

Ella Rönkkö
Satu Peltomäki
Sirpa Granö
Elina Kontu

Kehitysvammaiset henkilöt tutkimuksessa – osallistumista vai osallisuutta?

Kohokohdat

- Osallistavan tutkimuksen avulla voidaan ottaa kehitysvammaiset henkilöt osaksi koko tutkimusprosessia ja tarkastella heille merkityksellisiä aiheita ainutlaatuisella tavalla.
- Tutkimukseen osallistamista voidaan toteuttaa eri tavoin, laajuuksin ja menetelmin.
- Osallistavan tutkimuksen käsitteistö kaipaa tarkempaa määrittelyä.

Tämän katsauksen keskiössä ovat kehitysvammaiset henkilöt ja heidän osallistumisensa tieteellisen tutkimuksen eri vaiheisiin. Osallistavassa tutkimuksessa kehitysvammaisten ääni saadaan paremmin kuuluviin, sillä kehitysvammaiset henkilöt eivät toimi pelkästään tiedonantajina, vaan heidät on otettu osaksi koko tutkimusprosessia. Kirjallisuuskatsaus toteutettiin narratiivisena kirjallisuuskatsauksena,

johon etsittiin vuosien 2000–2020 välillä julkaistuja vertaisarvioituja tutkimusartikkeleita. Katsaukseen hyväksyttiin vertaisarvioituja empiirisiä tutkimuksia, joita kuvattiin kehitysvammaisia henkilöitä osallistavaksi tutkimuksiksi esimerkiksi tutkimuksen suunnittelun, tiedonkeruun, analyysin tai raportoinnin osalta. Hakutuloksista löydettiin yli 300 artikkelia, jotka liittyivät otsikon perusteella aiheeseen. Lo-

pulta narratiiviseen katsaukseen karsiutui 37 hyväksymiskriteerit täyttävää artikkelia. Löytämämme artikkelien perusteella osallistavan tutkimuksen kenttä on laaja ja sen määrittelyyn liittyy haasteita. Lisäksi kehitysvammaisten henkilöiden osallistamisen laajuus ja keinot vaihtelevat suuresti. Toiset tutkimuksen vaiheet vaikuttavat olevan yleisempiä tai helpommin toteutettavissa osallistavasti kuin toiset. Esimerkiksi tutkimusaineiston keruuseen ja sen suunnitteluun osallistuminen olivat katsaukseen kuuluvien artikkeleiden joukossa melko tyypillisiä tapoja osallistaa kehitysvammaisia henkilöitä tutkimuksen tekoon. Sen sijaan analyysivaiheeseen osallistuminen oli harvinaisempaa, ja siihen liittyi enemmän haasteita. Katsauksen lopussa nostamme esille tarpeen osallistavan tutkimuksen tarkemmalle määrittelylle.

Asiasanat: osallistava tutkimus, kehitysvammaisuus, inklusiivinen tutkimus, kumppanitutkija

LÄHTÖKOHTIA

Suomessa kansalaisten osallistumista ja vaikuttamista koskeva lainsäädäntö ja käytännöt vaikuttavat demokraattisilta, itsestään selviltä ja tasavertaisuutta edistävil-
tä. Käytännössä ne eivät kuitenkaan takaa kaikille samoja mahdollisuuksia vaikuttaa. Aito mahdollisuus näyttää koskevan ainoastaan niitä, joilla on riittävästi kykyjä ja taitoja hyödyntää demokraattisia vaikutuskeinoja, tai niitä, jotka saavat äänensä kuuluviin muilla tavoin. Tutkimukseen osallistuminen ja sen tekeminen ovat yksi keino saada aikaan muutosta ja tuoda omaa ääntä kuuluviin. Vehmaksen (2010, 6) mukaan vammaisia henkilöitä aidosti palve-

levan tutkimuksen tuleekin ”keskittyä tarkastelemaan vammaisuutta sosiaalisessa vuorovaikutuksessa syntyvänä ilmiönä, kuunnella ja tuoda esiin vammaisten oma ääni heitä koskevissa asioissa sekä sitoutua edistämään heidän voimaantumistaan ja tasavertaista yhteiskunnallista osallisuuttaan”. Osallistavan tutkimuksen menetelmät antavat vammaisille henkilöille mahdollisuuksia aktiivisiin rooleihin heihin liittyvässä tutkimuksessa (ks. Hanreddy & Östlund, 2020).

Osallistavan tutkimuksen ytimessä on ajatus vallan uudelleenjaosta tutkimuksen teossa. Sen eetos nousee James I. Charltonin jo vuonna 1993 kiteyttämästä ilmauksesta ”Nothing about us without us” eli ”ei mitään meistä ilman meitä”, jonka mukaan kehitysvammaisilla ihmisillä on oikeus olla mukana määrittelemässä itseään koskevaa tietoa (Charlton, 1998). Osallistava tutkimus kyseenalaistaa ja tuo esiin itsestään selvinä ja vakiintuneina pidettyjä toimintatapoja. Siinä missä perinteisesti tutkijan tehtävänä on ollut päättää kaikista tutkimuksen tekoon liittyvistä seikoista ja kehitysvammaisten henkilöiden rooliksi on jäänyt olla tutkimuksen kohteena tai informanttina, osallistavassa tutkimuksessa näitä rooleja pyritään muuttamaan kohti yhteistä tutkimuskumppanuutta, jossa molemmat osapuolet käyttävät tutkimuksen toteuttamiseen liittyvää päätäntävaltaa. Osallistavaa tutkimusta tehtäessä tutkija ei enää yksin päättä, mitkä tiedonkeruussa saaduista tiedoista osoittautuvat analyysissä olennaisiksi, vaan tutkimuksen kohteena oleva ryhmä on itse mukana määrittelemässä, miten heitä koskevaa tietoa tulisi tulkita.

Suomi on sitoutunut Yhdistyneiden kansakuntien (YK) vammaisten henkilöiden

oikeuksien sopimukseen (2006). Sopimus velvoittaa paitsi takaamaan vammaisille henkilöille yhtäläiset oikeudet osallistua yhteiskunnalliseen elämään myös keräämään asianmukaista tutkimustietoa, jotta vammaisten oikeudet voivat toteutua sopimuksen edellyttämällä tavalla (YK, 2006, artikla 4.3). Myös Maailman terveysjärjestön (2011) julkaisema raportti korostaa, että vammaisten ihmisten elämäkokemuksista tarvitaan lisää laadullista tutkimusta.

Charltonin eetoksen ja Maailman terveysjärjestön raportin (2011) nojalla kehitysvammaisten ihmisten elämäkokemuksia tutkittaessa ovat kyseiset henkilöt itse parhaita asiantuntijoita tiedon antamiseen. Osallistavassa tutkimuksessa kehitysvammaiset henkilöt eivät toimi pelkästään tiedonantajina, vaan heidät otetaan osaksi koko tutkimusprosessia. Heitä kutsutaan tässä yhteydessä kumppanitutkijoiksi tai kanssatutkijoiksi (*co-researcher*). Osallistavalla tutkimuksella on tärkeä rooli kehitysvammaisiin ihmisiin liittyvän tutkimustiedon kerryttämisessä.

Kehitysvammalla tarkoitetaan ennen aikuisikää ilmennyttä vaikeutta oppia ja ymmärtää asioita. Kehitysvamma ei ole kuitenkaan muuttumaton tila, vaan sosiaaliset, kielelliset, älylliset ja motoriset taidot saattavat kehittyä eri aikoina eri tavoin, samoin omatoimisuus, tarkkaavuus ja havaintojen teko ympäristöstä. Kehitysvammaisuus ilmenee henkilön toimintakyvyn ja hänen toimintaympäristönsä välisenä suhteena; ympäristöllä ja vuorovaikutussuhteilla on merkitystä siinä, miten kehitysvammaisuus kullakin henkilöllä ilmenee (ks. esim. Koskentausta & Westerinen, 2016; Latva & Moilanen, 2017; Ketonen, ym., 2019). Kehitysvammaisten ihmis-

ten asema yhteiskunnassa on viime vuosikymmeninä kehittynyt kansainvälisten ihmis- ja vammaisoikeuksien sekä vammaislainsäädännön ja -aktivismien ansiosta täysivaltaisen kansalaisuuden suuntaan. Kehitysvammaisten ihmisten tulisi itse saada määritellä oman elämimensä puitteita ja saada siihen yksilöllisesti määriteltyä tukea (Sauna-Aho, 2019). Kehitysvamma on yksi piirre muiden piirteiden joukossa.

