

Emmi Pehkonen & Heidi Skyttä

YMPÄRISTÖN VAIKUTUKSIA CP-VAMMAISEN LAPSEN JA NUOREN OSALLISUUTEEN

Integroitu kirjallisuuskatsaus

YMPