettömyyttä mutta aineettoman ympäristön kautta. Saavutettavuus voi olla erilaisen viestinnän ja verkkopohjaisten palveluiden esteetöntä käyttämistä. Saavutettavuutta voidaan parantaa mm. helppokäyttöisillä nettisivuilla, joissa tekstin koko ja väriä voidaan muuttaa, teksti saadaan selkokielliseksi tai tekstin saa myös luetussa muodossa. Myös erilaisten viittomien ja kuvien käyttö voivat tukea saavutettavuutta. (Autismiliitto 2023; Vates.)

4 Osallisuutta ja yhdenvertaisuutta tukevat sopimukset ja lainsäädäntö

4.1 YK:n ihmisoikeusjulistus ja vammaissopimus

YK:n ihmisoikeusjulistus on peräisin joulukuulta 1948. Tällöin 51 YK:n 58 jäsenvaltiosta kannattivat julistusta. Loput seitsemän YK:n jäsenvaltiosta pidättäytyi äänestämästä, joskaan eivät myöskään vastustaneet julistusta. Julistus pohjautuu pitkälti ihmisten yhtäläisiin ja tasavertaisiin oikeuksiin ja oikeuteen elämään. Vaikka YK:n ihmisoikeusjulistus ei ole julistuksen hyväksymää yksittäistä valtiota sitova ja velvoittava, on sillä kuitenkin vahva moraalinen vaikutus valtion toimintatapoihin ja normeihin. (Suomen YK-liitto.)

YK:n ihmisoikeusjulistuksen artikla 1 korostaa ihmisten tasavertaisuutta. Artikla 2 liittyy vahvasti tasavertaisuuden toteuttamiseen: *ketään ei saa syrjiä tai asettaa eriarvoiseen asemaan minkään yksilöllisen ominaisuuden, taustansa tai ajattelutavan takia.* Näissä kahdessa ensimmäisessä artiklassa näkyy kivijalka koko ihmisoikeusjulistuksen sisällölle. (Suomen YK-liitto.)

YK:n vammaissopimus korostaa entisestään vammaisten henkilöiden tasavertaisia oikeuksia ja mahdollisuuksia sekä osallisuutta kaikenlaiseen toimintaan. Suomessa YK:n vammaissopimus on tullut voimaan 10.6.2016. Toisin kuin YK:n ihmisoikeusjulistus, joka ei ole suoraan jäsenvaltiota velvoittava, YK:n vammaissopimus on. YK:n vammaissopimus sisältää yhdenvertaisuuden, esteettömyyden ja saavutettavuuden sekä osallisuuden määrittämisen ja oikeudet tasavertaisiin mahdollisuuksiin ja itsenäiseen elämään. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016.)

4.2 Suomen perustuslaki

Suomen perustuslaki on yleislaki, joka on koko lainsäädännön ja julkisen vallan kantava peruspilari (Oikeusministeriö b). Yhdenvertaisuuteen liittyvä lainsäädäntö löytyy Suomen perustuslain 2. luvusta. 2. luvun 6. § korostaa ihmisten yhdenvertaisuutta lain edessä. Suomen perustuslain 6. §:n sisältö vastaa pitkälti YK:n ihmisoikeusjulistuksen 1. ja 2. artiklaa ja yhdenvertaisuuden lisäksi korostaa, että *ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella.* (Suomen perustuslaki 731/1999, 6 §.) Suomen perustuslaki määrittää lähtökohdat yhdenvertaisuuden toteuttamiselle mutta mm. sosiaalihuoltolaki (1301/2014) ja vammaispalvelulaki (675/2023) määrittävät vielä yksityiskohtaisemmin, millä keinoin yhdenvertaisuutta toteutetaan mm. kehitysvammaisilla ihmisillä (Oikeusministeriö b).

Perustuslain (731/1999) tarkoituksena on siis taata kaikille ihmisille yhtäläiset oikeudet. Perustuslaki mahdollistaa joissain tilanteissa poikkeamisen muodollisesta yhdenvertaisuudesta tosiasiallisen yhdenvertaisuuden varmistamiseksi. Tällainen tilanne on yleensä kyseessä, kun halutaan turvata heikommassa tilanteessa olevan henkilön tai ryhmän asemaa. Tällaista muodollisesta yhdenvertaisuudesta poikkeavaa toimintaa kutsutaan positiiviseksi erityiskohteluksi. Vammaispalvelulain mukaisia erityispalveluita vammaisille henkilöille voidaan pitää julkisen vallan velvollisuutena ja positiivisena erityiskohteluna. (Invalidiliitto a.)

4.3 Sosiaalihuoltolaki

Sosiaalihuoltolaki on yleislaki, jossa säädetään yleisellä tasolla sosiaalihuollosta ja yleisten sosiaalipalveluiden järjestämisestä (THL b). Sosiaalihuoltolain yhtenä tarkoituksena on eriarvoisuuden vähentäminen ja osallisuuden edistäminen. Lain tarkoituksena on myös *turvata kaikille yhdenvertaisesti tarpeenmukaiset, riittävät ja laadukkaat sosiaalipalvelut sekä muut hyvinvointia edistävät toimenpiteet*. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 1 §, kohta 3).

Sosiaalihuoltolain 5. §:ssä avataan asiakkaan edun turvaamista. Erityisesti SHL:n 5. §:n kohdat 2-4 korostavat yksilön oikeutta tilanteissa, joissa ihmisen toimintakyky on rajoittunut. SHL:n 8. §:ssä (1301/2014) on säädetty vielä tarkemmin erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden hyvinvoinnin seuraamisesta ja edistämisestä. Sosiaalihuoltolain lisäksi vammaisten ja kehitysvammaisten henkilöiden palveluista on määrätty tarkemmin kahdessa erityislaissa, kehitysvammalaissa ja vammaispalvelulaissa. (THL b.)

Lähtökohtaisesti vammaisten henkilöiden yleiset palvelut ja tukitoimet järjestetään sosiaalihuoltolakiin perustuen. Tilanteissa, joissa sosiaalihuoltolain määrittelemät palvelut eivät ole riittävät esimerkiksi vamman tai sairauden takia, noudatetaan palveluiden järjestämisessä erityishuoltolakeja, kuten vammaispalvelulakia ja -asetusta sekä lakia kehitysvammaisten erityishuollosta. Lakien tarkoituksena on turvata vammaisten ihmisten oikeuksia ja kompensoida toimintakyvyn puutteita, jotta heille voidaan taata mahdollisimman normaali elämä. (Invalidiliitto b.)

4.4 Laki kehitysvammaisen erityishuollosta

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta sääntelee vielä tarkemmin sosiaalihuollon palveluista, joita kehitysvammaisille tulee järjestää. Lain tarkoituksena on tukea henkilön itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977.)

Tämä laki tulee kumoutumaan uuden vammaispalvelulain astuttua voimaan alkuvuodesta 2025, lukuun ottamatta säännöksiä itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja

rajoitustoimien käytöstä tietyissä tilanteissa (Valtioneuvosto 2023). Aiemmin tässä laissa säädetyt asiat tulevat olemaan jatkossa uudessa vammaispalvelulaissa. Syy vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistämiseen on vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen aseman parantaminen. Uusi laki tulee määrittelemään vammaisuuden vielä selkeämmin kuin aiemmissa laeissa on määritelty. Uuden vammaispalvelulain piiriin tulee kuulumaan jatkossa kaikki vammaiset henkilöt. (Teittinen & Vesala, 2021.)

4.5 Vammaispalvelulaki

Vammaispalvelulain (675/2023) tarkoituksena on *toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa sekä ehkäistä ja poistaa niiden toteutumisen esteitä; tukea vammaisen henkilön itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeuden toteutumista; sekä turvata vammaisen henkilön yksilöllisen tarpeen ja edun mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut*. Eduskunta hyväksyi keväällä esityksen uudesta vammaispalvelulaista mutta se astuu voimaan vasta alkuvuodesta 2025. Lain voimaantuloa lykättiin, koska soveltamisalaa on tarkoitus vielä tarkentaa sekä arvioida uuden lain säädöksen määrittämien toimenpiteiden kustannuksia. Vammaispalvelulain uudistuksessa on pyritty huomioimaan paremmin ihmisten osallisuus ja vaikuttamisen mahdollisuus. Uuden lain tarkoituksena on nimenomaan tukea vammaisen henkilön, kuten kehitysvammaisten osallisuutta, itsemääräämisoikeutta ja mahdollisuutta itsenäiseen elämään. Lailla pyritään varmistamaan paremmin vammaisen henkilön yksilöllisten tarpeiden huomioon ottaminen. (STM.) Vammaispalvelulakia noudatetaan tilanteissa, joissa sosiaalihuoltolain määrittämät yleiset palvelut ja tukitoimet eivät ole riittäviä kehitysvammaisen yhdenvertaisten palveluiden varmistamiseksi (Invalidiliitto b).

Uuteen lakiin sisältyy kaksi lausumaa, joista erityisesti toinen lausuma ottaa kantaa osallisuuden vahvistamiseen. Siinä säädetään henkilökohtaisen avun ja erityisen osallisuuden tuen seuraamisesta yhdenvertaisuuden näkökulmasta. Ensimmäinen lausuma velvoittaa valtioneuvostoa seuraamaan lainsäädäntömuutosten vaikutuksia vammaisten henkilöiden elämään ja oikeuksien toteutumiseen. Tarvittaessa valtioneuvoston on havaintojensa pohjalta pyrittävä muuttamaan lainsäädäntöä. Valtioneuvostoa velvoittavalla lain mukaisen yhdenvertaisuuden toteutumisen seurannalla ja toimenpiteisiin ryhtymisellä tulee olemaan suuri merkitys osallisuuden tasavertaisen tukemisen ja toteutumisen kannalta. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2023.)

5 Menetelmä

5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on koota yhteen, kuvailla ja ymmärtää jo aiemmin tuotettua tietoa ja tutkimuksia. Aikaisempien tutkimusten tarkasteluiden kautta pyritään vahvistamaan jo aiemmissa tutkimuksissa saatuja tuloksia, vertaisarvioimaan ja haastamaan niitä sekä täydentämään niiden ristiriitaisuuksia ja puutteita. (Kangasniemi ym. 2013, 294, 298; Suhonen ym. 2015, 9.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus koostuu neljästä vaiheesta:

1. Tutkimuskysymys – mitä halutaan selvittää? Tähän liittyy aiheen tunnistamisen ja määrittämisen lisäksi taustatiedon keräys sekä tutkimuksen tavoitteen ja tarkoituksen muotoutuminen.
2. Vastauksen hakeminen kysymykseen. Tähän liittyy systemaattinen tiedonhaku, josta muodostuu opinnäytetyön pohjalla käytettävä aineisto.
3. Aineiston analysointi ja yhdisteleminen tavoitteena jäsennelty kokonaisuus. Myös laadunarviointi on tärkeä osa aineiston analysointia.
4. Tulosten kokoaminen ja tarkastelu – raportointi ja johtopäätökset.

(Kangasniemi ym. 2013, 294-298; Vilkkä 2023.)

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla etsittiin tietoa tutkittavasta ilmiöstä sekä siihen liittyvistä käsitteistä ja niiden välisistä suhteista. Tutkimusaineiston analysoinnin kautta pyrittiin löytämään vastaukset asetettuihin tutkimuskysymyksiin.