Tämän katsauksen keskiössä ovat kehitysvammaiset henkilöt ja heidän osallistumisensa tutkimuksen eri vaiheisiin. Osallistamalla tutkimuksen tekoon kehitysvammaisten oma ääni saadaan paremmin kuuluviin tutkimuksessa. Omalla äänellä tarkoitamme henkilöiden ajatuksia ja tunteuksia, mutta yhtä lailla heidän toimiaan muutoksen aikaansaamiseksi; näihin sisältyvät käsitykset omasta elämästä, mielipiteet ja tulevaisuutta koskevat toiveet (Messiou, 2019; Nurmi-Koikkalainen ym., 2017). Tässä artikkelissa tarkastelemme, millä eri tavoin kehitysvammaiset henkilöt ovat osallistuneet tutkimuksiin, joissa tutkijoiden määrittelyn mukaan on käytetty osallistavia menetelmiä. Tarkoituksenamme on paitsi valottaa vallitsevia osallistavan tutkimuksen käytänteitä myös tarkastella kriittisesti sitä, miten osallistavan tutkimuksen terminologiaa käytetään.

NARRATIIVISEN KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

Artikkelin kirjallisuuskatsaus toteutettiin narratiivisena kirjallisuuskatsauksena, joka mahdollisti aiheen monipuolisen tarkastelun (ks. esim. Salminen, 2011). Tutkimusartikkelien haku aloitettiin kokei-

lemalla erilaisia hakusanoja ja niiden yhdistelmiä. Tämän alustavan haun jälkeen tutkimusartikkeleita haettiin systemaattisesti seuraavista tietokannoista: Cinahl, Education collection, Psyc Ovid, Social Science Database ja Sociology Collection. Jotta mukaan saataisiin mahdollisimman paljon kehitysvammaisia koskevia tutkimuksia kansainvälisesti laajasta termistöstä huolimatta, hakusanoina (abstrakteissa) käytettiin seuraavia: *intellect**, *development**, *multipl**, *profound**, *sever** tai *learning* ja *disab**. Lisäksi käytettiin menetelmää kuvaavia hakusanoja *research method** tai *data collection method** sekä kolmannelle rivillä menetelmää tarkentavia termejä *participatory**, *own voice**, *authentic voice**, *giving voice**, *sensecam*, *"framework for listening"*, *photovoice*, *"accessible method"*, *"nominal group technique"*, *video**, *shadowing*, *co-research**, *observation* tai *"proxy response"*. Suomenkielisiä tutkimusartikkeleita haettiin vastaavilla suomenkielillä hakusanoilla Medic- ja Finna-tietokannoista. Lisäksi katsaukseen otettiin mukaan artikkeleita, joita tutkijat löysivät sattumalta.

Tutkimusartikkelit valikoitiin kirjallisuuskatsaukseen seuraavin mukaanotokriteerein:

1. Kyseessä on vertaisarvioitu empiirinen tutkimus, jota kuvataan kehitysvammaisia henkilöitä osallistavaksi tutkimukseksi.
2. Artikkelit on suomen- tai englanninkielinen, ja sen koko teksti on saatavilla vähintään tutkijoiden yliopiston verkkotunnusten kautta.
3. Artikkelit on julkaistu vuosien 2000–2020 välillä.

Hakutuloksista löydettiin yli 300 artikkelia,

jotka liittyivät otsikon perusteella mahdollisesti aiheeseen. Lopulta abstraktien ja kokotekstien lukemisen avulla narratiiviseen katsaukseen karsiutui 37 mukaanotokriteerit täyttävää artikkelia.

TUTKIMUSTEN LAAJA KIRJO

Kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit käsittelivät kehitysvammaisten henkilöiden tutkimukseen osallistumista tai osallisuutta kaiken kaikkiaan monipuolisesti. Osassa osallisuuden ja osallistumisen teemat olivat selkeästi artikkelin keskiössä ja tutkimuksen aihe liittyi suoraan tutkimukseen osallistumisen kokemuksiin (esim. Tuffrey-Wijne & Butler, 2010). Toisissa osallisuuden teemat eivät painottuneet yhtä vahvasti, vaan ne liittyivät esimerkiksi vain yhteen tutkimuksen osa-alueeseen.

Vaikka tutkimusaiheiden kirjo oli laaja, keskittyi suurin osa tutkimuksista selvittämään nimenomaan kehitysvammaisten ihmisten käsityksiä tai kokemuksia erilaisista asioista, kuten terveydestä tai työstä. Tutkimusten otoskoot olivat myös hyvin vaihtelevia, sillä tiedonantajien määrä vaihteli yhdestä (esim. Martean ym., 2014) yli kahteensataan (Boland ym., 2008). Taulukossa 1 esitetään kirjallisuuskatsaukseen valikoituneet 37 artikkelia. Taulukkoon on kiteytetty kunkin tutkimuksen aihe, toteutus, kehitysvammaisten henkilöiden osallistumistavat sekä kumppanuustutkimuksesta käytetty englanninkielinen termi.

Taulukko 1

Yhteenveto kirjallisuuskatsauksen artikkeleista

Kirjoittajat ja vuosi	Tutkimuksen aihe	Tutkimusasetelma	Tutkimukseen osallistumisen muoto	Osallistavasta tutkimuksesta ja kumppanitutkijoista käytetyt termit
Aldridge, 2007	Terapeuttisen puutarhahoidon (social & therapeutic horticulture) etuja kehitysvammaisille.	Valokuvaus (n=19). Aineistossa yhteensä 471 valokuvaa.	Tiedonantajana toimiminen	participatory research
Bigby & Frawley, 2010	Kumppanitutkijan tukeminen tutkimusprosessissa	Artikkeli keskittyy kuvaamaan yhden tutkimuksen prosessia: miten sen tutkimuksen kumppanitutkijaa on tuettu tutkimusprosessin aikana. Aineistona tutkimuksen teon aikaisia muistiinpanoja ja nauhoituksia.	Tiedonkeruuseen osallistuminen	inclusive research, participatory research, co-researcher
Blaizot ym., 2017	Kehitysvammaisten henkilöiden odotukset ja ajatukset suun terveydenhuoltoon liittyen.	Fokusryhmät kehitysvammaisille (n=8), ammattilaisille sekä huoltajille.	Tiedonantajana toimiminen	community-based participatory research
Boland ym., 2008	Kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemat terveyteen liittyvät palvelut ja tuki	Kysely (n=247) sekä fokusryhmät (n=12).	Tiedonantajana toimiminen	inclusive methods
Buettgen ym., 2012	Köyhyydessä elävien kehitysvammaisten ihmisten tarpeet	Fokusryhmähaastattelut (n=27).	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	Participatory Action Research (PAR), co-researcher
Cardol ym., 2012	Kehitysvammaisten henkilöiden kokemukset diabeteksen sairastamisesta ja hoidosta	Haastattelututkimus (n=17).	Tiedonantajana toimiminen	participatory research
Carey ym., 2014	8-viikkoisen RAP-ohjelman vaikutuksia; tarkoituksena edistää vammaisten oikeuksia kouluttamalla vammaisia henkilöitä tutkijamustaidoissa	Haastattelututkimus (n=14), lisäksi kirjallisia ryhmäpalautteita.	Tiedonantajana toimiminen	inclusive research, co-researcher
Cluley, 2017	Mitä vammaisuus tarkoittaa? Kuinka vammaiset ja ei-vammaiset ihmiset ymmärtävät 'learning disability' -käsitteen?	Photovoice (n=6).	Tiedonkeruuseen osallistuminen	inclusive research
Conder ym., 2011	Kehitysvammaisten henkilöiden osallistaminen elämänlaatua mittaavan työkalun tekemisessä.	Fokusryhmähaastattelut (n=60 & n=30). Lisäksi erilliset kumppanitutkijat.	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	participatory action research, co-researcher
Curdt & Schreiber-Barusch, 2020	Laskutaitoihin liittyvät sosiaaliset käytänteet, esim. miten kehitysvammaiset henkilöt käyttävät laskukäytäntöjä jokapäiväisessä elämässään	Aineisto koostuu havainnoinnista (n=11) ja puolistrukturoidusta haastatteluista (n=13) sekä ammattilaisten fokusryhmähaastatteluista. Mukana 9 kumppanitutkijaa.	Tutkimuksen suunnitteluun ja tiedonkeruuseen osallistuminen	participatory research, co-researcher

