



LAPIN YLIOPISTO
UNIVERSITY OF LAPLAND

Aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneen ihmisen toimijuus ja sosiaalityön rooli toimijuuden tukemisessa

Katariina Pyykkönen
Pro gradu -tutkielma
Sosiaalityö
Lapin yliopisto
Kevät 2026

Lapin yliopisto

Tiedekunta: Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneen ihmisen toimijuus ja sosiaalityön rooli toimijuuden tukemisessa

Tekijä: Katariina Pyykkönen

Koulutusohjelma: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -tutkielma

Sivumäärä: 66 sivua

Vuosi: 2026

Tiivistelmä:

Tämä pro gradu -tutkielma tarkasteli aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuutta sekä sosiaalityön roolia toimijuuden tukemisessa. Tutkielman tavoitteena oli lisätä tietoa aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuuden ulottuvuuksista. Aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneet ihmiset muodostavat myös kehitysvammaisten ihmisten viiteryhmässä ainutlaatuisen ryhmän, joka on pitkälti jäänyt niin sosiaalityössä kuin tutkimuksessakin katveeseen. Tutkielmassani on hyödynnetty WHODAS 2.0-toimintakykymittarin avulla kerättyä, 11 haastattelua kattavaa haastatteluaineistoa sekä toimintamahdollisuuksien teoriaa. Tutkimuskysymykseni olivat millaisena aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuus näyttäytyy WHODAS 2.0-toimintakykymittarin kautta sekä minkälaisia toimijuuksia haastatteluun osallistuneiden vastauksista voidaan tunnistaa hyödyntäen toimintamahdollisuuksien teoriaa ja toimijuuden ulottuvuuksia.

Aineistoni analysoimiseen käytin kuvailevaa tapaustutkimusta. Muodostin jokaisesta haastattelusta erilliset yksilöidyt toimijatyyppit, joissa kuvasin haastatteluun osallistuneen ihmisen toimijuutta tukevia ja toisaalta rajoittavia tekijöitä. Analyysin seuraavassa vaiheessa muodostin jo aiemmin luoduista 11 toimijatyyppistä kuusi yleistettyä toimijatyyppiä, joihin olin yhdistänyt samankaltaisia yksilöityjä toimijatyyppejä. Tarkastelin yleistettyjä toimijatyyppejä toimintamahdollisuuksien teorian kautta. Huomasin, että aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuutta voi kuvata hyvin moniulotteiseksi ja kerrokselliseksi. Toimijuudet vaihtelivat laajasti toimijasta, joka eli hyvin itsenäistä ja omannäköistään elämää, toimien itseään tyydyttävällä tavalla omassa yhteisössään, eikä koe terveydentilan vaikuttavan omaan toimijuuteensa toimijaan, jolle itsenäinen elämä, itsestä huolehtiminen sekä yhteiskunnallinen tai yhteisöllinen osallistuminen olivat haastavia tai mahdottomia saavuttaa ilman toisen ihmisen tukea tai apua. Erilaisia toimijatyyppejä oli myös näiden ääripäiden välillä laajalla kirjolla.

Tämän tutkielman johtopäätöksenä voin todeta, että aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneet ihmiset tulee sosiaalityössä tunnistaa erityisenä ryhmänä, tutustua tähän ryhmään, kuulla heidän kokemuksiaan, tarjota toimijuutta tukevia tukitoimia sekä muodostaa heistä selkeä kuva sosiaalityön asiakasryhmänä. Myös vammaistutkimuksen saralla tarvitaan lisää tutkimusta aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneista ihmisistä, jotta heidän ainutlaatuinen asema tulee myös tieteellisesti perustelluksi.

Avainsanat: aikuisena saatu kehitysvammadiagnoosi, toimijuus, lievä kehitysvamma, toimintamahdollisuuksien teoria, sosiaalityö.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 VAMMAISUUS JA KEHITYSVAMMAISUUS TOIMIJUUDEN KONTEKSTISSA	8
2.1 Vammaisuuden ymmärtäminen yhteiskunnassa ja tutkimuksessa	8
2.2 Vammaisuus ja kehitysvammaisuus	13
2.3 Vammaisten ihmisten toimintakyky ja toimijuus	17
3 AIKUISENA KEHITYSVAMMADIAGNOOSIN SAANEEN IHMISEN ASEMA YHTEISKUNNASSA	20
3.1 Vammaisen ihmisen identiteetti	20
3.2 Yhteiskunnassa vallitsevat asenteet vammaisuutta kohtaan	21
3.3 Vammaiset ihmiset yhteiskunnan marginaalissa	24
4 TOIMINTAMAHDOLLISUUKSIEN TEORIA	27
4.1 Toimintamahdollisuuksien teorian käsitys vammaisuudesta	27
4.2 Toimijuuden ulottuvuudet ja yksilön vapaus	28
5 TUTKIMUKSEN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT	33
5.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset	33
5.2 Aineiston kerääminen	33
5.3 Aineiston analyysi	34
5.4 Tutkimuseettiset kysymykset	38
6 AIKUISENA KEHITYSVAMMADIAGNOOSIN SAANEEN IHMISEN TOIMIJUUS	40
6.1 Yksilölliset toimijatyytit	40
6.2 Yleistetyt toimijatyytit toimintamahdollisuuksien teorian näkökulmasta	45
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	56
LÄHTEET	62

1 JOHDANTO

Tarkastelen pro gradu-tutkielmassani aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuutta hyödyntäen toimintamahdollisuuksien teoriaa. Peilaan toimintamahdollisuuksien teoriaa WHODAS 2.0 -toimintakykymittarin avulla kerätystä haastatteluaineistosta nouseviin havaintoihin aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten arjen toimijuuden ulottuvuuksista. Olen tutustunut aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneisiin ihmisiin työssäni ohjaajana vammaisten asumispalveluissa, sekä tutustuessani jo päättyneeseen Kestävän kasvun ohjelma 2- kehittämishankkeen RRP2-hankekokonaisuuteen kuuluvaan Aikuisten työ- ja toimintakyvyn arvioinnin hoitopolku Aimo-hankkeeseen (Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialue n.d.), jossa asiakkaana oli kehitysvammaselvittelyihin tulevia aikuisia ihmisiä. Tässä tutkimuksessa tarkastelen aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuutta kahdella tasolla. Ensin analysoin, miten toimijuus näyttäytyy heidän arjessaan WHODAS 2.0 -toimintakykymittarin tuottaman haastatteluaineiston kautta. Toiseksi tarkastelen, millaisina toimijuuden muodot jäsentyvät toimintamahdollisuuksien teorian näkökulmasta. Tutkielmani kohdistuu sekä toimijuuden empiirisiin ilmenemismuotoihin että niiden teoreettiseen tulkintaan.

Aihetta on tutkittu vähän, sillä aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneet ihmiset ovat hyvin marginaalisessa asemassa ja heterogeeninen ryhmä, joiden palvelut, elämäntilanteet ja kokemukset kehitysvammaisuudestaan ovat jo lähtökohtaisesti hyvin erilaisia. Heitä voi yhdistää matala koulutustaso, tukitoimet oppivelvollisuuden tai opintojen aikana, työllistymisen haasteet, erilaiset hyväksikäytön muodot, kesken jääneet oppimisen haasteisiin tai käytöshaasteisiin liittyneet tutkimukset lapsuudessa tai nuoruudessa sekä kokemukset yhteiskunnan ulkopuolelle jäämisestä. Aikuksena kehitysvammadiagnoosin saaneet ihmiset ohjautuvat kehitysvammaselvittelyihin jollakin elämän osa-alueella ilmenneen haasteen vuoksi, jonka perusteella on voitu epäillä mahdollista kehitysvammaa. Tässä tutkielmassa en tarkastele kehitysvammaisuutta diagnoosina sinänsä, vaan kiinnostukseni kohdistuu siihen, miten diagnoosi, erityisesti aikuisena saatuna, kytkeytyy toimijuuden mahdollisuuksiin, rajoihin ja tukeen sosiaalityön kontekstissa.

Aihe on ajankohtainen ja ilmiönä yhä näkyvämpi. Nykyajan työelämän ja yhteiskunnan vaatimukset nostavat esiin erilaisia tuen tarpeita, jotka aiemmin ovat voineet jäädä pimentoon.

Digitalisoitunut ja uusliberalistinen yhteiskunta voi olla armoton ihmiselle, jolla on haasteita oppimisen tai kognitiivisen toimintakyvyn suhteen. Uusliberalistinen näkökulma painottaa yksilöiden vastuuta omista valinnoistaan, joka jättää hyvinvointiyhteiskunnan ulkopuolelle heidät, jotka eivät kykene huolehtimaan itsestään vaadittavalla tavalla tai laajuudella (Mäntysaari 2016, 80).

Kehitysvammadiagnoosin asettaminen mahdollistaa erilaisia etuuksia ja palveluita, joiden piiriin pääseminen ilman kehitysvammaepäilyn ja mahdollisen diagnoosin myötä suoritettavaa palvelutarpeen arviointia voisi olla mahdotonta. Vuoden 2025 alusta voimaan astunut uusi vammaispalvelulaki (675/2023) toisaalta painottaa yleislakien, kuten sosiaalihuoltolain ensisijaisuutta, jolloin vammaispalvelujen piiriin pääsemisen kriteeristöt ovat tiukentuneet. Aiheen ajankohtaisuutta ja merkittävyyttä perustelee myös se, kuinka sosiaalityön tutkimuksen saralla aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneet ihmiset ovat jääneet tutkimuskatveeseen, eikä heidän kokemuksiaan tai toimijuuttaan ole juurikaan tutkittu. Erinäisiä opinnäytetöitä on tehty nuorina aikuisina kehitysvammadiagnoosin saaneiden kokemuksista diagnoosin saamisesta, mutta aikuisväestö on jäänyt saavuttamatta.

Kehitysvammaisuuden tunnistaminen jo ennen aikuisuutta voi ehkäistä monenlaisia haasteita, joita voi ilmetä ilman ihmisen toimijuutta tukevia toimia. Esimerkiksi Oulun kaupunki osallistui vuosina 2007-2010 Terveysten- ja hyvinvoinninlaitoksen Pitkäaikaistyöttömien terveydenhuollon hankkeeseen, jonka myötä kehitettiin Oulun työttömien monialaiseen verkostotyöhön ja terveystarkastuksiin toimintamalli, jota hankkeen sisällä aloitettu Virtahanke pilotoi. Pilotointiin osallistuneet ihmiset olivat alle 30-vuotiaita, joiden toimintakyvyn tai työkyvyn nähtiin heikentyneen. Pilotointiin osallistuneista 40 henkilöstä seitsemällä todettiin lievä kehitysvamma ja yhdellä keskivaikea kehitysvamma. Hankkeen myötä voitiin todeta, että palvelujärjestelmässä on aukkoja, jotka tuottavat väliinputoajia. Hankkeessa tunnistettiin etenkin perusasteen ja toisen asteen oppilaitoksissa mukautetusti suorittaneiden ryhmä, jotka eivät pääse eteenpäin työllistymispalveluista, eikä heidän työllistymisensä avoimille työmarkkinoille ole todennäköistä. Tämä selittyy esimerkiksi lievällä kehitysvammaisuudella ja siihen liittyvillä käsitteellisen ajattelun haasteilla sekä monimuotoisilla oppimiskyvyn vaikeuksilla, jotka edellyttäisivät räätälöityjä työtehtäviä ja jatkuvaa ohjausta työelämässä, sekä tukipalveluja itsenäisen elämisen mahdollistamiseksi. (Hankosalo 2013, 52–54.)

Tyypillistä, ja opinnäytetyöni kannalta äärimmäisen mielenkiintoista tässä Virta-hankkeen pilotointiin osallistuneiden, myöhemmin lievän kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten joukossa oli se, että heillä oli koulussa todettu jokin kehityshäiriö, mutta mikään taho ei myöhemmällä iällä seurannut heidän toimintakykynsä tai kognitiivisten taitojensa kehitystä. Opinnot olivat mukautettuja ja kouluaikana heille oli tarjottu henkilökohtaista tukea koulussa sekä tarvittavia terapioiden, mutta kehitysvammaisuutta ei ollut todettu. Tieto ihmisen tuentarpeesta, sekä ajoissa saatu, selittävä diagnoosi olisi tärkeää saada jo hyvissä ajoin ennen aikuisuutta, joka edellyttäisikin kehityshäiriöön puuttumista jo varhaisessa vaiheessa. (Hankosalo 2013, 63–64.)

Tunnistamattomaksi jääneet oppimisen haasteet tai kehitysvammaisuus voivat syrjäyttää ihmisen yhteiskunnasta, ja ne voivat jäädä näkyvämpien elämänhallintaan liittyvien haasteiden, kuten päihteidenkäytön, työttömyyden, mielenterveysongelmien tai rikollisuuden varjoon. Olennaista olisikin huomata haasteet riittävän aikaisin, niin yksilön kuin yhteiskunnan näkökulmasta. Esimerkiksi riski rikolliseen käyttäytymiseen voi juontua riittämättömästä tuentarpeesta kehitysiässä, jonka myötä riski syrjäytymiseen ja heikkoon koulumenestykseen lisääntyvät. Toistuvat epäonnistumisen kokemukset lisäävät riskiä etsiä vaihtoehtoisia elämisen väyliä. (Gullman 2014, 55–56.) Koen, että tietoisuuden lisääminen ja levittäminen aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden huomioimisesta erityisenä sosiaalityön asiakasryhmänä, sekä heidän yhteiskunnallinen paikannuksensa on olennaista asiakasryhmän aseman kannalta sosiaalityössä. Aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneet ovat saattaneet olla elämänsä aikana usean eri sosiaalityön sektorin asiakkuudessa, ilman kehitysvammaisuuteen perustuvien erityistarpeiden tarkoituksenmukaista tunnistamista. Tiedon lisääminen kehitysvammaisuudesta sekä erilaisista lievemmistä oppimisen häiriöistä tai oppimisen haasteista sosiaalityön sektorijaon ylittävällä tavalla olisi olennaista oikeiden ja oikea-aikaisten palvelujen sekä riittävän tuen toteutumiseksi.

Aloitin opinnäytetyöni käsittelemällä vammaisuutta ja kehitysvammaisuutta toimijuuden kontekstissa vammaisuuden yhteiskunnallisen ja tutkimuksellisen ymmärtämisen, vammaisuuden ja kehitysvammaisuuden tarkastelemisen sekä vammaisten ihmisten toimintakyvyn ja toimijuuden kautta. Seuraavaksi esittelen aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneen ihmisen yhteiskunnallista asemaa, vammaisen ihmisen identiteetin muodostumista sekä yhteiskunnassa vallitsevia asenteita vammaisuudesta, ja paikannan vammaisten ihmisten asemaa yhteiskunnan marginaalissa. Luvussa neljä käsittelemän toimintamahdollisuuksien teoriaa,

joka toimii tutkielmani teoreettisena viitekehyksenä. Tämän jälkeen luvussa viisi esittelen tutkielmani metodologiset lähtökohdat, tutkimustehtävän ja tutkimuskysymykset sekä tutkielmassani käyttämäni aineiston. Luvussa kuusi käyn läpi aineiston pohjalta saatuja tuloksia aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuudesta. Luku seitsemän on johtopäätös-osio, jossa peilaan saamiani vastauksia aiemmin asettamiini tutkimuskysymyksiin ja pohdin aiheen jatkotutkimusta.

2 VAMMAISUUS JA KEHITYSVAMMAISUUS TOIMIJUUDEN KONTEKSTISSA

2.1 Vammaisuuden ymmärtäminen yhteiskunnassa ja tutkimuksessa

Vammaisuutta käsitellään useimmiten lääketieteellisestä näkökulmasta tai sosiaalisen mallin kautta. Michael Oliver (1996, 30) käyttää vammaisuuden lääketieteellisen mallin sijaan ilmaisua vammaisuuden yksilöllinen malli, jonka merkittävänä osatekijänä on lääketieteen vaikutus vammaisista ihmisistä käytettyyn käsitteistöön. Yksilöllinen malli käsittää vammaisuuden yksilön psyykkisenä tai fyysisenä ongelmana, jonka vastakohtana tai tavoitteena on vammattomuus (Ahponen 2008, 27). Vammaisuus on perinteisesti mielletty yksilöllisenä tilana, jonka syyt juontuvat henkilöstä itsestään tai hänen henkilökohtaisesta historiastaan. Vammaisuutta on selitetty vammaisen ihmisen tai hänen perheensä moraalisten rikkomusten myötä aiheutuneena seurauksena, jumalallisena rangaistuksena. Vammaisuutta on uudella ajalla selitetty lääketieteellisestä näkökulmasta, jonka mukaan vammaisuus on seuraus joko huonosta tuurista tai yksilön perimästä. Lääketieteellisen näkökulman mukaan vammaisuus on henkilöön palautuva tragedia, jonka seurauksena aiheutuu ei-toivottavia vaikutuksia elämäntulkun. (Vehmas 2007, 43.)

Vammaisuuden selittäminen lähinnä lääketieteen näkökulmasta on pahentanut vammaisuuden liittyviä taloudellisia, sosiaalisia ja pedagogisia haasteita. Kun vammaisuutta on tarkasteltu yksinomaan lääketieteellisessä valossa, on sillä perusteltu vammaisten ihmisten sulkeamista pois yhteiskunnallisesta elämästä ja perhepiiristä erillisiin vammaisille ihmisille tarkoitettuihin laitoksiin. Tämän kaltainen ulossulkeva vammaispolitiikka perustuu kielteisiin asenteisiin suhteessa erilaisuuteen, edesauttaen vammaisuuden liittyvien laajasti yhteiskuntaan ulottuvien, ennakkoluulojen syvenemistä. Länsimaiseen vammaisuuden historiaan on sisältynyt runsaasti erilaisia syrjinnän ja sarron välineitä, väkivaltaa, eristämistä, abortteja, sterilisointeja, laitostamista ja eutanasioita, jotka sotivat vahvasti ihmisille kuuluvien moraalisten ja juridisten oikeuksien kanssa. Syrjivät käytänteet ovat syntyneet yhteiskuntaa ja sosiaalista todellisuutta muodostavien asenteiden, sekä vammaisuudesta yleisesti käytetyn kielen kautta. (Vehmas 2007, 47.) Vammaisuuden lääketieteellinen näkökulma ja siihen pohjautuva tutkimus perustuu usein hyvin yksipuoliseen ja stereotyyppioita vahvistavaan kuvaan vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä (Mietola & Vehmas 2022, 26).

Vammaisuuden sosiaalinen malli paikantaa vammaisuuden ytimen vammaisen yksilön sijaan yhteiskuntaan, joka vammauttaa ihmisiä, joilla on elimellisiä vammoja. Vammaisuus ilmiönä näkyy poissulkemisena ja eristämisenä yhteiskunnallisesta osallistumisesta, koska yhteiskunta on järjestetty yksinomaan ei-vammaisten ihmisten ehdoilla. Sosiaalisessa mallissa puhutaan jaosta vammaisuuden ja elimellisen vammaisuuden välillä, joilla tarkoitetaan eri asioita. Vammaisuus on toiminnan rajoittuneisuutta tai haittaa, jonka yhteiskunta järjestelyineen tuottaa elimellisesti vammaisille ihmisille, kun taas elimellinen vammaisuus tarkoittaa konkreettisesti esimerkiksi osittain tai täysin puuttuvaa elintä, ruumiintoimintoa tai raajaa. (Vehmas 2005a, 131.) Vammaisuuden sosiaalinen malli käsittää vammaisuuden johtuvan vammaista ihmistä ympäröivistä sosiaalisista ja fyysisistä esteistä, jolloin yhteiskunta tuottaa vammaisuutta saavuttamattomien sosiaalisten ja materiaalien ympäristöjensä sekä toimintojensa kautta. Vammaisuutta ja esteitä tuottavina tekijöinä voidaan pitää myös erilaisia kulttuurisia käytäntöjä ja määritteitä, sekä ihmisten asenteellisia tai ennakkoluuloisia asenteita vammaisuutta kohtaan. (Ahponen 2008, 27.)

Sosiaalisen mallin mukaan vammaisuus määrittyy aina uudestaan, kun yhteiskunnalliset reunaehdot muuttuvat. Vammaisuus on kokemuksellisuutta, jolloin vammaisuutta voidaan määrittellä koettuna toimijuutena, yksilön vuorovaikutuksena toimintaympäristöihinsä sekä osana rakennettua identiteettiä. Vammaisuus onkin tässä suhteessa intersektionaalista, sillä vammaisuuteen vaikuttavat useat eri tekijät, kuten diagnoosi, rakenteelliset reunaehdot sekä yksilön henkilökohtaiset ominaisuudet. Vammaisuuden määrittely riippuu vahvasti siitä, millainen vammaisten ihmisten asema on yhteiskunnassa, ja esimerkiksi se, miten vammaisuus on yhteiskunnan instituutionaalisissa käytännöissä määritelty. (Tarvainen & Teittinen 2021, 10.)

Reinikainen (2007, 29–30) käsittelee vammaisuuden sosiaalista mallia termillä vammaisuuden yhteiskunnallinen malli ja kertoo, kuinka malli ei kiellä vammaisuuden ongelmallisuutta, mutta ongelmien juurisyyt ovat paikannettavissa yhteiskuntaan, joka ei pysty riittävästi huomioimaan vammaisia ihmisiä tai heidän tarpeitaan osana yhteiskuntaa ja sen organisointia. Vammaisuutta ovat ne tekijät, jotka estävät vammaisten ihmisten toimimista ja heidän osallistumisestaan yhteiskuntaan sen täysivaltaisina jäseninä. Vallitsevan yhteiskuntarakenteen perustavanlaatuisena ongelmana voidaan nähdä yhteiskunnan rakentumista ei-vammaisten ihmisten ehdoilla ja ei-vammaisia ihmisiä varten, joka sulkee ulos ja syrjii vammaisia ihmisiä.

Vammaisuuden sosiaalista tai yhteiskunnallista mallia voidaan kritisoida sen ongelmallisuudesta kehitysvammaisuutta tarkastellessa, koska kehitysvammaisuuteen liitettävät toiminnalliset esteet tai erilaiset kehitysvammaisuuteen liittyvät rajoitukset eivät poistu ainoastaan ympäristöä muokkaamalla tai sitä mukauttamalla, eikä malli huomioi tarpeeksi kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia (Reinikainen 2007, 40). Vammaisuuden sosiaalisen mallin kehittäjät olivat fyysisesti vammaisia miehiä, joka voi selittää sen, miksi malli jättää kehitysvammaiset ihmiset sekä psyykkisesti sairaat ihmiset käytännössä huomiotta (Vehmas 2005b, 145). Sosiaalisen vammaistutkimuksen periaatteet ovatkin muodostuneet lähinnä fyysisesti vammaisten ihmisten ehdoille, jolloin kehitysvammaisten ihmisten kokemukset ovat jääneet huomiotta, joka vaikeuttaa kehitysvammaisuuden tutkimista ja ymmärtämistä (Vehmas 2006, 211–212).

Sosiaalisen mallin ongelmaksi voidaan lukea se, että kun katse käännetään ihmisen biologista yhteiskuntaan, sivuutetaan vammaisuuden ruumiillinen ulottuvuus. Huomiotta jää niin vamman kokeminen, kuin sen kulttuuriset tekijätkin. (Miettinen 2010, 50.) Sosiaalista mallia on kritisoitu myös siitä, että se vääristelee ja sivuuttaa elimellisten vammojen merkitystä elettyyn elämään, sekä yksinkertaistaa kahtia jakoa elimellisen vamman ja vammaisuuden sosiaalisesti rakentuneen ilmiön välillä hyväksyen kyselemättä jaon vammattomien ja vammaisten ihmisten välillä. Tällöin huomiotta jää yksilön oman identiteetin muodostumisen moniulotteisuus. (Vehmas 2005b, 142.) Vammaisuuden sosiaalinen malli ei kiistä joidenkin sairauksien vammauttavia seurauksia. Ongelmaksi nousee se, jos kaikkia joskus kohtaavan sairauden sijaan yritetään hoitaa vammaa, joka ei ole lääketieteellisesti hoidettavissa tai parannettavissa. Osa vammaisista ihmisistä kokee lääketieteellisen hoidon tämän vuoksi epäsovivana tai jopa sortavana. (Oliver 1996, 35–36.)

Vammaistutkimus on kehittynyt tarpeesta kehittää uutta tietoa vammaisista ihmisistä ja vammaisuudesta. Vammaistutkimusta tieteenalana kuvaa sen vahva yhteys vammaisten ihmisten oikeuksia ajaviin poliittisiin liikkeisiin, joiden kanssa se jakaa tavoitteet, eli vammaisiin ihmisiin kohdistuvan sosiaalisen syrjinnän paljastamisen ja poistamisen. Asetettujen tavoitteiden myötä vammaistutkimuksen saralla on pyritty löytämään uusia tutkimuskäytäntöihin liittyviä lähestymistapoja. Uusien tutkimuskäytäntöjen kehittäminen on tärkeä, koska vammaistutkimus itsessään on osaltaan syrjäyttänyt vammaisia ihmisiä tuottamalla tietoa heistä, vaikka tavoitteena olisi tuottaa tietoa vammaisia ihmisiä varten. Vammaistutkimuksen päämääränä tulee olla vaihtoehtoisten mallien kehittäminen, jotka eivät vain osallista vammaisia

ihmisiä, mutta myös voimaannuttavat heitä. (Mietola ym. 2017, 263.) Vammaistutkimuksen tarkoituksena voidaan pitää vammaisiin ihmisiin kohdistuvan syrjinnän poistamista ja näkyväksi tekemistä. Vammaistutkimuksessa on alettu huomioimaan tutkimuksen inklusiivisuuden merkitys, eli vammaisten ihmisten osallistuminen heitä koskevaan tutkimukseen, joka mahdollistaisi vammaisten ihmisten äänen kuulumisen tutkimuksessa. Inklusiivisuuden tavoitteet eivät kuitenkaan usein tavoita kehitysvammaisia ihmisiä, joka tekee heidän asemastaan marginaalisen niin yhteiskunnassa kuin tutkimuksessakin, myös vammaisten ihmisten omassa viiteryhässä. (Mietola & Vehmas 2022, 26–27.)

Kehitysvammaisuutta on tutkittu ja sitä voidaan tutkia usean eri tieteenalan näkökulmasta, jolloin tutkimuskentän tarkastelussa on otettava huomioon myös tieteenalojen keskinäinen vuoropuhelu sekä vaihtelut painopisteissä. Kehitysvammaisiin ihmisiin liitetyt ominaisuudet, edellytykset, tuen tarve, heille suunnattujen palveluiden tavoitteet, tehtävät ja mahdollisuudet ovat vahvasti riippuvaisia ajassa ja paikassa tapahtuvasta kehitysvammaisuuden ymmärtämisestä. Lääketieteellisen näkökulman vallitessa olennaista on kehitysvammaisuuden etiologia ja diagnoosi. Tällöin kehitysvammaisuus nähdään pysyvänä tilana ja esteenä normaalille kehitykselle. Yhteiskuntatieteellisten ja psykologis-pedagogisten tarkastelujen mukaan taas erilaisuus ja vammaisuus ovat suhteellisia ja muuttuvia tekijöitä, joihin vaikuttaa yksilön ja hänen ympäristönsä välinen suhde, elämänmittainen oppiminen sekä yhdistävät tekijät suhteessa muihin ihmisiin. Peruslähtökohtina tuleekin pitää sitä, miten yksilön kasvu ja kasvun toimintaolosuhteet, hänen asemansa yhteisössä sekä erilaiset yksilöä ympäröivät kulttuuriset ja poliittiset tekijät ovat suoraan yhteydessä siihen, miten synnynnäiset ominaisuudet vaikuttavat ihmisen elämänsä ja kehitykseen. (Seppälä 2010a, 184.)

Postmodernit vammaistutkijat korostavat vammaisuuden ja todellisuuden määrittelyssä kielien merkitystä. Esimerkiksi termi kehitysvammaisuus sekä siihen liittyvä käsitteistä on tästä näkökulmasta syrjivä ja halventava, ja kieltä tulee muokata sellaiseen suuntaan, joka ei luokittele ihmisiä. (Vehmas 2005b, 142.) Käytetty kieli luo sosiaalista todellisuutta, käytäntöjä ja tulkintoja, jolloin sillä nähdään olevan yhteys siihen, miten vammaisista ihmisistä tai vammaisuudesta yhteiskunnassa ajatellaan. Käytetty termi ”kehitysvammaisuus” merkityksellistää vammaisuuden ihmisen ominaisuudeksi, joka sisältää oletuksen siitä, että kehitysvammaisuus on jotain kykenemättömäksi tekevää ja haitallista, joka on omiaan estämään normaalina pidetyn toiminnan. (Vehmas 2005a, 137.)

Vammaisuudesta käytettävät termit ja ilmaukset eivät välttämättä muuta sosiaalista todellisuutta, vaikka niiden tarkastelu ja muotoilu tärkeää onkin. (Mietola & Vehmas 2022, 17.) Vammaisuudesta puhuttaessa ei termistöistä tai sen narratiivista voida päästä koskaan eroon, koska vammaisuutta tulee kyetä käsiteltävin ja ymmärrettävin käsittein. Vammaisuutta koskevaa puhetaapaa voidaan muuttaa vain osallistumalla sen muokkaamiseen sisältä käsin, joka edellyttää huomion kiinnittämistä nykyisen käsite- ja keskusteluilmapiiirin todellisuuteen sekä siellä piileviin haitallisiin piirteisiin ja seurauksiin. Vakiintuneiksi muodostuneet käytännöt, käsitteet ja puheentavat ovat erityisen vahingollisia ja niiden käyttöön tulee kyetä puuttumaan. Osallistumisen ja kriittisyyden velvoite koskee kaikkia niitä yksilöitä, yhteisöjä ja instituutioita, vammaisia ja ei-vammaisia, jotka osallistuvat keskusteluun vammaisuudesta. Olennaista on tarkastella tuleeko itse uusintaneeksi, todistaneeksi tai toistaneeksi sitä toiseuttavaa puhetta, sortoa ja syrjintää, joka vammaisiin ihmisiin kohdistuu. Tämä edellyttää huomion kiinnittämisen siihen, kuinka ajatella, toimia ja tehdä toisin, tuottaen vammaisuudesta uusia merkityksiä, vastarinnan mahdollisuuksia ja vastapuhetta. (Reinikainen 2007, 61.)

Sosiaalisen vammaistutkimuksen poliittisena päämääränä on vammaisten ihmisten oikeuksien ajaminen. Tämä tavoite voi tehdä akateemisesta tutkimuksesta ongelmallista, koska tutkijoiden autonomisuus ja itsenäisyys voidaan tällöin kyseenalaistaa - tutkimuksella kun eittämättä on myös poliittisia seurauksia. Kahtiajako asettaa tutkijat joko sortajien tai sorrettujen puolelle. Näkemyksen taustalla on kuva perinteisestä vammaistutkimuksesta, joka on lähinnä edistänyt vammaisten ihmisten syrjintää. Tämä perustuu siihen, että vammaistutkimusta tekevät ei-vammaiset ihmiset, joille on siten suotu valtaa suhteessa vammaisiin ihmisiin, joilla valtaa ei ole. Vammaistutkimuksen emansipatorisuuden vaatimus edellyttää vammaisuuden sosiaalisen mallin asettamista tutkimuksen perustaksi, tietoista pyrkimistä poliittiseen vaikuttamiseen sekä tilivelvollisuutta vammaisille ihmisille. (Vehmas 2005a, 140.) Kuitenkin on muistettava, ettei vammaisuuden sosiaalinen malli ole ehdoton totuus, josta poikkeaminen asettaisi tutkijan sortajan asemaan (Vehmas 2005b, 139).

Tässä tutkielmassa hyödynnän vammaisuuden sosiaalista mallia lähtökohtana, mutta en tarkastele vammaisuutta yksinomaan rakenteellisena ilmiönä. Erityisesti kehitysvammaisuuden kohdalla toimijuus rakentuu sekä yksilöllisten että yhteiskunnallisten tekijöiden vuorovaikutuksessa. Tämän vuoksi tarkastelen toimijuutta ilmiönä, jossa toimintakyky, ympäristön vaatimukset ja saatavilla oleva tuki kietoutuvat toisiinsa.

2.2 Vammaisuus ja kehitysvammaisuus

Vammaisuutta voidaan ymmärtää opinnäytetyössäni jo aiemmin käsitellyn vammaisuuden sosiaalisen mallin kautta yhteiskunnallisena sarron muotona, jolloin vammaisuus on ei-vammaisten yhteiskunnan jäsenten vammaisia ihmisiä rajoittavan toiminnan tulosta. Vammaisuus voidaan nähdä myös sosiaalisten esteiden tuottamana toiminnan rajoitteena, jolloin vammaisuuden ydin on sosiaalisten esteiden aiheuttamassa, rajoitetussa toiminnassa. Vammaisuutta tuottava kulttuuri piilee yhteiskunnan tasot läpäisevästi esimerkiksi ihmisten välisissä vuorovaikutuksissa, ammatillisissa käytännöissä, sosiaalisissa rakenteissa ja organisaatioissa. Vammaisuuden voi pohjimmiltaan paikantaa moraaliseksi vääryudeksi ja syrjinnäksi. Vammaisuus on vahvasti yhteydessä historialliseen, sosiaaliseen ja kulttuuriseen viitekehukseen, ja vammaisuus saa alkunsa sekä muotonsa tietyssä taloudellisessa järjestelmässä. (Vehmas 2005a, 132.)

Vammaiset ihmiset muodostavat hyvin moninaisen ryhmän, ja vammaisuus on käsitteenä muuttuva ja moniulotteinen ilmiö. Vammaisia ihmisiä erottavia tekijöitä ovat vammaisuuteen liittyvien yksilöllisten tekijöiden lisäksi myös monet sosio-kulttuuriset erot iästä ja sukupuolesta aina kulttuuriseen taustaan ja sosioekonomiseen asemaan asti. (Reinikainen 2007, 42.) Vammaisista ihmisistä puhutaan usein tasapäisenä joukkona ja vammaisia ihmisiä koskevia asioita yleistetään vammaisten ihmisten yksilöllisyydestä huolimatta, vaikka vammaisuuteen liittyvät sosiaaliset, fyysiset tai psyykkiset haitat ennemminkin erottavat kuin yhdistävät vammaisiksi luokiteltuja ihmisiä. (Laitinen & Pohjola, 2009, 92–93.) Vammaisista ihmisistä yhtenä ryhmänä puhuminen on ongelmallista, paitsi koska vammaisten ihmisten muodostama ryhmä on hyvin epäyhtäläinen ja moninainen, mutta myös koska kaikki vammaiset ihmiset halua identifioida itsensä vammaisuuden kautta. (Vehmas 2005b, 146.) Opinnäytetyössäni käsittelen aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuutta ja siihen liittyviä tekijöitä osin vammaisuuden käsitteen kautta, tuottaakseni laajemman kuvan ilmiöstä. Vammaisuus toimii kattokäsitteenä myös kehitysvammaisuudelle ja vammaisuus tuottaa leiman, joka kattaa myös kehitysvammaiset ihmiset. Kehitysvammaisuudella itsessään on myös erilainen leimaava miellelyhtymänsä, johon liittyvät haasteet älyllisissä ja kognitiivisissa toiminnoissa.

Kehitysvammaiset ihmiset muodostavat suurimman vammaisryhmän, joka on myös itsessään hyvin heterogeeninen. Tämä juontuu kehitysvammaisuuden kirjosta niin taustan, sen vaikeusasteen, sekä liitännäisoireiden vuoksi. Voidaan kuitenkin yleistää, että kehitysvammaiset ihmiset yleensä ottaen tarvitsevat toisten ihmisten tukea tai apua koko elämänsä ajan. Omaisten merkitys kehitysvammaisen ihmisen tukijana on merkittävä, mutta yhteiskunnan tarjoama tuki myös lähes poikkeuksetta välttämätöntä. Kehitysvammaisuuden taustalla on monitekijäinen, geneettinen tai hankinnainen syy. Kehitysvammaisuus on oire häiriöstä aivokuoren toiminnassa, mutta kehitysvammaisuutta sinänsä ei voida paikallistaa mihinkään tiettyyn osaan aivokuorta, sillä tiedonkäsittelyyn ja hahmottamiseen tarvitaan useita aivokuoren alueita. (Arvio 2018, 450–451.) Kehitysvammaisiin liitetty, ja samalla myös todennukainen tuen ja avun tarve voidaan ulottaa myös ihmisiin, jotka ovat vasta aikuisällä saaneet kehitysvammadiagnoosin. Heitä ja lapsuusiällä kehitysvammadiagnoosin saaneita ihmisiä yhdistää kuitenkin jo lapsuudessa ilmennyt tuen tarve esimerkiksi koulun tai opintojen aikana sekä erilaiset itseohjautuvuuteen tai itsenäisen elämisen taitoihin liittyvät haasteet (Matero 2006, 165).

Kehitysvammaisuutta on kuvattu, luokiteltu ja nimetty perinteisesti lääketieteen merkityksenantojen kautta. Lääketieteellisen näkökulman mukaan kehitysvammaisuudella tarkoitetaan ennen lapsuudessa tai nuoruudessa syntynyttä aivojentoimintahäiriötä, jonka myötä henkilölle on aiheutunut alentuneet motoriset, kielelliset, sosiaaliset ja älylliset kyvyt. On arvioitu, että Suomessa kehitysvammaisia on n. 0,81% 16-64-vuotiaasta väestöstä. (Mietola & Vehmas 2022, 16.) Kehitysvammaisuuden lääketieteellisellä määrittelyssä on ongelmallisuutta, etenkin huomioiden, että kehitysvammaisuuden diagnosointijärjestelmää käytetään kehitysvammaisille ihmisille suunnattujen palvelujen kehittämisessä ja niiden toteuttamisessa. Tällöin lääketiede itsessään määrittelee kehitysvammaisuutta ja leimaa kehitysvammaisia ihmisiä, vaikka heidän tarvitsemansa tuen tai hoidon tarve eivät olisikaan perusteltavissa yksipuolisesti kehitysvammaisuudesta käsin. (Teittinen 2012, 67.) Aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten kehitysvammaisuuteen johtaneet syyt ovat paikannettavissa jo lapsuudesta, vaikka diagnoosi asetetaankin vasta aikuisiällä. Jos lapsuudesta ei löydy diagnoosia puoltavia tekijöitä, kuten varhaiskasvatuksen tai koulun aikaisia tukitoimia, oppimisen haasteita tai kesken jääneitä tutkimuksia, on syy esimerkiksi aikuisiällä todettuun matalaan älykkyydosamäärään jossain muualla kuin kehitysvammaisuudessa. Kehitysvammaisuuden tärkeimpänä kriteerinä on siihen viittaavien tekijöiden ilmeneminen ennen 18-vuoden ikää. Suomessa kehitysvammaisuuden kriteerinä onkin perinteisesti ollut alle

70 älykkyydosamäärä, ikätasoa heikompi sosiaalinen selviytyminen, sekä näiden kahden tekijän paikantaminen alkaneeksi ennen täysi-ikäisyyttä. (Matero 2006, 165.) Kehitysvammaisuutta tarkastellessa tulee ymmärtää, ettei kehitysvammaisuus sinänsä ole ihmisen pysyvä tila, vaan toimintakyky voi muuttua ympäristön tuella ja ympäristöä muokkaamalla (Matero 2006, 166).

Kehitysvammaisuutta on lähtökohtaisesti pidetty lääketieteellisenä vammaana tai sairautena ja yhteiskunnallisesta näkökulmasta sosiaalihuollon ongelmana. On pidetty tärkeänä diagnosoida toimintakyvyn rajoitukset, sekä sairaus ja tarjota näihin osoitettuihin seikkoihin oikea hoito. Sosiaalihuollon puolelta taas on haluttu tarjota hoivaa, apua ja tukea oikein resursoituina. Kehitysvammaisen ihmisen omille vahvuuksille tai sosiaaliselle ja yksilölliselle kehitykselle ei ole annettu painoarvoa. Kehitysvammaisuuden ymmärtäminen onkin ottanut isoja harppauksia viime vuosikymmenten aikana. Vanhempi kehitysvammaisten ihmisten sukupolvi saattoi olla kokonaan vapautettu oppivelvollisuudesta ja asua pääosin laitoksissa, kun taas moderni kehitysvammaisten nuorten sukupolvi on käynyt koulunsa inklusion ilmapiirin vallitessa, vaikkakin erityiskouluissa tai erityisluokilla. Uudet sukupolvet ovat saaneet nauttia myös vammaisia ihmisiä koskevan osallisuuden, tasa-arvon ja kansalaisuuden toteutumisen mahdollisuudesta. (Hakala 2013, 216–218.) Kehitysvammaiset ihmiset elävät vielä nyky-Suomessakin hyvin kokonaisvaltaisessa palvelujärjestelmässä, jonka tuen ja hoidon käytännöt ovat rakentuneet kulttuurisesti ja historiallisesti muista palveluista erillisiksi ja siten myös eristäviksi instituutioiksi (Hakala 2013, 219). 2000-luvulle tultaessa tärkeimpänä käsitteenä kehitysvammahuollon rakenteellisessa muutoksessa on ollut inklusio. (Teittinen 2012, 66.)

Aikuisena selvitelty kehitysvammaisuus luokitellaan useimmiten lieväksi kehitysvammaisuudeksi. Lievä kehitysvammaisuus on voinut jäädä oppimisen haasteiden varjoon lapsuudessa ja nuoruudessa. Kehitysvammadiagnoosi asetetaan vain siinä tapauksessa, että syyt kehitysvammaisuuteen ovat paikannettavissa elämäkulkuun ennen täysi-ikäisyyttä. Kouluikäisenä koetut oppimiseen haasteet voivat olla yhteydessä kehitysvammaisuuteen, ja vaikuttavat usein elämään myös aikuisuudessa esimerkiksi silloin, kun jatkokouluttautuminen tulee ajankohtaiseksi. Vaikutuksia voidaan nähdä myös itsetunnossa, sekä muissa henkiseen hyvinvointiin liitettävissä tekijöissä. (Eloranta 2019, 13–14.)

Lievässä kehitysvammaisuudessa painottuvat haasteet psykososiaaliseen toimintakykyyn liittyvässä elämänhallinnassa (Kuikka ym. 2010, 39). Lievässä kehitysvammaisuudessa oppimiskyvyn ja älyllisten toimintojen rajoitukset näyttäytyvät etenkin ongelmanratkaisukyvyn, päättelykyvyn, monimutkaisten asiayhteyksien ymmärtämisen sekä oman toiminnan kontrollin ja suunnittelun haasteina. Lievään kehitysvammaisuuteen liittyy laaja-alaisia toimintakyvyn rajoituksia, jolloin spontaani oppiminen voi olla vähäistä ja tilannesidonnaista ja oppiminen onnistuu parhaiten vahvasti tuettuna. (Kuikka ym. 2010, 29). Suurimpia haasteita lievästi kehitysvammaisilla ihmisillä näkyy akateemisessa koulutyöskentelyssä, etenkin lukemisen ja kirjoittamisen osalta, jolloin haasteisiin voidaan vastata yksilöllisillä tukijärjestelyillä. Työelämään siirtyessä osa lievästi kehitysvammaisista ihmisistä hyötyy käytännönläheisistä työtehtävistä. (World Health Organization 1992, 227–228).

Suurin osa kehitysvammaisista ihmisistä saa kehitysvammadiagnoosin lapsuudessa. Mitä vaikea-asteisempi kehitysvamma on, sitä varhaisemmin diagnoosin voi asettaa. Lievän kehitysvammaisuuden huomaaminen onkin vaikeampaa. Myös lievän kehitysvammaisuuden ollessa kyseessä kehitysvamma huomataan usein koulupolun alettua, jolloin haasteet oppimisen suhteen alkavat näkyä. (Matero 2006, 166.) Kehitysvammadiagnoosin asettamisen lähtökohtana on se, että henkilöllä on suuria ja pysyviä puutoksia niin toimintakyvyssä kuin suorituksessakin, ja että ne näkyvät usealla elämän osa-alueella (Kuikka ym. 2010, 38). Kehitysvammaisuuden varsinainen diagnosointi edellyttää kuitenkin tarkkoja sosiaalisia, lääketieteellisiä sekä psykologisia tutkimuksia ja selvityksiä. Lääketieteelliseen tutkimukseen liittyvät henkilön sikiökauteen, sukuun, syntymään ja syntymänjälkeisiin tapahtumiin liittyvät tekijät. Psykologisissa tutkimuksissa huomio kiinnittyy kehitystasoon, kykyrakenteeseen sekä persoonallisuuteen. Sosiaalisten tutkimusten myötä selvitetään henkilön taloudellisia oloja, ihmissuhteita, asumisololoja ja muita kehitykseen mahdollisesti vaikuttavia ja vaikuttaneita muuttujia. (Matero 2006, 166.)

Diagnoosin asettaminen voi vaatia yksilöllistä harkintaa ja lievän kehitysvammaisuuden rajana olevasta älykkyydosamäärän tulos 70:stä voidaan joustaa, mikäli se on yksilön edun mukaista. Tällöin tulee huomioida yksilön puutteet vuorovaikutukseen ja toimijuuteen liittyvissä, sekä sosiaalisissa taidoissa. (Arvio 2018, 452.) Kehitysvammadiagnoosin asettaminen voi olla hyvin haastavaa, etenkin jos saatu älykkyydosamäärä tulos on juuri rajoilla. Saatuja tuloksia pidetään kuitenkin arvioina, ja tulos saattaisi näyttää toiselta erilaisten mittarien mukaan. (Garrels 2022, 8.) Lievä kehitysvammaisuus, oppimisen haasteet ja rajatilainen

älyllinen toiminta ovat diagnooseina ja käsitteistönä hyvin lähekkäin toisiaan, ja raja näiden välillä voi olla harkinnanvarainen ja häilyvä (Ahonen ym. 2014, 419). Kehitysvammaisuuden arvioiminen ja kehitysvammaselvittelyt perustuvat kliiniselle arvioinnille, jota voi kritiikoida sen yksipuolisuuden vuoksi. Selvittelyissä lääkärit, puheterapeutit, psykologit ja muut ammattilaiset luovat yksilöstä ja hänen kyvykkyydestään käsityksen erilaisten testien avulla. Kliininen testaaminen ei kuitenkaan huomioi ihmistä kokonaisuutena ja omassa ympäristössään, jossa hänen suoriutumiskykynsä voisi näyttäytyä arvioitua ansiokkaampana. Yksilön omissa vuorovaikutustilanteissa ja jokapäiväisissä suhteissa todentuva identiteetti voikin poiketa suuresta kliinisesti arvioidusta identiteetistä. Ammattilaisten muodostamat arviot pystyvät tavoittamaan vain hetkeksi ihmisen, mutta arvioinnin pohjalta tehdyt suositukset ja diagnoosit voivat vaikuttaa ratkaisevasti tuleviin palveluihin tai etuuksiin. (Vehmas 2005b, 167–168.)

Kehitysvammadiagnoosin saaminen on usein tärkeä tunnustus diagnoosin saaneen tuentarpeesta, sillä usein diagnoosi on portti erilaisiin tukitoimiin ja etuuksiin. Lisäksi lievä kehitysvammadiagnoosi voi ehkäistä diagnoosia leimaavampia tilanteita ja diagnoosin saaminen voi edesauttaa oman erilaisuutensa hyväksymistä. Samaan aikaan diagnoosin saaminen voi kuitenkin aiheuttaa sosiaalisen leiman, joka sysääkin diagnosointiprosessille ja kehitysvammaselvittelyille suuren vastuun. (Garrels 2022, 7.) Diagnoosin merkityksistä olisi syytä keskustella selvityksiin osallistuneen kanssa ja tiedustella hänen tai hänen läheistensä ajatuksia ja huolia selvityksiin liittyen, kuten myös sitä, millainen heidän mielestään toivottu lopputulema olisi. Usein nuoret ihmiset, joilla on kehitysvamma ovat tietoisia diagnoosin tuomasta leimasta ja voivat kokea erilaisia kehitysvammaisuudesta johtuvia ennakkoluuloja. Siksi ammattilaisten olisikin tärkeää käydä läpi kaikki mahdolliseen diagnoosiin liittyvä puolet ja auttaa diagnoosin saanutta ihmistä omaksumaan myös diagnoosiin liittyviä myönteisiä puolia. Diagnoosin saaminen voi selittää monia asioita omista toimintakyvyistä ja sen rajoituksista. (Garrels 2022, 17.)