5.2 Tutkittavan aineiston haku ja analysointi

Varsinainen tutkimusaineisto perustui tieteellisiin julkaisuihin sekä erilaisten viranomaisten, liittojen ja yhdistysten julkaisuihin, jotka ovat kirjallisuuskatsauksessa hyväksyttäviä tutkimusaineistoja (Vilkkä 2023, 33). Opinnäytetyön tutkimusaineistoja valittiin tiettyjen mukaanottokriteerien perusteella (taulukko 1). Tutkimusaineiston valikointi, analysointi ja karsinta alkoivat jo aineiston etsintävaiheessa. Tutkimusaineiston karsinnassa hyödynnettiin aika- ja kielirajauksia. (Kangasniemi ym. 2013, 295.) Aineistoa haettiin suomen ja englannin kielellä. Tutkimusaineiston haussa ulkopuolelle jäivät maksulliset julkaisut. Aikarajauksena tutkimusaineiston haussa käytettiin 10 vuotta, joka laskettiin opinnäytetyöprosessin aloitusajankohdasta taaksepäin.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Tutkimusaineiston julkaisuvuosi 2014-2024	Tutkimusaineiston julkaisuvuosi aiempi kuin 2014
Tutkimusaineiston kieli suomi tai englanti	Tutkimusaineiston kieli muu kuin suomi tai englanti
Tutkimusaineisto on ilmainen	Tutkimusaineisto on maksullinen
Tutkimusaineisto liittyy tutkimuskysymyksiin	Tutkimusaineisto ei liity tutkimuskysymyksiin
Tutkimusaineiston tutkimukset on tehty yli 18-vuotiaille	Tutkimusaineiston tutkimukset on tehty alle 18-vuotiaille

Taulukko 1. Tutkimusaineiston valintakriteerit

Tutkimusaineiston hakemiseen käytettiin LUT-tiedekirjaston hakupalvelu LUT Prima, Finnaa, Theseus-palvelua, National Library of Medicine hakupalvelua sekä Google Scholaria. Ajantasaisen lainsäädännön hakemisessa hyödynnettiin Finlex-säädöstietopankkia. Lakeja haettiin ajantasaisesta lainsäädännöstä kunkin lain nimellä.

Hakupalveluiden tutkimusaineistohauissa hyödynnettiin Boolean-menetelmää (Vilkkä 2023, 58). Hauissa hyödynnettiin avain- ja asiasanojen yhdistämistä aineistopankkien tarkennettujen hakujen kautta, jossa hyödynnettiin and/or/not- toimintoa. Tutkimusaineistohakua tehtiin joko englanniksi tai suomeksi ja aineistoa haettiin viimeisten kymmenen vuoden ajalta. Tutkimusaineistoa haettiin suomen- ja englanninkielisillä avainsanoilla ja niiden yhdistelmillä aihehakuna. Potentiaalisia tutkimusaineistoja löytyi osallisuus ja kehitysvammaisuus, osallisuus ja toimintakyky-, osallisuus ja hyvinvointi- sekä vuorovaikutus ja osallisuus ja kehitysvammaisuus- yhdistelmillä, interaction and inclusion and intellectual disability -, intellectual disabilities and inclusion and participation- sekä inclusion or involvement or participation and handicap or disability- yhdistelmillä. Theseus-palvelusta aineistohakua tehtiin ylemmän AMK:n opinnäytetöistä kehitysvammaisen osallisuuden tukeminen ja kehitysvammaisen osallisuus -hakusanayhdistelmillä. Google Scholarin ja Finnan kautta tehdyt haut eivät tuottaneet tuloksia.

Sopivan ja riittävän tuoreen aineiston etsiminen oli työläs prosessi, koska aineiston ajan-kohtaisuuden lisäksi aineiston luotettavuudelle asetettiin suuri painoarvo. Tutkimusaineistoksi pyrittiin löytämään tieteellisiä ja vertaisarvioituja tutkimuksia. Lopullisen

tutkimusaineiston valinta edellytti paljon perehtymistä erilaisiin löydettyihin aineistoihin sekä niiden sisällön, luotettavuuden ja soveltuvuuden arviointia. Tutkimusaineistoksi valikoitui lopulta neljä tutkimusta, joista yksi oli vertaisarvioitu tutkimus, yksi väitöskirja, yksi kansainvälinen tutkimusartikkeli sekä yksi Pro Gradu -tutkielma.

Opinnäytetyössäni käytin induktiivista päättelyä, joka perustuu yleisten johtopäätösten muodostamiseen analysoitujen, rajattujen aineistojen pohjalta tehtyihin yksittäisiin havaintoihin. (Vilkkä 2023, 87.) Opinnäytetyössäni etsin tietoa, mitkä tekijät vaikuttavat kehitysvammaisten aikuisten osallisuuden kokemukseen sekä keinoista, joilla heidän osallisuuttaan voidaan tukea. Tämän tiedon pohjalta tein yleistyksiä ja johtopäätöksiä kehitysvammaisten aikuisten kokemasta osallisuudesta sekä löytämistäni keinoista, joilla heidän osallisuuttaan voidaan tukea. Tutkittavan aineiston analysointi oli kvalitatiivista ja aineistolähtöistä.

Tutkimusaineiston analysoinnissa hyödynsin teemoittelua. Teemoittelu perustui siihen, että aineistosta etsittiin tutkimuskysymysten kannalta olennaiset aiheet, joiden kautta muodostuivat yläkäsitteet. Yläkäsitteiden avulla aihetta pilkottiin vielä tarkempiin alakäsitteisiin. Teemoittelu helpotti myös tutkimusaineistojen vertailua, koska tässä yhteydessä aineistoista pystyttiin etsimään yhteneväisyyksiä, joiden pohjalta ne voitiin ryhmitellä alustavasti omiin teemoihin. (Vilkkä 2023, 88-89.)

5.3 Tutkittava aineisto

Ensimmäinen tarkasteluun valittu tutkimusaineisto oli Simo Vehmaksen ja Reetta Mietolan (2022) vertaisarvioitu kirja 'Vaikeasti kehitysvammaisten arki ja ihmisyyt', joka pohjautuu tutkimusprojektiin 'Vaikea kehitysvammaisuus ja hyvä elämä'. Osallisuutta on tutkittu yllättävän vähän kehitysvammaisten aikuisten keskuudessa. Erityisen hankalaksi osallisuuden tutkiminen muodostuu vaikeasti kehitysvammaisten ihmisten keskuudessa. (Vehmas & Mietola 2022, 28.) Yksi syy Simo Vehmaksen tutkimusprojektin, 'Vaikea kehitysvammaisuus ja hyvä elämä', käynnistämiseksi oli nimenomaan se, että vaikeimmin kehitysvammaisten elämää, sosiaalista osallisuutta ja inklusiota on tutkittu hyvin vähän yhteiskuntatieteellisessä ja humanistisessa vammaistutkimuksessa (Vehmas & Mietola, 2022, 26, 102). Vehmaksen tutkimus toteutettiin etnografisena kenttätyönä. Tutkimukseen valikoitui kuusi iältään ja ominaisuuksiltaan erilaista vaikeavammaista henkilöä, joita havainnoitiin tutkimuksen aikana. Haasteen tutkijoiden muistiinpanoille ja havainnoille asetti se, että ne perustuvat tulkintoihin, koska tutkimukseen osallistuneet vaikeasti kehitysvammaiset henkilöt eivät pystyneet keskustelemaan ja heidän keinonsa ilmaista itseään olivat muutenkin rajalliset. (Vehmas & Mietola 2022, 7, 41-45, 49.)

Toinen tarkasteluun valittu tutkimus oli Piia Liinamaan Pro Gradu -tutkielma (2016), jonka aiheena oli 'Vammaisten henkilöiden osallisuus ja sen monet kasvot'. Liinamaan tutkimuksen tavoitteena oli selvittää miten sekä millaisissa asioissa ja tilanteissa vammaisten henkilöiden osallisuus ilmenee. Liinamaa hankki aineistoa tutkimukseensa järjestämällä avoimen keskustelutilaisuuden, jonne hän kutsui mm. vammaisia henkilöitä, heidän omaisiaan ja eri viranomaisten edustajia. Tilaisuuteen osallistui kaiken kaikkiaan 55 henkilöä ja edustettuina oli ihmisiä kaikista ryhmistä. Osallistuneista, vammaisista henkilöistä enemmistö oli kehitysvammaisia aikuisia. Keskustelutilaisuudessa hän hyödynsi eri menetelmiä, kuten learning café- menetelmää, aineiston keräämiseen. (Liinamaa 2016, 30-31.)

Kolmas tarkasteluun valittu tutkimus oli Mari Kivistön väitöskirja (2014) 'Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen: Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä'. Kivistö tutki väitöskirjassaan osallisuuden kuvan muodostumista eri metodologioiden kautta, kolmen eri osatutkimuksen kautta. Hän tutki vaikeavammaisten osallisuutta niin toiminnan, kokemisen ja kielenkäytön kautta. (Kivistö 2014, 6.)

Kivistö (2014, 70) toi väitöskirjassaan esille, että vaikeasti vammaisten osallisuutta on tutkittu Suomessa harvemmin yleisellä tasolla. Aiemmat tutkimukset ovat suuntautuneet lähinnä osallisuuden tutkimiseen työelämässä ja opiskelussa. Myöskään kovin tuoreita tutkimuksia ei löydy erilaisten vammaisryhmien osallisuuden näkökulmasta.

Kansainvälistä näkökulmaa aiheeseen saatiin neljännessä tarkasteluun valitusta Darren McCauslandin ym. (2021, 603, 605) tutkimusartikkelista 'The potential for person-centred planning (PCP) to support the community participation of adults with intellectual disability'. Tutkimus keskittyi henkilökeskeisen suunnitelman (PCP) laatimiseen kehitysvammaisen henkilön yhteisöllisen osallistumisen ja sosiaalisen osallisuuden tukemiksi. Suunnitelmaa kuvattiin myös jatkuvan kuuntelemisen ja oppimisen prosessiksi. Henkilökeskeisessä suunnitelmassa keskiössä ovat kehitysvammaisen henkilön omat toiveet ja tavoitteet sekä se, mitä vaaditaan tavoitteiden saavuttamiseksi. Tässä tutkimuksessa tärkeimmiksi, suunnitelman onnistumisen kannalta merkittävimiksi tekijöiksi nousivat kehitysvammaisen henkilön saama perheen tuki sekä tuttu ja turvallinen henkilökunta, jotka ymmärtävät kehitysvammaisen henkilön tarpeita ja toiveita.

6 Tulokset

6.1 Osallisuuden tasot ja näkökulmat

Liinamaan (2016, 65-66) tutkimuksessa korostui merkittävästi vammaisen henkilön osallisuus jokapäiväisessä arjessa ja arjen pyörittämisessä. Tutkimushenkilöt kokivat arjen osallisuuden toteutuvan asumisessa, työssä, työtoiminnassa, vapaa-ajalla ja harrastuksissa sekä koulussa ja opiskelussa. Arjen osallisuuden toteutumista edesauttoivat toimivat vammaispalvelut ja niiden kautta järjestetyt erilaiset tukitoimet. Sen sijaan osallisuus yhteiskunnallisissa asioissa ja päätöksenteossa koettiin heikommaksi. Tutkimushenkilöt kokivat asioiden terveydenhuollon palveluissa ja kuntoutuksessa vaikeammaksi sekä kokivat, että heidän mielipiteitään ei aina kuunneltu.

Liinamaan (2016, 69-71) tutkimuksen pohjalta nousi esille osallisuuden neljä eri tasoa: aktiivisen toimijan osallisuus, tuettu osallisuus, tiedontuojan osallisuus ja saatu osallisuus. Nämä neljä tasoa kuvasivat eri näkökulmista vammaisen henkilön suhdetta muihin toimijoihin.

Aktiivisen toimijan osallisuudessa korostui vammaisen henkilön oma päätöksentekokyky. Tämä tarkoitti myös sitä, että henkilö pystyi määrittelemään oman osallisuuden tasonsa. Aktiivinen toimija pystyi myös suuntamaan osallisuuttaan haluamallaan tavalla. (Liinamaa 2016, 70.)

Tuetussa osallisuudessa vammaisen henkilö halusi olla aktiivinen ja osallinen, mutta pystyäkseen siihen, hän tarvitsi tukea. Tuki tuli usein toisen henkilön kautta mutta sitä oli mahdollista saada myös vammaispalveluiden kautta. Tuettu osallisuus tarkoitti myös tilanteita, joissa vammaiselle henkilölle tarjoutui toisen henkilön esittämä mahdollisuus osallisuuteen ja hän pystyi itse tekemään valintansa lähteäkö mukaan vai ei. (Liinamaa 2016, 70.)