García Iriarte ym., 2014	Kehitysvammaisten kokemat haasteet yhteiskunnalliseen elämään osallistumisessa	Haastattelututkimus (n=168), lisäksi 23 kumppanitutkijaa.	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	co-research, inclusive research, co-researcher
Gates & Waight, 2007	Kehitysvammaisten käsityksiä mielenterveydestä.	Fokusryhmähaastattelut (n=85).	Tiedonantajana toimiminen	participatory research
Heffron ym., 2018	Haasteet kotona, töissä ja yhteisössä, ympäristön aiheuttamat haasteet.	Haastattelut (n=146). Photovoice.	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	participatory action research
Jurkowski, 2008	Kehitysvammaisten terveysuskomukset ja tarpeet sekä terveyden edistämiseen liittyvä kiinnostus.	Photovoice (n=4).	Tiedonkeruuseen ja raportointiin osallistuminen	participatory action research
Kaley ym., 2012	Green care -toiminta ja sen vaikutukset hyvinvointiin. Osallistujien käytös, ajatukset, tunteet ja teot.	Tapaustutkimus (n=7). Aineistona muistiinpanoja, videoita, haastatteluja, valokuvia.	Tiedonkeruuseen osallistuminen	participatory research, participatory video
Koenig, 2012	Kokemukset koulun ja työelämän välisestä siirtymästä sekä työelämästä. Lisäksi osallistumisen ja ulkopuolisuuden kokemukset ammatillisessa koulutuksessa.	2 vuoden seurantatutkimus (n=12). Aineistona haastatteluja, lisäksi päiväkirjoja ja valokuvia. Artikkelin fokuksessa on tiedonantajien osallistuminen elämäntarinoiden analyysiin.	Aineiston analyysiin osallistuminen	inclusive research
Martean ym., 2014	Kokemuksia syövästä	Narratiivinen lähestymistapa, aineistona yhden henkilön haastattelut.	Tiedonantajana toimiminen	"participatory framework"
Northway ym., 2013	Kehitysvammaisten henkilöiden näkemyksiä väkivallasta ja hyväksikäytöstä	Yksilöhaastattelut (n=14) ja fokusryhmähaastattelut (n=47). Mukana 3 kumppanitutkijaa.	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	participatory research, co-researcher
Owen ym., 2016	Kehitysvammaisten henkilöiden ajatuksia seksuaalisuudesta	Nominal group technique -menetelmää hyödyntävä ryhmähaastattelu (n=35).	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen ja aineiston analyysiin osallistuminen	participatory action research
Patka ym., 2020	Kehitysvammaisille henkilöille ja heidän huoltajilleen merkitykselliset asiat pakistanilaisessa kulttuurissa	Photovoice, (n=5). Lisäksi fokusryhmähaastattelut.	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	participatory research method
Povee ym., 2016	Kehitysvammaisten roolit ja identiteetti omassa yhteisössä	Photovoice (n=18).	Tiedonkeruuseen ja raportointiin osallistuminen	participatory research approach; co-researcher

Puyalto ym., 2016	Siirtymä aikuisuuteen.	10 kehitysvammaista neuvonantajaa tapasi yhteensä 6 kertaa tutkimusprosessin aikana ja konsultoivat tutkijoita. Konsultointi toteutettiin ryhmähaastatteluina.	Tutkimuksen suunnitteluun, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	inclusive research, participatory research, research with people with ID
Richardson, 2000	Kehitysvammaisten ihmisten kokemukset omasta elämästä ja mm. sosiaalisista suhteista ja työstä.	Tiedonkeruu toteutettiin 18 kk aikana. Pääasiallinen menetelmä viikottaiset ryhmätapaamiset (n=10).	Tiedonkeruuseen, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	participatory research, inclusive research
Schleien ym., 2013	Omat kiinnostuksenkohteet, toiveet ja unelmat	Photovoice (n=7).	Tiedonkeruuseen ja raportointiin osallistuminen	participatory research method
Sitter & Mitchell, 2020	Kokemukset liittyen kuljetusjärjestelyihin	Photovoice (n=5).	Tiedonkeruuseen ja raportointiin osallistuminen	participatory research
St John ym., 2018	Kehitysvammaisten kumppanitutkijoiden kokemukset tutkimusprojektin teosta ja siihen liittyvästä oppimisesta.	Haastattelututkimus, artikkelin pääpaino siinä kuinka kolme kumppanitutkijaa osallistui haastattelujen toteutukseen. Kumppanitutkijoiden reflektivat haastattelut.	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen ja aineiston analyysiin osallistuminen	participatory action research, co-researcher
Stevenson, 2014	Kehitysvammaisten henkilöiden osallistuminen tutkimusprojektiin, jossa kehitettiin kehitysvammaisille nuorille aikuisille 'circles of support' -tukimallia.	Kolme kumppanitutkijaa koontui 6 kertaa 2 tunnin ajaksi koodaamaan ja teemoittamaan haastatteluaineistoa.	Aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	participatory action research, co-researcher
Strnadová ym., 2018	Millaista koulutusta ja tukea kehitysvammaiset tarvitsevat voidakseen osallistua tutkimuksen tekoon? Millaiset taidot ovat kaikista tärkeimpiä?	Artikkelissa esitellään tapaamisia, joissa 4 kumppanitutkijaa oppivat tutkimuksen tekoon liittyviä taitoja.	Tutkimuksen suunnitteluun osallistuminen	inclusive research, participatory research
Tajuria ym., 2017	Kerätä ja jakaa kokemuksia suruun ja menetykseen liittyen.	Photovoice (n=10). Lisäksi kaksi kehitysvammaista henkilöä toimi konsultteina ja auttoi esimerkiksi tutkimustietolomakkeen muokkaamisessa ymmärrettäväksi.	Tutkimuksen suunnitteluun ja tiedonkeruuseen osallistuminen	inclusive research
Tearle ym., 2020	Kokemuksista EQUIP-ohjelmasta (Equipping Youth to Help One Another)	Yksi tiedonantaja suoritti EQUIP-ohjelman sairaalahoitajakson jälkeen. Haastatteluaineisto.	Tutkimuksen suunnitteluun, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	participatory action research, co-researcher, co-writer, collaborative case report design
Tilly, 2015	Kehitysvammaisten henkilöiden kokemukset köyhyydestä sekä heidän saamastaan tuesta ja päivittäisen elämän selviytymisstrategioista.	10 fokusryhmähaastattelua (n=7). Lisäksi tutkijan muistiinpanoja ja havainnointia.	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	inclusive research
Tuffrey-Wijne & Butler, 2010	Kehitysvammaisten henkilöiden osallistumisen keinot laadullisen aineiston analyysiprosessiin tutkimusprojektissa.	Artikkeli keskittyy kumppanitutkijan ja akateemisen tutkijan kokemuksiin yhdessä toimimisesta tutkimusaineiston analysoimisessa.	Aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	co-research