2.3 Vammaisten ihmisten toimintakyky ja toimijuus

Toimintakyvyn käsite monipuolistaa kuvaa ihmisestä. Monipuolistunutta ihmiskuvaa voidaan hyödyntää esimerkiksi erilaisia tukitoimia ja niiden toteuttamistapoja suunniteltaessa. Toimintakyvyllä tarkoitetaan esimerkiksi sitä, miten ihminen osaa toimia tilanteen ja toimintaympäristön vaatimalla tavalla. Toimintakyky on ympäristö- ja tehtäväsidonnaista ja se voi

vaihdella suuresti riippuen siitä, onko toimintaympäristö ihmiselle tuttu vai ei. Toimintakyky on ihmisen ja hänen erilaisten toimintaympäristöjensä ja niissä toteutuvien tilannetekijöiden välistä vuorovaikutusta, ei yksilön ominaisuus. Toimintakyvyn rajoitukset ovat ristiriitoja toimintaympäristön ja kulloisenkin tilanteen sekä yksilön omien edellytysten välillä. Silloin, jos yksilölle asetetut vaatimukset ylittävät yksilön omat valmiudet, tuloksena on toiminnan vajaus tai toimintarajoite. Toimintakyvyn ja ympäristön vaatimusten välistä ristiriitaa voidaan lievittää vahvistamalla henkilön toimintakykyä sekä kehittämällä toimintaympäristöjä ja niissä käytettäviä välineitä saavutettaviksi. Tärkeää on myös tarjota tukea erilaisissa toimintaympäristöissä ja tilanteissa toimimiseen. Toimintakykyä arvioidessa tulee kiinnittää huomiota henkilön vahvuuksiin heikkouksien sijasta, vaikkakin olennaista on myös toimintarajoitteiden paikantaminen. (Seppälä 2010b, 24–25.)

Toimijuuden kuvaamisessa ja määrittelemisessä olennaista on ajallisen ulottuvuuden huomioiminen. Yksilöiden elämänkulku rakentuu henkilökohtaisen historian ja yhteiskunnallisten olosuhteiden puitteissa tehdyistä valinnoista ja toimista, sekä näiden valintojen ja toimien suhteista toisiin ihmisiin. Olennaista on huomioida, kuinka yhteiskunnassa yleensä on jokin yleisesti hyväksytty ymmärrys siitä, millainen elämänkulku yksilöillä yhteiskunnan jäsenillä kuuluisi olla, ja siitä, millaisia vaiheita tähän elämänkulkuun yleensä ottaen kuuluu. (Tepora-Niemi 2020, 26.) Kansalaisen ihanteeseen kuuluu aktiivisen toimijuus, vaikka toimijuuden käsitteestä ja määrittelystä onkin erilaisia versioita. Aktiivisuus on osa persoonaa, mutta aktiivisuus on tulosta elämäntilanteen mahdollistamasta toimijuudesta. Aktiivisen toimijuuden lähtökohtana velvoittamisen sijaan voidaan nimetä toimijuuden monimuotoisuuden tunnistaminen ja oman näköisen toimijuuden mahdollistaminen. (Hokkanen & Kivistö 2021, 171.) Ihmisen toimijuutta tarkastellessa tulee huomioida onko toimijalla tosiasiallisesti mahdollisuus saada aikaan jokin tapahtuma tai lopputulos tai tehdä haluamaansa asiaa. Siihen, onko ihmisellä ylipäättään mahdollisuutta toimia, vaikuttavat toimintakyvyn tapaan sekä toimija, tilanne jos toimija on sekä muut toimijaa ympäröivät toimijat. Toimijuutta voi määritellä siten, että siihen kuuluu osaltaan tavoitteellisuutta, ennakoitavuutta, itseohjautuvuutta ja reflektoitavuutta. Toimijuus voi olla joko yksilön toimijuutta tai yhteisön toimijuutta. (Hokkanen 2013, 60.) Vammaisuuden ajassa ja paikassa syntyvät tulkintatavat vaikuttavat myös aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneen ihmisen toimijuuteen ja niihin mahdollisuuksiin, joihin he yhteiskunnallisella ja sosiaalisella tasolla pääsevät osallisiksi. Tämä koskee esimerkiksi työllistymistä ja siihen tähtääviä tukitoimia, sekä erilaisia yhteiskunnan jäsenilleen tarjoamia etuuksia ja palveluita.

Myös aikuisena kehitysvammadiagnoosin ihmisen toimijuus rakentuu monen eri tekijän summana. Siihen vaikuttaa kulloinenkin elämäntilanne, sekä ympäröivät tekijät ja toimijat niin yhteiskunnallisella kuin yhteisöllisellä tasolla. Hänen toimijuuttaan määrittelee se, mitä toimintamahdollisuuksia hänen on omista lähtökohdistaan mahdollista saavuttaa, mikä yhteiskunnassa on hyväksyttyä ja tavoiteltavaa ja onko hänen mahdollista toimia yhteiskunnan normien mukaisesti. Tämän toteutumisessa voi esiintyä haasteita, etenkin jos toimijuutta uhkaavia tai haastavia tekijöitä ei ole kyetty kartoittamaan ja sitä myötä tarjoamaan keinoja toimijuuden tukemisessa. Vammaisten ihmisten toimintamahdollisuuksia ja itsemääräämistä heikentää vammaisten ihmisten tiedollisen toimijuuden ohittaminen, joka ilmenee erilaisissa sosiaalihuollon palvelujärjestelmien tiedon jakamisen ympäristöissä. Vammaisten ihmisten tiedolliseen toimijuuteen tulee tietoisesti kiinnittää huomiota ja vahvistaa niin palveluja suunniteltaessa kuin päätöksenteossakin. (Heinonen ym. 2023, 135) Kaikkein huonoimmassa tapauksessa organisatorisuus ja järjestelmäkeskeisyys palvelujärjestelmässä saavat aikaan heikkoa toimijuutta, aktiivisen kansalaisuuden ja osallisuuden kokemusten sijaan (Kokkonen ym. 2013,135). Tässä tutkielmassa toimijuus ymmärretään käytännöllisenä kykyä toimia arjen tilanteissa. Toimijuus ei tarkoita ainoastaan itsenäisyyttä, vaan myös kykyä toimia tuen varassa. Tämä määritelmä toimii analyysin lähtökohtana, kun tarkastelen, millaisina toimijuuden muodot aineistossa rakentuvat.

3 AIKUISENA KEHITYSVAMMADIAGNOOSIN SAANEEN IHMISEN ASEMA YHTEISKUNNASSA

3.1 Vammaisen ihmisen identiteetti

Luvussa kolme tarkastelen niitä yhteiskunnallisia ja kulttuurisia ehtoja, joissa aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuus rakentuu. Luvun tarkoituksena on jäsentää niitä tekijöitä, jotka voivat aineistossa näkyä toimijuutta rajoittavina tai mahdollistavina. Aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneet ihmiset ovat myös vammaisuuden viitekehyksessä erityisessä asemassa. He ovat kasvaneet vailla kehitysvammaisuuden mukanaan tuomaa leimaa, eikä lapsena saatu kehitysvammadiagnoosi ole ollut vaikuttamassa heidän minäkuvansa muodostumiseen. Toisaalta heillä on ollut omasta kehitysvammaisuudestaan johtuvia haasteita jo lapsuudesta lähtien, eikä näille haasteille ole kyetty nimeämään selkeää syytä. Kehitysvammadiagnoosi ei itsessään tuo mukanaan vastauksia identifioitumiseen, sen jokainen tekee henkilökohtaisesti. Ihmisen identiteetti ja minäkuva ovat tulkintoja itsestä, sisältäen ihmisen tulkinnat omasta älykkyydestään, ulkonäöstään, käyttäytymisestään, toimintamalleistaan ja ominaisuuksistaan. Identiteetin ja minäkuvan rakentuminen alkaa lapsuudessa. Oman minäkuvan tutkimisen myötä ihminen kääntää katseen ulospäin itsestä muodostaen kuvan suhteestaan omaan tulevaisuuteensa ja muihin ihmisiin. Minäkuvan muodostamisen tulee olla yksilön itseensä vastuulla, jolloin häntä ei määrittäisi se, miksi hän on sattunut syntymään vaan se, millaiseksi hänen itse tekemänsä valinnat muokkaavat häntä. (Ahponen 2008, 183.)

Aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten identiteetin muodostuminen, sekä identiteetin vaikutus heidän toimijuutensa kehittymiseen voivat poiketa suurestikin kehitysvammadiagnoosin jo lapsena saaneista ihmisistä. He ovat saattaneet kokea itsensä poikkeaviksi suhteessa vertaisiin oletetun tuen tarpeensa vuoksi, mutta heillä ei ole lapsuudessaan ollut selkeää viiteryhmää, kuten muut kehitysvammaiset lapset, joihin peilata itseään. Vaikka kehitysvammaisten lasten opetuksen tavoite on inkluusio, on opetus tapahtunut viime vuosikymmeniin asti erillisissä oppilaitoksissa, kuten osin myös tänä päivänä. Lähiympäristön vammaiselle lapselle asettama erilaisuuden tai poikkeavuuden leima muokkaa lapsen käsitystä omasta identiteetistään, joka muodostuu siitä kuvasta, jonka lapsi sosiaalisista suhteistaan omaksuu. Identiteetti itsessään muodostuu käsityksestä omasta itsestä,

mutta siihen vaikuttavat vahvasti myös muut ihmiset ja heidän käsityksensä. Myös yhteiskunnan ja yhteisön asenteet ja arvomaailma näkyvät vammaisen ihmisen minuuden rakentumisessa. (Eriksson 2008, 50–51.)

Kehitysvammaisen ihmisen lapsuus on usein vammakeskeistä sisältäen erilaisia kuntoutuksen elementtejä. Kuntoutuksen tarkoituksena voidaan pitää myös itsetunnon kehittämistä, joka auttaa tulevaisakin haasteissa elämässä. Kehitysvammaisen lapsen koulu järjestetään erityiskouluissa tai pienryhmissä, ja jatko-opinnot keskittyvät erityisoppilaitoksiin tai erityislinjoihin. Hyvän itsetunnon rakentumista tukevat vertaisryhmistä tavoitetut ystävät ja mahdollisuus kokea ja toimia yhdessä. (Arvio 2018, 453.) Ilman kehitysvammadiagnoosia eläminen on voinut suojella vasta aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneita ihmisiä vahvalta vammaisen lapsen leimalta, joka voi jättää todellisen minän alleen niin omilla silmillä kuin muidenkin. Vammaisuus ja vammaiseksi itsensä identifioiminen voi olla esteenä realistisen kuvan saamisesta itsestään. Lähipiiri voi suhtautua kehitysvammaiseen nuoreen poikkeavalla tavalla joko ylisuojellen nuorta tai ohjaten häntä elämässään tiettyyn suuntaan. Jos kasvuympäristö painottaa nuoren vammaisuutta voi alemmuudentunne suhteessa vertaisiin syntyä jo varhain. (Ahponen 2008, 165.)

3.2 Yhteiskunnassa vallitsevat asenteet vammaisuutta kohtaan

Vammaisuuteen kohdistuvat negatiiviset asenteet voivat näkyä jo lapsuudessa, kun vammaisuudesta kertova diagnoosi varmistuu. Päiväkodeissa ja kouluissa ympäröivät normaaliuuden vaatimukset voivat kääntää vammaiseen lapseen kohdistuvan huomion kielteiseksi. Vammaisten ihmisten elinoloissa voidaankin nähdä ongelmia erityisesti sosiaalisten suhteiden osalta, joka näkyy siinä, millaisiin oikeuksiin hän on oikeutettu ja millaisiin taas ei. Yhteisöjen suhtautumista poikkeavuuteen tai erilaisuuteen voisikin kuvaila ihmisarvoa riistävänä. (Eriksson 2008, 50–51.) Aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneet ihmiset ovat lapsuutensa ja nuoruutensa olleet suojassa vammaisiin ihmisiin kohdistuvilta kielteisiltä asenteilta. Toisaalta on mahdollista, että he ovat joutuneet kokemaan muiden kielteisiä asenteista diagnoosin puuttumisesta huolimatta. Kehitysvammadiagnoosin voidaan ajatella myös suojelevan kielteisiltä asenteilta, koska se on usein portti kehitysvammaisuuden perusteella järjestettäviin palveluihin ja koulutukseen, joka toisaalta eristää muusta yhteiskunnasta, mutta myös luo vertaisten joukon. Vammaisiin ihmisiin kohdistuvat asenteet juontuvat sosiokult-

tuurisesta ympäristöstä, lapsuuden kokemuksista, sosioekonomisesta statuksesta, kohtaamisista vammaisten ihmisten kanssa, omista ajatuksista liittyen ruumiilliseen erilaisuuteen sekä vammaisuuteen liitettyistä stereotyyppioista (Hakala & Katsui 2024, 112).

Kehitysvammaisten ihmisten asema yhteiskunnassa ja palvelujärjestelmässä on muuttunut merkittävästi viimeisen sadan vuoden aikana. Asema passiivisesta kuntoutuksen ja hoidon kohteesta on kääntynyt kohti aktiivista toimijaa, jolla on samanarvoiset ja tunnustetut oikeudet muiden kansalaisten tavoin. Vähemmälle huomiolle on jäänyt kuitenkin se, millä keinoin periaatteen tasolla taattu tasa-arvoinen kansalaisuus on mahdollista saavuttaa. Kehitysvammaiset ihmiset määrittävät palvelujärjestelmässä usein kehitysvammaisiin ihmisiin liitettyjen haittojen, sekä toimintakykyyn liittyvien puutteiden, eli kielteiseksi miellettyjen ominaisuuksien kautta. (Teittinen 2010, 157.) Vammaisiin ihmisiin kohdistuvia kielteisiä asenteita voidaan pitää suurimpina esteinä vammaisten ihmisten tasa-arvoisen aseman toteutumiseksi. Tämä vaikuttaa esimerkiksi vammaisten ihmisten kokemuksiin siitä, tulevatko he kohdatuiksi ihmisarvoisella tavalla. (Fisher & Purcal 2017, 161.)

Vammaisten ihmisten tasa-arvon ja perusoikeuksien toteutumisen esteistä usein vaietaan. Tämä tekee vammaisista ihmisistä vähemmistön, joka näennäisesti hyväksytään tasavertaisiksi yhteiskunnan jäseniksi, mutta jonka yhteiskunnallinen osallistuminen ei tosiasiallisesti toteudu. Vammaiset ihmiset ovatkin jääneet yhteiskunnasta ulkopuolisiksi. (Laitinen & Pohjola, 2009, 116.) Vammaisia ihmisiä saatetaan vältellä joko avoimesti tai huomaamattomasti, ja kielteisiä asenteita vammaisia ihmisiä kohtaan voidaan löytää kaikista ikäluokista. Usein kaan asenteellista suhtautumista vammaisuutta kohtaan ei edes tunnisteta, vaan asenteilla perusteltu syrjintä on ikään kuin sisäänrakennettua, oikeutettua toimintaa. Vammaisten ihmisten kohtaamiseen liittyvä ohittaminen, se ettei heihin oteta kantaa, tuijottaminen sekä huomiotta jättäminen. Tämän voidaan olettaa johtuvan itselle vieraan asian pelosta tai siitä, että vammaaton osapuoli voi kokea, ettei osaisi toimia tilanteessa oikein. (Laitinen & Pohjola, 2009, 94.)

Kielteiset asenteet vammaisuutta tai vammaisia ihmisiä kohtaan voivat johtua väärinymmärryksistä, tietämättömyydestä tai tiedon puutteesta, ja kielteiset asenteet voivat näkyä erilaisena suorana tai epäsuorana syrjintänä. Asenteet vammaisuutta kohtaan eroavat eri vammaisryhmien välillä. Esimerkiksi vammaiset naiset kokevat enemmän syrjintää etenkin työ-

elämässä, ja kehitysvammaisuuteen suhteudutaan kielteisemmin kuin fyysiseen vammaisuuteen. Myönteisiä asenteita vammaisuutta kohtaan on todettu olevan etenkin nuorilla ja korkeammin koulutetuilla ihmisillä. Vammaisten ihmisten tunteminen henkilökohtaisesti sekä kanssakäyminen vammaisten ihmisten kanssa vähentää kielteisiä asenteita vammaisia ihmisiä kohtaan. (Fisher & Purcal 2017, 162.) Aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneita ihmisiä yhdistää matalakoulutustaso, työllistymisen haasteet sekä työllistyminen erilaisiin päätöksiin tai matalapalkka-aloille. Usein kehitysvammaselvittelyihin päädytään pitkittyneen työttömyyden vuoksi, joka johtuu matalan koulutustason vuoksi myös tuen tarpeesta työtehtävien hoitamiseksi. Työelämän muutokset ja niiden mukanaan tuomat muuttuneet vaatimukset työntekijöitä kohtaan ovat kasvussa. Työtehtävät sisältävät yhä vähemmän fyysistä voimaa ja taas enemmän päättelykykyä, sosiaalisia taitoja sekä informaation käsittelyä. Tyypillistä onkin joustavien moniosaajien suosiminen, jolloin työntekijä pystyy toimimaan itsenäisesti, siirtymään nopeasti toiseen tehtävään, oppimaan uusia menetelmiä sekä sopeutumaan uusiin työympäristöihin ja työtehtäviin. Myös koulutusajat ovat pidentyneet ja koulutuksen kautta tullutta pätevyyttä pidetään korkeassa arvossa. Muutoksen myötä aikaisemmin yleisemmät suoja- ja aputyöt ovat lähes kadonneet, joka aiheuttaa merkittävät muutokset heidän työllistymisessään, jotka eivät uudelleenlaiseen työkuultuuriin vaatimukseen kykeneen vastaamaan. Kaiken kaikkiaan työelämässä yhä käynnissä oleva rakennemuutos on vaikuttanut vahvasti juuri niihin työpaikkoihin, joihin matalasti koulutetut tai ammattitaidottomat ihmiset ovat aiemmin työllistyneet. (Lammi-Hiltunen 2010, 171.)

Kehitysvammaisten työllistymistä tarkastellessa on huomioitava vammaisiin ihmisiin kohdistuvat kielteiset asenteet ja ennakkoluulot sekä tiedon puute vammaisuudesta. (Hakala & Katsui 2024, 111.) Vammaisiin ihmisiin kohdistuva syrjintä työelämässä sekä työnhaussa on merkittävää. Työelämässä on laajalti vammaisia syrjiviä käytäntöjä, asenteita, rekrytointikäytäntöjä ja toimintakulttuureja. (Lindh 2021, 94.) Vammaisten ihmisten tasa-arvoinen työelämään osallistuminen vaatii tarvittavien tukitoimien omaksumisen ja tunnistamisen lisäksi myös asenneilmapiirin muutoksen (Hakala & Katsui 2024, 111). Vammaisiin ihmisiin kohdistuvat asenteet ja mielikuvat ovat osanaan määrittelemässä sitä, minkälaiseen työhön vammaisen ihmisen ajatellaan ryhtyvän. Tämä ennalta laadittu odotus tiettyä polkua kohtaan voi määrittellä vammaisen ihmisen elämänsuuntaa perustavanlaatuisesti. Työelämään osallistumiseen tai osallistumattomuuteen liittyvät ennakkoluulot luotsaavat vammaisten ihmisten elämänsuuntaa sekä yhteiskuntaan kiinnittymistä tai kiinnittymättömyyttä. (Hänninen & Tarvainen 2021, 128.)

3.3 Vammaiset ihmiset yhteiskunnan marginaalissa

Syrjäytyminen voi tehdä ihmisistä toimijoiden sijaan toiminnan kohteita. Syrjäytyneeksi määritelty henkilö sijoitetaan sanan varsinaisessa merkityksessä jonkin ulkopuolelle, syrjään. (Seppälä 2010b, 24.) Aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneita ihmisiä yhdistää usein syrjäytymisen kokemukset, jotka johtuvat korkeakoulutuksen ja työelämän ulkopuolelle jäämisestä, pienituloisuudesta tai köyhyydestä sekä erinäisten terveydentilasta johtuvien haasteiden mukanaan tuomista syrjäyttävistä elementeistä. Köyhyys ja pienituloisuus voivat luoda riskin, joka ajaa ihmiset kasautuvan huonon-osaisuuden kierteeseen, jonka seurauksena heidän tilanteensa on ratkaisevasti muuta väestöä heikompi (Juhila 2006, 53). Vammaisilla ihmisillä yksi olennaisimmista syrjäyttävistä tekijöistä on myös se, ettei heillä aina ole valtaa itseään koskevissa asioissa (Eriksson 2008, 13).

Ihmisen suhde työhön ja työn tekemiseen, sekä halukkuus ja kyky tehdä töitä ovat perinteisesti olleet tapa määritellä ihmisiä. Syrjäytyminen liitetään myös työelämästä syrjäytymiseen. Tämänkaltainen kapea käsitys asettaa ihmiset helposti marginaaliseen asemaan määrittäen marginaalin työelämään osallistumisen tai siihen osallistumattomuuden kautta. Valitsevassa yhteiskunnallisessa tilanteessa marginaali, joka muodostuu työelämän ulkopuolella jääneistä, on suuri. Marginalisaatiota käsitellessä tulee huomioida ja sen ja sen rinnalla käytettävien käsitteiden, kuten huono-osaisuuden ja köyhyyden yhteiskunnallinen tilannekohtaisuus. Käytettävät käsitteet luovat eriarvoisuutta ja yhteiskunnallista erojen tekemistä. (Pohjola 2016, 93.) Vammaiset ihmiset ovat usein uusliberalistisen, taloutteen ja tehokkuuteen perustuvien järjestelmien vallitessa leimattu arvottomiksi ja hyödyttömiksi, joka on johtanut heidän jättämiseensä yhteiskuntajärjestelmän ulkopuolelle, marginaaliin. Marginalisointia voidaankin pitää kaikkein vaarallisimpana sarron muotona, joka saattaa kokonaisia väestöryhmiä ulos yhteisöistä. Hyvinvointiyhteiskunnissa marginalisointi tapahtuu useimmiten näennäisesti hyvää tarkoittavien, mutta käytännössä eristävien instituutioiden välityksellä, jotka asettavat vammaiset ihmiset riippuvaiseen ja avuttomaan asemaan. (Vehmas 2005b, 147.) Koulutusjärjestelmä itsessään ohjaa kulkemaan kehitysvammaisuuden perusteella palvelujärjestelmän muodostamaa polkua kohti kehitysvammaisille suunnattua päivä- ja työtoimintaa. Vaikka palvelut on luotu takaamaan kehitysvammaisille ihmisille edelly-

tykset hyvään elämään, ovat ne myös eristävät kehitysvammaisia ihmisiä tavallisena pidetystä kansalaisuudesta eräänlaiseen rinnakkaiseen vammaiskansalaisuuteen. (Hakala 2022, 94.)

Marginaalisuus ja syrjäytyminen liittyvät ulkopuolisuuteen ja poikkeavuuteen. Marginalisoituminen itsessään ei kerro ihmisen yhteiskunnallisesta asemasta. Marginalisointi voi myös edetä syrjäytymiseksi, jos yhteiskunnassa normaaliksi käsitettyjen elämänalueiden ulkopuolelle jäämisen myötä ongelmat lisääntyvät, kasvavat ja pitkittyvät. Syyt vammaisten henkilöiden syrjäytymiselle ja poikkeavaksi leimautumisella ovat usein ulkoisia. Vammaisen ihmisen käyttäymistä tai vajavaisia psyykkisiä taitoja voidaan leimata poikkeaviksi. Näiden tekijöiden tuloksena poikkeavuuden leima voi vaikuttaa ihmisen elämäntilanteeseen ja vaikuttaa siihen normaalisti liitettyjen tekijöiden toteutumista. (Ahponen 2008, 197.)