Tiedontuojan osallisuudessa vaikuttaminen ja osallisuus olivat rajoitettuja. Tiedontuojan osallisuudessa vammaisen henkilö toimi tiedontuojana ja sai äänensä kuuluviin jollain tasolla. Tiedontuojan osallisuudesta oli mm. kyse, kun vammaisen henkilö osallistui itseään koskevan kuntoutussuunnitelman tekemiseen ja sai kertoa omia mielipiteitään, mutta lopuoleissa viranomaisen tai omaiset tekivät lopullisen päätöksen. (Liinamaa 2016, 71.)

Saadussa osallisuudessa osallisuus tuli toisen henkilön toimesta annettuna. Tällöin vammaisen henkilön osallisuus oli rajattua, koska hän oli osallinen ainoastaan niissä asioissa, joita hänelle esitettiin. Tämä osallisuuden muoto oli kaikista osallisuuden tasoista rajoitetuin. (Liinamaa 2016, 71.)

Kivistö (2014, 43) tarkasteli osallisuutta myös useamman eri näkökulman kautta. Osallisuus voitiin nähdä mm. kansalaisuutena. McCausland ym. (2021, 604) sekä Kivistö (2014, 43) olivat tutkimuksissaan samaa mieltä siitä, että ihmisillä on sekä oikeuksia että velvollisuuksia yhteiskunnan jäsenenä. Vaikeavammaisilla ihmisillä täysimääräinen osallisuus ja kansalaisuus täyttyvät harvoin. Tämä vaatisi enemmän yksilöllisten tarpeiden huomioimista ja tukitoimia.

Toinen Kivistön (2014, 81-83) tutkimuksessa esiin noussut osallisuuden näkökulma oli toiminnallinen osallisuus. Toiminnallista osallisuutta kuvattiin käsitteiden inkluusio ja osallistuminen käsitteiden kautta. Osallistumiseen vaikutti monta tekijää. Vaikeavammaisen henkilön elämästä löytyi niin osallistumista lisääviä kuin myös vähentäviäkin tekijöitä (taulukko 2). Tärkeintä oli, että varsinkin osallistumista vähentävät tekijät osataan huomioida. Riskitekijöitä osallistumisen vähenemiselle olivat Kivistön (2014, 114) tutkimuksen mukaan mm. korkea ikä, omassa kodissa asuminen ja vammautuminen myöhemmällä iällä. Nämä osallisuutta vähentävät tekijät vaikuttavat loogisilta.

OSALLISTUMISEEN VAIKUTTAVIA TEKIJÖITÄ	
Osallistuminen lisääntyy	Osallistuminen vähenee
nuori ikä	korkea ikä
yksin asuminen	perheellisyys
palvelutalossa asuminen	omassa kodissa asuminen
henkilökohtaisen avun työnantajamalli	henkilökohtaisen avun palvelumalli
synnynnäinen vammaisuus	vammautuminen myöhemmällä iällä

Taulukko 2. Vaikeavammaisten ihmisten osallistumiseen vaikuttavia tekijöitä (Kivistö 2014, 114)

Myös McCauslandin ym. (2021, 610, 613) tutkimuksen pohjalta nousi esiin yhteisöllisen osallistumisen mahdollistajia ja osallistumista haastavia tekijöitä. Yhteisöllisen osallistumisen mahdollistavia tekijöitä oli mm. toiminnan ennakkosuunnittelu, tuttu henkilökunta, hyvä kommunikointi ja perheen aktiivinen osallistuminen. Osallistumista haastaviksi tekijöiksi koettiin vieraampi henkilökunta, henkilöstöressurssien vähyys, kuljetuksen puute sekä terveydentilan muutokset. Tutkimukseen osallistuneet kokivat myös, että he itse olivat osallistumisen toteutumisen yksi suurimmista esteistä. Erilaiset haasteet käytöksessä sekä mielen-terveyden ongelmat estivät täysimääräisen osallistumisen.

Kivistön (2014) ja McCauslandin ym. (2021) tutkimusten pohjalta esiin nousseet osallistumisen mahdollistajat ja haastajat eivät olleet täysin samoja mutta molempien tutkimusten

pohjalta esiin nousseet tekijät ovat tärkeitä vaikuttimia osallistumisen toteutumiseen ja täydentävät toisiaan. Silmiinpistävin ristiriitaisuus tutkimusten välillä oli perheellisyys/perheen aktiivinen osallistuminen. Nämä kuitenkin tarkoittivat tutkimuksissa eri asioita. Kivistön (2014, 158) tutkimuksessa perheellisyys osallistumista vähentävänä tekijänä liittyi siihen, että perhe koettiin merkittävimmäksi sosiaalisesti verkostoksi. Vammaisen henkilön perheen kautta kokema sosiaalinen kanssakäyminen ja yhdessä tekeminen vähensivät osallistumisen tarvetta muilla areenoilla. McCauslandin ym. (2021, 614) tutkimuksessa vammaisen henkilön osallistuminen kasvoi hänen perheensä aktiivisuuden myötä. Vammaisen henkilön osallistuminen lisääntyi, mitä enemmän perhe kommunikoi ja teki yhteistyötä asumisyksikön henkilökunnan kanssa ja mitä aktiivisemmin vammaisen henkilön perhe oli tukemassa vammaisen henkilön osallistumista. Kun ymmärtää nämä kaksi erilaista perheeseen liittyvää näkökulmaa ei ristiriitaa todellisuudessa ole vaan se johtuu näkökulmasta, josta perheen merkitystä tarkastellaan.

Jotta toiminnallinen osallisuus toteutui vaikeavammaisilla ihmisillä, yhtenä tärkeänä toiminnallisen osallisuuden osa-alueena oli kuvattu ympäristön muuttaminen saavutettavammaksi. Toiminnallinen osallisuus edellytti yhdenvertaista pääsyä yhteiskunnan eri areenoille. Tutkimusaineiston pohjalta ei pystytty kuitenkaan sanomaan, kuinka hyvin vaikeavammaiset ihmiset pystyivät tosiasiallisesti vaikuttamaan yhteisöissä, joihin osallistuvat. (Kivistö 2014, 81-83.)

Kolmas osallisuuden näkökulma Kivistön (2014, 116-117) tutkimuksessa oli kokemuksellinen osallisuus. Vammaispoliittisesta näkökulmasta kokemuksellinen osallisuus tarkoitti vammaisen henkilön mahdollisuutta ja oikeutta tehdä omaa elämää koskevia valintoja ja päätöksiä. Usein vammaisten ihmisten vapaata päätöksentekoa rajoitti tutkimuksen mukaan vamman laatu, kuten kehitysvammaisuus tai riippuvuus palvelujärjestelmästä. Tutkimuksessaan Kivistö (2014, 118) selvitti tutkimushenkilöidensä kokemuksellista osallisuutta haastatteluin sekä yhden tekstin pohjalta. Näiden pohjalta nousi osallisuutta lisääviksi tekijöiksi ympäristön fyysinen esteettömyys.

Voimaantumisen (empowerment) oli nostettu esiin sekä Kivistön (2014, 42) että Liinamaan (2016, 26) tutkimuksissa yhtenä osallisuuteen ja itsemääräämisoikeuteen vaikuttavana merkityksellisenä tekijänä. Voimaantumista on pidetty yhtenä osallisuuden edellytyksenä (Kaseva 2011). Voimaantuminen voidaan nähdä prosessina, jossa ihminen tunnistaa omia vahvuuksiaan ja voimavarojaan ja tätä kautta löytää itsestään sisäistä voimaa ja valtaa. Valtaistuminen liittyy vahvasti voimaantumisen käsitteeseen. Valtaistuminen liittyy vielä vahvemmin mahdollisuuteen vaikuttaa omiin asioihin sekä mahdollisuuteen osallistua päätöksentekoon ja toimeenpanoon yhteiskunnallisella tasolla. (Vernerinet 2023b.)

Kivistön (2014, 158) ja Liinamaan (2016, 67-68) tutkimustuloksissa oli myös käsitelty, miten minuuden ja osallisuuden pohjan rakentumiseen vaikuttivat lapsuudenkoti, aiemmin opitut toiminta- ja ajattelutavat sekä merkitykselliset ihmiset elämänkaaren vaiheilla. Joillekin henkilöille oli luontaista osallistua yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen ja olla aktiivinen vapaaajallaan, toiset olivat oppineet roolin, jossa pysyivät taka-alalla. Ratkaisevaa oli se, oliko taustalla joku syy, mikä esti kehitysvammaista olemasta aktiivinen, kuten ymmärrys- tai kommunikointikyvyn heikkous vai oliko rooli muovautunut lapsuuden normien mukaisesti.

6.2 Vuorovaikutus ja asenteet

Vehmaksen ja Mietolan (2022, 73-74) tutkimuksen kenttätöyssä tuli jo heti alussa ilmi, kuinka suuri vaikutus asumisyksiköiden ja päivätoimintakeskusten ohjaajien käsityksillä ja asenteilla oli kehitysvammaisten kohtaamiseen ja havainnointiin. Ohjaajat eivät pitäneet vaikeasti kehitysvammaisia kykenemättöminä vaan heillä oli omat näkemyksensä tutkimushenkilöiden mieltymyksistä ja sosiaalisuudesta. Kuitenkin osa pitkään tietyn tutkimushenkilön kanssa töitä tehneistä ohjaajista ilmaisivat edelleen tietynlaista epävarmuutta siitä, osaavatko he tulkita vaikeasti kehitysvammaista asiakastaan oikein.

Vaikea tulkittavuus tekee haastateltujen ohjaajien ja hoitajien mukaan työstä eettisesti hankalaa. Toisaalta tulkintojen tekeminen on hoivatyön perusedellytys vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden kanssa, koska tulkintojen perusteella päätellään mitä henkilö haluaa ja mistä hän tykkää. (Vehmas & Mietola 2022, 74.) Itse tutkimushenkilöiden päivärytmiin tutustumiseen ei vienyt tutkijoilta kovinkaan kauan aikaa. Enemmän aikaa vei kunkin tutkimushenkilön kommunikointitavan ymmärtäminen. Tutkimuksessa yhden suurimmista haasteista tutkijoillekin asetti epävarmuus siitä, olivatko he tulkinneet tutkimushenkilöä oikein. (Vehmas & Mietola 2022, 61-62, 65.)

Vaikeasti kehitysvammaisten aikuisten toiminta- ja elinympäristö oli hyvin suppea ja pyöri lähestulkoon kokonaan ryhmäkodeissa ja päivätoimintakeskuksissa. Nämä olivat siis käytännössä pääasialliset paikat, joissa vaikeasti kehitysvammaisilla henkilöillä oli sosiaalisia suhteita. Tutkimuksen mukaan tutkimushenkilöiden ympärillä oli muita ihmisiä ja osa tutkimushenkilöistä oli ohjaajien mukaan sosiaalisia. Siitäkään huolimatta osallisuuden ja yhteisöllisen asumisen tavoitteet eivät toteutuneet heillä. (Vehmas & Mietola 2022, 102.) Toisaalta tuttu ja turvallinen ympäristö sekä henkilökunta luovat kuitenkin paremmat edellytykset osallisuuden toteutumiseksi McCauslandin ym. (2021, 617) tutkimuksen mukaan.

Osallisuutta ja inklusiota on tavanomaisesti mitattu mm. sosiaalisten verkostojen laajuudella sekä toiminnalla, joka tapahtuu oman kodin ulkopuolella. Tällaiset mittaustavat jättävät kokonaan huomiotta vaikeasti kehitysvammaiset, vaikka vaikeasti kehitysvammaisen on

mahdollista kokea mm. sosiaalista osallisuutta tietyin vuorovaikutuksellisin keinoin myös oman kodin sisäpuolella. Vaikeasti kehitysvammaisten osallisuuden kokemukseen voivat vaikuttaa hyvinkin pienet asiat. (Vehmas & Mietola 2022, 103.)