Turk ym., 2012	Kehitysvammaisten ihmisten kokemukset terveydestä, mm. lääkkeiden käyttö ja seksuaaliterveys.	Tutkimuksen pääpaino on 4 kumppanitutkijan toiminnassa. Aineisto koostuu sekä interventio- että kontrolliryhmien haastatteluista intervention alussa sekä vuoden kuluttua.	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen ja aineiston analyysiin osallistuminen	inclusive methodology, including adults with ID as researchers, researchers with ID
van Heumen & Schippers, 2016	Siirtymävaihe kotoa pois muuttaessa.	Haastattelut (n=7) sekä photovoice (n=4).	Tiedonkeruuseen ja raportointiin osallistuminen	participatory photographic research method
Watchman ym., 2020	Haasteet ja hyötydyt kehitysvammaisten osallistamisesta photovoice-prosessiin. Lisäksi saada lisää tietoa kehitysvammaisista henkilöistä, joilla on dementia.	Photovoice (n=4), lisäksi ryhmähaastatteluja. Yhteensä 5 kumppanitutkijaa. Kumppanitutkijat saivat valita, kuinka paljon ja mihin osiin tutkimuksen teosta halusivat osallistua.	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	participatory action research
Whitehurst, 2006	Kehitysvammaisten nuorten näkemykset ja kokemukset koulun inklusiivisesta draamatuotannosta. Mistä he pitivät ja mistä eivät; millaista oli työskennellä ennestään tuntemattomien oppilaiden kanssa; saivatko he kavereita.	Haastattelut (n=6), jotka videotettiin.	Tiedonantajana toimiminen	inclusive research
Witsø & Hauger, 2020	Näkökulmat, kokemukset ja toiveet jokapäiväisestä elämästä ja sen puutteista, mm. ystäväydestä, vapaa-ajasta, lomista ja työstä.	Työpaja (n=9). Aineistona tutkijan kenttämuistiinpanot.	Tiedonantajana toimiminen	An inclusive research design, participatory action research

Kymmenessä artikkelissa kehitysvammaiset henkilöt toimivat ainoastaan tiedonantajien roolissa. Kahdeksassa tutkimuksessa kehitysvammaiset henkilöt olivat osallistuneet tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen, analyysiin ja raportointiin. Tutkimuksissa oli kuitenkin paljon vaihtelua siinä, missä määrin ja miten eri vaiheisiin osallistuttiin. Esimerkiksi tutkimuksen suunnitteluun osallistuminen saattoi tarkoittaa sekä tutkimusaiheen päättämistä (esim. Owen ym., 2016) että esimerkiksi etukäteen tehdyn haastattelurungon viimeistelyä ja muokkaamista (esim. Patka ym., 2020)

Tiedonkeruuseen liittyen osallistumisen määrittely oli paikoittain erittäin hankalaa, mikä näkyi erityisesti valokuvaamisesta hyödyntävissä tutkimuksissa. Toisaalta

kehitysvammaiset henkilöt itse tuottavat aineiston ottamalla valokuvia, toisaalta haastatteluun osallistumistakaan ei pidetä aineiston tuottamisena, vaikka aineisto koostuu haastateltavan puheesta. Tutkimukset vaihtelivat myös siinä, kuinka paljon kehitysvammaiset henkilöt osallistuivat valokuvaamiseen itse: joskus he ottivat kuvia itsenäisesti, joskus avustettuna (esim. Cluley, 2017). Tarkastelemme seuraavissa alaluvuissa katsauksen tuloksia tarkemmin.

Osallistavan tutkimuksen määrittelyn haasteita

Löytämiemme artikkelien perusteella osallistavan tutkimuksen kenttä on laaja ja sen määrittelyyn liittyy haasteita (esim. Bigby

ym., 2014a). Tämä näkyy jo siinä, että osallistavasta tutkimuksesta käytetään useita termejä. Suomessa osallistavan tutkimuksen ohella ovat käytössä käsitteet kumppanuustutkimus ja inklusiivinen tutkimus, ja englanninkielisessä kirjallisuudessa kirjo on vielä laajempi (esim. *participatory research, participatory action research, inclusive research*) (ks. Hakala, 2017; Buettgen ym., 2012; Cardol ym., 2012; García Iriarte ym., 2014).

Tässä artikkelissa käytämme termiä osallistava tutkimus (*participatory research*), sillä katsauksessa käsittelemiemme artikkelien perusteella se oli yleisin käytetty termi. Termiä osallistava tutkimus käytettiin 22 artikkelissa, kun taas inklusiivista tutkimusta käytettiin yhdeksässä artikkelissa. Viidessä artikkelissa käytettiin molempia ja yhdessä käytettiin termiä kumppanuustutkimus (*co-research*). Tarkemmalla tarkastelulla osallistavan tutkimuksen määritelmä katsauksemme artikkelien joukossa vaikutti kuitenkin hajanaiselta, ja kehitysvammaisten henkilöiden osallistamisen laajuus ja keinot vaihtelivat suuresti.

Osallistavaan tutkimukseen liittyvä problematiikka kiteytyykin juuri tähän: kukaan ei ole toistaiseksi määritellyt, millaista kehitysvammaisten henkilöiden osallistumista tutkimuksen tekoon voidaan kutsua osallistavaksi tutkimukseksi. Koska osallistavan tutkimuksen määritelmä on epäselvä, se jättää epäselväksi myös sen, ovatko kehitysvammaiset henkilöt osallistavan tutkimuksen puitteissa saaneet esimerkiksi vaikuttaa tutkimuksen kulkuun, menetelmiin ja aiheeseen, ja jos ovat, missä määrin. Tämä kävi ilmi myös tarkastelemistamme artikkeleista. Tutkimuksen saatettiin kertoa olleen osallistava, vaik-

ka kehitysvammaisia henkilöitä oli ainoastaan haastateltu (esim. Blazot ym., 2017; Carey ym., 2014; Whitehurst, 2006) tai he olivat osallistuneet workshopiin (Witsø & Hauger, 2020) tai ottaneet valokuvia (esim. Alridge, 2007; Cluley, 2017; Kaley ym., 2019) aineistonkeruuvaiheessa. Toisin sanoen näissä tutkimuksissa kehitysvammaiset olivat toimineet lähinnä tiedonantajina.

Osallistuminen tutkimuksen eri vaiheisiin

Kehitysvammaiset henkilöt osallistuivat kirjallisuuskatsauksen artikkeleissa vaihtelevasti tiedonkeruun suunnitteluun, kysymysten esitestaamiseen, osallistujien rekrytoimiseen, tiedonkeruuseen, aineiston analysoimiseen, tutkimusraportin tuottamiseen ja tulosten levittämiseen. Tutkimuksille oli tyypillistä, että kehitysvammaiset henkilöt osallistuivat tutkimuksen yksittäiseen vaiheeseen, eivätkä koko tutkimusprosessiin ja kaikkiin tutkimuksen teon vaiheisiin (Buettgen ym., 2012; Conder ym., 2011; Garcia Iriarte ym., 2014; Heffron ym., 2018; Northway ym., 2013; Patka ym., 2020; Tilly, 2015; Watchman ym., 2020). Artikkelien perusteella vaikuttaakin siltä, että toiset tutkimuksen vaiheet ovat yleisempiä tai helpommin toteutettavissa osallistavasti kuin toiset.

Esimerkiksi aineiston keruuseen ja sen suunnitteluun osallistuminen vaikutti melko tyypilliseltä tavalta osallistaa kehitysvammaisia henkilöitä tutkimukseen (ks. esim. Cardol ym., 2012; Povee ym., 2014; Tajuria ym., 2017). Kehitysvammaisten kumppanitutkijoiden kanssa saatettiin keskustella tutkimusaiheesta tai kysyä heidän mielipidettään haastat-

telurungosta (ks. esim. Strnadová ym., 2013). Kumppanitutkijat saattoivat myös osallistua tutkimuksentekoa kehittävien taitojen kurssille, ja sen jälkeen toimia aineistonkeruussa haastattelijoina (ks. esim. St John ym., 2018; Strnadová ym., 2013; Schleien ym., 2013). Tutkimuskurssilla kehitysvammaiset kumppanitutkijat saivat lisätietoa tutkimuksesta ja sen tekemisestä, jolloin he pystyivät myös paremmin itse päättämään, kuinka paljon tai mihin tutkimuksenteon vaiheisiin he halusivat osallistua (ks. esim. Watchman ym., 2020).