Kehitysvammaiset kokevat työelämään osallistumisen suhteen suuria haasteita heille osoitetun, marginaalisen asemansa vuoksi. Lisähaasteen tuo niin sanottu eläkeansa, jonka vuoksi palkkatyö ei välttämättä ole kannattavaa kehitysvammaiselle ihmiselle, joka on oikeutettu työkyvyttömyyseläkkeeseen, jos vaarana on eläkkeen menettäminen tai väheneminen. (Katsui & Mustonen 2024, 159.) Palkkatyön ulkopuolelle jääminen ja eläkkeen turvin eläminen luovat haasteen saavuttaa monipuolisen elämän edellytyksiä, kuten itsensä kehittämistä, kouluttautumista sekä monipuolisten terveys- ja hyvinvointipalvelujen piiriin pääsemistä. Myös kuluttaminen haluamallaan tavalla tai edes yhteiskunnan normien mukaisesti voi olla mahdotonta. (Laitinen & Pohjola, 2009, 114.) Kehitysvammaiset ihmiset ovat väestöryhmänä määritelty sosiaalisesti syrjäytyneiksi, jota vastaan on yritetty toimia erilaisin palkkatyöhön ja itsenäiseen elämään tähtäävin keinoin. Tämä ei kuitenkaan ole mahdollista monille kehitysvammaisille ihmisille, vaan pitkäaikainen sosiaalinen, kulttuurinen ja yksilöön kohdistuva syrjintä on johtanut tilanteeseen, jossa kehitysvammaiset ihmisten joutuvat marginaaliseen asemaan, jolloin he eivät työskentele tai pääse osallisiksi valtaväestölle ominaisista sosiaalisista tiloista, he kokevat muuta väestöä enemmän hyväksikäyttöä ja laiminlyöntiä, heidän terveydentilansa on huonompi ja he kokevat kaiken kaikkiaan vain vähän arvostusta. Tämä marginalisointi ja sen myötä marginaaliseen asemaan päätyminen on johtunut kehitysvammaisten ihmisten etäännyttämisestä valtaväestöstä erillisten kehitysvammaisille suunnattujen laitosten, ja erillisten yhteisöjen myötä. Eristävä järjestelmä on taannut kehitysvammaisille ihmisille riittävät palvelut, mutta sulkenut heidät ulos laajemmista sosiaalisista mahdollisuuksista. (Hall 2010, 48.)

Edellä kuvatut tekijät, kuten asenteet, koulutuspolut ja työelämän vaatimukset, muodostavat rakenteellisen kehyksen, jossa toimijuus rakentuu. Tutkielmani analyysiosiossa tarkastelen, miten nämä tekijät konkretisoituvat yksilöiden arjessa.

4 TOIMINTAMAHDOLLISUUKSIEN TEORIA

4.1 Toimintamahdollisuuksien teorian käsitys vammaisuudesta

Tähän tutkielmaan on valikoitunut toimintamahdollisuuksien teoria, koska sitä voidaan pitää toimivana kehyksenä vammaisuuden määrittelyssä, sekä vammaisuuteen liittyvien tekijöiden ymmärtämisessä. Toimintamahdollisuuksien teoria on kehitetty arvioimaan erityisesti köyhyyttä, henkilökohtaista hyvinvointia ja eriarvoisuutta hyvinvointiyhteiskunnissa. Teorian mukaan huomio tulee kohdistaa yksilöiden toimijuuteen, eli siihen mitä hän voi olla tai tehdä, yksilön varallisuuden tai hyödyllisyyden sijaan. Ihmisen toimintamahdollisuuksilla ei tarkoiteta yksilön fyysistä tai henkistä kyvykkyyttä, vaan toimintamahdollisuudet tulee ymmärtää käytännön luomina mahdollisuuksina. Toimijuus on yksilön tosiasiallinen saavutus, se mitä yksilö saavuttaa olemisellaan tai tekemisellään. Tällöin vammaisuus voidaan ymmärtää toimintamahdollisuuksien tai toimijuuden puutteena, joka on seurausta yksilön henkilökohtaisten ominaisuuksien, käytössä olevien hyödykkeiden, kuten varallisuuden, sekä yksilön ympäristön vuorovaikutuksesta. (Mitra 2006, 236–237). Toimintamahdollisuuksien teoriassa katse käännetään vammaisuuteen vaikuttavien ympäristötekijöiden arvioimiseen, sekä yksilön toimintaan yksilön ruumiillisen tai fyysisen tarkastelun sijaan. Tarkoituksena on tarkastella yhteiskunnallista tilaa sekä yksilön ympäristöä ja niissä tapahtuvaa elämää. (Ojala 2020, 170.) Vammaisuutta voidaan pitää yhteiskunnan vaatimusten ja yksilön toimintamahdollisuuksien välisenä ristiriitana. Esimerkiksi vammaisten ihmisten kiinnittyminen työelämään on puutteellista ja modernin työelämän ehdot vaikuttavat vammaisten ihmisten mahdollisuuksiin asettamalla erilaisia vaatimuksia ruumiilliselle toimijuudelle. (Hänninen & Tarvainen 2021, 127.)

Toimintamahdollisuuksien teoria käsittelee vammaisuutta todeten, että psyykkisesti ja fyysisesti vammaiset ihmiset ovat valtaväestöön nähden tasavertaisessa asemassa. Toimintamahdollisuuksien teoria lähtee ajatuksesta, jonka mukaan ihminen on sosiaalinen toimija, jonka ihmisyyys on muihin ihmisiin nähden suhteista ja riippuvaista. Jokaisella yhteiskunnan jäsenellä tulee olla mahdollisuus vapautteen ja itsenäisyyteen. Toimintamahdollisuuksien teorian poliittinen ihmiskäsitys näkee ihmisen ajallisena ja haavoittuvana, mutta samaan aikaan myös tarvitsevana ja kyvykkäänä, usealla tavalla vammaisena, joka janoaa moninaisia

elämäntoimintoja. (Ojala 2020, 168–169.) Vammaiset ihmiset olisivat valmiita ja halukkaista osallistumaan monipuolisemmin yhteiskunnan toimintaan, mikäli yhteiskunta olisi valmis luomaan heille edellytyksiä osallistumiseen. Toimintamahdollisuuksien teoria esittää yhteiskuntia kohtaan vaateen sisällyttää omiin perusolosuhteisiinsa myös vammaiset henkilöt, joita ilman voidaan puhua syrjivistä sosiaalisesta yhteiskunnallisesta asetelmista. Yhteiskunnan tulee luoda vammaisille ihmisille toimintamahdollisuuksia joko suoraan tai sopivat edunvalvonnan kautta. Vammaiset ihmiset ovat yhteiskunnassa kaikista heikoimmassa ja laiminlyödyimmässä asemassa ja heidän elämänsä vaikuttaa vahvasti erilaiset epäsuotuisasti vaikuttavat taloudelliset tekijät, kuten toimintamahdollisuuksien teorian kehityksessä käytetyt käsitteet ansaitsemisen ja muuntamisen vammat. Ansaitsemisen vamman tuottaa tilanteen, jossa vammaisen ihminen tarvitsee lisää rahaa ja tukea normaaliin elämään, mutta myös vammaisuudesta johtuvien esteiden hälventämiseksi. Muuntamisen vamma on resursien ja tulotason hyväksi elämäksi nähdyn muuntamiseen liittyvä haaste, joka on olemassa nimenomaisesti vammaisuuden vuoksi. (Ojala 2020, 171.)

4.2 Toimijuuden ulottuvuudet ja yksilön vapaus

Toimintamahdollisuuksien teoria on vertaileva, elämänlaatua mittaava ja sosiaalista oikeudenmukaisuutta teoretisoiva lähestymistapa. Teorian avainkysymys yhteisöjä ja niiden oikeudenmukaisuutta vertaillen on mitä kukin ihminen voi tehdä ja mitä kukin voi olla? Toimintamahdollisuuksien teoria pitää jokaista yksilöä päämääränään, jolloin tarkoituksena on saada selville ne mahdollisuudet, jotka ovat jokaisen yksilön saatavissa. Teorian kiinnostuksen kohde ei ole tietystä määrässä ihmisiä tai keskiarvossa. Toimintamahdollisuuksien teoria keskittyy valintaan ja vapauteen, jolloin ratkaisevasti hyvät yhteisöt edistävät jäseniensä mahdollisuuksia tai merkittäviä vapauksia, joita yhteisön jäsenet voivat toteuttaa tai olla toteuttamatta käytännössä. Teoria painottaa valinnanvapautta ja kunnioittaa ihmisten itsemääräämisoikeutta. Tätä lähestymistapaa voidaan pitää arvoiltaa pluralistisena, jolloin ihmisille yleisinä pidettyjä kykyjä arvioidaan sekä laadultaan että määrältään erilaisina, eivätkä ne siten ole pelkistettävissä tai yksinkertaistettavissa. Tärkeää onkin ymmärtää jokaisen ihmisen erityinen luonne. Toimintamahdollisuuksien teorian tarkoituksena on käsitellä sosiaalista epäoikeudenmukaisuutta ja eriarvoisuutta, etenkin toimijuuden puutteita, jotka johtuvat syrjinnästä tai marginalisaatiosta. Päämääränä on kaikkien ihmisten elämänlaadun paraneminen heidän omien toimintamahdollisuuksiensa mukaisesti. (Nussbaum 2011, 18–19.)

Ihmisen hyvinvointi on riippuvainen sekä omista luontaisista mahdollisuuksista toteuttaa omia toimintamahdollisuuksia, sekä ihmiselle instituutionaalisiin reitein tarjotuista mahdollisuuksista. Ihmisen toimintamahdollisuudet määrittelevät hänen vapauttaan toimia kokonaisvaltaisesti yhteiskunnassa ja valita yhteiskunnassa erilaisia toimimisen ja elämisen mahdollisuuksia. Yhteiskunnan oikeudenmukaisuutta arvioidessa tuleekin huomioida se, miten yhteiskunta takaa tasa-arvoiset toimintamahdollisuudet myös kaikkein heikoimmassa oleville jäsenilleen. Toimintamahdollisuuksia tulee tukea huolimatta siitä, ovatko ne taloudellisesti kannattavia. (Björklund & Sarlio-Siintola 2010, 39–41.)

Toimintamahdollisuuksien teorian ydin on vapaudessa, joka ihmisellä todellisuudessa on suhteessa jonkun asian tekemiseen tai jonakin olemiseen, joita hän itse saattaa arvostaa tehdä tai olla. Yleensä ottaen asiat, joita pidetään arvossa ovat myös saavutettavissa, mutta toimintamahdollisuuksien teorian vapauden ajatuksena on yksilöiden vapaus valita itse mitä haluaa, mitä arvostaa ja loppupeleissä se, mitä päätämme itse valita. Toimijuuden käsite on yhteydessä vapauden mahdollisuuksia luovaan ominaisuuteen, kaiken kattaviin mahdollisuuksiin, eikä vain siihen mitä voi tapahtua tietyssä vapaan valinnan mittakaavassa. (Sen 2009, 231–232.) Toimintamahdollisuuksien teoria käsittää vapauden sekä itseisarvona, jolloin sillä tarkoitetaan valinnan mahdollisuutta sinänsä, että välineellisenä arvona, jolla tarkoitetaan vapautta valita paras mahdollinen käsillä olevista toimintavaihtoehdoista. Mikäli yksilölle ei ole annettu riittävästi erilaisia mahdollisuuksia ja vaihtoehtoja toimia instituutionaalisisissa rakenteissa, ei hänen voida nähdä olevan tosiasiallisesti vapaa. Vapaus valita on toimintamahdollisuuksien teoriassa keskeinen hyvinvoinnin tekijä ja inhimillisen sekä hyvälaatuisen elämän merkki. (Björklund & Sarlio-Siintola 2010, 42.)

Vapaus arvona kattaa kaikki yhteiskuntaluokat ja kulttuurit. Ihmisen toimintamahdollisuudet sekä toimijuus korostavat vapauden perustavanlaatuaista merkitystä. Toimintamahdollisuus on henkilön tai ryhmän vapautta edistää tai saavuttaa elämän kannalta arvokkaina pidettyjä toimintoja. Toimintamahdollisuudet ovat erilaisia toimintojen, eli tekemisten ja olemisten, yhdistelmiä, jotka ovat yksilön saavutettavissa. Toimintamahdollisuudet ovat siis yhdistelmä erilaisia toimintoja, jotka heijastavat ihmisen vapauteen elää tietynlaista elämää ja valita erilaisten elämisen muotojen väliltä. Toimintamahdollisuudet ovat yksilön tosiasiallisia mahdollisuuksia, joita voi tavalla tai toisella hyödyntää. Toimintamahdollisuuksien teorian mukaan vapaudella tarkoitetaan yksilön aitoa mahdollisuutta saavuttaa asioita, joita

hän arvostaa. Vapaus ei tämän käsityksen mukaan tarkoita niitä vapauksia tai mahdollisuuksia, jotka yksilöllä olisi mahdollisuus laillisesti tai teoreettisesti saavuttaa, mutta jotka todellisuudessa ovat hänen ulottumattomuudessaan. Toimintamahdollisuudet eivät sisällä yksilölle itselleen tai muille haitallisia toimintoja, vaan ne on rajattu ainoastaan arvokkaiisiin toimintoihin. Valinnan mahdollisuuksien lisääntyminen ei välttämättä johda vapauden lisääntymiseen, sillä laajentuneet mahdollisuudet eivät aina ole sellaisia, joita arvostamme. Lisäksi olivatpa vaihtoehdot kuinka arvokkaita tahansa, voi valinnanvapauden lisääntyminen myös syrjäyttää kyvyn elää rauhallista ja huoletonta elämää. Vapauteen kuuluu se, että ihmisellä on toimintamahdollisuuksia saada valitsemiaan asioita siitä huolimatta, kuka hänen toimintatapojaan ohjaa. (Alkire 2005, 121.)

Usein tärkeintä on se, kenellä on valtaa hallita, vaikka vallan tai kontrollin käyttäminen eivät olekaan ainoita vapauden ilmentymiä. Toimintamahdollisuuksien teorian mukaan yksilöllistä etua voidaan arvioida arvioimalla niin hyvinvoinnin kuin myös toimijuuden vapautta ja saavuttamista. Yksilön etua voidaan arvioida suhteessa hänen hyvinvointiinsa, oli se sitten määritelty yksinkertaisesti, kuten ravitsemus tai monimutkaisemmin, kuten itsetunto. Toimijuuteen liittyvän yksilöllisen edun arvioiminen voi liittyä siihen, miten yksilö kykenee pyrkimään kohti itselleen tärkeitä tavoitteita. Molemmissa tapauksissa yksilön etu voi viitata hyvinvoinnin tai toimijuuden vapauksiin tai saavutuksiin. Joskus nämä tavoitteet voivat olla myös ristiriidassa keskenään. Toimintamahdollisuuksien käsite yhdistää vapauden ja toimimisen. Toimintamahdollisuuksien teoria kuitenkin esittää, että sosiaalisia järjestelyä tulee arvioida sen mukaan, miten paljon ihmisillä on tosiasiallista vapautta edistää tai saavuttaa arvostamiaan toimintoja. (Alkire 2005, 122.)

Jotta toimintamahdollisuuksien teorialle ominaisen, yhteiskunnassa toteutuvan hyvinvoinnin, tasa-arvon tai sosiaalisen oikeudenmukaisuuden arvioiminen olisi mahdollista, tulee ensin tunnistaa mitä yleisesti ottaen pidetään arvokkaana, ja mistä tekijöistä arvokkaana asiat rakentuvat. Yhteiskunnassa esimerkiksi hyödyllisyyttä voidaan pitää arvoa tuovana tekijänä. Hyödyllisyys, tai hyöty, voi olla onnellisuutta, tyytyväisyyttä tai toiveiden täyttymistä ja sitä kuvaa etenkin yksilöllisyys. Ihmisen omat voimavarat ja niiden määrä viittaavat myös siihen hyötyyn, minkä hän tuo yhteiskuntaan. Yhteiskunnassa tapahtuvaa epätasa-arvoisuutta voidaan arvioida hyötyjen jakautumisen kautta. Toimintamahdollisuuksien teorian mukaan yksilön omat voimavarat sekä hänen käytössään olevat resurssit eivät selitä hänen yhteiskuntaansa tuomaa hyötyä, etenkin koska osan ihmisistä tulee käyttää enemmän voimavarojaan

saavuttaakseen niitä asioita, jotka toiset saavuttavat vähemmällä ponnistelulla. Myös erilaiset yhteiskunnasta riippuvat ja siinä tuotetut tekijät, kuten terveydenhuolto tai koulutus vaihtelevat ja vaikuttavat yksilön mahdollisuuksiin saavuttaa ja hyödyntää voimavaroja. Myös aiemman kokemukset vaikuttavat yksilön koettuun tyytyväisyyteen. Mikäli aiemmat kokemukset ovat tuottaneet tilanteen, jossa yksilö ei tunnista omaa, yleisellä tasolla katsoen epätasa-arvoista asemaansa epätasa-arvoiseksi, tulee hänen tilanteensa tästä huolimatta nähdä epätasa-arvoisena. (Burchardt 2004, 737–738.)

Toimintamahdollisuuksien teorian mukaan ihmisten toimijuutta tukevan politiikan tulee taata yhteiskunnan jäsenille vähintään nämä kymmenen toimijuuden ulottuvuutta: 1. Elämä (Life). Mahdollisuus elää normaaliksi eliniäksi katsotun pituisen elämän. 2. Terveys (Bodily Health). Mahdollisuus saada hyvä terveys, sisältäen myös lisääntymisterveyden, olla hyvin hoidettu ja suojassa. 3. Ruumiillinen koskemattomuus (Bodily Integrity). Vapaus liikkua paikasta toiseen, olla turvassa väkivaltaisuuksilta, kuten seksuaaliväkivallalta ja perheväkivallalta, oikeus seksuaaliseen nautintoon sekä valinnanvapaus liittyen lisääntymiseen. 4. Aistit, mielikuvitus, ajatukset (Senses, Imagination and Thought) ja niiden vapaa käyttäminen. 5. Tunteet (Emotions). Mahdollisuus tuntea kiintymystä itsestä ulkopuolisiin ihmisiin ja asioihin, mahdollisuus rakastaa, surra, kaivata sekä tuntea kiitollisuutta tai oikeutettua vihaa. 6. Käytännöllinen järkeily (Practical Reason). Kyky muodostaa käsitys hyvästä ja suunnitella omaa elämäänsä. 7. Kuuluminen johonkin (Affiliation). Mahdollisuus olla osa yhteisöjä ja kyky asettua toisten asemaan. 8. Toiset lajit (Other Species). Kyky elää yhdessä, sekä huolehtia toisista lajeista ja luonnosta. 9. Leikki (Play). Mahdollisuus pelata, leikkiä ja nauttia yhteisistä aktiviteeteista. 10. Oman ympäristön hallitseminen (Control over One's Environment). Tällä tarkoitetaan ympäristön hallitsemista niin poliittisesti, johon sisältyy poliittinen osallistuminen ja puhe- ja yhdistysvapaus, kuin materiaalisesti, eli oikeus omistaa samalla oikeudella kuin muutkin ihmiset, yhtäläinen oikeus työnhakemiseen sekä oikeus tasa-arvoiseen asemaan työyhteisössä. (Nussbaum 2011, 33–34.) Käsittelen aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuutta toimintamahdollisuuksien teorian ja toimijuuden ulottuvuuksien kautta luvussa 6.

Tässä tutkielmassa toimintamahdollisuuksien teoriaa sovelletaan analyysiosiossa kolmen ulottuvuuden kautta: yksilön mahdollisuudet toimia, huomioiden häntä ympäröivät palvelut ja tukitoimet, yksilön kyky hyödyntää mahdollisuuksia, huomioiden esimerkiksi hänen toimintakykynsä ja taitonsa, sekä yksilön toteutunutta toimijuutta tarkastellessa, johon sisältyy

arkisia valintoja sekä toimintaa. Näiden ulottuvuuksien avulla jäsenän aineistossa esiintyviä toimijatyyppejä. Näitä ulottuvuuksia käytän analyysissä tunnistaakseni, millä tavoin toimijuus rakentuu eri tilanteissa ja millaiset tekijät sitä rajoittavat tai mahdollistavat.

5 TUTKIMUKSEN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT

5.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkielmani tarkoituksena on lisätä tietoa aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuuden ulottuvuuksista. Olen valinnut tutkimustehtäväkseni aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuuden tarkastelemisen. Tutkielmassani hyödynnän WHODAS 2.0-toimintakykymittarin avulla kerättyä, 11 haastattelua käsittävään aineistoa, sekä aiempaan tutkimuskirjallisuutta. Olen kiteyttänyt tutkimustehtäväni kahteen tutkimuskysymykseen, joihin haen tutkielmassani vastauksia. Tutkimuskysymyksetni ovat:

1. Millaisena aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuus näyttäytyy WHODAS 2.0-toimintakykymittarin kautta?
2. Minkälaisia toimijuuksia haastatteluun osallistuneiden vastauksista voidaan tunnistaa hyödyntäen toimintamahdollisuuksien teoriaa ja toimijuuden ulottuvuuksia?

Tarkastelen millaisia eroja ja yhtäläisyyksiä haastateltavien vastausten välillä löytyy, miten havaitut erot ja yhtäläisyydet vastaajien välillä heijastavat heidän vahvuuksiaan arjessa, ja millaisia toimijuuden piirteitä heidän vastauksistaan välittyy. Toimijuuden käsittelemisessä tarkastelen toimintamahdollisuuksien teoriaa, johon peilaan WHODAS 2.0-toimintakykymittarilla kerättyä aineistoa. Lisäksi pohdin johtopäätös-osiossa aineistoni pohjalta sitä, millaisena sosiaalityön rooli esiintyy aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuuden tukemisessa.

5.2 Aineiston kerääminen

Pro gradu-tutkielmassani käytän WHODAS 2.0- toimintakykymittarin avulla kerättyä, 11 haastattelua kattavaa aineistoa. WHODAS 2.0- toimintakykymittari sisältää 36 kysymystä, joilla arvioidaan vastaajan toimintakykyä. Aineistossa on myös muutamia kysymyksiä, joilla on saatu vastaajista taustatietoa, kuten ikä, sukupuoli ja asumismuoto. Sain aineiston OYS Konstin puheterapeutti Marita Haukilehdolta, joka tekee tällä hetkellä väitöskirjaa aineiston pohjalta. Saamani aineisto sopii tutkimuksellisiin tavoitteisiini, koska näkökulmastani aineisto on ainutlaatuinen, vastaajina ovat aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneet ihmiset

ja WHODAS 2.0-toimintakykymittarin kysymykset vastaavat myös minun tutkimuksellisiin intresseihini.

WHODAS 2.0 (WHO Disability Assessment Schedule) on Maailman terveysjärjestön geneerinen, toimintarajoitteiden ja terveyden arviointimenetelmä, jonka avulla voidaan selvittää terveydentilasta johtuvia, arjen osallistumiseen vaikuttavia vaikeuksia. WHODAS 2.0-toimintakykymittari sisältää kuusi ICF:n, toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokituksen, osallistumisen aihealuetta: ymmärtämisen ja kommunikoinnin, liikumisen, itsestä huolehtimisen, ihmissuhteet, arjen toiminnot ja yhteisöllisen osallistumisen. (Paltamaa 2014, 7.) WHODAS 2.0-toimintakykymittarin käyttö on maksutonta, ja Maailman terveysjärjestö on laittanut sen julkiseen levitykseen. Sisällöllisiin muutoksiin arviointimenetelmän käyttäjillä ei kuitenkaan ole oikeutta. (Paltamaa 2014, 16.) WHODAS 2.0-toimintakykymittarin avulla saatuja haastatteluvastauksia voidaan suhteuttaa ja tulkita toimintamahdollisuuksien teorian kautta. Yllä mainitut WHODAS 2.0:ssa käsitellyt osallistumisen aihealueet ovat verrattavissa Martha C. Nussbaumin toimintamahdollisuuksien teorian kehittämiin toimijuuden ulottuvuuksiin. Myös toimintamahdollisuuksien teorian kokonaisvaltainen ajatus vapaudesta ja instituutioihin koskevasta vapauden vaatimuksesta sopii hyvin peilaamaan aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten kokemuksia.

5.3 Aineiston analyysi

Tutkielmaan valitsemaani aineistoa voi analysoida laadullisen tutkimuksen keinoin, joista kuvaileva tapaustutkimus osoittautuu käytössä olevan aineiston kannalta käytettäväksi. Tapaustutkimus tarkoittaa yhden tai useamman tapauksen tarkastelemista. Tapaustutkimuksen keskeisimpänä tavoitteena on määritellä, analysoida ja ratkaista tutkimuksen kannalta olennaisia tapauksia, jolloin ei ole yhdentekevää, miten nämä tapaukset perustellaan, rajataan ja valitaan. Yhteiskuntatieteelliselle tapaustutkimuksille on tyypillistä jonkin tietyn kriteerin mukaisesti määräytyvän ilmiön tutkiminen. Kriteerinä voi olla esimerkiksi tietty yksilö, aika, paikka, toiminta, tapahtuma tai ryhmä. Tapausanalyysille on tyypillistä laadullinen aineisto, vaikkakin määrällisen aineiston käyttäminen on myös mahdollista. Tapaustutkimusta voidaan usein pitää lähestymistavaltaan kontekstuaalisena, jolloin tutkittavaa tapausta halutaan ymmärtää osana jotain tiettyä ympäristöä. Konteksti voi muodostua esimerkiksi ilmiön historiallisesta tai kulttuurisesta ympäristöstä. (Eriksson & Koistinen 2005, 4–5, 7.)