Asuminen ja oleminen sosiaalisessa yhteisössä ei takaa vielä osallisuutta ja sosiaalisia suhteita. Nämä vaativat tukea ja aktiivista osallistumista ryhmäkotien ja päivätoimintakeskusten työntekijöiltä. Vehmaksen ja Mietolan (2022, 108, 111-116, 120.) tutkimuksessa ryhmäkotien ja päivätoimintakeskusten ohjaajien näkökulmasta tutkimushenkilöt olivat halukkaita ja pystyviä sosiaaliin suhteisiin mutta silti halut ja kyvyt jäivät helposti toteutumatta. Ohjaajien ja tutkimushenkilöiden vuorovaikutus jäi yleensä pelkkien päivittäisten rutiinien tasolle. Tätä oli perusteltu osittain resurssien ja ajan puutteella, osittain työntekijöiden asenteella: kaikkia työntekijät eivät olleet yhtä sitoutuneita työhönsä eikä kaikkia kiinnostanut olla vuorovaikutuksessa asiakkaiden kanssa. Tutkimushenkilöiden kanssa vietetty aika vaihteli suuresti eri tutkimushenkilöiden välillä, riippuen missä ryhmäkodissa kukakin asui. Tähän vaikutti suuresti myös ryhmäkodin työntekijöiden määrä, omaohjaajien määrä, asukkaiden tuen tarve sekä se oliko asukkailla henkilökohtaisia avustajia käytettävissä. Henkilökohtainen avustaja mahdollisti monen tutkimushenkilön ulkopuolisissa aktiviteeteissa käynnin.

Resurssiongelmia nousi esiin myös McCauslandin ym. (2021, 616, 618) tutkimuksessa. Henkilökunnan vähäisyys tai kehitysvammaiselle vieras henkilökunta, jonka seurassa henkilö ei kokenut oloaan turvalliseksi tai koki ettei häntä ymmärretä, saattoivat muodostua esteeksi kehitysvammaisen henkilön osallistumiselle. Tutkimuksessa resurssointi- ja organisatoriset osallistumisen ja osallisuuden esteet nousivat esiin etenkin vaikeasti kehitysvammaisilla ihmisillä.

Vaikeasti kehitysvammaisen henkilön tuntemaan oppiminen ja kommunikaation ymmärtäminen ottaa aikaa. Tällaisen henkilön kanssa eniten aikaa viettävät oppivat pikkuhiljaa tunnistamaan ja tulkitsemaan pienimpiäkin ilmeitä, eleitä ja äännähdyksiä. Usein vielä enemmän aikaa läheisten lisäksi vaikeasti kehitysvammaisen henkilön kanssa viettää asumisyksiköiden henkilökunta. Asumispalveluiden riittävä resurssointi takaisi kehitysvammaiselle henkilölle sosiaalisia kontakteja ja vuorovaikutusaikaa henkilökunnan ja muiden asukkaiden kanssa. (Vehmas & Mietola 2022, 116, 119.)

Valtaväestön asenteilla on myös suuri merkitys osallisuuden kokemukseen. Syrjimättömyyden ja tasavertaisuuden käsitteet on kirjoitettu auki Suomen perustuslakiin (731/1999), mutta silti ne eivät pysty vaikuttamaan ihmisten syvimpiin asenteisiin ja ennakkoluuloihin. Vaikka asenteet vammaisia henkilöitä kohtaan ovat parantuneet ja vammaisuus on tullut näkyvämmäksi ja hyväksyttävämmäksi osaksi yhteiskuntaa, on suhtautuminen edelleen

rajoittunutta ja syrjivää. Myös vallitsevat asenteet olivat olleet esteenä täysipainoiseen työelämään osallistumiselle yhdellä Kivistön (2014) tutkimushenkilöllä. (Kivistö 2014, 135-136.)

Viranomaiskohtaamisilla oli suuri merkitys osallisuuden kokemisessa (esim. Pohjola 1997, Kivistön 2014, 151, mukaan). Kohtaamiseen vaikutti eniten se, kokiko vammaisen henkilö tulleeensa kuulluksi ja kohdatuksi arvokkaasti. Vammaisilla henkilöillä oli ollut useita epäonnistuneita kohtaamisia viranomaisten kanssa. Kohtaamisissa vammaiset henkilöt kokivat, ettei heidän toiveitaan ja asiaansa kuunneltu. Tällaisessa tilanteessa, jossa esimerkiksi kehitysvammaiselle ihmiselle oli mahdollistettu yhdenvertainen palvelu vastaavasti kuin kelle tahansa neurotyypilliselle ihmiselle, mutta palvelun lopputulema ei toteutunut yhdenvertaisesti viranomaisen mitätöivän asenteen takia, oli kyseessä näennäinen osallisuus. Pahimmillaan viranomaisen asenne oli räikeän loukkaavaa ja vähättelevää. Eräälle tutkimushenkilölle viranomaisen oli sanonut, että hänen pitäisi olla tyytyväinen, kun oli saanut tietynlaisen apuvälineen, kun ei ollut joutunut sitä itse maksamaan. (Kivistö 2014, 151-153.)

6.3 Työ, opiskelu ja harrastustoiminta

Mielekäs, itse valittu tekeminen on yksi osallisuuden kokemisen kulmakivistä. Myös sosiaali- ja vammaispalveluiden kautta on tarjolla erilaisia osallisuutta edistäviä toimintoja. Tärkeä rooli on myös erilaisilla vapaa-ajan aktiviteeteilla ja harrastuksilla (Kivistö 2014, 98).

Yhdeksi osallisuuden tukimuodoksi nousi Kivistön (2014, 89-90) tutkimuksessa palkkatyö. Osalle vaikeavammaisista ihmisistä työnteon edellytyksenä olisi henkilökohtainen apu. Työelämäosallisuutta ei ole kuitenkaan merkittävästi saatu lisättyä vaikeavammaisille ihmisille, vaikka henkilökohtainen apu on lakisääteinen palvelu. Kivistön (2014, 91-92) tutkimuksen perusteella osallisuus ei toteutunut mainittavasti myöskään opiskelujen puolella, vaikkakin hieman paremmin kuin työelämässä. Varsinkin vaikeavammaisille nuorille, toisen asteen kouluttautumisissa henkilökohtaisella avulla oli suuri merkitys.

Vammaisilla ja kehitysvammaisilla ihmisillä on mahdollisuus heitä varten järjestettyyn työhön ja toimintaan. Erilaiset osallisuutta tukevat palvelut, kuten päivätoiminta, työtoiminta, avotyö ja tuettu työ mahdollistavat erilaisten töiden tekemisen ilman tavanomaisessa palkkatyössä olevia vaatimuksia. Monesti näissä palvelumuodoissa työ ja toiminta on mukautettu asiakkaiden kykyjen ja taitojen mukaan, niin, että jokaiselle löytyy hyödyllistä ja oikeaa työtä, jota voi tehdä ylpeydellä. Kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminnasta säädetään vammaispalvelulaissa (675/2023) ja muiden, kuten vammaisten ja sairaiden henkilöiden osalta sosiaalihuoltolaissa (1301/2014). Työtoiminnasta ja avotyöstä maksetaan asiakkaille yleensä työpäiväkohtaista työosuusrahaa, joka on kuitenkin hyvin pieni. (Kivistö 2014, 93.)

Työosuusrahan suuruus vaihtelee 0-12 euroa/työpäivä. Keskimäärin työosuusrahan suuruus on 5 euroa/työpäivä. (Vernerinet 2024a.) Tuettuun työhön on sijoittunut hyvin vähän ihmisiä, vaikka se voisi tukea vammaisen ihmisen osallisuutta paremmin, koska työ tehdään työvalmentajan tuella vapailla työmarkkinoilla. Vaikeavammaiset henkilöt sijoitetaan valitettavan usein päivätoimintaan, ilman, että työtoiminnan soveltuvuutta edes kokeillaan. Tällöin he putoavat myös työosuusrahan ulkopuolelle. (Kivistö 2014, 94.)

Osallistuminen erilaiseen vapaaehtois- tai järjestötoimintaan koettiin tutkimuksen valossa tärkeänä, erityisesti toiminta- ja työkykyä ylläpitävänä. Osallistumista yhteiskunnallisiin aktiviteetteihin pidettiin eräänlaisena kansalaisyhteiskunnan toteutumisenä. Vapaaehtois- ja järjestötoiminnassa kehitysvammaisen henkilö pääsi vaikuttamaan ja ottamaan kantaa yhteiskunnallisiin asioihin. (Kivistö 2014, 95-96.)

Muut vapaa-ajanviettotavat ja harrastukset olivat myös merkityksellisiä osallisuuden kokemisen kannalta. Harrastuksissa osallisuuden kokemiseen ei vaikuttanut välttämättä niinkään pois kodista suuntautuva aktiviteetti vaan se, että se koettiin itselle merkitykselliseksi, itse valituksi. Kehitysvammaiset ihmiset harrastivat erilaisia asioita myös kotona, kuten musiikin kuuntelua, lukemista, television katsomista ja radion kuuntelua. Muita mielekkäitä harrastuksia kodin ulkopuolella oli mm. uinti, teatterissa ja kerhoissa käyminen sekä tanssiminen. (Kivistö 2014, 47.) Henkilökohtainen avustaja mahdollisti osittain omiin mieliharrastuksiin ja asumisyksikön ulkopuolelle pääsyn. (Kivistö 2014, 139, 141.)

McCauslandin ym. (2021, 612) tutkimuksessa esiin nousseet yhteisöllisen osallistumisen tavoitteena olevat kohteet liittyivät vapaa-ajan aktiviteetteihin. Suurin osa tutkimushenkilöistä ilmoitti ylimmäksi yhteisöllisen osallistumisen tavoitteeksi päästä ravintolaan syömään. Seuraaville sijoille ylsivät musiikki- ja urheilutapahtumiin osallistuminen. Muita tutkimushenkilöiden toivomia yhteisöllisen osallistumisen kohteita olivat mm. shoppailuretki, perheen yhteinen lomamatka ja pubiin meno. Tutkimuksen pohjalta voidaan todeta, että kehitysvammaisten ihmisten toiveet osallistua yhteisöllisyyteen ja yhteiskuntaan koostuivat pääosin ei-vammaisille ihmisille itsestään selvistä asioista, joita ei edes helposti tule ajatella.

Esteettömyys ja saavutettavuus ovat osallisuuden ja osallistumisen edellytys. Esteettömyyden ja saavutettavuuden toteutuminen tulee varmistaa sekä kotona että ulkona liikuttaessa. Tutkimushenkilöiden mukaan heidän osallisuuttaan oli vähentänyt erilaiset fyysiset liikkumisen esteet julkisissa tiloissa, kuten kynnykset, manuaaliset ovet sekä hissien toimimattomuus. Fyysinen esteellisyys oli vaikuttanut jopa yhden tutkimushenkilön työpaikan epäämiseen. (Kivistö 2014, 133-134, 136.)

Vaikeimmin kehitysvammaisten osallisuuden edistämiseen tulisi kiinnittää huomiota niissä palveluissa ja toimintaympäristöissä, joissa kehitysvammaisen pääsääntöisesti viettää aikaa. Nyt huomio on kiinnittynyt enemmän osallisuuden edistämiseen yhteiskunnallisella tasolla kuin esimerkiksi asumisyksikön tasolla. Huomion kiinnittäminen yhteiskunnalliseen tasoon on toisaalta myös tärkeää, mutta se taso on pitkälti vaikeasti kehitysvammaisen toimintaympäristön ulottumattomissa. (Vehmas & Mietola 2022, 104.)