Osallistuminen aineiston analyysiin vaikuttaa olevan harvinaista, vaikkakin kuvauksia myös siitä löytyi (ks. esim. Koenig, 2012). Esimerkiksi Stevensonin (2013) tutkimuksessa kumppanitutkijat kävivät läpi kehitysvammaisten nuorten, heidän vanhempinsa ja henkilökunnan anonymisoituja litteraatteja nuorille tärkeistä asioista. Analyysityötä tehtiin yliopistolle järjestyssä työtilassa, ja kumppanitutkijat merkitsivät käsikirjoituksiin heidän mielestään kiinnostavia ja tärkeitä kohtia väreillä sekä kirjoittivat kommentteja marginaaleihin, jotka oli lisätty teksteihin. Tutkimuksessa kehitettiin työtapaa yliopistotutkijan ja kumppanitutkijan yhteistyöhön aineiston analyysissä, ja tutkimuksen tulos tuotettiin yhdessä. Analyysissä käytettiin apuna Attride-Stirlingin (2001) temaattisten verkostojen analyysia. Heffron ja kumppanit (2018) puolestaan käyttivät analyysin apuna "mitä" ja "miksi" -kysymyksiä hyödyntävää SHOWeD-menetelmää.

Analyysiin osallistuminen vaatii O'Brienin ja kumppaneiden (2014) mukaan uusien ja saavutettavien menetelmien kehittämistä. Buettgenin ja kumppaneiden (2012) tutkimuksessa kumppanitutkijat eivät halunneet osallistua aineiston var-

sinaiseen koodaamiseen, vaan he kommentoivat alustavasti koodattua aineistoa. Myös Jurkowskin (2008) tutkimuksessa osallistujat saivat kommentoida jo tehtyä analyysia. Blaizot ja kumppanit (2017) puolestaan lähestyivät analyysia hieman toiselta kannalta: he eivät osallistaneet kehitysvammaisia tiedonantajia varsinaiseen analyysiin, mutta analyysi aloitettiin kehitysvammaisten henkilöiden ryhmähaastattelusta, ja hoitohenkilökunnan sekä läheisten haastattelujen analyysissä huomioitiin ainoastaan teemat, jotka olivat tulleet ilmi kehitysvammaisten henkilöiden ryhmähaastattelun analyysissä.

Tutkimustulosten julkaisuvaiheessa kehitysvammaisilla kanssatutkijoilla on ollut erilaisia tehtäviä. He ovat olleet mukana esimerkiksi selkokielisten yhteenvedojen, diaesitysten ja nauhoitteiden tekemisessä sekä olleet yhteydessä eri tahoihin tutkimusten tulosten levittämiseksi. Osasta tutkimuksia (esim. Tilly, 2015; García Iriarte ym., 2014) löytyy selkokielinen yhteenvedo (accessible abstract tai summary). Joissain artikkeleissa (esim. Buettgen ym., 2012; Tearle ym., 2020) kumppanitutkijoita on ollut mukana tutkimusartikkelin kirjoittajina. Tuffrey-Wijnen ja Butlerin (2010) tutkimusartikkelissa on eritelty reflektioina akateemisen ja kumppanitutkijan käsitykset sekä heidän yhteiset käsityksensä haastattelujen teemoista ja litteroitu esimerkkikatkelma analyysivaiheen keskusteluista läpinäkyvyyden saavuttamiseksi.

Roolit tutkimuksessa

Kehitysvammaisilla henkilöillä oli katsauksen tutkimuksissa erilaisia rooleja. Bigby ja kumppanit (2014a) ovat jaotelleet inklu-

siivisessä tutkimuksessa kehitysvammaiset henkilöt neuvonantajan, johtavan ja kontrolloivan tahon sekä yhteistyöryhmän jäsenen rooleihin. Neuvonantajan roolissa oleva kehitysvammaisen henkilö voi toimia esimerkiksi tiedonkeruuseen liittyvien kysymysten esitestaajana sekä tutkimusaiheiden esittäjänä tai kommentoijana (Bigby ym., 2014a). Johtava ja kontrolloiva rooli näkyy vahvana osallisuutena tutkimusaiheiden esiintuomisessa sekä tutkimussuunnitelman laatimisessa ja toimeenpanossa, ja toiminta on luonteeltaan emansipatorista (Bigby ym., 2014a; Buettgen ym., 2012; Owen ym., 2016). Tällöin tutkimuksen tekemisellä halutaan vaikuttaa kehitysvammaisten ihmisten tärkeinä pitämiin erityisesti rakenteellisiin asioihin ja edistää heidän osallisuuttaan niissä.

Kehitysvammaiset ihmiset nähdään subjekteina heitä koskevassa inklusiivisessa tutkimuksessa (Bigby ym., 2014a). Erilaisilla *self-advocacy*-ryhmillä (me itse -ryhmät) on usein näissä tutkimuksissa keskeinen rooli, niin tiedonantajina kuin rakenteellisten, osallisuutta estävien tekijöiden esiintuomisessa vaikuttamistarkoituksessa. Stevenson (2013) kuvasi Voices of Change -tutkimusprojektin olleen osa vammaisuuden sosiaaliseen malliin nojaavan emansipatorisen tutkimuksen viitekehyksen edelleen kehittämistä Australiassa. Projektissa tuettiin nuorten kehitysvammaisten elämän tavoitteiden saavuttamista ja mahdollisimman suurta sosiaalista osallisuutta elämässä.

Yhteistyöryhmässä (*collaborative group*) toimiessaan akateemiset ja kumppanitutkijat tuottavat uutta tietoa yhdessä kukin oman taitonsa ja kokemuksensa mukaan koko tutkimusprosessin ajan (Puyalto ym., 2016). Bigbyn ja muiden (2014a) mu-

kaan tällaisessa tutkimuksessa tyypillisiä menetelmiä ovat kollektiiviset haastattelut, fokusryhmät ja iteratiiviset, monimuotoiset analyysit, joissa yliopistotutkijoiden ja kehitysvammaisten kumppanitutkijoiden roolit ja vuorot vaihtelevat, kuten esimerkiksi Stevensonin (2013) raportoimassa tutkimuksessa.

García Iriarten ja kumppaneiden (2014) tutkimus yhteiskunnallisen osallisuuden toteutumisesta Irlannissa tehtiin akateemisten ja kumppanitutkijoiden muodostamien tutkijaparien avulla. Tutkijaparit fasilitoivat fokusryhmiä siten, että osassa kumppanitutkija oli vetovastuussa itsenäisesti, osassa työ oli jaettu kysymyskohtaisesti ja osassa akateeminen tutkija oli kumppanitutkijan tukena auttaen häntä esimerkiksi lukemisessa (García Iriarte ym., 2014). Bigby ja kumppanit (2014b) ovat todenneet toimivan, inklusiivisen tutkimusryhmärakenteen elementeiksi 1) keskenään tasa-arvoisten ryhmän jäsenten jaetut ja erilliset pyrkimykset, 2) yhtä arvokkaina pidetyt jaetut osallistumiset ja erilliset kontribuutiot, 3) joustavat ja sovellettavat tutkimusmenetelmät sekä 4) hajautetun vallan.

Bigbyn ja kumppaneiden (2014b) mukaan yhteistyöryhmällä on mahdollisuus saada aikaan parempaa tutkimusta. Myös Vehmas (2005) on korostanut vammaisten ihmisten tutkijaroolien tärkeyttä ja todennut, että vammaisten oman kokemuksen selkeämpi näkyminen akateemisessa tutkimuksessa on ehdoton edellytys sen edistymiselle.