Tapaustutkimuksen lähtökohtana on tiedontuottaminen tietyistä aikaan ja paikkaan sidotuista olosuhteista, prosesseista, ilmiöistä, tiedoista ja merkityksistä (Peltola 2007, 111). Tapaustutkimus on tarkkapiirteistä ja perusteellista kuvausta tietyistä tutkittavasta ilmiöstä, jossa lähtökohtana on kerätä monipuolinen aineisto ja kuvailla tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman perusteellisesti. Tapaustutkimusta itsessään kuvaakin termi holistisuus, kokonaisvaltaisuus, kiinnostus sosiaalisiin prosesseihin, usean aineiston ja menetelmän käyttäminen, aiemman tutkimuksen hyödyntäminen sekä kontekstin ja tapauksen rajan hämäryys. Omaista tapaustutkimukselle on pyrkiminen selvittämään jotain, mikä ei ole ollut aiemmin tiedossa, ja joka vaatii lisävalaistusta. Tapaustutkimus soveltuu hyvin vastaamaan kysymyksiin ”miksi” ja ”miten” sen monimutkaisia ilmiöitä tarkastelevan luonteen ansioista. Tapaustutkimuksen päämääränä on lisätä ymmärrystä tietyistä tapauksista, sekä sitä ympäröivistä ja siihen johtaneista olosuhteista. Tarkempi tieto kohteen tärkeydestä ja sen lopullisesta merkityksestä paljastuu kuitenkin vasta tutkimuksen kuluessa. (Bamberg ym. 2007, 10.)

Kuvailevan tapaustutkimuksen tavoitteena on tapauksen tiheä kuvaus, jonka tarkoituksena on tuoda esiin tapaukseen liittyviä kulttuurisia merkityksiä. Tavoitteena on myös hyvän tarinan tuottaminen. (Eriksson & Koistinen 2005, 12.) Tapaustutkimuksen tavoitteena voi olla alistettujen tai marginaalisten ryhmien tilanteiden esiin nostaminen, jolloin aiempi tutkimus ja teoria tuo lisää tietoa ja tukea analyysikeinoille. Aineistonlähtöistä kehystä käytetäänkin usein laadullisen tutkimuksen välineenä, koska tapauksen luonne selviää vasta tutkimusprosessin aikana. Tutkimus käynnistyy omasta aavistuksesta koskien aiheen tärkeyttä, ja perehtyneisyys aiheeseen kasvaa prosessin myötä. (Bamberg ym. 2007, 20.) Tapaustutkimuksen olennaisimpana tehtävänä on tehdä tutkittavasta tapauksesta tai ilmiöstä ymmärrettävä, samalla pyrkien selittämään tai kuvaamaan tiettyä ilmiötä (Bamberg ym. 2007, 31).

Bamberg (2007, 34) esittelee seitsemän tapaustutkimuksen tapaustyyppiä, kriittisen, äärimmäisen, ainutlaatuisen, tyypillisen, paljastavan, tulevaisuudesta kertovan sekä pitkäisotokseen perustuvan. Lukisin omassa tutkielmassani olevat tapaukset paljastaviksi tapaustyypeiksi, koska niiden kautta voidaan tarkastella ilmiötä, joka on jäänyt vähälle huomiolle, mutta josta ollaan kuitenkin tietoisia. Tapaustutkimuksen tarkoituksena on valottaa niiden ryhmien näkökulmia ja toimintaa, jotka eivät muuten pääsisi esiin (Peltola 2007, 125) Tapaustutkimuksen olennainen lähestymistapa on tapausten vertailu, jossa syväluotauksen sijaan valitaan useampia tapauksia, joita tarkastellaan rinnakkain. Vertailemalla tapauksista

voidaan huomata sellaisia tutkimuskysymyksiä, jotka voisivat muuten jäädä pimentoon. Tapauksia voi vertailla esimerkiksi laadullisella vertailuanalyysillä. Periaatteessa vertaileva menetelmä voi tarkoittaa mitä tahansa vaihtelun selittämiseen pyrkivää tutkimustekniikkaa. Vertailevaa tutkimusta määriteltäessä onkin tärkeää ymmärtää tapausten asiayhteyksiä käsittelevää aineistoa ja sitä, ettei sitä tule väkisin yrittää yhdenmukaistaa tutkittavien tapausten kanssa. (Kurunmäki 2007, 74–75.) Yksittäisten tapausten joukolle voidaan löytää niitä yhdistäviä käsitteitä, joilla voidaan luokitella tapauksia yhdistäviä tai niitä erottavia tekijöitä. Tarkastellessa muodostettuja tapauksia voidaan käyttää muista aineistoista löydettyjä käsitteitä taikka tuottaa käsitteitä, joita voi käyttää myös muualla. Käsitteiden tarkoituksena on yhdistää erillisiä tapauksia. (Kurunmäki 2007, 77.)

Aineiston analyysin ensimmäisessä vaiheessa luin haastattelut läpi kokonaisuutena ja tunnistin niistä toimijuuteen liittyviä teemoja, kuten itsenäisyys, tuen tarve ja arjen hallinta. Toisessa vaiheessa muodostin jokaisesta haastattelusta yksilöllisen toimijatyyppin, jossa kuvasin toimijuutta tukevia ja rajoittavia tekijöitä. Kolmannessa vaiheessa vertailin yksilöllisiä tyyppejä keskenään ja yhdistin samankaltaisia tapauksia yleistetyiksi toimijatyypeiksi. Tyyppittely mahdollistaa yksittäisten kokemusten tarkastelun laajempina toimijuuden muotoina, mikä tekee näkyväksi aineistossa toistuvia rakenteita. Aloitin WHODAS 2.0-toimintakyky-mittarilla kerätyn, 11 haastattelusta koostuvan aineiston analysoimisen syöttämällä haastattelujen pohjalta saadut arvot kirjallisina Excel-taulukkoon, joka mahdollisti sekä yksittäisten vastausten tarkastelemisen että vastausten vertailun toisiinsa. Käytin havainnollistamiseen värikoodausta, maalasin haastatteluaineiston vastauksista löytyneet vastausvaihtoehdot ”ei lainkaan vaikeaa”, ”hieman vaikeaa”, ”ei lainkaan” ja ”hieman” vihreällä merkitsemään vain olematonta tai vain hyvin vähäistä merkitystä haastateltavan toimintakykyyn. Maalasin keltaisella vastaukset ”kohtalaisen vaikeaa” ja ”kohtalaisesti” ja punaisella kohdat ”huomattavan vaikeaa”, ”erittäin vaikeaa tai en pystynyt”, ”huomattavasti” sekä ”erittäin paljon” merkitsemään kohtia, joissa haastateltava koki suuria vaikeuksia toimintakyvyssään. Tein muodostamani taulukon pohjalta seuraavia havaintoja. Haastatellut olivat iältään 22–48-vuotiaita. Joukossa oli sekä naisia että miehiä. Kouluja he olivat käyneet 11 vuodesta 25 vuoteen, johon on sisällytetty oppivelvollisuuden lisäksi kaikki muut opinnot. Vastaajista neljä oli eläkkeellä, kaksi opiskelijoita, kolme työttöminä, yksi ei-palkkatyössä ja yksi palkkatyössä. Heistä yksi oli koditon, yksi asui vanhempiensa kanssa, kaksi asui itsenäisesti tuettuna ja seitsemän itsenäisesti.

Ensimmäisen tarkastelun ja värikoodauksen jälkeen tutkin vastauksia yksitellen, pyrkien muodostamaan niistä mahdollisimman seikkaperäisen tapauskuvauksen, joiden perusteella löysin jokaisesta tapauksesta haastateltavan toimijuutta rajoittavia ja tukevia tekijöitä. Toimijuutta tukeviin tekijöihin listasin vastaukset, joissa vastaaja koki vain hieman tai ei lainkaan vaikeuksia ja toimijuutta rajoittaviin tekijöihin vastaukset, joissa vastaaja koki huomattavia vaikeuksia tai niin suuria vaikeuksia ettei toimintaa ollut mahdotonta suorittaa. Huomioin teemoittelussa toimintamahdollisuuksien teorian aihealueet, elämä, terveys, ruumiillinen koskemattomuus, aistit, mielikuvitus ja ajattelu, tunteet, järkeily, kuuluminen johonkin, toiset lajit, leikki sekä oman ympäristön hallitseminen, WHODAS 2.0-toimintakyky-mittarista nousseiden osa-alueiden rinnalla. Huomion myös, kuinka vastauksista pystyy nostamaan muutamat avainteemat, jotka sopivat kaikkiin vastaajiin, vaikkakin vaihtelevalla tavalla: itsestä huolehtiminen ja siinä onnistuminen, yhteisöön kiinnittyminen ja yhteisön toimintaan osallistuminen sekä oman terveydentilan vaikutus toimijuuteen.

WHODAS 2.0-toimintakykymittari sisältää aluksi kysymyksiä haastateltavan taustasta, sisältäen asumismuodon, sukupuolen, iän, koulunkäynnin vuosina, siviilisäädyn sekä työtilanteen. Sen jälkeen haastateltavalta kysytään hänen terveyteensä ja toimintakykyynsä liittyviä tekijöitä viimeisen 30 päivän ajalta. WHODAS 2.0-toimintakykymittarin 36-kohtaisessa versiossa käytetyllä termillä terveydentila, viitataan tauteihin, sairauksiin tai muihin lyhytaikaisiin tai pitkäaikaisiin terveysongelmiin, vammoihin, tai mielenterveyteen, tunne-elämään tai alkoholin, huumeiden tai lääkkeiden käytön ongelmiin. Toimintakykymittarin ensimmäinen aihealue koskee ymmärtämistä ja yhteydenpitoa, toinen aihealue käsittelee liikumista, kolmas aihealue on itsestä huolehtiminen, neljännessä aihealueessa haastateltavilta kysytään ihmissuhteista ja viides aihealue kartoittaa haastateltavan arkitoimia kotitöiden osalta. WHODAS 2.0:n 36 kysymyksen sisältävän haastatteluaineiston kuudentena ja viimeisenä aihealueena on yhteisöllinen osallistuminen. (Paltamaa 2010, 77–86.) WHODAS 2.0 -toimintakykymittari toimi tutkielmassani aineistonkeruun jäsentäjänä, mutta analyysi ei perustunut mittarin pisteytykseen, vaan haastatteluvastauksista tehtyyn laadulliseen tulkinnaan.

Tutkielmani analyysi on toteutunut kahdessa vaiheessa. Ensin muodostin WHODAS 2.0-toimintakykymittarin avulla kerätyn haastatteluaineiston pohjalta aikuisena kehitysvamma-diagnoosin saaneiden ihmisten toimijuutta kuvaamaan yksilölliset toimijatyyppit edellä mai-

nitulla tavalla. Tämän jälkeen tein yksilöllisten toimijatyyppeiden pohjalta yleistetyt toimijatyypit. Yleistetyt toimijatyypit kattavat useamman vastaajan yksilöllisten toimijatyyppeiden pääperiaatteet, joista esiin nousivat etenkin kyky huolehtia itsestään ja omien perustarpeiden täyttymisestä, suhtautuminen ympäröivään yhteisöön ja yhteiskuntaan sekä suhtautuminen oman terveydentilan vaikutukseen omaan toimijuuteen. Perehdyn syvemmin muodostamiini yleistettyihin toimijatyyppeihin luvussa 6.2, jossa käsittelen yleistettyjä toimijatyyppejä toimintamahdollisuuksien teorian toimijuuden ulottuvuuksiin peilaten.

5.4 Tutkimuseettiset kysymykset

Vammaisuutta tutkiessa tulee ei-vammattoman ihmisen huomioida oma etuoikeutettu sosiaalinen asemansa ja identiteettinsä sekä niiden myötä muodostuva vaikutus tutkimusaiheeseen. On huomattu, kuinka vammaistutkimus voi tavoitteidensa vastaisesti olla osana vammaisuuteen liitettyjen stereotyyppien ja ennakkoluulojen ylläpitämisestä. Ongelmalliseksi muodostuukin tilanne, jossa tutkimusta tekevät he, joilla on valtaa suhteessa heihin, keillä valtaa ei ole. (Vehmas 2005b, 137.) Tutkielman myötä myös minulle opinnäytetyön tekijänä muodostuu eettistä pohdintaa vaativa tilanne siitä, miten tuottaa tietoa aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuudesta, samalla huomioiden kehitysvammaisuuteen liitettyjen ennakkoluulojen ja stereotyyppien toisintamisen välttämisen. Ei-vammaisena tutkielman tekijänä vastuu kasvaa, kun huomioidaan ettei ryhmällä, jota tutkielmassani tarkastelen, välttämättä ole itsellään areenaa, jossa päästä kertomaan omia kokemuksia.

Kyseessä on erityisen haavoittuvassa ja marginaalisessa asemassa oleva ryhmä, aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneet ihmiset. Huomaan että selkeän WHODAS 2.0-toimintakykymittarin käyttö ohjaa pidättäytymään nimenomaisesti haastateltavien omissa kokemuksissa, joka mahdollistaa haastateltavien äänen esiin tuomisen. Aiheen taustoittaminen ja teorian tuominen käytäntöön vaatii harkintaa ja tarkoituksenmukaisuuden puntaroimista. Käytössäni oleva WHODAS 2.0- toimintakykymittarin avulla kerätty aineisto on ollut minulle tullessaan täysin anonymisoitu, joten aineiston pohjalta ei ole mahdollista tunnistaa vastaajia. Kuitenkin vastauksissa tulee ilmi henkilökohtaisia ja arkojakin asioita, joiden käsitelyssä tulee olla erityisen tarkka. Anonymiteetin turvaamiseksi en tuonut opinnäytetyöhöni tunnistamisen kannalta riskitekijöiksi näkemiäni ja toisaalta, toimijuuden tarkastelemisen kannalta epäolennaisia tekijöitä, kuten sukupuolta. Ongelmalliseksi nousee myös mahdollinen virheellinen tulkinta kokemuksista ja painotuksista, niin aineiston pohjalta nousevasta

tiedosta kuin myös tutkimuskirjallisuuteen pohjautuvasta tiedosta, etenkin kun aihetta on tutkittu vähän.

Vastauksia arvioidessa ja analysoidessa tulee huomioida, etten ole itse ollut paikalla haastattelutilanteessa, joten siellä ilmenneet nyanssit ja huomiot puuttuvat tarkastelussani. Toisaalta tämän voi nähdä myös tutkielman kannalta myönteisenä asiana, sillä se vähentää mahdollisuuksia haastatteluaineiston ulkopuoliseen tulkintaan. Tuloksia tulkitessa ei voi myöskään tietää, miten haastatteluun osallistuneet ovat ymmärtäneet kysymykset ja minkälainen asenne heillä esimerkiksi on voinut olla suhteessa joihinkin, osin myös latautuneisiin kysymyksiin. Vastaajat edustivat hyvin monipuolista joukkoa, joita yhdisti ainoastaan kehitysvammaselvityksiin osallistuminen aikuisiällä, aikuisena saatu kehitysvammadiagnoosi sekä osallistuminen kyseessä olevaan haastatteluun.

6 AIKUISENA KEHITYSVAMMADIAGNOOSIN SAANEEN IHMISEN TOIMIJUUS

6.1 Yksilölliset toimijatyytit

Muodostin WHODAS 2.0-toimintakykymittarin avulla saatujen haastattelujen pohjalta 11 erilaista yksilöllistä toimijatyyppiä, jossa on huomioitu haastattelujen pohjalta nousseet heidän toimijuuttaan tukevat ja heidän toimijuuttaan rajoittavat tekijät. Kehitysvammaisen ihmisen toimijuutta ja toimintakykyä tarkastellessa tulee huomioida, että kehitysvammaisen ihmisen toimintakykyä ja persoonallisuutta ovat muovanneet muutkin kuin lääketieteellisesti todetut fysiologiset tai neurologiset tekijät. Kehitysvammaisen ihminen voi kantaa mukanaan vaikutteita varhaisten kiintymyssuhteiden puuttumisesta tai vaurioitumisesta, oppimiskokemusten poikkeavuudesta, syrjinnästä ja torjumisesta elämän eri vaiheissa, mielekkään sosiaalisen roolin puuttumisesta tai esimerkiksi kaltoinkohtelusta ja syrjinnästä. Jos kehitysvammaisen ihmisen käyttäytymistä ja ominaisuuksia selitetään ainoastaan kehitysvammaisuuden kautta saattavat tosiasialliset syyt jäädä pimentoon. (Seppälä 2010a, 182.)

Muodostin yksilölliset toimijatyytit kolmea teemaa ja ääripäätä käyttäen: 1. kykenee huolehtimaan itsestään – itsestä huolehtimisessa haasteita, 2. osallistuu yhteisön toimintaan, eli ulospäin suuntautunut toimija – ei osallistu yhteisön toimintaan tai kokee siinä haasteita, eli sisäänpäin suuntautunut toimija sekä 3. terveydentila ei vaikuta toimijuuteen, tai se vaikuttaa siihen vain vähän – terveydentila vaikuttaa toimijuuteen. Toimijatyyppihin kiteytin kunkin toimijan kohdalla haastattelujen pohjalta nousseet vallitsevat havainnot näiden teemojen pohjalta. Loin tapauskuvausten pohjalta taulukon (taulukko 1), johon asetin muodostamani tapaukset, löytämäni toimijuutta rajoittavat ja tukevat tekijät sekä yksilölliset, kuvailevat toimijatyytit vertailtavaan muotoon.

Tapaus	Toimijuutta tukevat tekijät	Toimijuutta rajoittavat tekijät	Yksilöllinen, kuvaileva toimijatyyppi
Tapaus 1. 38-vuotias, opintoja 15 vuoden ajalta. Itsenäisesti asuva opiskelija.	Ei vaikeuksia tai vain hieman vaikeuksia liikkumisen, itsestä huolehtimisen sekä ihmissuhteiden ylläpitämisen suhteen. Kotitöiden ja opintojen	Keskustelun aloittamisessa ja ylläpitämisessä ja uusien ihmisen tapaaamisessa, tärkeiden asioiden muistamisessa sekä taloudellisessa pärjäämisessä lieviä haasteita.	Itsestään huolehtiva ja yhteisön toimintaan osallistuva toimija.

	suorittaminen sekä yhteisöllinen osallistuminen tukevana tekijöinä.		
Tapaus 2. 25-vuotias. Opin- toja 25 vuoden ajalta. Työtön ter- veyssyistä, asuu omassa kodissaan tuettuna tai ohjat- tuna.	Toimijuutta tukevana tekijöinä liikkuminen, itsestä huolehtiminen, ongelmanratkaisukyky, muiden kanssa toimiminen, kotitöiden tekeminen sekä osallistuminen yhteiskunnallisiin toimintoihin.	Toimijuutta rajoittavina tekijöinä tärkeiden asioiden tekeminen, kotoa lähteminen, ystävyys-suhteiden ylläpitäminen sekä terveydentilan vaikuttaminen koettuihin ongelmiin ja omiin tunteisiin.	Terveydentilas- taan rasittunut tuettu toimija.
Tapaus 3. 36-vuotias, itse- näisesti asuva. Opiskellut 11,5 vuoden ajan. Nyt ei-palkallisessa työssä, kuntoutuja.	Tärkeiden asioiden tekeminen ja päivittäisten ongelmien ratkaiseminen, liikkuminen, itsestä huolehtiminen, ystävyys-suhteiden ylläpitäminen, työn tekeminen, osallistuminen sekä terveydentilan vaikuttamattomuus talouteen tai perheeseen toimijuutta tukevana tekijöinä.	Toimijuutta rajoittaa haasteet keskittymisessä 10 minuutiksi tai yli sekä uuden oppimisessa, puheen ymmärtämisessä, kotoa lähtemisessä, ihmissuhteissa, kotitöissä, muiden ihmisten vaikutuksessa omaan osallisuuteen sekä terveydentilan vaikutuksessa omiin tunteisiin.	Sosiaalisia ja terveydentilasta johtuvia haasteita kokeva, itsestään huolehtiva toimija.
Tapaus 4. 48-vuotias, eläke- läinen. Opiskellut 11 vuoden ajan, asuu tuettuna omassa kodissaan.	Toimijuutta tukevia tekijöitä ovat keskustelun aloittaminen ja jatkaminen, kotoa lähteminen, ystävyys-suhteiden ylläpitäminen ja uusien ystävien saaminen, muiden ihmisten asenteiden tai tekojen kokeminen vain hie- man vaikuttavan omaan ihmisarvoon.	Toimijuutta rajoittavina tekijöinä ovat ymmärtämisen ja yhteydenpidon osa-alueet, etenkin 10 minuutiksi tai pidemmäksi ajaksi keskittymisen, puheen ymmärtäminen ja ongelmanratkaisukyky. Liikkumisessa haasteita tuo pidempään seisominen, kotona liikkuminen ja yli kilometrin matkan käveleminen. Itsestä huolehtiminen, lukuun ottamatta pukeutumista, ihmissuhteissa etenkin seksuaalinen kanssakäyminen rajoittavat toimintakykyä. Kotitöiden ja yhteisöllisen osallistumisen saralta lähes kaikki osa-alueet rajoittavat toimijuutta.	Paljon vaikeuksia arjessaan kokeva, sosiaalinen toimija, jolla toimintakykyä rajoittava terveydentila.

<p>Tapaus 5. 29-vuotias työtön. Asuu itsenäisesti, käynyt kouluja 14 vuoden ajan.</p>	<p>Toimijuutta tukevat liikkumisessa pidempään seisomisen onnistuminen, seisomaan nouseminen ja kotona liikkuminen, pukeutuminen ja yksin oleminen muutaman päivän ajan. Mielihyvän kokemisessa, rentoutumisessa tai kokemuksissa ympäristön asettamien esteiden vaikutuksesta rajoittavat osallisuutta vain hieman.</p>	<p>Vaikeuksia ymmärtämisessä ja yhteydenpidossa ylipäätään, etenkin keskittymisen, ongelmanratkaisun ja tärkeistä asioista huolehtimisen alueilla. Kotoa lähteminen, peseytyminen, ihmissuhteissa toimiminen ja etenkin tuntemattomien ihmisten kanssa tekemisissä oleminen, uusien ystävien saaminen ja seksuaalinen kanssakäyminen tuottavat vaikeuksia. Kotitöiden tekemisen sekä yhteisöllisen osallistumisen haasteet rajoittavat toimijuutta.</p>	<p>Terveystilastaan kärsivä ja sosiaalisesti rajoittunut toimija, jolla laaja-alaisia vaikeuksia toimintakyvyn suhteen.</p>
<p>Tapaus 6. 27-vuotias, itsenäisesti asuva opiskelija. Käynyt kouluja 15 vuoden ajan.</p>	<p>Liikkuminen, itsestä huolehtiminen, keskittyminen, tärkeiden asioiden muistaminen ja ongelmanratkaisu, läheisten kanssa toimiminen, kotitöiden hoitaminen, yhteisöllinen osallistuminen, terveydentilan vaikutus talouteen ja perheeseen, ympäristön esteiden ja asenteiden vaikuttamattomuus, mielihyvän saaminen sekä rentoutumisen mahdollisuus tukevat toimijuutta.</p>	<p>Keskustelun aloittamisen ja jatkamisen vaikeudet, sekä vaikeudet uuden oppimisessa, kotoa lähtemisessä, tuntemattomien ihmisten kanssa tekemisissä olemisessa, uusien ystävien saamisessa ja seksuaalisessa kanssakäymisessä rajoittavat toimijuutta. Lisäksi vaikeuksia ystävyyssuhteiden ylläpitämisessä, opintojen suorittamisessa ja tapahtumiin osallistumisessa. Kokee terveydentilan vaikuttavan tunteisiinsa kohtuullisesti.</p>	<p>Sosiaalisesti rajoittunut, itsestään huolehtiva toimija.</p>
<p>Tapaus 7. 22-vuotias palkkatöissä työskentelevä, itsenäisesti asuva toimija, joka on käynyt kouluja 12 vuotta.</p>	<p>Toimijuutta tukevia tekijöitä ovat liikkuminen, itsestä huolehtiminen, läheisten kanssa toimeen tuleminen sekä seksuaalinen kanssakäyminen, terveydentilan vaikuttamattomuus talouteen</p>	<p>Toimijuutta rajoittavia tekijöitä ovat keskittyminen vähintään 10 minuutiksi ja tärkeiden asioiden muistaminen, uuden oppiminen sekä keskustelun aloittaminen ja jatkaminen, tuntemattomien ihmisten kanssa toimiminen ja uusien ystävien saaminen. Lisäksi</p>	<p>Itsestään huolehtiva, tunnollinen toimija.</p>

	tai perheeseen. Ympäristön esteet eivät vaikuta osallisuuteen.	haasteita tuo töiden suorittaminen, tapahtumiin osallistuminen, terveydentilan vaikuttaminen omiin tunteisiin sekä muiden asenteiden tai tekojen vaikutus itseen.	
Tapaus 8. 33-vuotias, 25 vuotta kouluja käynyt, eläkkeellä oleva toimija.	Toimijuutta tukevia tekijöitä ovat keskittymisen onnistuminen vähintään 10 minuutiksi, keskustelun aloittaminen ja jatkaminen, liikkuminen, pukeutuminen, tuntemattomien tai läheisten kanssa toimeen tuleminen ja tärkeimpien opintojen suorittaminen. Ei koe ympäristön esteiden rajoittavan osallistumista.	Toimijuutta rajoittaa vaikeudet tärkeiden asioiden tekemisessä, puheen ymmärtämisessä, uuden oppimisessa ja ongelmanratkaisussa, vaikeudet yksinolemisessa muutaman päivän ajan, syömisessä, peseytymisessä, ystävyyssuhteiden ylläpitämisessä, uusien ystävien saamisessa sekä seksuaalisessa kanssakäymisessä. Kokee eritasoisia vaikeuksia myös tärkeimpien kotitöiden tekemisessä sekä niiden tekemisessä hyvin ja tarvittavan nopeasti, opintojen ja tarvittavien suoritusten tekemisessä, tapahtumiin osallistumisessa sekä laajalti yhteisöllisessä osallistumisessa.	Terveydentilansa vuoksi toimijuudeltaan heikentynyt, läheisistään riippuvainen toimija.
Tapaus 9. 30-vuotias toimija joka työtön terveyssyistä. Opintoja suorittanut 14 vuoden ajan.	Toimijuutta tukee tärkeiden asioiden muistaminen ja ongelmanratkaisu, liikkuminen, itsestä huolehtiminen, tuttujen ihmisten kanssa toimiminen, seksuaalinen kanssakäyminen, kotityöt, terveydentilan vaikutusten vähäisyys suhteessa omaan itseen sekä ympäristön esteiden tai asenteiden vaikuttamattomuus, mielihyvän kokeminen ja rentoutuminen.	Vaikeudet keskittymisessä, uuden oppimisessa, puheen ymmärtämisessä sekä vaikeudet keskustelun aloittamisessa ja jatkamisessa rajoittavat toimijuutta. Vaikeuksia seistä pidempään tai lähteä kotia, olla tekemisissä tuntemattomien kanssa tai osallistua tapahtumiin. Terveydentila vaikuttaa merkittävästi perheeseen ja talouteen.	Toimijuudeltaan rajoittunut ja terveydentilastaan kärsivä toimija.