6.4 Vammaispalvelut

Vammaisille henkilöille tarjottavat palvelut perustuvat pitkälti sosiaalihuoltolakiin (1301/2014), vammaispalvelulakiin (675/2023) ja lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977). Vammaisille henkilöille tarjottavilla palveluilla on suuri merkitys osallisuuteen, osallistumiseen ja hyvinvointiin. Kivistön (2014, 137-138) tutkimuksen mukaan tutkimushenkilöistä kaikki olivat kokeneet puutteita palveluissa, etenkin henkilökohtaisen avun saamisessa. Yksi tutkimushenkilö kertoi odottaneensa asumisyksikössään apua pisimmillään kolme tuntia.

Myös kuljetuspalveluiden vähäinen määrä rajoitti tutkimushenkilöiden osallistumista (Kivistö 2014, 137-138). Tämä ilmeni myös McCauslandin ym. (2021, 616) tutkimuksessa. Tutkimuksen mukaan kuljetuspalveluiden tarjontaan vaikutti kehitysvammaisen henkilön tuen tarve kuljetuksen aikana tai kysyntään nähden riittämättömät kuljetuspalvelut.

Apuvälineillä voi olla todella suuri merkitys vammaisen ihmisen liikunta- ja toimintakykyyn. Siksi olisi tärkeää, että niiden hankkimisessa huomioitaisiin jokaisen henkilön yksilölliset tarpeet ja niiden saaminen turvattaisiin kaikille niitä tarvitseville. Yhdeksi osallisuutta ja osallistumista rajoittaviksi tekijöiksi koettiin puutteelliset ja rikkoutuneet apuvälineet. Kivistön (2014) tutkimushenkilöt kokivat, että tietyt apuvälineet eivät olleet sopivia juuri heidän tarpeisiinsa. Jossain kunnassa, tietty, pieni ja edullinen apuväline ei kuulunut lainkaan kunnan hankintasopimukseen. Apuvälineen saamatta jääminen koettiin olevan joskus kiinni myös viranomaisen asenteesta. Tutkimushenkilöistä osa oli väsynyt toistuviin apuvälinepyyntöjen hylkäykseen ja olivat luovuttaneet. (Kivistö 2014, 138-139.)

Suurin vaikutus vammaisten ihmisten arkeen on asumispalveluilla ja -yksiköillä, koska suurin osa ajasta vietetään niissä. Vuorovaikutus ja sosiaalisten suhteiden merkitys korostuvat näissä. Tutkimushenkilöistä osa koki, että asumisyksikössä on järjestetty erilaista toimintaa mutta asukkaiden yksilöllisiä tarpeita ei otettu huomioon riittävästi. Osa koki jopa yksinäisyyttä asumisyksikössä, vaikka ympärillä on paljon muita ihmisiä. (Kivistö 2014, 139, 141.) Ihmisillä on erilaisia kiinnostuksen kohteita ja harrastuksia ja tämä tulisi huomioida myös asumisyksiköissä. Toki toiminta ei voi olla aina kaikkien asiakkaiden yksilöllisten tarpeiden

ja toiveiden mukaan suunniteltua, mutta aina silloin tällöin yksilöllisten toiveiden huomioiminen on varmasti mahdollista. Myös valinnan mahdollisuuden mahdollistaminen kahden asiakkaalle tärkeän toiminnon väliltä voi tuottaa merkityksellisyyden tunteen. Vammaisen henkilön mielipiteen kuunteleminen liittyy vahvasti myös tuettuun päätöksentekoon (THL 2023b).

Kivistön (2014, 154) tutkimuksen perusteella vammaiset henkilöt kokivat osattomuutta monella elämän alueella. Tämän lisäksi tutkimukseen osallistuneet vammaiset henkilöt kokivat epätasa-arvoa omissa palveluissaan suhteessa muihin tutkimukseen osallistuneiden palveluihin nähden sekä suhteessa samassa asumisyksikössä asuviin mutta eri vammaisryhmään kuuluvien henkilöiden palveluihin nähden. Vammaisten ja kehitysvammaisten epätasa-arvo toteutuu ympäröivässä yhteiskunnassa ihmisten ajattelemattomuuden ja asenteiden takia. Vaikeampi asia selittää on se, miksi kahden yhtäläisesti vammaisen henkilön palvelut, jotka pitäisi olla samat, eivät toteudu tasavertaisesti. Tähän voi vaikuttaa vammaisen henkilön asumiskunnan palvelutarjonta ja resurssit, asumisyksikön säännöt sekä työntekijöiden henkilökohtaiset asenteet. Uuden vammaispalvelulain on tarkoitus selkeyttää ja yhtenäistää vammaisille henkilöille järjestettäviä sosiaalihuollon erityispalveluita (STM).

6.5 Ikä

län huomioiminen ja iän mukaiset kiinnostuksen kohteet ovat jääneet kehitysvammaisten henkilöiden palveluiden järjestämisessä taka-alalle. Tämä kävi ilmi Vehmaksen ja Mietolan (2022) tutkimuksessa, jossa tutkimushenkilöiden iällä ei ollut mitään merkitystä heidän palveluidensa, tukensa ja jokapäiväisen elämänsä järjestämisessä. Tutkimuskirjallisuuden mukaan kehitysvammaiset rinnastetaan usein lapsiin. Kenttätyön havainnoissa nousi esiin mm. se, että vaikeimmin kehitysvammaisille henkilöille soitettiin lasten lauluja ja heille näytettiin lasten ohjelmia. Tätä perusteltiin sillä, ettei selkokieliä, aikuisille suunnattuja ohjelmia ollut saatavilla. Asiakkaan iän merkitys nousikin vahvasti esiin ohjaajien puheissa ja siinä, miten he määrittelivät oman työnsä arvoja ja päämääriä ja jolla he oikeuttivat toimintansa työssään. Toisaalta ohjaajat olivat tuoneet esille myös palvelujärjestelmän kyvyttömyyden täyttää nuorten vaikeasti kehitysvammaisten oikeudet iänmukaiseen elämään. (Vehmas & Mietola 2022, 123, 128, 131-132.)

Erityisesti Pohjoismaissa on vallinnut 'normalisaatioperiaate', jonka mukaan myös kehitysvammaisilla tulisi olla sama mahdollisuus elää sellaista elämää kuin muut samanikäiset samassa kulttuurissa elävät ihmiset elävät. Kehitysvammaisilla tulisi olla tätä kautta samat mahdollisuudet käydä läpi eri elämänkaaren vaiheet. Tähän liittyy vahvasti yksityisyys, liikkumisen vapaus, opiskelu, työ, alkoholi, tupakka ja seksuaalisuus. (Vehmas & Mietola 2022, 124-125, 128.)

6.6 Seksuaalisuus

Seksuaalisuus jätetään yleensä käsittelemättä kehitysvammaisia, varsinkin vaikeasti kehitysvammaisia koskevissa tutkimuksissa. Vähäisestä tutkimuskirjallisuudesta huolimatta vammaisten seksuaalisuutta käsittelevä kirjallisuus on lisääntynyt 2010-luvulle tultaessa. Ongelmana on edelleen se, että tutkimuskirjallisuuden piiristä ei löydy edelleenkään tietoa, joka pureutuisi käytännön ongelmiin ja jonka avulla vammaisten henkilöiden seksuaalisuutta voisi täten edistää. (Vehmas & Mietola, 143, 160.)

Myös McCauslandin ym. (2021, 604) tutkimusartikkelissa sivuttiin aihetta. Perusoikeudet eivät useinkaan toteudu kehitysvammaisilla henkilöillä, ja he jäävät monien sosiaalisten kanssakäymisten ulkopuolelle. Kehitysvammaisilla henkilöillä on huomattavasti vähemmän ystävyys- ja intiimejä suhteita.

Kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuus oli tutkimuksen mukaan hyvin sensitiivinen raja-alue, jossa piti noudattaa äärimmäistä varovaisuutta ja tarkkuutta. Tarkoituksenmukaista olisi kuitenkin nostaa yhdeksi hoivatyön eettiseksi vaatimukseksi seksuaalisuus muiden hyvinvointia tukevien tekijöiden rinnalle. (Vehmas & Mietola 2022, 158.)

Kehitysvammaisen henkilö käy läpi yleensä samat psykoseksuaalisen kehityksen vaiheet kuin muutkin. Kehitys voi kuitenkin olla viivästynyttä vamman tai sairauden takia. Siltikin kehitysvammaisen henkilö tarvitsee tietoa seksuaalisuudesta siinä kuin muutkin. Seksuaalikasvatus ja -ohjaus tulee toteuttaa jokaiselle kehitysvammaiselle yksilöllisesti. (Nordeman 1999, Henttosen 2005 mukaan.)

Vaikeasti kehitysvammaisen ihmisen seksuaalisuus voi olla hyvin impulsiivista ja toisaalta seksuaalinen tyydyttymättömyys voi aiheuttaa turhautumista, joka näkyy henkilön käytöksessä. Vaikeasti kehitysvammaisen seksuaaliset toimet voivat tarkoittaa tuettua päätöksentekoa ja vaativat usein konkreettista apua. Tuettu päätöksenteko tilanteessa on mahdollista mutta vaatii varmuuden vaikeasti kehitysvammaisen henkilön mieltymyksistä ja mielipiteistä. Kehitysvammaisen on kyettävä tekemään asiasta jonkinasteinen tahdonilmaisu. (Nordeman 1999, Henttosen 2005 mukaan; Vehmas & Mietola 2022, 151-152.)

Seksuaalisuus on osa ihmisyyttä ja tulisi olla kaikkien oikeus, koska se on fyysisen ja psyykkisen läheisyyden lisäksi yksi hyvinvoinnin lähde. Seksuaalisuutta ei tule miettiä suppeasti, koska parhaimmillaan se on läheisyyttä, kosketusta ja emotionaalista yhteenkuuluvuutta. Osalle vaikeasti kehitysvammaiselle ihmisille seksuaalisuus voi tarkoittaa avustettua seksiä tai itsetyydytystä. Yhdessä tutkimuksessa kävi ilmi, että ainakin kahdelle miespuoleiselle kehitysvammaiselle oli järjestetty mahdollisuus ja yksityisyys itsetyydytykseen. Toisaalta naispuoleisilla tutkimushenkilöillä ei vastaavaa mahdollisuutta tullut ilmi aineistosta. Tämä

vahvistaa sitä käsitystä, että kehitysvammaisten naisten seksuaalisuuteen on tutkimuskirjallisuudessa kiinnitetty vähemmän huomiota. (Vehmas & Mietola 2022, 151-153, 157, 159.)

7 Pohdinta

7.1 Yhteenveto ja johtopäätökset

Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia, mistä kehitysvammaisten aikuisten osallisuus koostuu, mitkä asiat vaikuttavat siihen ja miten osallisuuden toteutumista voidaan tukea. Tuoreiden tutkimusten löytäminen kehitysvammaisten osallisuuden tukemisesta oli haastavaa. Erilaisia tutkimuksia on tehty mutta lähinnä yleisesti vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta tai kehitysvammaisista, joiden osallisuutta tutkittiin mm. asumisyksikössä tai terveydenhuollon näkökulmasta. Kehitysvammaisten työllisyyttä on myös tutkittu tarkemmin mm. Kehitysvammaliiton toimesta mutta nämä tutkimukset ovat lähes kymmenen vuoden takaa. Läpikäymieni tutkimusten pohjalta on tulkittavissa, että vaikka Suomessa eri laeissa ja palvelujärjestelmäkuvauksissa osallisuuteen on panostettu ja sen pitäisi toteutua kaikille tasapuolisesti, ei se tosiasiallisesti toteudu, etenkin vaikeasti vammaisille ja kehitysvammaisille aikuisille (Kivistö 2014; Liinamaa 2016; McCausland ym. 2021; Vehmas & Mietola 2022).