Yhdenvertaisten, mutta erilaisten tutkimuskumppaneiden jaetut ja erilaiset tavoitteet sekä osallistuminen ovat rikastaneet tutkimuksia ja tuottaneet uudenlaisia sovelluksia tutkimusmenetelmiin. Kump-

panitutkimus voi tuottaa monimuotoisempia ja eri tavoin saavutettavissa olevia tuotoksia akateemisten artikkelien lisäksi (esim. Bigby ym., 2014b; Garcia ym., 2014). Selkokieliset tiivistykset ja videot, joissa kumppanutkijat ovat mukana, voivat nopeuttaa tulosten hyödyntämistä palvelujen kehittämisessä. Tämä oli myös useiden katsauksiemme kuuluvien tutkimusten tavoitteena. Näissä tutkimuksissa tuloksista tehtiin tieteellisen artikkelin lisäksi esityksiä, joita esitettiin esimerkiksi poliittisille päättäjille tai palveluntarjoajille (ks. esim. Jurkowski, 2008; Schleien ym., 2013; Sitter & Mitchell, 2020; van Heumen & Schippers, 2016). Esteettömyys oli usein huomioitu tutkimusten tuloksia esittelevissä näyttelyissä ja muissa tapahtumissa esimerkiksi braille-pistekirjoituksen ja tilan valinnan avulla (ks. esim. Sitter & Mitchell, 2020).

Tutkimuskumppanuus vaatii riittäviä resursseja

Tutkimukseen osallistamisessa on omat haasteensa, eikä kyse ole pelkästä tutkijoiden tahdosta osallistaa tai olla osallistamatta kanssatutkijoita. Hakala (2017, 20) kuvaa osallistavan tutkimuksen toteuttamista ”kutsuna tutkimuskumppanuuteen”, jossa tutkija ”pyrkii kuuntelemaan, kuulemaan ja rohkaisemaan omien näkökulmien, kysymysten ja ehdotusten tekemiseen niin tutkimusaineiston rakentamisen kuin myös analyysin ja tulkintojen tekemisessä”. Tutkijoiden vuorovaikutuksen laadulla on merkitystä. Parhaimmillaan hyvä vuorovaikutus mahdollistaa kehitysvammaisten henkilöiden osallistamisen riippumatta kehitysvammaisuuteen liittyvistä kognitiivisista rajoitteista. On kuitenkin myös kyse

akateemisten taitojen ja abstraktin ajattelun epäsymmetriasta. Eettisesti toteutettu tutkimus edellyttää tutkimusryhmältä rehellisyyttä, kykyä tunnistaa oma etuoikeutettu asemansa ja läpi koko tutkimusprosessin tapahtuvaa kriittistä arviointia.

Osallistavaan tutkimukseen voidaan kannustaa kansallisesti ja kansainvälisesti suosimalla sitä toteuttavien tutkimusprojektien rahoittamista. Esimerkiksi Australiassa tutkimusmenetelmän osallistavuus on usein vammaisiin ihmisiin kohdentuvan tutkimuksen rahoituksen ehtona (Bigby ym., 2014a). Toisaalta tutkimukseen liittyy useita vaiheita ennen sen varsinaista aloittamista (esim. tutkimussuunnitelman tekeminen, rahoituksen hakeminen sekä tutkimuslupien ja eettisen ennakoarvion hakeminen), ja kehitysvammaiset kumppanutkijat rajautuvat niistä herkästi pois, kun tutkimus ei ole vielä saanut rahoitusta. Vaikka itse tutkimusprojektissa käytettäisiin siis osallistavia menetelmiä, ei sitä voi kutsua täysin osallistavaksi, jos kehitysvammaiset henkilöt eivät ole mukana tutkimusaiheen rajaamisessa ja tutkimuksen suunnittelussa.

Toisaalta voidaan myös pohtia, voiko tutkimusta pitää osallistavana ja tutkimuksenteon valtarakenteita haastettuina, jos kehitysvammaisten henkilöiden oletetaan osallistuvan tutkimuksenteeseen omalla ajallaan, vapaaehtoisvoimin. Katsauksiemme artikkeleista vain kahdessa mainittiin erikseen kehitysvammaisten henkilöiden saaneen tutkimukseen käyttämästään ajasta rahallista korvausta. Poveen ja kumppaneiden (2014) tapauksessa korvaus (100 dollaria) ei ollut verrattavissa palkkaan, kun tutkimuksenteeseen käytetty aika otettiin huomioon, kun taas Northwayn ja kumppaneiden (2013) tapaukses-

sa palkkaus oli osa-aikainen.

Tutkimuksen teolla on myös ajallisia ja taloudellisia rajoituksia, jotka voivat vaikeuttaa tutkimukseen osallistamista ja sen laajuutta. Esimerkiksi Conder ja kumppanit (2011) havaitsivat, että vaikka kehitysvammaisilla kumppanutkijoilla olisi ollut esittää ratkaisuja tiedonkeruuseen osallistumisen haasteisiin, niitä ei voitu käytännössä toteuttaa tutkimusprojektin aikataulun puitteissa. Turkin ja kumppaneiden (2012) oli puolestaan tarkoitus osallistaa kehitysvammaisia henkilöitä tutkimuksen suunnittelun ja aineistonkeruun lisäksi analyysiin ja raportointiin, mutta ajallisten ja rahallisten resurssien rajallisuuden vuoksi tätä ei pystytty toteuttamaan. Suunniteltu osallisuus voikin vaihtua pelkäksi osallistumiseksi, jos tutkimusprojektin resurssit eivät riitä osallisuuden toteuttamiseen.

Tutkimusprosessin vaiheet voivat olla kumppanutkijoille ennestään vieraita, jolloin menetelmien opetteluun kuluu paljon aikaa. O'Brien ja kumppanit (2014) havaitsivat, että niin haastatteluja tehtäessä kuin tutkimuksen tuloksia esiteltäessä haasteena oli, että kumppanutkijat etenivät hitaampaan tahtiin kuin akateemiset tutkijat. Myös Stevensonin (2014) artikkelista käy ilmi, että kumppanutkijoiden osallistaminen tutkimuksen analyysivaiheeseen vaati huomattavia ajallisia resursseja. Tutkimusvaiheiden toteuttamiseen on siis varattava riittävästi aikaa, jotta kumppanutkijat voivat suorittaa ne itselleen sopivassa tahdissa.

Jos kehitysvammaiset ihmiset eivät saa tarpeeksi tilaa ja aikaa tutkimuksen tekemiseen, heidän roolinsa typistyykin maksetuksi neuvonantajaksi tai korkeintaan tutkimusavustajaksi (O'Brien ym., 2014). Englanninkielistä *co-researcher*-kä-

sitettä onkin aiemmin kritisoitu ja pidetty liioiteltuna, sillä kumppanutkijat harvoin osallistuvat tutkimukseen liittyvään päätöksentekoon tasavertaisesti akateemisten tutkijoiden kanssa (Brostrom, 2012).

Mietola ja kumppanit (2017) ovat nostaneet esiin, että vaikeimmin kehitysvammaiset ihmiset jäävät inklusiivisen tutkimuksen ulkopuolelle. Myös tämän katsauksen tutkimuksista useimpiin oli osallistunut henkilöitä, joilla oli lievä kehitysvamma. Kuvaukset vaikeasti kehitysvammaisten osallisuudesta olivat harvinaisempia (ks. esim. Cluley, 2017). Tutkimuksiin osallistuneet pystyivät yleensä esimerkiksi osallistumaan haastatteluihin itsenäisesti. Joissakin tutkimuksissa haastattelun tukena käytettiin vaihtoehtoisia kommunikaatiomuotoja, kuten kuvakommunikaatiomenetelmiä (ks. esim. Blazot ym., 2017; Curdt & Schreiber-Barsch, 2020) tai Talking Mats -keskustelumatto-menetelmää (esim. Whitehurst, 2006). Turk ja kumppanit (2012) sekä Richardson (2000) hyödynsivät haastattelujen tukena selkokieltä, valmiita "kyllä", "ei" ja "ehkä" -vastauskortteja sekä tunnetilaa ilmaisevia kuvakortteja. Joissain artikkeleissa erilaisten kommunikaatiomuotojen valintaa ja käyttöä oli eritelty tarkemmin ja ne oli saatettu valita jokaiselle haastateltavalle erikseen (ks. esim. Whitehurst, 2006). Myös tällainen haastattelun toteutuksen suunnittelu vaatii tutkimusryhmältä erityistä huomiota sekä resursseja.

MITÄ SEURAAVAKSI?