<p>Tapaus 10. 29-vuotias eläkkeellä oleva, itsenäisesti asuva toimija, joka käynyt kouluja 12 vuoden ajan.</p>	<p>Toimijuutta tukee päivittäisten ongelmien ratkaiseminen, puheenymmärrys, seiso- maan nouseminen ja kotona liikkuminen, itsestä huolehtiminen (pois lukien haasteet syömisessä). Ihmissuhteiden luominen tai ylläpitäminen, kotitöiden suorittaminen. Opintojen tai työn suorittaminen sekä ympäristön esteiden vaikuttamattomuus omaan osallisuuteen vaikuttavat myös myönteisesti toimijuuteen.</p>	<p>Vaikeudet keskittymisessä yli 10 minuutin ajan, tärkeiden asioiden muistamisessa, uuden oppimisessa, keskustelun aloittamisessa tai jatkamisessa, pidempään seisomisessa, kotoa lähtemisessä sekä yli kilometrin matkan kävelemissä vaikuttavat toimijuuteen rajoittavasti. Itsestä huolehtimisen suhteen vaikeuksia syömisessä. Kotitöiden suorittaminen tarvittavan nopeasti sekä opintojen/työtehtävien hoitaminen tuottavat vaikeuksia, kuten myös tapahtumiin osallistuminen. Kokee muiden ihmisten asenteiden ja tekojen vaikuttavan huomattavasti ihmisarvoiseen elämään, kuten myös terveydentilan vaikutus tunteisiin ja talouteen on huomattavaa. Terveydentilasta johtuvat ongelmat vaikuttavat kohtalaisesti itseen ja perheeseen. Kokee vaikeuksia rentoutua tai saada mielihyvää.</p>	<p>Itsestä ja omista ihmissuhteistaan huolta pitävä, terveydentilastaan kärsivä toimija.</p>
<p>Tapaus 11. 25-vuotias eläkkeellä oleva, itsenäisesti asuva toimija, joka käynyt kouluja 12 vuotta.</p>	<p>Toimijuutta tukevia tekijöitä ovat päivittäisten ongelmien ratkaiseminen, puheenymmärtäminen, liikkuminen, itsestä huolehtiminen (paitsi syöminen), läheisten kanssa toimeen tuleminen, tärkeimpien ja tarpeellisten kotitöiden tekeminen.</p>	<p>Kokee vaikeuksia keskittymiskyvyssä, tärkeiden asioiden muistamisessa, uuden oppimisessa, syömisessä, ihmissuhteissa toimimisessa, lukuun ottamatta läheisiä ihmisiä, kotitöiden tekemisessä etenkin tarvittavan nopeasti sekä yhteisöllisessä osallistumisessa.</p>	<p>Yhteisöllisestä osallistumisesta ja lähipiirin ulkopuolisista ihmissuhteista ulkopuolelle jäänyt toimija.</p>

Taulukko 1. Yksilölliset toimijatyyppit.

Haastateltavat muodostivat erilaisia toimijuusprofiileja, vaikka vastaajilla oli paikoin myös heitä yhdistäviä tekijöitä. Selkeimpinä yhdistävinä toimintakykyä tukevinä tekijöinä oli liikumisen osa-alueilla, joissa vähemmistö haastateltavista koki huomattavia tai erittäin suuria vaikeuksia. Lisäksi itsestä huolehtimisen suhteen suurimmaksi osaksi ei koettu toimintakykyä vaarantavia vaikeuksia, muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta. Ihmissuhteissa vastaukset jakautuivat, mutta jokainen vastaaja koki, ettei läheisten ihmisten kanssa toimiminen tuota kohtuuttoman suuria tai erittäin suuria vaikeuksia. Tuntemattomien ihmisten kanssa toimiminen, uusien ystävien saaminen ja seksuaalinen kanssakäyminen korostuivat kohtuuttomina, tai erityisiä vaikeuksia aiheuttavina alueina. Kotitöiden tekemistä pidettiin pääsääntöisesti vähän vaikeuksia tuottavana. Töiden tai opintojen hoitaminen koettiin haastavana, mutta tärkeimmistä työ- tai opiskelutehtävistä suoriuduttiin ilman kohtuuttomia vaikeuksia. Suurin osa haastatelluista koki yhteisöllisessä osallistumisessa huomattavia vaikeuksia, joista korostuivat vaikeudet osallistua tapahtumiin sekä terveydentilan vaikutus omiin tunteisiin. Lähes kaikki haastateltavat olivat vastanneet, että ympäristön esteet rajoittavat elämää vain vähän tai ei ollenkaan.

Haastateltavien taustamuuttujat eivät anna erityistä selittävää tekijää toimijatyypin rakentumiselle. Voidaan olettaa tai arvailla, että tietyt elämäntilanteet kuten asunnottomuus, tukitoimet asumisessa, vanhempien luona asuminen, työ, opiskelu tai eläke voivat olla selittäviä tekijöitä toimijuutta tarkastellessa, mutta ensin on tiedettävä, millaisina vastaaja itse ne kokee. Tähän strukturoitu haastattelurunko ei kuitenkaan luo mahdollisuutta. Lisäksi haastateltavien elämä, ja kaikki sen varrella tapahtuneet asiat ennen haastatteluja, on johtanut haastattelutilanteessa tehtyihin valintoihin ja tulkintoihin. Haastatteluissa ilmenneet vastaukset kumpuavat tilanteesta, jossa kehitysvammaisen ihminen on elänyt aikuiseksi, 22–48-vuotiaaksi, ilman tietoa omasta kehitysvammaisuudestaan tai tukitoimista, jotka tähän diagnoosiin liittyvät. Vielä lähihistoriassa, jossa haastatteluun osallistuneet ovat lapsuutensa ja nuoruutensa varttuneet, on kehitysvammadiagnoosin asettaminen ollut avainasemassa palvelujen piiriin pääsemiseksi. Diagnoosin myötä aukeni polku myös itsen tai oman läheisen parempaan ymmärtämiseen, minäkuvan realistiseen rakentumiseen vallitsevassa ajassa ja paikassa, jossa diagnoseilla on painoarvonsa, sekä ja ehkä etenkin, vertaisten löytämiselle, joka helpottaa myös itsensä hyväksymistä.

6.2 Yleistetyt toimijatyypit toimintamahdollisuuksien teorian näkökulmasta

Luvussa 6.1 muodostamistani yksilöllisistä toimijatyypeistä voidaan muodostaa kuusi erilaista yleistettyä toimijatyyppiä (taulukko 2), joihin on yhdistetty samankaltaisia yksilöllisiä toimijatyyppisiä. Käsittelen muodostamiani yleisiä toimijatyyppisiä tarkemmin tässä luvussa. Olen ottanut huomioon yleistettyjen toimijatyyppien muodostamisessa toimijoiden kyvyn pitää huolta itsestään ja henkilökohtaisesta elämästään, kyvyn yhteisölliseen osallistumiseen ja ihmissuhteiden luomiseen tai ylläpitämiseen sekä toimijan terveydentilan suoran tai koetun vaikutuksen hänen toimintakykyynsä. Ryhmän hyvinvointia, kuten elämänlaatua, sosiaalista hyvinvointia tai elintaso arvioidessa tulee toimintamahdollisuuksien teorian mukaan huomioida ryhmän toimijuus. Tämä edellyttää sen tunnistamista, minkälaisia toimijuuksia yhteiskunnassa arvostetaan ja sitä myötä mihin muutoksen kohti tasa-arvoisempaa yhteiskuntaa pitäisi yhteiskunnassa kohdistua. Toimintamahdollisuuksien teorian mukaan kaikki muutokset ihmisten koetussa elämänlaadussa ovat huomion arvoisia, riippumatta siitä ajasta tai paikasta, jossa muutos tapahtuu, tai edes muutoksen laadusta. Tämä mahdollistaa yksilön tai yhteisön toimijuuden tarkastelemisen, oli toimijuus miten monimutkainen tahansa. Yksilöiden saavuttamia toimintamahdollisuuksia tulee ajatella laajasti. Se, että saavutettu toimintamahdollisuus palvelee yksilöä itseään, on jo sinänsä arvokasta, riippumatta siitä onko sillä laajemmin yhteisöön tai yhteiskuntaan vaikuttavia myönteisiä vaikutuksia. Jos vain yksilöä palvelevat toimintamahdollisuudet suljetaan pois, poistuu myös yksilön vapaus päättää siitä, miten hän haluaa tavoitella itselleen tärkeitä asioita. (Alkire 2005, 119–120.)

Vahvistunut ja itsenäinen toimija.	Kompensoiva ja osallistuva toimija.	Itsenäinen ja vetäytyvä toimija.
Haavoittuva ja vetäytyvä toimija.	Tuettu ja ulospäinsuuntautunut toimija.	Rajoittunut ja vetäytynyt toimija.

Taulukko 2. Yleistetyt toimijatyyppit.

Toimintamahdollisuuksien teoria on luotu toimimaan yhtenä viitekehyksenä erilaisten yhteiskunnassa esiintyvien tekijöiden, kuten elintason, yksilöllisen hyvinvoinnin, elämänlaadun sekä köyhyyden tarkastelussa. Toimintamahdollisuuksien teoriassa katse käännetään siihen elämäntapaan, johon ihmisillä on toimintamahdollisuuksia, eli siihen, mitä he kykenevät omien toimijuksiensa rajoissa saavuttamaan. Toimintamahdollisuuksilla tarkoitetaan mahdollisuutta toimia käytännötasolla. Tällöin toimijuus ja toimintakyky käsitteinä ymmärretään laajasti kattaen sekä tekemisen että asioita, joita ihminen toivoo itsellään olevan,

kuten terveyttä tai huolenpitoa. Toimintamahdollisuuksien teoria painottaa myös terveyden merkitystä, sekä yksilön näkökulmasta että osana sosiaalista tasa-arvoa. Vammaisuus on yksi toimintamahdollisuuksien teorian tekijöistä, jota tarkastellaan suhteessa yhteiskunnan hyvinvointiin. (Mitra 2006, 238–240.) Toimijuutta voidaan tarkastella toimijuuden ja toiminnan käsitteiden kautta, jolloin nostetaan esiin ne lähtökohdat, jotka luovat toimijuutta. Toimijuus voi perustua toimijan velvollisuuksien, mahdollisuuksien, taitojen ja motivaation yhdistelmään. Toiminnan olemisen ja toiminnan esiintyminen, sekä motivoivien ja mahdollistavien tekijöiden tulkitseminen, rakentuu toimijan motivaatiosta, tietotaidoista, osaamisen mahdollisuuksista, ympäröivistä säännöistä ja normeista, tunteista ja tuntemisesta sekä kontekstin rakenteista, mahdottomuuksista ja mahdollisuuksista. Tämä toisintuu ajassa ja paikassa, tilanne- ja asiakohtaisesti. Toimijuuden määrittäessä sosiaalisesti, tulee huomioida myös tilanteessa toimivien muiden toimijoiden kokemukset ja toiminnan viitekehykset. (Hokkanen 2013, 61–62.)

Toimintamahdollisuuksien teorian mukaan toimintamahdollisuudet ovat mahdollisuuksia saavuttaa tiettyjä olemisen muotoja ja ottaa osaa tiettyihin toimintoihin. Ihminen voi samanaikaisesti saavuttaa tiettyjä toimijuuksia, kuten huolenpidon tai äänestys-oikeuden, mutta samanaikaisesti yhteiskunnassa voi esiintyä erilaisia toimijuuksia, jotka yksilö voisi teoriassa saavuttaa, mutta ne eivät ole hänelle mahdollisia. Toimijuuden ulottuvuudet ovat näitä erilaisten toimijuuksien yhdistelmiä, jotka ovat joko saavutettavissa tai saavuttamattomissa. Toimijuuden ulottuvuuksien toteutumista tarkastellaan yksilön mahdollisuuksien kautta, jolloin huomataan, kuinka yksilöllä tulee olla tietyt yksilölliset ominaisuudet, voimavarat, käytännön mahdollistamat tekijät, sekä tietoa kuinka hän voi saavuttaa kyseessä olevat toimijuuden yhdistelmät. Toimijuuden ulottuvuuksien saavuttamiseen vaikuttaa olennaisesti yksilön ulkopuolisten tekijöiden, kuten sosiaalisen, taloudellisen ja fyysisen ympäristön luomat mahdollistavat tekijät. (Burchardt 2004, 738.)

Hyödynnän toimintamahdollisuuksien teoriassa esiin tuotuja toimijuuden ulottuvuuksia tarkastellessani sitä, millaisia toimijuuksia aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten, WHODAS 2.0-toimintakykymittarin ja sen sisältämien osa-alueiden avulla tuotettujen haastattelujen pohjalta muodostamistani toimijatyypeistä voidaan havaita. Vertaillen WHODAS 2.0-toimintakykymittarin osatekijöitä toimintamahdollisuuksien teorian toimijuuden ulottuvuuksiin, voidaan näiden välillä huomata selkeitä yhtäläisyyksiä, joka auttaa

WHODAS 2.0-toimintakykymittarilla tuotettujen vastausten soveltamista toimijuuden ulottuvuuksiin. Rinnastuksen avulla olen tulkinnut haastatteluaineiston aihepiirejä toimintamahdollisuuksien teorian kautta. Seuraavaksi esittelen laatimani yleistetyt toimijatyyppit.

Vahvistunut ja itsenäinen toimija, joka huolehtii itsestään, on ulospäinsuuntautunut, eikä hänen terveydentilansa vaikuta toimijuuteen.

Vahvistuneen ja itsenäisen toimijan arki sujuu itsenäisesti, hän pitää huolta omista perustarpeistaan ja omasta asuinympäristöstään. Toimija ei koe erityisiä vaikeuksia osallistua yhteisönsä toimintaan, eikä koe ulkopuolisuutta suhteessa omaan sosiaaliseen ympäristöönsä. Hänellä joko on läheisiä ihmisiä tai hän ei koe läheisten ihmisten puuttumista omaa hyvinvointiaan uhkaavana tekijänä. Toimija ei koe hänen terveydentilansa vaikuttavan omaan toimijuuteensa. Toimijalla ei välttämättä ole aikuisena saadun kehitysvammadiagnoosin lisäksi muita terveyteen tai toimintakykyyn vaikuttavia tekijöitä tai sairauksia, tai toimija ei koe näiden tekijöiden vaikuttavan suuremmin hänen omaan hyvinvointiinsa. Toimijan voidaan olettaa kokevan laajasti toimijuutta kaikkia toimijuuden ulottuvuuksia tarkastellessa. On huomioitava, etteivät kaikki vammaiset ihmiset koe olevansa sorrettuja yhteiskunnassa, eivätkä kaikki määrittele itseään vammaisuuden kautta, vaan heidän identiteettinsä on rakentunut muiden piirteiden ja ominaisuuksien kautta, jolloin vammaisuus on vain marginaalinen osa omaa itseä (Vehmas 2005a, 141).

Kehitysvammaisuuden käsitteen suurimpana ongelmana on sen epämääräisyys ja laajuus. Sama kehitysvammaisuuden diagnostinen leima asetetaan hyvin erilaisille ihmisille. Kehitysvammainen voi olla ihminen, jolla on vaikea liikunta- tai kommunikaatioon liittyvä vamma, ihminen, joka on täysin riippuvainen muiden ihmisten tuesta tai ihminen, joka on toimintakykyinen, työkykyinen, tulee toimeen lähes itsenäisesti ja tarvitsee toisten ihmisten tukea vain vähän. Mitä suurempi erilaisuuden kirjo ja kehitysvammaisen leiman saaneiden ihmisten joukko on, sitä vähemmän heillä on yhdistäviä tekijöitä. Käytännössä kehitysvammaisia ihmisiä yhdistää tällöin väestön keskiarvoa merkittävästi alempi älykkyydosamäärä ja alentunut älyllinen suorituskyky. Vaikka kehitysvammaisuuden diagnosoinnilla, määrittelyllä ja rajojen vedolla on tarkoituksensa, se myös kaventaa merkittävässä määrin käsityksiä ja tietoja kehitysvammaisuudesta ja sen moninaisuudesta. (Seppälä 2010c, 180–181.) Vahvistunut ja itsenäinen toimija, jolla on aikuisena asetettu kehitysvammadiagnoosi, ei välttämättä koe itseään kehitysvammaiseksi ja asettuikin kehitysvammaisuuden laajalla

skaalalla siihen joukkoon, jonka toimijuuteen kehitysvammaisuus itsessään ei juurikaan vaikuta. Toimintamahdollisuuksien teoria korostaa ihmisten mahdollisuuksia ja valmiuksia elää elämäänsä pyrkimystensä ja tavoitteidensa mukaisesti. Lisäksi se viittaa ihmisen vaihtoehtoihin sen suhteen, mitä hän voi tehdä tai olla, eli mitä toimintoja hän voi saavuttaa. Käytävissä olevat vaihtoehdot määräävät ihmisen toiminnan, mutta ne menettävät arvonsa, jos hänellä ei ole käytännön mahdollisuuksia toteuttaa niitä. Toimintamahdollisuuksien teoria erottaa toisistaan niin sanotut toimijuuden mahdollistavat tekijät, eli ne keinot, jotka koostuvat hyödykkeistä, resursseista, taidoista, olosuhteista, palveluista sekä muiden tarjoamasta tuesta henkilön käytävissä, sekä toimijuuden ulottuvuudet, eli käytävissä olevat vaihtoehdot sekä tosiasiallisesti saavutetut toiminnot. Itsemääräämisoikeus, on toimintamahdollisuuksien teorian kannalta perustavanlaatuinen, eikä sen arvoa vähennä, vaikka jotkut vammaiset henkilöt saattavat tarvita apua valinnanvapautensa käyttämisessä. (Hästbacka & Nygård 2019, 18–19.)

Kompensoiva ja osallistuva toimija, joka huolehtii itsestään, on ulospäinsuuntautunut ja joka kokee, että hänen terveydentilansa vaikuttaa hänen toimijuuteen.

Kompensoivaan ja osallistuvaan toimijaan sopii pitkälti samat oletukset ja havainnot kuin vahvistuneeseen ja itsenäiseen toimijatyyppiin, sillä erotuksella, että hänen terveydentilansa vaikuttaa olennaisesti toimijan toimijuuteen. Terveydentilan vaikutus koettuun toimijuuteen voidaan nähdä vaikuttavan olennaisesti eri toimijuuden ulottuvuuksien toteutumiseen toimijan elämässä. Terveydentila kaikessa kokonaisvaltaisuuudessaan vaikuttaa niin elämään, terveyteen itsessään, liikkumiseen ja ruumiilliseen koskemattomuuteen, ajatuksiin ja aisteihin, tunteisiin, oman elämänsä suunnitteluun, sekä mahdollisuuteen nauttia yhteisistä aktiviteeteista. Toimijalla korostuu kuitenkin sosiaalisuus ja ulospäinsuuntautuneisuus, jolloin toimijuuden ulottuvuuksista kuuluminen johonkin kuten yhteisöön, toisten asemaan asettuminen sekä oman ympäristön hallitseminen osallistumisen kautta voivat toteutua. Yksi suurimmista esteistä lievästi kehitysvammaisten ihmisten yhteiskuntaan integroitumisessa ja täysivaltaisessa kansalaisuudessa ovat ongelmat sosiaalisessa käyttäytymisessä ja selviytymisessä. Esimerkiksi erilaiset sosiaaliset ristiriidat voivat olla sellaisia stressitekijöitä, jotka haittaavat kognitiivisten voimavarojen käyttöä sekä vaikeuttavat uuden oppimista ja vaativista tehtävistä suoriutumista. Tämä saattaa näkyä myös motivaation puutteena ja alisuoriutumisena. (Seppälä 2010c, 97.)

Itsenäinen ja vetäytyvä toimija, joka huolehtii itsestään, on sisäänpäin suuntautunut, eikä hän koe terveydentilan vaikuttavan omaan toimijuuteensa.

Itsenäinen ja vetäytyvä toimija kykenee huolehtimaan itsestään ja arjestaan, mutta hän on joko omasta tahdostaan tai olosuhteiden luoman pakon sanelemana vetäytynyt yhteiskunnallisesta ja yhteisöllisestä sosiaalisesta elämästä. Toimija ei koe, että hänen terveydentilallaan olisi tämän kanssa välttämättä erityistä yhteyttä, eikä toimija koe terveydentilan vaikuttavan omaan toimijuuteensa. Tämä onkin tekijä, joka mahdollistaa useamman toimijuuden ulottuvuuden toteutumisen. Se, että toimija huolehtii itsestään, eikä koe terveydentilansa vaikuttavan omaan toimijuuteensa, mutta on sisäänpäin suuntautunut, mahdollistaa myös sen vaihtoehdon, että mahdollinen sosiaalisen osallistumisen tai osallisuuden kokemisen vähäisyys on toimijan oman harkinnan tulosta, eikä vastentahtoisesti muodostunut tilanne. Tällöin toimijuuden ulottuvuuksista toteutumatta jäävät kuuluminen johonkin, mahdollisuus olla osa yhteisöjä sekä oman ympäristön hallitseminen kokonaisvaltaisesti sisältäen myös osallistumisen yhteiskunnallisessa ja poliittisella tasolla. Myös kohta leikki, jossa mainitaan mahdollisuus nauttia yhteisistä aktiviteeteista ei välttämättä toteudu. Toimintamahdollisuuksien teoria käsittelee hyvinvointia toimijuuden ulottuvuuksien toteutumisen kautta, jolloin huomioidaan ne yksilölliset mahdollisuudet, joita ihmisellä joko on, tai mitä hänellä on syytä olla. Tällöin yhteiskunnallisen epätasa-arvoisuuden tarkastelemisessa lähdetään siitä, miten toimijuuden ulottuvuudet jakautuvat väestön keskuudessa. (Burchardt 2004, 738–739.)