Työ on yksi kehitysvammaisen aikuisen osallisuutta vahvasti tukeva keino. Kehitysvammaliiton tutkimuksen mukaan Suomessa on tällä hetkellä noin 30 000 työikäistä kehitysvammaista. Tilastokeskus määrittelee työikäiseen väestöön kuuluvaksi kaikki 15-74-vuotiaat henkilöt. Heidän työllistymistään ja työssäkäyntiä voitaisiin tukea eri tavoin. Tavallisen palkkatyön lisäksi kehitysvammaisen aikuisen osallisuutta työelämään voidaan tukea työkeskusten työtoiminnan sekä avotyötoiminnan palveluilla. Tällä hetkellä 30 000 työikäisestä kehitysvammaisesta n. 6 000 henkilöä osallistuu työkeskusten työtoimintaan ja työllisyyttä tukevaan toimintaan ja noin 2 300 henkilöä avotyötoimintaan. Vain noin 600 työikäistä kehitysvammaista käy palkkatyössä, vaikka jopa 3 000 henkilöä olisi työllistettävissä palkkatyöhön oikeanlaisin tukitoimin. (Kehitysvammaliitto b: Tilastokeskus.)

Osa yrityksistä ei näe sitä potentiaalia, joka työikäisten kehitysvammaisten keskuudesta löytyisi työmarkkinoille. Osalla yrityksistä löytyisi taas haluja palkata kehitysvammaisia töihin mutta tiedon hankkiminen työllistämisprosessin etenemistä on haastavaa ja kehitysvammaisen työllistäminen tyssääkin yleensä tähän. Monilla työikäisillä kehitysvammaisilla on koulutustaustaa ja halua osallistua työelämään. Työpaikan ja työvalmentajan antamalla tuella sekä pienillä mukautuksilla, kuten lyhennetyllä työajalla, voisi vielä suurempi joukko työikäisiä kehitysvammaisia työskennellä avoimilla työmarkkinoilla. YK:n vammaissopimuksen 27. artiklan mukaan kehitysvammaisilla ihmisillä tulee olla täysin samat oikeudet ja edellytykset työhön ja siitä saataviin etuihin. (Vernerinet 2024b.)

Kehitysvammaisten henkilöiden elämässä vammaisuuteen liittyvät palvelut ovat isossa roolissa. Ensisijaisen tärkeää olisi, että jokainen saisi tarvitsemiaan palveluita riittävästi. Tämä

ei kuitenkaan vielä takaa osallisuuden toteutumista. Vasta palveluiden lopputulos ratkaisee todellisen yhdenvertaisuuden ja osallisuuden. Joillekin henkilöille saman palvelun yhdenvertainen toteutuminen voi edellyttää tulkkauspalveluja, henkilökohtaista apua tai kymmenen tuntia enemmän aikaa palvelu- tai kuntoutussuunnitelman laatimiseen kuin toiselle.

Resurssien puute näkyy myös monissa palveluissa. Henkilökunnan vaje ja ajan riittämättömyys vaikuttavat osallisuuteen. Jopa kolme viidestä sosiaali-alan työntekijästä kertoi HS:n vuonna 2022 teettämässä kyselyssä, ettei pysty resurssipulan takia hoitamaan töitään niin hyvin kuin haluaisi (Suomenmaa 2022). Resurssipula näkyy niin asumispalveluissa kuin henkilökohtaisessa avussa. Henkilöstöllä ei riitä henkilökohtaista aikaa yksittäisille asiakkaille vuorovaikutuksen ja osallisuuden tukemiseksi. Asiaa ei auta nykyisen hallituksen toimet, jotka kiristävät tukitoimien ja palveluiden rahoitusta entisestään. Säästötavoitteet hyvinvointialueilla vaarantavat palveluiden riittävyyden. (Kehitysvammaliitto 2024.)

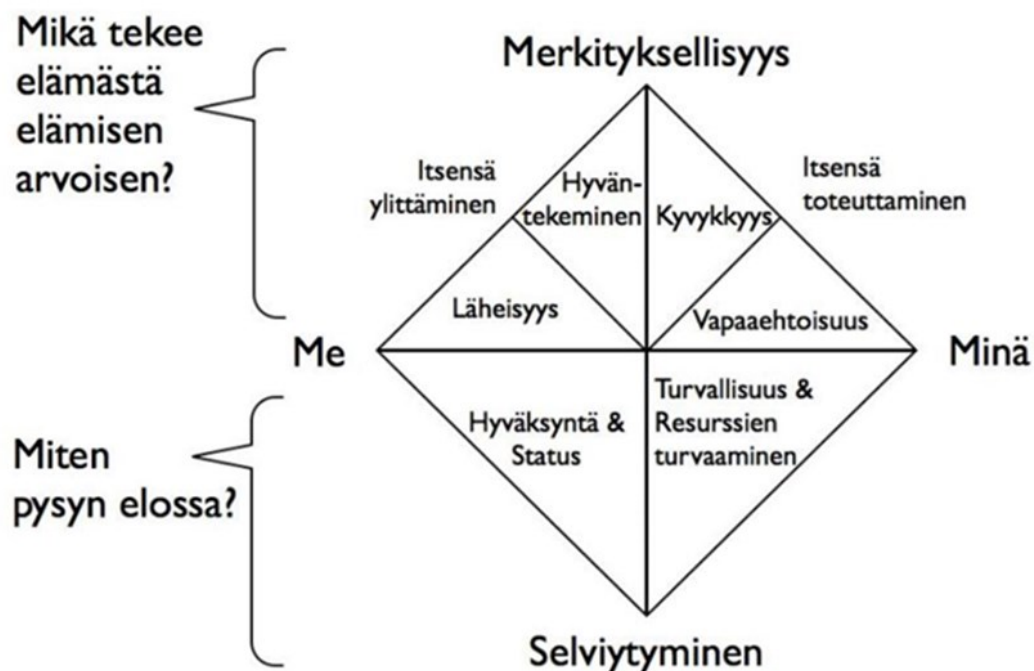
Kehitysvammaisten seksuaalisuuden halusin nostaa erikseen käsiteltäväksi, koska se on edelleenkin aika vähän tutkittu aihe. Se ei kuitenkaan poista sitä, etteikö kehitysvammaisilla olisi samanlaisia läheisyyden, kosketuksen ja seksuaalisuuden tarpeita kuin kellä tahansa ihmisellä. On hyvä muistaa, että kehitysvammaisilla kehitys on usein viivästynyt, joten murrosikä voi käynnistyä vasta myöhemmässä vaiheessa elämää kuin tavallisesti. Olisi tärkeää, ettei kukaan joutuisi miettimään näitä asioita yksin, saatikka joutua vähätellyksi aiheen ja oman kehitysvammaisuutensa takia. Suomessa asian tiimoilta on vajaan kymmenen vuoden sisään tehty muutama projekti. Rongankeskuksen projektin tavoitteena oli edistää kehitysvammaisten seksuaaliterveyttä ja projektin pohjalta kehittyi sivusto *'seksuaalisuudesta selkokielellä'*, jossa seksuaalisuudesta on kerrottu kuvin ja selkokielistin termein (Mansikka 2016). Seksuaalineuvonta on myös yksi hyvä vaihtoehto tilanteissa, joissa kehitysvammaisen haluaa käsitellä omaa seksuaalisuuttaan ja sukupuoliisuuttaan ja kokee, ettei saa tarvittavaa tukea esimerkiksi vanhemmiltaan tai asumisyksikön henkilökunnalta. Vaikeasti kehitysvammaiselle kyseeseen voi tulla tuettu päätöksenteko ja avustaminen. Koska asia on hyvin sensitiivinen, on jokaisella kehitysvammaisella oikeus tulla huomioiduksi yksilöllisesti.

Kehitysvammaisten aikuisten osallisuuden mittaamiseen ei juurikaan löydy omia, erillisiä mittareita vaan osallisuuden mittaamiseen hyödynnetään samoja mittaristoja kuin muiden ihmisten osallisuuden mittaamiseen. Samat mittaristot voivat antaa jotain suuntaa, mutta vaadittaisiin tiettyjen väittämien ja kysymysten räätälöintiä ja pilkkomista pienempiin osiin, jotta oikeisiin tuloksiin päästäisiin. Kehitysvammaisen aikuisen osallisuuden mittaamista voi vaikeuttaa kommunikaatiohaasteen lisäksi kysymysten tai väittämien ymmärtäminen sekä

niihin vastaaminen. Kysymys- ja vastausvaihtoehdot tulisivat olla mahdollisimman selkeitä ja yksinkertaisia.

Vammaisten henkilöiden osallisuutta ei tulisi määritellä myöskään osallistumisten määrällä, koska nämä eivät kaikissa tapauksissa korreloi keskenään. Erilaisiin tilaisuuksiin tai aktiviteetteihin osallistuminen ei takaa osallisuutta. (Teittinen & Vesala 2021.) Jotta osallistuminen on aitoa ja mahdollistaa osallisuuden kokemuksen, tulee osallistumisen olla vapaaehtoista ja vammaisen henkilön mieltymysten mukaista.

Aikuisen kehitysvammaisen osallisuuden ja merkityksellisyyden kokemiseen voidaan mielestäni soveltaa hyvin Frank Martelan (2015, 54) motivaatiotimanttia (kuva 2). Motivaatiotimantin alaosa kuvastaa hyvin ihmisen elossa pysymisen edellytyksiä. Tähän osa-alueeseen kuuluu mm. muut ihmiset, turvallinen asuin- ja elinympäristö sekä hoiva ja huolenpito. Kehitysvammaisilla ihmisillä timantin alaosa nähdään olennaisena, niin kuin se onkin, mutta usein se yhdistetään myös kehitysvammaisen osallisuuden ja merkityksellisyyden kokemiseen.



Kuva 2. Motivaatiotimantti (Martela F. 2015, 54)

Oikeasti osallisuuden ja merkityksellisyyden kokemus täyttyy vasta timantin yläosassa. Timantin yläosan osa-alueet tekevät elämästä elämisen arvoisen. Tämä yläosa on valitettavasti usein se, joka jää monella kehitysvammaisella aikuisella, varsinkin vaikeasti

kehitysvammaisella, täyttymättä. Yhteiskunnassamme näyttäisi olevan toimiva kehitysvammahuolto, joka täyttää ihmisten perustarpeet ja takaa kaikille perushoivan ja huolenpidon. Kehitysvammahuolto jättää valitettavasti suurimmilta osin täyttämättä timantin yläosan eli sen, mikä tekee elämästä elämisen arvoista.

Vaikka kehitysvammahuolto ja lainsäädäntö ovat menneet reilu sadan vuoden aikana jättiharppauksin eteenpäin, kehitysvammaisten aikuisten osallisuuden toteutuminen ja tukeminen sekä omannäköisen elämän eläminen, erityisesti vaikeasti kehitysvammaisten, on edelleen haastavaa. Toivottavasti uusi vammaispalvelulaki toisi tullessaan kaivattuja muutoksia, ja kehitysvammaiset saavuttaisivat vielä paremmin motivaatiotimantin yläosan osat alueet elämässään.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyöprosessia ja siihen liittyvää tutkimusta ohjasi sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. ETENE, Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta, on koonnut sosiaali- ja terveysalalla toimivia ammattilaisia varten yhteiset eettiset periaatteet ja ohjeet, joita myös tämän opinnäytetyön laadinnassa noudatettiin. Lähtökohtana periaatteissa ovat ihmisoikeudet ja itsemääräämisoikeus. ETENE:n eettisten periaatteiden tavoitteena on taata laadukkaat, asiakkaiden ja potilaiden etujen mukaiset palvelut. (ETENE.)

Eettistä näkökulmaa ohjasivat myös Talentian julkaisemat sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet, joiden perustana ovat myös ihmisarvo, ihmisoikeudet ja sosiaalinen oikeudenmukaisuus (Talentia 2022). Opinnäytetyön tekemisessä sovellettiin läpi koko prosessin myös hyvää tieteellistä käytäntöä, joka perustuu tutkimuksen luotettavuuteen, rehellisyyteen, arvostukseen ja vastuunkantoon (TENK 2023, 11).