Osallistavan tutkimuksen tekemiseen liittyy paljon avoimia kysymyksiä. Osallistavien menetelmien etuna on kehitysvammaisten

ihmisten parempi mahdollisuus osallistua heitä koskevan tiedon määrittelyyn. Lisäksi tutkimuksentekoon osallistumisella voi olla lukemattomia positiivisia vaikutuksia kehitysvammaiselle ihmiselle yksilön tasolla. Puyalto ja kumppanit (2016) ovat tutkineet akateemisten ja kumppanitutkijoiden yhteistyötä ja sen merkitystä kummallekin osapuolelle. Kehitysvammaisille ihmisille osallistava tutkimus tuo mahdollisuuden tärkeään rooliin vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisessa. Tutkimusryhmässä mukana oleminen antaa mahdollisuuden oppia uusia taitoja, ja se on koettu monin tavoin voimauttavaksi. Tilly (2015) toteaa tutkimusryhmän jäsenyyden muokanneen kumppanitutkijoiden identiteettiä ja vaikuttaneen heidän käsitykseensä omasta elämästään. Akateemiset tutkijat kuvasivat oppineensa kumppanitutkijoilta erityisesti esteettömän tutkimuksen tekemisen käytäntöjä (Puyalto ym., 2016).

Kehitysvammaisten ihmisten näkökulmasta kumpuava tutkimus voi myös olla hyvin erinäköistä kuin akateemisten tutkijoiden tekemä tutkimus. Kehitysvammaisten ihmisten tutkimukselliset kiinnostuksen kohteet voivat erota merkittävästi akateemisten tutkijoiden kiinnostavaksi kokemista aiheista. Osallistavan tutkimuksen avulla kehitysvammaiset ihmiset pääsevätkin itse määrittelemään tutkimuksen aihepiirejä. Osallisuuden kokemuksella ja osallistamisella on itseisarvoinen merkitys. Toisaalta osallisuuteen liittyy myös mahdollisuus määritellä, mihin haluaa osallistua. Kaikkia kehitysvammaisia ihmisiä tutkimuksen tekeminen ei kiinnosta, eikä kehitysvammaisen kumppanitutkijan osallistuminen jokaiseen tutkimusenteon vaiheeseen jokaisessa tutkimuksessa ole hedelmällistä.

Näemme kuitenkin, että osallistava tutkimus kaipaa kriittistä keskustelua ja selkeämpää rajanvetoa. Jotta oikeasti osallistavan tutkimuksen tekeminen on mahdollista, on pystyttävä pureutumaan sen nykyisiin haasteisiin. Kehitysvammaisten ihmisten kanssa tehtävä tutkimus vaatii huomattavan määrän niin taloudellisia kuin ajallisia resursseja. Kehitysvammaisten tulisi olla mahdollista osallistua tutkimusprojektiin jo suunnitteluvaiheesta alkaen, jotta tutkimuksen aiheet suuntautuisivat kehitysvammaisille ihmisille itselleen mielekkäisiin ja merkityksellisiin aihepiireihin. Osallistava tutkimus vaatii joustavuutta ja ennakkoluulotonta ajattelua kaikilta osapuolilta.

On huolestuttavaa, jos kehitysvammaisiin liittyvän tutkimuksen standardeja madalletaan niin, että pelkkää tutkimukseen osallistumista tiedonantajana pidetään osallistavana, tai jos tutkimus määritellään osallistavaksi liian kevyin perustein esimerkiksi rahoitusehtojen kriteerien täyttämiseksi. Jos kehitysvammaisten ihmisten rooli jää pelkäksi tiedonantajaksi, ovat akateemiset tutkijat edelleen ne tahot, jotka määrittelevät, mitä aihetta tutkitaan ja millä tavoin.

Lopuksi haluamme peräänkuuluttaa osallistavan tutkimuksen tarkempaa määrittelyä. Vaikka kehitysvammaisten ihmisten osallistaminen tutkimukseen kumppanitutkijana sisältää eittämättä haasteita eikä ole aina täysimääräisesti mahdollista, täytyisi osallistavassa tutkimuksessa silti tehdä jonkinlaista käsitteellistä rajanvetoa muuhun tutkimukseen. Se, että kehitysvammaiset ihmiset ovat tutkimuksessa tiedonantajia, ei vielä tee tutkimuksesta osallistavaa tutkimusta. Osallistavan tutkimuksen termi pitäisi mielestämme sen si-

jaan varata sellaiselle tutkimukselle, jossa kehitysvammaisten ihmisten ääni kuuluu ja kädenjälki näkyy pelkkiä haastattelukatkelmia pidemmälle.

Kirjoittajatiedot:

Ella Rönkkö, KM, erityisopettaja, väitöskirjatutkija,
ella.ronko@helsinki.fi

Satu Peltomäki, KM, väitöskirjatutkija, Helsingin
yliopisto, satu.peltomaki@helsinki.fi; tutkija, Tampereen
yliopisto

Sirpa Granö, TtM, tt ja AmO, väitöskirjatutkija,
Tampereen yliopisto, sirpa.grano@tuni.fi

Elina Kontu, FT, professori, Tampereen yliopisto,
elina.kontu@tuni.fi

LÄHTEET

- Aldridge, J. (2007). Picture this: the use of participatory photographic research methods with people with learning disabilities. *Disability & Society*, 22(1), 1–17. <https://doi.org/10.1080/09687590601056006>
- Bibgy, C., Frawley, P., & Ramcharan, P. (2014a). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3–12.
- Bigby, C., Frawley, P., & Ramcharan, P. (2014b). A Collaborative group method of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 54–64.
- Blaizot, A., Hamel, O., Folliguet, M., Herve, C., & Meningaud, J.-P. (2017). Could ethical tensions in oral healthcare management revealed by adults with intellectual disabilities and caregivers explain unmet oral health needs? Participatory research with focus groups. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 172–187. <https://doi.org/10.1111/jar.12231>.
- Boland, M., Daly, L. & Staines, A. (2008). Methodological issues in inclusive intellectual disability research: A health promotion needs assessment of people attending Irish disability services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(3), 199–209. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00404.x>
- Broström, S. (2012). Children's participation in research. *International Journal of Early Years Education*, 20(3), 1–13. <https://doi.org/10.1080/09669760.2012.715407>.
- Buettgen, A., Richardson, J., Beckham, K., Richardson, K., Ward, M., & Riemer, M. (2012). We did it together: a participatory action research study on poverty and disability. *Disability & Society*, 27(5), 603–616. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.669106>
- Cardol, M., Rijken, M., & Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. (2012). People with mild to moderate intellectual disability talking about their diabetes and how they manage. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(4), 351–60. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01472.x>.
- Carey, E., Salmon, N., & Higgins, A. (2014). Service users' views of the Research Active Programme. *Learning Disability Practice*, 17(4), 22–28. <https://doi.org/10.7748/ldp2014.04.17.4.22.e1511>
- Charlton, J. I. (1998). *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*. University of California Press. <https://ebookcentral-proquest-com.libproxy.helsinki.fi/lib/helsinki-ebooks/detail.action?docID=224299>.
- Cluley, V. (2017). Using photovoice to include people with profound and multiple learning disabilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(1), 39–46. <https://doi.org/10.1111/bld.12174>
- Conder, J., Milner, P., & Mirfin-Veitch, B. (2011). Reflections on a participatory project: The rewards and challenges for the lead researchers. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1), 39–48. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.548753>
- Curdt, W. & Schreiber-Barsch, S. (2020). Abilities in the blind spot of testing regimes: Eliciting the benefits and the limitations of participatory research approaches for numeracy in adult basic education. *International Review of Education*, 66(2–3), 387–413. <https://doi.org/10.1007/s11159-020-09848-9>
- García Iriarte, E., O'Brien, P., McConkey, R., Wolfe, M., & O'Doherty, S. (2014). Identifying the Key Concerns of Irish Persons with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 27(6), 564–575. <https://doi.org/10.1111/jar.12099>
- Gates, B. & Waight, M. (2007). Reflections on conducting focus groups with people with learning disabilities Theoretical and practical issues. *Journal of Research in Nursing*, 12, 111–126. <https://doi.org/10.1177/1744987106075617>.
- Hakala, K. (2017). Työllistymistarinoita. Kehitysvammaliitto. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/tyollistymistarinoita-netti-s.pdf>
- Heffron, J. L., Spassiani, N. A., Angell, A. M., & Hammel, J. (2018). Using Photovoice as a participatory method to identify and strategize community participation with people with intellectual and developmental disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(5), 382–395. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1502350>
- Jurkowski, J. (2008). Photovoice as participatory action research tool for engaging people with intellectual disabilities in research and program development. *Intellectual and Developmental Disabilities* 46(1):1–11. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\[2008\]46\[1:PAPART\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765[2008]46[1:PAPART]2.0.CO;2)
- Kaley, A., Hatton, C., & Milligan, C. (2019). More than words: the use of video in ethnographic research with people with intellectual disabilities. *Qualitative Health Research*, 29(7), 931–943. <https://doi.org/10.1177/1049732318811704>
- Ketonen, R., Kontu, E., Lahtinen, R., Pesonen, H., & Tuomi, E. (2018). Kehitysvammaisuus, autismikirjo ja lapsen tuen tarve. Teoksessa P. Pihlaja & R. Viitala (toim.), *Varhaiserityiskasvatus* (s. 287–303). PS-kustannus.