Yhteisöjen ennakkoluulot vammaisuutta ja vammaisia ihmisiä kohtaan rajoittavat vammaisten ihmisten mahdollisuuksia toimia yhteisössä ja yhteiskunnassa. Tämä lisää riskiä siihen, että yhteisöjen välittämät kielteiset asenteet heijastuvat vammaisten ihmisten itsetuntoon, joka voi johtaa passivoitumiseen ja eristäytymiseen, jotka taas vahvistavat ennakkoluuloja ja muodostavat näin eräänlaisen noidankehän. (Katsui & Mustonen 2024, 160.) Vaikka itsenäinen ja vetäytyvä toimija haluaisikin osallistua yhteisölliseen toimintaan, voivat asenteet vammaisuutta tai vammaisia ihmisiä kohtaan olla tämän toiveen esteenä. Vammaisia ihmisiä yhdistää kokemukset ulossulkemisesta erilaisista sosiaalisista ryhmistä esimerkiksi kouluissa tai työyhteisöissä. Erilaisilla sosiaalisilla ja elämäntilanteisiin liittyvillä sektoreilla tapahtuva kaltoinkohtelu ja syrjintä vaikuttaa niin vammaisten ihmisten itsensä, kuin heidän läheistensäkin elämään ja sosiaalisiin suhteisiin. Tällaiset erilaisuuden leimat voivat saada

aikaan merkittäviä seurauksia, hälventäen yksilön käsitystä omasta kyvykkyydestään ja taidoistaan, sekä korottamalla kynnystä sosiaaliseen kanssakäymiseen muiden kanssa. (Eriksson 2008, 175–176.)

Toimintamahdollisuuksien teoria keskittyy henkilön toimintojen yksinomaisen tarkastelun sijaan hänen pyrkimyksiinsä, tavoitteisiinsa, valintoihinsa, kykyihinsä sekä siihen, millaiset hänen saavutettavissa olevat toimijuuden ulottuvuutensa ovat. Toimintamahdollisuuksien teoria huomioi myös vammaisuuden taustalla olevat tekijät sekä vammaisuudesta johtuvat seuraukset. Tämä mahdollistaa myös sen osoittamisen, millaisia taloudellisia seurauksia vammaisuus voi tuottaa. Esimerkiksi avoimille työmarkkinoille osallistuminen on usein vammaisille ihmisille haastavaa, joka taas rajoittaa yksilön mahdollisuuksia kasvattaa varallisuuttaan suuntaan, jolla hän voisi edistää omien tavoitteidensa saavuttamista. Toimintamahdollisuuksien teoria painottaa mahdollisuuksien tasa-arvoa, jolloin olennaista on se, mitä kukin pystyy tekemään ja olemaan sekä itsemääräämisoikeuden ja autonomisen aseman olennaista roolia. (Hästbacka ym. 2016, 205.)

Haavoittuva ja vetäytyvä toimija, joka huolehtii itsestään, on sisäänpäin suuntautunut ja joka kokee, että hänen terveydentilansa vaikuttaa hänen toimijuuteensa.

Haavoittuva ja vetäytyvä toimija huolehtii itsestään ja arjen toiminnoistaan, mutta itsenäisen ja vetäytyvän toimijatyypin tapaan hän on joko omasta tahdostaan jäänyt sosiaalisen elämän ulkopuolelle tai hänellä ei ole keinoja osallistumiseen yhteiskunnallisella tai yhteisöllisellä tasolla hänen toivomallaan laajuudella. Toimija voi kokea, että hänen terveydentilansa vaikuttaa vahvasti tähän osallistumisesta ulkopuolelle jäämiseen. Toimija kokee myös yleisemmällä tasolla, että hänen terveydentilallaan on merkittävä vaikutus hänen toimijuuteensa. Toimijan voidaan todeta kokevan haasteita toimijuuden ulottuvuuksien toteutumisessa. Vaikka toimija kykeneekin pitämään huolta itsestään ja omasta arjestaan, hänen terveydentilansa vaikutus toimijuuteen, sekä sosiaalisten toimijuuden osatekijöiden haasteet tekevät hänen toimijuudestaan toimintamahdollisuuksien teorian valossa vaillinaisen. Tulee kuitenkin huomioida, ettei sosiaalisten suhteiden tai osallistumisen ulkopuolelle jääminen ole välttämättä toimijan itsensä mielestä hänen elämäänsä rajoittavia tai haittaavia tekijöitä.

Kehitysvammaisia ihmisiä voidaan kuvata sosiaalisesti syrjäytyneiksi. Esimerkiksi tukitoimet, jotka tähtäävät kehitysvammaisten ihmisten itsenäisen elämisen mahdollistamiseen

sekä palkkatyöhön osallistumiseen ei tavoita kaikkia kehitysvammaisia ihmisiä. Pitkäaikainen ja juurtunut syrjintä asettaa kehitysvammaiset ihmiset marginaaliin, johon ei ulotu valtaväestöllä kuuluvia oikeuksia, kuten kaikille avoimiin sosiaalisiin tiloihin osallistumista tai työelämäosallisuutta. Kehitysvammaiset ihmiset joutuvat kärsimään muuta väestöä enemmän erilaisista hyväksikäytön muodoista sekä arvostuksen puutteesta. Syvälle ulottuvat marginalisaatio on myös eristänyt kehitysvammaisia ihmisiä muusta väestöstä sulkevien instituutioiden vuoksi. (Hall 2010, 48.)

Toimintamahdollisuuksien teoriassa tunnistetaan ympäristöön liittyviä, sekä yksilöllisiä tekijöitä että saavutettuja toimintoja, jotka mahdollistavat vammaisuuden käsittelemisen kokonaisvaltaisesti sosiaalisessa kontekstissa tapahtuvaksi psyykkiseksi ja fyysiseksi rajoitukseksi. Teorian mukaan vammaisuus on railo ympäristön vaatimusten ja yksilön toimintamahdollisuuksien välillä. Vammaisuus vaikuttaa yksilön omiin toimintamahdollisuuksiin sekä mahdollisuuteen olla aktiivisena toimijana yhteiskunnassa. Vammaisuus on eräänlaista toimintamahdollisuuksista erillistä tilaa, jossa vammaiset nähdään muihin nähden vähemmän kyvykkäinä. Kokemus vammaisuudesta omassa ympäristössään vaikuttaa kielteisesti yksilön toimintoihin ja toimintamahdollisuuksiin (Ojala 2020, 174–175). Vammaiseksi ihmiseksi luokittelu vaikuttaa henkilökohtaisiin mahdollisuuksiin jakaa yhteiskunnan hyvinvoinnin lähteitä. Vammaisuuden kategorisointi vaikuttaa suoraan saatuihin palveluihin ja etuuksiin, joka toisaalta heijastaa hyvinvointiyhteiskunnan instituutioiden valtaan määritellä ja hallinnoida jäseniään. Tarkoituksena on määritellä ne tilanteet, joiden perusteella yksilö on oikeutettu jäämään palkkatyön ulkopuolelle ja saamaan tiettyjä etuuksia ja palveluita vammaisuutensa perusteella. (Linnakangas ym. 2006, 16.) Kehitysvammaisten ihmisten kokemus marginalisointi tapahtuu usein kehitysvammaisten ihmisten riippuvaisen aseman vuoksi suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan ja kulttuuriin. Toisaalta yhteiskunta myös mahdollistaa kehitysvammaisten ihmisten hyvinvoinnin rakentumisen. Kehitysvammaisiin ihmisiin liitetty ajatus riippuvuudesta muista ihmisistä selittyy nimenomaisesti kehitysvammaisuuden leiman kautta, ottamatta huomioon heidän todellista kyvykkyyttään, joka voi olla merkittävämpi kuin osalla väestöstä, joilla kehitysvammaisuuden leimaa ei ole. (Vehmas 2005b, 168–169.)

Tuettu ja ulospäinsuuntautunut toimija, jolla on vaikeuksia huolehtia itsestään ja jonka terveydentila vaikuttaa toimijuuteen.

Tuettu ja ulospäinsuuntautunut toimija kokee, että hänellä on suuria vaikeuksia pitää huolta itsestään ja pärjätä arjessa. Toimijan terveydentila vaikuttaa hänen toimijuuteensa, mutta hän ei koe haasteita sosiaalisessa osallistumisessa yhteiskunnallisella tasolla tai omassa yhteisössään. Hän saattaa kokea lähipiirinsä omaa arkeaan kannattelevana tekijänä, jota ilman itsenäinen arki voisi olla entistä haastavampaa. Tuettu ja ulospäinsuuntautunut toimijatyypin hyöty arjessa tapahtuvasta ohjauksesta ja aktiivisesta tuesta. Kehitysvammaisia ihmisiä voivat koskea haasteet lukemisessa, kirjoittamisessa, kielellisissä taidoissa, loogisessa ajattelussa ja perustelemisessa, sosiaalisessa arvioinnissa, vuorovaikutuksessa, itsestä huolehtimisessa, itsenäisyystaidoissa, rahan käsittelemisessä ja ajan ymmärtämisessä. Usein kehitysvammaiset ihmiset ovatkin riippuvaisia toisten ihmisten tuesta arjessaan tarviten apua itsenäisessä elämässä, koulunkäynnissä ja työelämässä (Garrels 2022, 7.)

Toimijuuden ulottuvuuksia tarkastellessa tuettu ja ulospäinsuuntautunut toimijatyypin jää paitsi useasta eri osa-alueesta tai ne eivät toteudu täysimääräisesti. Toimija kokee kuitenkin saavansa tukea sosiaalisesta verkostostaan, sekä yhteiskunnallisesta tai yhteisöllisestä osallistumisesta, joka tukee ulottuvuuksista etenkin tunteiden ja kiintymyksen toteutumista, kuulumista johonkin sekä kykyä asettua toisen asemaan, mahdollisuutta nauttia yhteisistä aktiviteeteista, tuoden samalla myös tunnetta oman ympäristön hallitsemisesta, johon liittyy mahdollisuus osallistua yhteiskunnallisiin tai yhteisöllisiin toimintoihin sekä kokoontua vapaasti. Lievä kehitysvammaisuus voi ilmetä esimerkiksi oppimisvaikeuksina. Lievästi kehitysvammaiset ihmiset ymmärtävät usein hyvin heidän erilaisuutensa ja jo koulussa tuntea huonommuuden kokemuksia verratessaan itseään muihin, joka taas vaikuttaa itsetuntoon ja sen rakentumiseen. Tärkeää olisikin huomioida lievän kehitysvammaisuuden merkitys itsetuntoon ja lapsuudessa ja pyrkiä tietoisesti tukemaan ja kehittämään itsetuntoa tarjoamalla onnistumisen kokemuksia. Lapsuudessa saatu tuki ja riittävä ohjaus antavat työkaluja myös aikuisuuteen ja itsenäisen elämän mahdollistamiseen. Tuen tarpeen huomioiminen ja tuen tarjoaminen ovat olennaisia myös työelämään siirtymisessä. (Matero 2006, 176.)

Rajoittunut ja vetäytynyt toimija, jolla on vaikeuksia huolehtia itsestään, joka on sisäinpäin suuntautunut ja kokee, että terveydentila vaikuttaa hänen toimijuuteensa.

Rajoittunut ja vetäytynyt toimija kokee vaikeuksia arjen perustoimintojen suorittamisessa, sekä itsestään huolen pitämisessä. Hän on sosiaalisesti eristäytynyt joko omasta tahdostaan tai terveydentilan ja olosuhteiden muodostamasta pakosta. Toimija kokee terveydentilan

olevan suurena tekijänä toimijuudessa havaittavissa laajoissa haasteissa. Rajoittunut ja vetäytyneet toimijat hyötyvät intensiivisestä tuesta perusarjen toiminnoissa, sosiaalisessa kanssakäymisessä sekä terveydenhoidossa ja terveyden ylläpidossa. Lievä kehitysvammaisuus sisältää haasteita sosiaalisessa käyttäytymisessä sekä selviytymisessä, jotka ovat suurimpina esteinä täysivaltaisen kansalaisuuden toteutumisessa ja yhteiskuntaan integroitumisessa. Yksinäisyys ja erilaiset haasteet ihmissuhteissa tuottavat lievästi kehitysvammaiselle ihmiselle stressitekijöitä, jotka vaikuttavat uusien asioiden opetteluun ja suoriutumiseen vaativissa tehtävissä. Stressitekijät vaikuttavat myös kognitiivisten voimavarojen käyttöön ja voivat näkyä alisuoriutumisena tai heikkona motivaationa. Ensimmäiset merkit näiden stressitekijöiden vaikutuksesta ovat paikannettavissa jo aikaan ennen kouluikää. (Seppälä 2010c, 97.) Vapauteen elää erilaisia elämänmuotoja vaikuttaa ihmisen yksilölliset toimijuuden ulottuvuudet. Ihmisen toimijuuteen vaikuttavat monet erilaiset tekijät, jotka voivat olla yksilöllisiä tekijöitä tai sosiaaliset järjestelyt. Kun puhutaan täydestä yksilöllisestä vapaudesta, tulee tarkastella tekijöitä yksilön oman elämän toimijuuksien ulkopuolella ja kiinnittää huomio yksilöön vaikuttaviin tekijöihin. Yksilön toimintamahdollisuudet muodostavat merkittävän osan yksilöllisestä vapaudesta. Vapaus itsessään ei ole ongelmaton käsite. Jos yksilöllä ei ole rohkeutta elää tietyllä tavalla, vaikka siihen olisi mahdollisuus, voidaanko sanoa, että yksilöllä on vapaus elää, eli vastata omaa toimintamahdollisuuksiaan. (Sen 1993, 33)

Etenkin ilman diagnoosia elävät kehitysvammaiset ihmiset voivat kokea suuria haasteita itsenäisen elämän onnistumisen ja sosiaalisen osallisuuden toteutumisen suhteen. Kun kehitysvammaisuutta on alettu epäilemään ja selvittämään vasta aikuisuudessa, on taustalla kuitenkin usein vääriä aikaisempia diagnooseja, puutteita varhaisissa tukitoimissa sekä jatkuvia haasteita tarvittavan tuen saamisessa. Olennaista olisikin oikea-aikainen, tavoitteellinen sekä muokattavissa oleva tuki, jotta tavoitteet niin itsenäisen elämisen, kuin osallisuuden ja osallistumiseen tavoitteiden suhteen voisivat toteutua. (Gonzalez & Segú 2024, 4.) Rajoittunut ja vetäytyvä toimijatyyppe on tilanteessa, jossa tukitoimien ulkopuolelle jääminen on ajanut hänet tilanteeseen, jossa hän ei saavuta toimijuuden ulottuvuuksia, vaan hän kokee puutteita jokaisella ulottuuden asteella. Vammaisten henkilöiden elinolosuhteissa ja elämäntavoissa voi olla merkittäviä eroja verrattuna valtaväestöön. Vammaisten ihmisten välillä on suuria eroja sen suhteen, miten elämänsuhteeseen normaaleiksi miellettyihin asioihin, kuten perheen perustamiseen, työllistymiseen tai elämiseen riittävään toimeentuloon pääseminen toteutuu. Vammaisten ihmisten välistä yhdenvertaisuutta voi kuvailla Suomen mittapuulla

riittämättömänä, rajoittuneena ja vaihtelevana. Vammaiset ihmiset kokevat elämänsä varrella täysipainoista elämää estäviä, usein itsemääräämisoikeuden puutteellisuuteen liittyviä tekijöitä, jotka aiheuttavat merkittävän riskin syrjäytymiselle. (Eriksson 2008, 10–12.)

Toimijatyyppit eroavat toisistaan erityisesti siinä, missä määrin toimijuus rakentuu itsenäisesti tai tuen varassa. Esimerkiksi vahvistunutta ja itsenäistä toimijaa kuvaa vahva, itsenäinen toimijuus, kun taas rajoittuneessa ja vetäytyneessä toimijatypissä toimijuus on vahvasti riippuvaista ulkopuolisesta tuesta. Näiden väliin sijoittuvat toimijatyyppit, joissa toimijuus on tilannesidonnaista ja vaihtelevaa. Toimintamahdollisuuksien teorian näkökulmasta erot toimijatyyppien välillä voidaan tulkita eroiksi siinä, millaiset mahdollisuudet ja kyvyt yksilöillä on hyödyntää tarjolla olevia resursseja. Tulokset osoittavat, että toimijuus ei ole pysyvä ominaisuus, vaan se rakentuu suhteessa tilanteisiin ja saatavilla olevaan tukeen.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Aloittaessani tutkielmaani aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneista ihmisistä, kiinnostuin heidän toimijuutensa tarkastelemisesta. Tätä kiinnostusta pohjustivat ennakkokäsitykseni siitä, että aikuisena kehitysvammadiagnoosin saanut ihminen on elänyt poikkeuksellisen elämänkulun, sillä hänellä on syntymästään tai lapsuudestaan saakka ollut kehitykseen liittyvä erityisen tuen tarve, jota ei välttämättä ole riittävästi huomioitu. Kehitysvammadiagnoosi on pitkään toiminut väylänä palvelujen ja riittävän tuen piiriin pääsemiseksi, jolloin kasvaminen kehitysvammaisena ihmisenä ilman kehitysvammadiagnoosia on voinut hyvinkin vaikuttaa siihen polkuun, jonka ihminen on kulkenut kasvaessaan lapsesta aikuiseksi. Riittävän tuen tai palvelujärjestelmän puutteen lisäksi ihmiseltä, jonka kehitysvammaisuutta ei ole ennen aikuisuutta tunnistettu, on voinut puuttua tunne vertaisuudesta, ja hänen identiteettinsä muodostumisessa on voinut olla haasteita. Henkilöt, jotka tarvitsisivat vammaispalveluita, mutta eivät niitä ole saaneet ovat hyvin heikossa asemassa, palveluiden ulkopuolelle jääminen voi tarkoittaa heikkoa taloudellista tilannetta ja vähäisiä osallistumismahdollisuuksia (Teittinen & Vesala 2021, 73). Se, että kaikkein heikoimmassa asemassa olevat ovat palveluiden ulkopuolella on merkki siitä, etteivät palvelut ole kaikkien saavutettavissa, vaikka saavutettavuus juuri olisi palveluiden tarkoituksena. (Teittinen & Vesala 2021, 85.)

Valitsin tutkielmani teoreettiseksi viitekehyykseksi toimintamahdollisuuksien teorian, joka jakaa samankaltaisen vammaisuuden käsityksen vammaisuuden sosiaalinen malli kanssa. Vammaisuuden sosiaalisesta mallista poiketen, toimintamahdollisuuksien teoria sijoittaa vammaisuuden määrittelyn laajalle ihmisen kehitystä kuvaavalle kirjolle. Tällöin huomio siirtyy vammaisuutta aiheuttavien tilanteiden yksityiskohtaisesta tarkastelusta laajemmin perspektiiviin, jossa yksilöiden tasa-arvoinen mahdollisuuksien ja valinnanvapauden toteutuminen olisi mahdollista. (Bakhshi ym. 2011, 148.) Toimintamahdollisuuksien teoria nostaa esiin kaksi tekijää, joita ei niinkään huomioida vammaisuuden sosiaalisessa mallissa. Vaikka vammaisuus onkin tärkeä tekijä esimerkiksi ihmisen kehnon tulotason selittävänä muuttujana, se ei kuitenkaan ole ainoa. Lisäksi vaihtoehtoisten käytössä olevien resurssien määrä riippuu vammaisuutta laajemmin yksilön sosiaalisesta, taloudellisesta sekä fyysisestä ympäristöstä. Vammaisuuden sosiaalinen malli hylkää riittävän tulotason saavuttamisen ainoana poliittisena tavoitteena, ja puolustaa sen sijaan yksilön mahdollisuutta osallistua täysipainoisesti ja tasa-arvoisesti yhteiskunnan toimintaan. Samoin toimintamahdollisuuksien

teoria hylkää ihmisen henkilökohtaisten tulojen tai hyödyllisyyden arvioimisen, ja korvaa ne toimijuuksilla, eli sillä, mitä ihmiset tosiasiallisesti pystyvät olemaan tai tekemään elämässään. Näihin toimijuuksiin kuuluvat erilaiset yhteiskunnallisen osallistumisen muodot. (Burchardt 2004, 739–740.)

Tutkielmani aluksi olin asettanut tutkimustehtäväkseni aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuuden aineistolähtöisen tutkimisen. Tutkimuskysymykseni olivat millaisena aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuus näyttäytyy WHODAS 2.0-toimintakykymittarin kautta, sekä minkälaisia toimijuuksia haastatteluun osallistuneiden vastauksista voidaan tunnistaa hyödyntäen toimintamahdollisuuksien teoriaa ja toimijuuden ulottuvuuksia? Tarkoitukseni oli tarkastella WHODAS 2.0-toimintakykymittarin avulla kerätyistä haastatteluista nousseiden vastausten välisiä eroja ja yhtäläisyyksiä, sekä sitä, miten nämä erot ja yhtäläisyydet aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuuksissa heijastuvat toimintamahdollisuuksien teoriaan, ja minkälaisia toimijuuden piirteitä heidän vastauksistaan on löydettävissä. Toimijuutta tarkastellessa tulee ottaa huomioon niin yksilöllisten valmiuksien merkitys kuin myös sosiaalisten tekijöiden vaikutus ja yhteiskunnan rakenteelliset reunaehdot.

Toimintamahdollisuuksien teorian mukaan kaikkein tärkeintä ihmisen toimijuutta tarkastellessa on vapaus saavuttaa hyvinvointia. Tämä vapaus toteutuu toimintamahdollisuuksina, eli niinä ihmisen tosiasiallisina mahdollisuuksina tehdä asioita, joita itse arvostaa, ja se tarkoittaa myös mahdollisuutta ja vapautta yksinkertaisesti olla olemassa. Toimintamahdollisuuksien teoria tarkastelee asioita toimintamahdollisuuksien, toimijuuden, toimintojen ja saavutettujen toimintojen kautta. Toimijuudella tarkoitetaan henkilön omaa kykyä edetä kohti yksilölle itselleen tärkeitä päämääriä. Toiminnoilla tarkoitetaan henkilön hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä, tekemisiä tai olemisia, joita hän itse pitää arvossa. Toiminnot voivat vaihdella elämän peruspilareiden, kuten ravituksi tulemisen tai suojassa olemisen tarpeesta aina yhteisön toimintaan osallistumiseen tai onnellisuuden tunteeseen. Saavutetut toiminnot ovat niitä olemisia ja tekemisiä, joista nautitaan tiettyinä ajanjaksona. Toimintamahdollisuudet ovat toimintojen ja tekemisten erilaisia variaatioita, joiden luonne on riippuvainen siitä, millainen vapaus henkilöllä on toimia. Toimintamahdollisuuksia voidaan pitää ihmisten perustavanlaatuisina oikeuksina. Toimintamahdollisuuksien voidaan kiteyttää tarkoittavan sitä, mitä yksilöt voivat tosiasiallisesti tehdä oman ihmisarvoisen elämäkäsityksen rajoissa, sekä

eräänlaista toimintojen muodostamaa kokonaisuutta, jonka tarkoituksena on kuvailla vapautta elää omanäköistä ja itselle merkityksellistä elämää. (Ojala 2020, 17–18.)

Tarkastellessani aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuutta, huomasi sen olevan samassa linjassa ryhmää muutenkin kuvaavan laajan variaation kanssa – toimijuuksia kuvaa etenkin sana monimuotoisuus. Aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuuden tarkastelun pohjalta luomieni toimijatyyppeihin mukaan huomaa, ettei toimijuus ole yksipuolista, joko vahvaa tai heikkoa, vaan hyvinkin monisyistä ja kerroksellista. Toisesta ääripäästä paikansin toimijatyypin, jonka kohdalla toimintamahdollisuuksien teorian toimijuuden ulottuvuudet toteutuivat vähintään kohtalaisesti jokaisella sektorilla. Toimija kykenee elämään itsenäistä, omanäköistään elämää, samalla toimien itseään tyydyttävässä roolissa omassa yhteisössään, eikä hän koe terveydentilansa, kuten tuoreen diagnoosinsa, vaikuttavan omaan elämäänsä. Toisessa ääripäässä taas on toimija, jolle itsenäinen elämä, itsestään huolehtiminen sekä yhteisöllinen tai yhteiskunnallinen osallistuminen ovat haastavia tai mahdottomia saavuttaa ilman toisten ihmisten tukea ja apua. Toimijan kokemus omasta terveydentilastaan, oli kyse sitten kehitysvammaisuuteen liittyvistä tekijöistä, liitännäisoireista tai muusta sairaudesta tai terveydellisestä haasteesta, oli hänen toimintakykyään ja toimijuuttaan vahvasti rajoittava tai estävä tekijä. Lisäksi paikansin neljä muuta toimijatyyppejä, jotka asettuivat näiden ääripäiden välille, muodostaen samalla ainutlaatuisia toimijuuksien kokonaisuuksia, joilla oli enemmän erottavia kuin yhdistäviä tekijöitä. Tutkielmani tulokset osoittavat, että aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuus on moniulotteista ja tilannesidonnaista. Toimijuus ei jäsenny yksinomaan itsenäisyyden asteena, vaan myös kykynä toimia tuen varassa. Tämä haastaa sosiaalityössä vallitsevaa käsitystä toimijuudesta yksilöllisenä ominaisuutena.