Opinnäytetyön eettisen perustan lisäksi tuli kiinnittää huomiota tutkimuksen luotettavuuteen. Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta ei pidetä kovin luotettavana tutkimusmenetelmän sen subjektiivisuuden ja sattumanvaraisuuden vuoksi. Toisaalta kuvaileva kirjallisuuskatsaus on paljon hyödynnetty tutkimusmenetelmä hoito- ja terveystieteen tutkimuksessa. Tutkimusmenetelmän luotettavuutta voitiin parantaa hyvällä ja suunnitelmallisella aikataulutuksella sekä jäsentämällä tutkimuksen eri vaiheet yksityiskohtaisesti ja myös kiinnittämällä huomiota tutkimuksen pohjalle kerätyyn tutkimusaineistoon. Toisaalta kuvaileva kirjallisuuskatsaus on aikaisemman tiedon kuvaamista ja ymmärtämistä eikä tutkimuksen tavoitteena ollut tuottaa uutta tietoa vaan analysoida, täydentää ja oikaista aiemmin tuotettua tietoa. (Kangasniemi ym. 2013, 292, 299.)

Kirjallisuuskatsauksen tekemisessä kiinnitettiin huomiota järjestelmälliseen aineistonhaku- prosessiin. Tutkimusaineiston soveltuvuus kirjallisuuskatsauksen pohjalle analysoitiin ja

käytiin läpi kriittisesti, jotta vain parhaiten soveltuvat tutkimusaineistot jäivät tutkimuksen tietopohjaksi. Aineistoa pyrittiin valitsemaan riittävän kattavasti ja perusteellisesti. (Vilka 2023, 12; 95.) Aineistoksi pyrittiin etsimään tieteellisiä tutkimuksia mm. vertaisarvioituja tutkimuksia, väitöskirjoja sekä kansainvälisen tason tutkimuksia aiheesta.

Opinnäytetyön suunnitelmaa ja sisältöä miettiessä kiinnitin huomiota kerättävän tutkimusaineiston luotettavuuteen sekä tutkimusvaiheiden jäsentämiseen parantaakseni oman tutkimukseni luotettavuutta. Tutkimukseni pohjalta tavoitteenani oli tuottaa yhtenäinen ja jäsenneily opinnäytetyö, joka antaa selkeän vastauksen tutkimuskysymyksiin. Tutkimusaineiston keräämiseen ja valinnan objektiivisuuteen kiinnitettiin tutkimuksen edetessä jatkuvasti huomiota. Aineistoa haettiin tieteellisistä julkaisuista tietyin, etukäteen suunnitelluin hakusanoin, rajautuen määriteltyihin kieli- ja ikäkriteereihin.

Tieteellisten tutkimusten löytäminen suoraan tutkimusaiheesta oli haastavaa. Tutkimuksia osallisuudesta löytyi jonkin verran mutta ei suoranaisesti kehitysvammaisten osallisuuden tutkimisesta yleisellä tasolla. Kehitysvammaisten osallisuutta asumisyksiköissä ja kehitysvammaisten työllisyyspalveluita oli tutkittu jonkin verran YAMK-tasoisissa opinnäytetyöissä. Aiheesta ei myöskään löytynyt montaa tuoretta tutkimusta, lukuun ottamatta muutamaa Pro Gradu -tutkielmaa, YAMK- ja AMK-opinnäytetyötä ja opinnäytetyössäni käyttämiäni tutkimusaineistoja.

Tutkimusaineiston niukkuuden takia pohdin opinnäytetyöni luotettavuutta. Lisäksi pohdin luotettavuuden näkökulmaa, koska osallisuuden kokemus on subjektiivinen: jokainen kokee osallisuuden yksilöllisesti. Luotettavuuden parantamiseksi kävin läpi paljon erilaisia tutkimuksia aiheesta sekä erilaista yleistä materiaalia, kuten THL:n ja erilaisten liitojen ja yhdistysten materiaaleja ja valikoin opinnäytetyöni tutkimusaineistoksi mahdollisimman tieteellisiä ja tuoreita, maksimissaan kymmenen vuotta vanhoja tutkimuksia. Valikoin aineistoon lisäksi tutkimuksia hieman eri näkökulmista kehitysvammaisten ja vammaisten osallisuuden tutkimisesta.

Opinnäytetyöni luotettavuutta vahvistaa, että Mietolan ja Vehmaksen (2022) tekemä tutkimus on vertaisarvioitu. Myös Kivistön (2014) tutkimus on väitöskirja, joten se täyttää tieteelliselle tutkimukselle asetetut kriteerit. Tutkimusaineistossa on mukana myös kansainvälinen, McCauslandin ym. (2021) laatima tutkimusartikkeli, joka on julkaistu National Library of Medicinessä, jonka kautta National Institutes of Health (NIH) julkaisee mm. tutkimusartikkeleitaan. NIH eli Yhdysvaltain terveysvirasto on viranomainen, joka toimii Yhdysvaltain liittovaltion terveysministeriön alaisena. McCauslandin ym. (2021) tutkimusartikkeli on myös tieteellisen tason julkaisu. Tutkimusaineistossa hyödyntämäni Liinamaan (2016) tutkimus on Pro Gradu -tutkielma, jonka päädyin ottamaan mukaan tutkimusaineistoon

perehtyessäni kriittisesti potentiaalsiin tutkimusaineistoihin. Liinamaan Pro Gradun aihe, tutkimuskysymykset, tutkimusmenetelmä sekä sisältö saivat minut valikoimaan hänen tutkimuksensa mukaan.

Erilaisia materiaaleja ja tieteellisiä tutkimusaineistoja vertailemalla ja yhdistelemällä päädyin siihen, että ne tuottivat samoja tuloksia ja informaatiota, joten niiden pohjalta aiheeni tarkastelun luotettavuus kasvoi. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksenaan on kerätä jo olemassa olevaa tietoa ja koota sitä yhteen. Opinnäytetyön tulosten tarkastelu toteutettiin tarkasti valittujen ja analysoitujen tutkimusaineistojen pohjalta.

7.3 Tulosten hyödynnettävyys

Työskennellessä sosiaalialan kentällä, lähes minkä tahansa asiakasryhmän parissa nousee esille varmasti osallisuuden käsite. Eniten se koskettaa sellaisia asiakasryhmiä, jotka ovat haavoittuvammassa asemassa ominaisuutensa, kehitysvammansa, vammansa tai elämäntilanteensa takia.

Kehitysvammaisten aikuisten parissa työskentelevät voivat hyödyntää tämän tutkimuksen tuloksia useammallakin eri tavalla tai ainakin saada osviittaa osallisuuden eri muodoista ja siitä, millä tavalla osallisuutta voidaan oikeasti tukea. Toivon, että tutkimukseni ainakin herättelee sosiaalialan ammattilaisia ymmärtämään eron tosiasiallisen yhdenvertaisuuden ja osallisuuden sekä muodollisen yhdenvertaisuuden ja osallisuuden välillä. Ammattilaisena tulee toki muistaa sekin, että osallisuus on subjektiivinen kokemus. Vaikka joku ei osallistukaan yhteisiin tekemisiin ja harrasta aktiivisesti ei se tee hänestä syrjäytynyttä. Siksi jokaisen kehitysvammaisen aikuisen osallisuutta tuleekin tukea hänen yksilöllisistä toiveista lähtien.

7.4 Tulosten yhteiskunnallisuus ja jatkotutkimukset

Kehitysvammaisten aikuisten osallisuudella on suuri merkitys yhteiskunnalliselta kannalta. Helposti vammais- ym. palvelut nähdään vain yhteiskunnan kustannuksina, mutta todellisuudessa oikeanlaiset ja riittävät palvelut sekä ennaltaehkäisy takaavat osallisuuden toteutumisen ja tätä kautta myös kehitysvammaisen aikuisen toimintakyvyn ja hyvinvoinnin ylläpitämisen. Todellisuudessa palveluiden karsiminen on se, joka alkaa aiheuttaa niin terveydenhuollon kuin sosiaalihuollon kustannuksia, kun ihmiset alkavat voimaan pahoin ilman osallisuutta ja hyvinvointia tukevia palveluita. Kaikissa tilanteissa ennaltaehkäisy tulee aina edullisemmaksi. Palvelujärjestelmän tulisi pyrkiä hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseen, jonka tarkoituksena on vähentää kalliiksi tulevien raskaiden ja korjaavien palveluiden tarvetta. Tämä vastuu ennaltaehkäisystä kuuluu hyvinvointialueille. (THL 2023c.)

Kehitysvammaisten aikuisten osallisuuden tukemista tulisi tutkia enemmän. Yksi tutkimusaihe voisi olla kehitysvammaisten aikuisten osallisuuden tutkiminen aktiviteettien ja osallistumisen kautta. Omien selvityksieni mukaan tällaista tutkimusta ei juurikaan ole tehty maanlaajuisesti saatikka maakuntakohtaisesti. Myös päivitetty tutkimus kehitysvammaisten aikuisten työllistymistilanteesta kertoisi ajankohtaista tietoa kehitysvammaisten työllistymisasteesta. Osallisuuden tutkimus kehitysvammaisten aikuisten keskuudessa uuden vammaispalvelulain tultua voimaan voisi olla myös hyvä tutkimusaihe, joka selvittäisi, kuinka hyvin lakiuudistus on edistänyt vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta, oikeuksien toteutumista ja palveluiden saatavuutta. Kaiken kaikkiaan, koski tutkimusaihe mitä tahansa kehitysvammaisten osallisuuteen liittyvää, on se ajankohtaista, koska kehitysvammaisten yhdenvertaisuus, itsemääräämisoikeus ja osallisuus eivät toteudu edelleenkään täysimääräisesti kaikkien kohdalla.

Lähteet

Autismiliitto. 2023. Autismiliiton esteettömyysohjelma. Viitattu 4.2.2024. Saatavissa <https://autismiliitto.fi/materiaalia/esteettomyys/#title-0>

Diak. 2021. Osallisuuden esteitä puretaan asenteita muuttamalla. 12.10.2021. Viitattu 13.6.2024. Saatavissa <https://www.sttinfo.fi/tiedote/69921399/osallisuuden-esteita-puretaan-asenteita-muuttamalla?publisherId=69818205>

ETENE. Eettiset suositukset sosiaali- ja terveysalalle. Viitattu 16.12.2023. Saatavissa file:///C:/Users/nikul/OneDrive/Tiedostot/Sosionomi/Oppari/ETENE%20esite%20fin.pdf

Helsinki. 12/2023. Vammaistyö. IMO-käsikirja. Itsemääräämisoikeuden ja itsenäisen suoriutumisen tukeminen ja rajoitustoimenpiteet. Viitattu 1.6.2024. Saatavissa <https://www.hel.fi/static/sote/vamty/kasikirjat/imo-kasikirja.pdf>

Ihmisoikeusliitto. YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus 10.12.1948. Viitattu 7.1.2024. Saatavissa <https://ihmisoikeusliitto.fi/ihmisoikeudet/ihmisoikeuksien-julistus/>

Invalidiliitto a. Perustuslaki ja yhdenvertaisuus. Viitattu 13.6.2024. Saatavissa <https://www.invalidiliitto.fi/vammaisuus/vammaisten-oikeudet/perustuslaki-ja-yhdenvertaisuus>

Invalidiliitto b. Vammaispalvelut ja sosiaalihuoltolaki. Viitattu 4.6.2024. Saatavissa <https://www.invalidiliitto.fi/vammaisuus/vammaisten-oikeudet/vammaispalvelut-ja-sosiaali-huoltolaki>

Isola A., Kaartinen H., Leeman L., Lääperi R., Schneider T., Valtari S. & Keto-Tokoi A. 2017. Mitä osallisuus on? Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos THL. Helsinki-Suomen yliopistopaino Oy. Viitattu 24.2.2024. Saatavissa https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Kangasniemi, M.; Utriainen, K.; Ahonen, S-M.; Pietilä, A-M.; Jääskeläinen, P. & Liikanen E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Hoitotiede 25 (4), 291-301. Viitattu 16.12.2023. Saatavissa <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128286/77409>