- Koenig, O. (2012). Any added value? Co-constructing life stories of and with people with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(3), 213–221. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2011.00695.x>
- Koskentausta, T. & Westerinen, H. (2016). Kehitysvammaiset lapset ja nuoret. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.), *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria* (s. 747–759). Duodecim.
- Latva, R. & Moilanen, I. (2017). Psykkisen kehityksen riskit ja suojaavat tekijät. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.), *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria* (s. 61–87). Duodecim.
- Maailman terveysjärjestö (2011). World report on disability. World Health Organization. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
- Martean, M. H., Dallos, R., Stedmon, J., & Moss, D. (2014). Jo's Story: the journey of one woman's experience of having cancer and a "learning disability." *British Journal of Learning Disabilities*, 42(4), 282–291. <https://doi.org/10.1111/bld.12072>
- Messiou, K. (2019). The missing voices: students as a catalyst for promoting inclusive education. *International Journal of Inclusive Education*, 23(7–8), 768–781. <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1623326>
- 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. <https://doi.org/10.1080/13645579.2017.1287872>
- Northway, R., Melsome, M., Flood, S., Bennett, D., Howarth, J., & Thomas, B. (2013). How do people with intellectual disabilities view abuse and abusers? *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(4), 361–375. <https://doi.org/10.1177/1744629513509565>
- Nurmi-Koikkalainen, P., Ahola, S., Gissler, M., Halme, N., Koskinen, S., Luoma, M.-L. ... Väyrynen, R. (2017). Tietoa ja tarpeita vammaisuudesta: analyysia THL:n tietotuotannosta. Työpaperi. THL.
- O'Brien, P., McConkey, R., & García, I. E. (2014). Co-researching with people who have intellectual disabilities: Insights from a national survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 65–75. <https://doi-org.libproxy.helsinki.fi/10.1111/jar.12074>
- Owen, A., Arnold, K., Friedman, C., & Sandman, L. (2016). Nominal Group Technique: An accessible and interactive method for conceptualizing the sexual self-advocacy of adults with intellectual and developmental disabilities. *Qualitative Social Work*, 15(2), 175–189. <https://doi.org/10.1177/1473325015589803>
- Patka, M., Wallin-Ruschman, J., Al Rahma, B. A., Zar, A., Nauman, H., Sharif, J. M., Ikram, S., Ul Hasan, T., Naeem, A., Sharif, G. M., Mehboob, N., Azim, T., & Khanam, Z. (2020). "We need to share our stories": the lives of Pakistanis with intellectual disability and their guardians. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(5), 345–356. <https://doi.org/10.1111/jir.12723>
- Povee, K., Bishop, B. J., & Roberts, L. D. (2014). The use of photovoice with people with intellectual disabilities: reflections, challenges and opportunities. *Disability & Society*, 29(6), 893–907. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.874331>
- Puyalto, C., Pallisera, M., Fullana, J., & Vilà, M. (2016). Doing research together: A study on the views of advisors with intellectual disabilities and non-disabled researchers collaborating in research. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, JARID, 29(2), 146–159. <https://doi.org/10.1111/jar.12165>
- Richardson, M. (2000). How we live: participatory research with six people with learning difficulties. *Journal of Advanced Nursing*, 32(6), 1383–1395. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01624.x>
- Salminen, A. (2011). Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62. Vaasa. http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf
- Schleien, S. J., Brake, L., Miller, K. D., & Walton, G. (2013). Using Photovoice to listen to adults with intellectual disabilities on being part of the community. *Annals of Leisure Research*, 16(3), 212–229. <https://doi.org/10.1080/11745398.2013.828364>
- Sitter, K. C. & Mitchell, J. (2020). Perceptions of paratransit accessibility among persons with disabilities: An adapted photovoice study. *Health Promotion Practice*, 21(5), 769–779. <https://doi.org/10.1177/1524839919888484>
- St John, B., Mihaila, I., Dorrance, K., DaWalt, L. S., & Ausderau, K. K. (2018). Reflections from co-researchers with intellectual disability: Benefits to inclusion in a research study team. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(4), 251–262. <http://dx.doi.org.libproxy.helsinki.fi/10.1352/1934-9556-56.5.251>

- Stevenson, M. (2014). Participatory data analysis alongside co-researchers who have down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 23–33. <https://doi.org/10.1111/jar.12080>.
- Strnadová, I., Cumming, T. M., Knox, M., & Parmenter, T. (2013). Building an inclusive research team: The importance of team building and skills training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 13–22. <https://doi.org/10.1111/jar.12076>
- Tajuria, G., Read, S., & Priest, H. M. (2017). Using Photovoice as a method to engage bereaved adults with intellectual disabilities in research: listening, learning and developing good practice principles. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 11(5/6), 196–206. <https://doi.org/10.1108/AMHID-11-2016-0033>
- Tearle, S., Sam, S., & Holt, R. R. (2020). Collaborative case report: participatory action research into using EQUIP to support community discharge. *Journal of Intellectual Disabilities and Offending Behaviour*, 11(1), 23–34. <https://doi.org/10.1108/JIDOB-05-2019-0010>
- Tilly, L. (2015). Being researchers for the first time: reflections on the development of an inclusive research group. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(2), 121–127. <https://doi.org/10.1111/bld.12132>
- Tuffrey-Wijne, I. & Butler, G. (2010). Co-researching with people with learning disabilities: an experience of involvement in qualitative data analysis. *Health Expect*, 13(2), 174–84. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2009.00576.x>.
- Turk, V., Leer, G., Burchell, S., Khatram, S., Corney, R., & Rowlands, G. (2012). Adults with intellectual disabilities and their carers as researchers and participants in a RCT. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(1), 1–10. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00643.x>
- van Heumen, L. & Schippers, A. (2016). Quality of life for young adults with intellectual disability following individualised support: Individual and family responses. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 299–310. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1213797>
- Vehmas, S. (2010). Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliitto ry.
- Watchman, K., Mattheys, K., Doyle, A., Boustead, L., & Rincones, O. (2020). Revisiting Photovoice: Perceptions of dementia among researchers with intellectual disability. *Qualitative Health Research*, 30(7), 1019–1032. <https://doi.org/10.1177/1049732319901127>
- Whitehurst, T. (2007). Liberating silent voices perspectives of children with profound complex learning needs on inclusion. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(1), 55–61. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2006.00405.x>
- Witsø, A. E. & Hauger, B. (2020). 'It's our everyday life' – The perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(2), 143–157. <https://doi.org/10.1177/1744629518774174>
- YK (2016). YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Suomen YK-liitto.
- Östlund, D. & Hanreddy, A. (2020). Alternate curricula as a barrier to inclusive education for students with intellectual disabilities. *International Electronic Journal of Elementary Education*, 12(3), 235–247. <https://doi.org/10.26822/iejee.2020358217>