Toimijuutta voidaan pitää yhdenvertaisuuden ja osallisuuden ohella kansalaisuuden peruslähtökohtana (Marin & Romakkaniemi 2021, 203). Aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuuden tarkastelun lisäksi minua kiinnostikin opinnäytetyössäni aineistosta nousevat toimijuuden tukemiseen liittyvät tekijät, joihin voidaan sosiaalityön keinoin vastata. Aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneet ihmiset voivat olla hankalassa asemassa nyky-yhteiskunnan työvoimapalveluiden tai sosiaali- ja terveystalouden palveluiden asiakkaina. Tuen tarve tietoyhteiskunnan vaatimuksista selviämiseen voi olla valtava, esimerkiksi sopivan työuran tai opintopolun löytymisessä, sekä niissä selviytymisessä. Myös omien etu-

jen ajaminen palveluviidakossa voi olla haastavaa, jolloin yksilöllisesti räätälöity tuki ja palveluohjaus tukee arjen perusasioihin ja toimeentuloon liittyvissä kysymyksissä. Kun tarkastellaan sosiaalityön asiakkaan toimijuutta mahdollistavia ja rajoittavia tekijöitä, tulee ottaa huomioon asiakkaan kuulluksi tuleminen, hänen oikeutensa päätöksentekoon, asiakkaan mahdollisuus valita, asema subjektina sekä hänen mahdollisuutensa toimia ja elää hänen itse valitsemallaan tavalla (Hokkanen 2013, 63–64).

Aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten moninaiset toimijuuden toteutumiset on hyvä ottaa sensitiivisesti huomioon sosiaalityössä. On täysin yksilöllistä, miten eletty elämä ilman diagnoosia on vaikuttanut toimijaan, miten elämä ja itsetunto ovat muodostuneet sekä miten suhtautuminen itseen ja omiin kykyihin on saanut tukea kasvun varrella. Myös se, miten aikuisena saatu kehitysvammadiagnoosi vaikuttaa elämään ja se, muuttaako se itsestä muodostettua kuvaa on yksilöllistä. Ryhmänä aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneet ihmiset ovat väliinputoajia monessakin mielessä. Heidän saamansa diagnoosi ei sinänsä ole peruste asiakkuuteen vammaispalveluissa ja sen myötä tuen ja avun piiriin pääsemiselle. Tällöin ryhmän edustajia ilmestyy yksittäisinä tapauksina muihin sosiaalipalveluihin, joissa on mahdollisuus vaikuttaa yksittäisen ihmisen akuuttiin tilanteeseen, mutta jossa yksilön edustama ryhmä jää laajemmin huomioimatta. (Haapasalo & Seppänen 2010, 182–183.)

Sosiaalityöllä on ratkaiseva rooli aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten tunnistamisessa, näkyväksi tekemisessä ja heidän tilanteidensa edesauttamisessa. Sosiaalityö on ruohonjuuritasolla, ihmisten keskuudessa tapahtuvaa työtä, jossa kohdataan erilaisista lähtökohdista tulevia ihmisiä. Usein reitti, jolla aikuinen, jonka kehitysvammaisuutta ei ole lapsuudessa tai nuoruudessa selvitetty, kulkee, on sisältänyt kohtaamisia myös sosiaalipalveluiden kanssa. Taustalla voi olla asiakkuuksia sosiaalityön eri sektoreilla, mutta varsinainen kohdennettu kehitysvammaisuuden huomioiva asiakastyö on voinut jäädä saavuttamatta. Kun asiakasryhmänä ovat lievästi kehitysvammaiset ihmiset, tulee toimintakykyyn kohdennettujen tukitoimien olla tasapainossa. Tällä tarkoitetaan tarpeenmukaisia sekä yksilöllisiä tukitoimia ja palveluita, joiden tarkoituksena on tukea itsenäisessä elämisessä sekä tasa-arvoisen kansalaisuuden toteutumisessa. (Matero 2006, 166.) Sosiaalityön tavoitteet, kuulumisen ja kiinnittyminen koskevat vahvasti aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneen ihmisen parissa tehtävää sosiaalityötä. Sosiaalityö kohtaa ihmisiä erilaisista yhteiskun-

nallisista asemista ja huomioi näiden asemien tuottamat yksilöön kohdistuvat mahdollisuudet, painottaen yhdenvertaisuuden ja tasa-arvon toteutumista. Haasteen asettaa laajalti yhteiskunnassa tapahtuva eriarvoisuuden kasvaminen, ja sen myötä sosiaalityöhön kohdistuvat uudet vaatimukset. Näiden mukaan sosiaalityön tulee kyetä tukemaan sosiaalisen vastuullisuuden lisäksi myös yhteisöllistä yhtäläisyyttä, jotta marginaalisessa asemassa elävien, kuten aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten, mahdollisuuksia voidaan tukea ja lisätä. (Pohjola 2016, 94.) Sosiaalityön näkökulmasta keskeiseksi kysymykseksi nousee, miten palvelut tunnistavat ja tukevat erilaisia toimijuuden muotoja. Tutkielmani myötä esiin tulleet tulokset viittaavat siihen, että erityisesti siirtymävaiheissa, kuten koulutuksesta työelämään, tuen puute voi kaventaa toimijuutta merkittävästi.

Tutkielmani aihe, aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten toimijuus, tuo esiin erilaisia itsenäni tutkielman laatijana pohdituttavia seikkoja. Olen tyytyväinen, että ryhmän kokemuksille on annettu ääni ja heidät on alettu tunnistamaan erityisenä, mahdollisesti tukea ja ohjausta tarvitsevana sosiaalityön asiakasryhmänä. Silti tutkimus aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten kokemuksista, sekä heidän aito kuulemisensa ja huomioimisensa on vasta alussa. Huomasin aiheen olevan etenkin sosiaalityön tutkimuksen saralla katvealueella, josta kertoi etenkin se, ettei aiheesta löytynyt juurikaan, jos ollenkaan aiempia tutkimuksia. Lievästi kehitysvammaisten tai diagnoosin rajalla olevien kokemusten tutkiminen on painottunut kasvatustieteen, psykologian ja lääketieteen alueille. Vammaisuuden moninaisuuden ymmärtäminen ja yleisen ajattelutavan muuttaminen ei onnistu ilman vammaisten ihmisten kokemustiedon hyödyntämistä, sekä vammaisuutta koskevan tutkimusperustaisen tiedon ja keskustelun lisäämistä (Hautala & Kivistö 2021, 268). Tämä koskee vahvasti myös kehitysvammaisia ihmisiä. Kehitysvammaisten ihmisten kokemuksellisen tiedon siirtäminen teoreettiselle ja yleiselle tasolle vaatii heidän oman äänensä huomioon ottamista ja erityisesti myös taitoa saada heidän äänensä kuuluville. Ei-vammaisen tutkijan, tai minun tapauksessani tutkielman laatijan kohdalla olennaista on itsereflektio suhteessa omaan, etuoikeutettuun asemaansa nähden sekä oman identiteetin vaikutuksen pohtiminen suhteessa omaan tutkimusaiheeseen. (Vehmas 2005b, 137.)

Jatkotutkimuksessa olisi tarpeen tarkastella, miten aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden toimijuus rakentuu palveluprosesseissa pitkittäisesti, esimerkiksi siirtymävaiheissa työelämään tai palvelujärjestelmän sisällä. Aikuisena kehitysvammadiagnoosin saaneiden ihmisten kokemusten tutkiminen edellyttää huomiota aiheen ajankohtaisuuden, sekä ryhmän

entistä näkyvämmän aseman vuoksi. Yhteiskunta, jossa työelämä on jatkuvassa muutoksessa, ja jossa aiemmin yleisemmät avustavat työtehtävät ovat vähenemässä, nostaa uudella tavalla esiin kansalaisia, jotka eivät pysy mukana työelämän mullistuksessa, vaan tarvitsevat runsaasti tukea työllistymisessä. Tämä on usein se käännekohta, jolloin mahdollista kehitysvammaisuutta aletaan epäilemään. Varhainen puuttuminen, tutkimukset sekä oikea-aikainen ja yksilöllinen tuki jo lapsuudessa ovat selkein keino tukea lievästi kehitysvammaisen ihmisen kasvua ja toimijuutta. Silti, aina syystä tai toisesta on tilanteita, joissa kehitysvammaselvittelyjä ei ole tehty lapsuudessa, vaan ihminen varttuu aikuiseksi ilman diagnoosin tuomaa selvyyttä tukitoimien tarpeellisuudesta. Tämän vuoksi aikuisena kehitysvammaselvittelyihin tulevat, sekä diagnoosin saavat ihmiset tulee tunnistaa erityisenä ryhmänä, tutustua tähän ryhmään, kuulla heidän kokemuksiaan, tarjota toimijuutta tukevia tukitoimia sekä muodostaa heistä selkeä kuva sosiaalityön asiakasryhmänä. Tämä tukee sosiaalityön eetosta, jonka tarkoituksena on taata jokaiselle kansalaiselle, etenkin marginaalisessa asemassa oleville tasa-arvoinen ja ihmisarvoinen elämä.

LÄHTEET

- Ahonen, T., Kaartinen, J., Närhi, S., Seppälä, H. & Peltopuro, M. (2014) Borderline Intellectual Functioning: A Systematic Literature Review. *Intellectual and developmental disabilities* 52 (6), 419–443. DOI: 10.1352/1934-9556-52.6.419.
- Ahponen, H. (2008). *Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen: Yksilöllinen ja erilainen elämäntulkku*. Kelan tutkimusosasto.
- Alkire, S. (2005) Why the Capability Approach? *Journal of Human Development*, 6(1), 115–135. DOI: 10.1080/146498805200034275.
- Arvio, M. (2018) Kehitysvamma on elinikäinen. *Duodecim* 134, 450–455.
- Bakhshi, P., Bellanca, N., Biggeri, M., Marchetta, F. & Trani, J.-F. (2011) Disabilities through the Capability Approach lens. Implications for public policies. *ALTER, European Journal of Disability Research* 5, 143–157. DOI: 10.1016/j.alter.2011.04.001.
- Bamberg, J., Jokinen, P. & Laine, M. (2007) *Tapaustutkimuksen käytäntö ja teoria*. Teoksessa Bamberg, J., Jokinen, P. & Laine M. (toim.) *Tapaustutkimuksen taito*. Helsinki: Gaudeamus, 9–40.
- Björklund, L. & Sarlio-Siintola, S. (2010) Inhimilliset toimintavalmiudet suomalaisessa hyvinvointipolitiikassa. Teoksessa Hiilamo, H., & Saari, J. (toim.) *Hyvinvoinnin uusi politiikka: Johdatus sosiaalisiin mahdollisuuksiin*. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu, 37–70.
- Burchardt, T. (2004) Capabilities and disability: the capabilities framework and the social model of disability. *Disability & Society*, 19 (7), 735–751. DOI: 10.1080/0968759042000284213.
- Eloranta, A-K. (2019) *A Follow-up Study of Childhood Learning Disabilities. Pathways to Adult-age Education, Employment and Psychosocial*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-7948-5>.
- Eriksson, S. (2008) *Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia*. Anjalankoski: Kehitysvammaliitto.
- Eriksson, P. & Koistinen, K. (2005). *Monenlainen tapaustutkimus*. Helsinki: Kuluttajatutkimuskeskus.
- Fisher, K. R. & Purcal, C. (2017) Policies to change attitudes to people with disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research* 19 (2), 161–174. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2016.1222303>
- Garrels, V. (2022) Considering the boundaries of intellectual disability: Using philosophy of science to make sense of borderline cases. *Philosophical Psychology*, 35(1), 6–21. DOI: 10.1080/09515089.2021.1914832.
- Gonzalez, E. & Segú, M. (2024) *Routines and Daily Dynamics of Young People with Borderline Intelligence: An Ethnomethodological Study*. *Social Sciences* 13 (311) <https://doi.org/10.3390/socsci13060311>.
- Gullman, M. (2014) *Rikostaustaisten oppimisvaikeudet – Kuka välittää?* Teoksessa Metteri, A. & Valokivi, H. & Ylinen, S. (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. Juva: PS-kustannus, 52–61.
- Haapasalo, S. & Seppälä, H. (2010) *Tuki- ja kuntoutusmahdollisuudet, kun lapsella tai nuorella on laaja-alaisia oppimisvaikeuksia*. Teoksessa Kuikka, P., Närhi, V. & Seppälä, H. (toim.) *Laaja-alaiset oppimisvaikeudet*. Porvoo: WS-Bookwell Oy, 182–195.
- Hakala, K. (2022) *Vammaispalvelujärjestelmän pedagogiikka - Kehitysvammadiagnoosin tienviittoa työntekijäkansalaisuuteen*. *Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti* 32, 92–112.
- Hakala, K. (2013) *Kehitysvammaisten koulutuspolkujen ja työntekijäkansalaisuuden mahdollisuuksia ja mahdottomuuksia*. Teoksessa Brunila, K., Hakala, K., Lahelma, E. &

- Teittinen, A. (toim.) Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eroteet. Helsinki: Hakapaino, 216–235.
- Hakala, M. & Katsui, H. (2024) Media Representations of Disability. Teoksessa Katsui, H. & Laitinen, M.T. Disability, happiness and the welfare state: Finland and the Nordic model. Lontoo: Routledge, 111–138.
- Hall, E. (2010) Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 54 (1), 48–57. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2009.01237.x.
- Hankosalo, T. (2013) Virta- Pidämme huolta työ- ja toimintakyvystämme sekä tulevaisuudestamme 2011–2013. Loppuraportti. Kajaani: Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä.
- Hautala, S. & Kivistö, M. (2021) Vammaisten ihmisten kansalaisuus käytännössä. Teoksessa Hautala, S., Kivistö, M., Tarvainen, M. & Teittinen A. (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 261–271.
- Heinonen, P., Lindh, J. & Vesala, H. T. (2023) Vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutuminen sosiaali- ja vammaispalveluissa. Teoksessa Heinonen, P., Kivistö, M., Lindh, J. Martin, M., Tarvainen, M. & Vesala, H. T. (toim.) Harkinta vammaissosiaalityössä. Vammaissosiaalityön harkinta käsitteenä, käytäntönä ja kokemuksena. Kehitysvammaliiton selvityksiä 18. Espoo: Kehitysvammaliitto, 119–139.
- Hokkanen, L. & Kivistö, M. (2021) Asiakaskansalaisuus vammaissosiaalityössä. Teoksessa Hautala, S., Kivistö, M., Tarvainen, M. & Teittinen A. (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 169–202.
- Hokkanen, L. (2013) Asiakaskansalaisen toimijuus sosiaalityöllisessä asianajossa. Teoksessa Laitinen, M., Niskala, A. (toim.) Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino, 55–86.
- Hänninen, V. & Tarvainen, M. (2021) Vammaisten ihmisten eletty kansalaisuus. Teoksessa Hautala, S., Kivistö, M., Tarvainen, M. & Teittinen A. (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 115–142.
- Hästbacka, E. & Nygård, M. (2019) Creating capabilities for societal participation in times of welfare state change? Experiences of people with disabilities in Finland. *Alter, European Journal of Disability Research* 13, 15–28. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.09.003>.
- Hästbacka, E., Nygård, M. & Nyqvist, F. (2016) Barriers and facilitators to societal participation of people with disabilities: A scoping review of studies concerning European countries. *Alter, European Journal of Disability Research* 10, 201–220. <http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2016.02.002>.
- Juhila, K. (2006) Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.
- Katsui, H. & Mustonen, L-K. (2024) Employment, the Finnish disability pension system, and self-determination of people with intellectual and developmental disabilities Teoksessa Katsui, H. & Laitinen, M.T. Disability, happiness and the welfare state: Finland and the Nordic model. Lontoo: Routledge, 158–178.
- Kokkonen, T., Matthies, A-L. & Närhi, K. (2013) Nuorten aikuisten miesten osallisuuden ja toimijuuden reunaehdot sosiaali- ja työvoimapoluissa. Teoksessa Laitinen, M. & Niskala, A. (toim.) Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino, 113–145.
- Kuikka, P., Närhi, V. & Seppälä, H. (2010) Laaja-alaisten oppimisvaikeuksien tarkastelukulmia. Teoksessa Kuikka, P., Närhi, V. & Seppälä, H. (toim.) Laaja-alaiset oppimisvaikeudet. Porvoo: WS-Bookwell Oy, 28–40.

- Kurunmäki, K. (2007) Vertailu. Teoksessa Bamberg, J., Jokinen, P. & Laine M. (toim.) Tapaustutkimuksen taito. Helsinki: Gaudeamus, 74–92.
- Laitinen, M. & Pohjola, A. (2009). Tabujen kahleet. Tampere: Vastapaino.
- Lammi-Hiltunen, L. (2010) Laaja-alaiset oppimisvaikeudet työrajoitteina. Teoksessa Kuikka, P., Närhi, V. & Seppälä, H. (toim.) Laaja-alaiset oppimisvaikeudet. Porvoo: WS-Bookwell Oy, 170–181.
- Lindh, J. (2021) Vammaisten työmarkkinakansalaisuus poliittisena ongelmana. Teoksessa Hautala, S., Kivistö, M., Tarvainen, M. & Teittinen A. (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 89–112.
- Linnakangas, R., Suikkanen, A., Savtschenko, V. & Virta, L. (2006) Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Helsinki: Stakes.
- Marin, M. & Romakkaniemi, M. (2021) Jaettu toimijuus vammaispalvelujen sosiaalityössä. Teoksessa Teittinen, A., Kivistö, M., Tarvainen, M., & Hautala, S. (toim.). Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 203–234.
- Matero, M. (2006) Kehitysvammaisuus. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela E-L. (toim.) Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 165–202.
- Mietola, R. & Vehmas, S. (2022). Vaikeasti kehitysvammaisten arki ja ihmisyyt. Tallinna: Gaudeamus.
- Mietola, R., Miettinen, S. & Vehmas, S. (2017) Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities, *International Journal of Social Research Methodology*, 20 (3), 263–274. DOI: 10.1080/13645579.2017.1287872.
- Miettinen, S. (2010) Vammaisuutta kuvaamassa. Maailman terveystieteiden toimintakyky luokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen käytäntöinä. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Haka-paino, 42–64.
- Mitra, S. (2006) The Capability Approach and Disability. *Journal of Disability Policy Studies* 16 (4), 236–247.
- Mäntysaari, M. (2016) Hyvinvointiliberalismi ja uusliberalismi sosiaalityön toimintaympäristöinä. Teoksessa Hänninen, K., Jouttimäki, P., Lehto-Lundén T., Salovaara, P., Törrönen, M. & Veistilä, M. (toim.) Vastavuoroinen sosiaalityö. Tallinna: Gaudeamus, 75–86.
- Nussbaum, M. C. (2011) *Creating capabilities: The human development approach*. Cambridge, Mass: Belknap Press of Harvard University Press.
- Ojala, M-R. (2020) Oman elämänsä toimija. Keskeisten inhimillisten toimintamahdollisuuksien kääntäminen sosiaalityön työmuodoiksi vanhuksille ja vammaisille henkilöille suunnatuissa palveluissa. Lisensiaattityö. Helsingin yliopisto. <http://hdl.handle.net/10138/325095>.
- Oliver, M. (1996) *Understanding Disability. From Theory to Practice*. London: MacMillan Press LTD.
- Paltamaa, J. (2014) WHODAS 2.0 Terveiden ja toimintarajoitteiden arvioinnin käsikirjan osat 2 & 3. Alkuperäinen Üstün, TB., Kostanjsek, N., Chatterji, S. & Rehm, J. (toim.) (2010) *Measuring Health and Disability Manual for WHO Disability Assessment Schedule WHODAS 2.0*. Malta: World Health Organization.
- Peltola, T. (2007) Empirian ja teorian vuoropuhelu. Teoksessa Bamberg, J., Jokinen, P. & Laine M. (toim.) Tapaustutkimuksen taito. Helsinki: Gaudeamus, 111–129.
- Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialue (n.d.) AIMO Aikuisen työ- ja toimintakyvyn arvioimisen monialainen asiakaspolku. <https://pohde.fi/tietoa-meista/kehittaminen-ja-innovaatiot/kehittamishankkeet/kestavan-kasvun-ohjelma-2/sujuvat-palvelut-kuuluvat>

- kaikille/aimo-aikuisen-tyo-ja-toimintakyvyn-arvioimisen-monialainen-asiakas-polku/.
- Pohjola, A. (2016) Sosiaalityön vastuu heikompaan asemaan joutuneista. Teoksessa Hänninen, K., Jouttimäki, P., Lehto-Lundén T., Salovaara, P., Törrönen, M. & Veistilä, M. (toim.) Vastavuoroinen sosiaalityö. Tallinna: Gaudeamus, 87–96.
- Reinikainen, M. (2007). Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit: Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Sen, A. (2009) The idea of justice. Cambridge: Belknap Press of Harvard University Press.
- Sen, A. (1993) Capability and Well-Being. Teoksessa Nussbaum, M. & Sen, A. (toim.) The Quality of life. Oxford: Clarendon Press, 30–53.
- Seppälä, H. (2010a) Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Hakapaino, 180–198.
- Seppälä, H. (2010b) Oppimisvaikeudet ja syrjäytymisen uhkakuvat. Teoksessa Kuikka, P., Närhi, V. & Seppälä, H. (toim.) Laaja-alaiset oppimisvaikeudet. Porvoo: WS-Bookwell Oy, 14–26.
- Seppälä, H. (2010c) Sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteet. Teoksessa Kuikka, P., Närhi, V. & Seppälä, H. (toim.) Laaja-alaiset oppimisvaikeudet. Porvoo: WS-Bookwell Oy, 96–120.
- Tarvainen, M. & Teittinen, A. (2021) Vammaisten ihmisten muuttuva kansalaisuus. Teoksessa Hautala, S., Kivistö, M., Tarvainen, M. & Teittinen A. (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 7–17.
- Teittinen, A. & Vesala H.T. (2021) Vammaispalveluita tarvitsevien asema yhteiskunnassa. Teoksessa Hautala, S., Kivistö, M., Tarvainen, M. & Teittinen, A. (toim.) Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino, 61–88.
- Teittinen, A. (2012) Vammaiskäsityksen kehityksestä Suomessa. Teoksessa Oikarinen, T. & Pölkki, H. (toim.) Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Hilma, the support centre for disabled immigrants, 65–74.
- Teittinen, A. (2010) Myönteisten mahdollisuuksien politiikka ja kehitysvamma. Teoksessa Hiilamo, H. & Saari, J. (toim.) Hyvinvoinnin uusi politiikka – johdatus sosiaaliin mahdollisuuksiin. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. A Tutkimuksia 27. Tampere: Juvenes Print Oy, 155–177.
- Tepora-Niemi, S-M. (2020) Eriarvoisuus työelämässä ja kuntoutuksessa. Vakavasti sairastuneen ja vammaisen henkilön toimijuus elämänsäkulussa. Väitöskirja. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Vammaispalvelulaki (675/2023).
- Vehmas, S. (2007) Yksilön vai yhteisön vika? Vammaisuus– käsitteen moraalifilosofia tarkastelua. Teoksessa Karjalainen, V. & Vilkkumaa, I. (toim.) Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy, 41–51.
- Vehmas, S. (2006) Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Teittinen, A., Katsui, H., Saloviita, T., Vehmas, S., & Vehkakoski, T. Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 211–236.
- Vehmas, S. (2005a) Erityispedagogiikka, sosiaalinen vammaistutkimus sekä erilaisuuden ja vammaisuuden käsitteellistäminen. Teoksessa Lahelma, E., Lappalainen, S., Miettola, R. & Palmu, T. (toim.) Kohtaamisia kasvatuksen ja koulutuksen kentillä: eron-tekoja ja yhdessä tekemistä. Suomen Kasvatustieteellinen Seura. Turku: Painosalama Oy, 125–148.
- Vehmas, S. (2005b) Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

World Health Organisation (1992) The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Geneva: WHO.