Kallunki E. 2015. Kehitysvammaisten oikeudet ovat kehittyneet hitaasti – "Laitoselämä oli viikosta, kuukaudesta ja vuodesta toiseen samanlaista". Yle.fi. Viitattu 11.2.2024. Saatavissa <https://yle.fi/a/3-7789661>

Kaseva K. 2011. Asiakkaan asema, itsemäärääminen ja vaikutusmahdollisuudet sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisessä. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita

2011:16. Viitattu 13.6.2024. Saatavissa <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72711/URN%3aNBN%3afi-fe201504223159.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kehitysvammaliitto. 2024. Haavoittuvimmassa asemassa oleviin kohdistuvat leikkaukset lopetettava. 12.2.2024. Viitattu 10.6.2024. Saatavissa <https://www.kehitysvammaliitto.fi/haavoittuvimmassa-asemassa-oleviin-kohdistuvat-leikkaukset-on-lopetettava/>

Kehitysvammaliitto. 2023. Säästöt eivät synny vammaispalveluita leikkaamalla, vaan rakenteita uudistamalla. Viitattu 13.6.2024. Saatavissa <https://www.kehitysvammaliitto.fi/saastot-eivat-synny-vammaispalveluita-leikkaamalla-vaan-rakenteita-uudistamalla/>

Kehitysvammaliitto a. Kehitysvammaisuus. Viitattu 24.2.2024. Saatavissa <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

Kehitysvammaliitto b. Työ. Viitattu 3.2.2024. Saatavissa <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/tyo/>

Kehitysvammaisten tukiliitto. 2023. Vammaislainsäädännön uudistus. Viitattu 4.2.2024. Saatavissa <https://www.tukiliitto.fi/toiminta/tukiliitto-vaikuttaa/vammaislainsaadannon-uudistus/>

Kehitysvammaisten tukiliitto. 2017a. Osallisuus. Viitattu 24.2.2024. Saatavissa <https://www.tukiliitto.fi/toiminta/tuki-ja-valmennus/osallisuus/>

Kehitysvammaisten tukiliitto. 2017b. Itsemääräämisoikeus. Viitattu 11.2.2024. Saatavissa <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaraamisoikeus/>

Kehitysvammaisten tukiliitto. 2017c. Yhdenvertaisuuslaki ja muu lainsäädäntö. Viitattu 24.2.2024. Saatavissa <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/yhdenvertaisuus-ja-syrjintaanpuuttuminen/yhdenvertaisuuslaki-ja-muu-lainsaadanto/>

Kivistö, M. 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen: Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Väitöskirja. Lapin Yliopisto. Viitattu 12.6.2024. Saatavissa https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61789/Kivist%c3%b6_Mari_ActaE150_pdfA.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Laki kehitysvammaisen erityishuollosta 519/1977. Finlex. Viitattu 4.2.2024. Saatavissa <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/haku/?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki+kehitysvammaisten+erityishuollosta&h=Hae+%E2%80%BA>

Liinamaa, P. 2016. Vammaisten henkilöiden osallisuus ja sen monet tasot. "Saa olla osallinen arjessa." Pro Gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 8.7.2024. Saatavissa

<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/53180/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201703031575.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Malm T. & Pietiläinen J. 2021. Osallisuus hyvinvoinnin edistämässä. Opinnäytetyö. Kaakois-Suomen ammattikorkeakoulu XAMK. Sosiaali- ja terveystieteiden ammattikorkeakoulututkinto. Viitattu 9.7.2024. Saatavissa https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/490017/Malm_Pietil%C3%A4inen.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Mansikka H. 2016. Kehitysvammaisten seksuaalisuus ei enää ole tabu – nettiopas antaa sanat vaietuille asioille. Yle 20.11.2016. Viitattu 10.6.2024. Saatavissa <https://yle.fi/a/3-9283797>

Martela F. 2015. Valonöörit. Sisäisen motivaation käsikirja. Helsinki: Gummerus.

McCausland D., McCarron M., Murphy E. & McCallion P. 2021. The potential for person-centred planning to support the community participation of adults with an intellectual disability. Journal of Intellectual Disabilities. Vol. 26(3) 603-623. Viitattu 30.6.2024. Saatavissa <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9442779/>

Mäntymaa J. 2021. Päivät teipattuna tuoliin ja yöt kuormaliinoilla kiinni sängyssä – kehitysvammaisen pojan lainvastainen kohtelu ja pahoinpitely hoivakodissa sai jatkaa vuosia. 8.11.2021. MOT. Yle.fi. Viitattu 24.2.2024. Saatavissa <https://yle.fi/a/3-12175567>

Ohtonen M. 2020. Samanlainen kohtelu ei takaa yhdenvertaisuutta. Ketju-lehti 2/2020. Viitattu 4.6.2024. Saatavissa <https://ketju-lehti.fi/aiheet/paakirjoitus/samanlainen-kohtelu-ei-takaa-yhdenvertaisuutta/>

Oikeusministeriö a. Yhdenvertaisuus. Viitattu 11.2.2024. Saatavissa <https://oikeusministerio.fi/yhdenvertaisuus>

Oikeusministeriö b. Perustuslaki. Viitattu 3.2.2024. Saatavissa <https://oikeusministerio.fi/perustuslaki>

Raivio H. & Karjalainen J. 2012. Osallisuus – oikeutta vai pakkoa? Toim. Era T. 2013. THL, Osallisuuden edistämisen yksikkö. Viitattu 4.6.2024. Saatavissa https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64153/JAMKJULKAI-SUJA1562013_web.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Rautiainen, P. 2021. Vammainen ihminen oikeudessa, 49-50. Teoksessa Hautala, S., Kivistö, M., Tarvainen, M. & Teittinen A. (toim.), Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino 2021.

Seppälä H. 2017. Erilaiset eväät. Helsinki: Opike.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Finlex. Viitattu 15.1.2024. Saatavissa <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=sosiaalihuoltolaki>

STM. Vammaispalvelulain uudistaminen. Viitattu 7.1.2024. Saatavissa <https://stm.fi/vammaispalvelulaki>

Suhonen R., Axelin A. ja Stolt M. 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. hoitotieteen laitoksen julkaisuja A: 73/2015. Juvenes print. Turku.

Suomen perustuslaki 731/1999. Finlex. Viitattu 7.1.2024. Saatavissa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Suomen YK-liitto. Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus. 10.12.1948. Viitattu 3.2.2024. Saatavissa <https://www.ykliitto.fi/julkaisut/ihmisoikeuksien-yleismaailmallinen-julistus>

Soste. 2018. Osallisuus on tunne siitä, että kuuluu johonkin. 23.11.2028. Suomen sosiaali ja terveys ry. Viitattu 11.2.2024. Saatavissa <https://www.soste.fi/osallisuus-on-tunne-siita-etta-kuuluu-johonkin/>

Suomenmaa. 2022. HS: Resurssipula vaikuttaa sosiaalialan ammattilaisten työntekoon. STT 11.12.2022. Viitattu 10.6.2024. Saatavissa <https://www.suomenmaa.fi/uutiset/hs-resurssipula-vaikuttaa-sosiaalialan-ammattilaisten-tyontekoon/>

Talentia. 2022. Arki, arvot ja etiikka. Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet. Viitattu 4.2.2024. Saatavissa <https://talentia.lukusali.fi/#/reader/4fb08bf6-d9e1-11ed-bdad-00155d64030a>

Tasa-arvoinen varhaiskasvatus. Osallisuus. Viitattu 4.6.2024. Saatavissa <https://tasa-arvoinenvarhaiskasvatus.fi/aiheet/leikki-ja-vertaisryhmatoiminta/osallisuus/>

Teittinen A. & Vesala H. 2021. Teoksessa Teittinen A., Kivistö M., Tarvainen M. ja Hautala S. Vammaiset ihmiset kansalaisina. Vastapaino: Tampere.

TENK. 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2023. Viitattu 10.2.2024. Saatavissa https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf

THL. 2024. Osallisuusindikaattori mittaa osallisuuden kokemusta. Viitattu 4.6.2024. Saatavissa <https://thl.fi/aiheet/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-asemassa-olevien-osallisuus/osallisuusindikaattori-mittaa-osallisuuden-kokemusta>

THL. 10/2023. Osallisuuden edistäjän opas. Viitattu 4.6.2024. Saatavissa https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/146717/URN_ISBN_978-952-408-088-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y

THL. 2023a. Osallisuuden osa-alueet ja osallisuuden edistämisen periaatteet. Viitattu 24.2.2024. Saatavissa <https://thl.fi/aiheet/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-asemassa-olevien-osallisuus/osallisuuden-osa-alueet-ja-osallisuuden-edistamisen-periaatteet>

THL. 2023b. Tuettu päätöksenteko. Vammaispalveluiden käsikirja. Viitattu 10.6.2024. Saatavissa <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/uusi-vammaispalvelulaki/tuettu-paatoksenteko>

THL. 2023c. Hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen. Viitattu 11.8.2024. Saatavissa <https://thl.fi/aiheet/sote-palvelujen-johtaminen/kehittyva-palvelujarjestelma/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistaminen>

THL. 2019. Paloma-koulutus. PALOMA-koulutus osa 3: Työmuodon ulottuvuudet pakolais-työssä. Viitattu: 1.6.2024. Saatavissa <https://www.youtube.com/watch?v=yD98AiAxOLY>

THL a. Osallisuuden edistäminen. Viitattu 1.2.2024. Saatavissa <https://thl.fi/aiheet/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen>

THL b. Vammaispalveluiden käsikirja. Yleislaki vai erityislaki. Viitattu 4.2.2024. Saatavissa <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/yleislaki-ja-erityislaki>

THL c. Mitä toimintakyky on? Viitattu 4.2.2024. Saatavissa <https://thl.fi/aiheet/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>

THL d. Osallisuus. Viitattu 11.2.2024. Saatavissa <https://thl.fi/aiheet/hyvinvointi-ja-terveys-erot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>

Valtioneuvosto. 2023. Vammaispalvelulain uudistus voimaan 1.10.2023. Tiedote 13.4.2023. Viitattu 24.2.2024. Saatavissa <https://valtioneuvosto.fi/-/1271139/vammaispalvelulain-uudistus-voimaan-1.10.2023>

Valvira. Vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus sosiaalihuollon palveluissa. Viitattu 11.2.2024. Saatavissa <https://valvira.fi/sosiaali-ja-terveydenhuolto/vammaisten-henkiloiden-itsemaaramisoikeus>

Vammaispalvelulaki 675/2023. Finlex. Viitattu 4.2.2024. Saatavissa <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2023/20230675>

Vates. Sosiaalinen ja psyykkinen esteettömyys. Viitattu 6.6.2024. Saatavissa <https://www.vates.fi/tietopaketit/tyoelaman-saavutettavuus/sosiaalinen-ja-psyyskkinen-esteettomyys.html>

Vehmas S. & Mietola R. 2022. Vaikeasti kehitysvammaisten arki ja ihmisyyys. Helsinki: Gaudeamus Oy.

Vernerinet. 2024a. Työtoiminta. Viitattu 6.6.2024. Saatavissa <https://verneri.net/yleis/tyotoiminta>

Vernerinet. 2024b. Työ. Viitattu 25.2.2024. Saatavissa <https://verneri.net/yleis/tyo>

Vernerinet. 2023a. Kehitysvammahuolto ennen. Viitattu 24.2.2024. Saatavissa <https://verneri.net/yleis/kehitysvammahuolto-ennen>

Vernerinet. 2023b. Voimaantuminen. Viitattu 13.6.2024. Saatavissa <https://verneri.net/yleis/voimaantuminen>

Vernerinet. 2022. Toimintakyvyn näkökulma 11.5.2022. Viitattu 4.2.2024. Saatavissa <https://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma>

Vilkka H. 2023. Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina. Art House, Helsinki.

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016. Viitattu 4.2.2024. Saatavissa https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2

Åberg L. 2021. Kehitysvammaisuus. Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim 8.9.2021. Viitattu 3.2.2024. Saatavissa <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556>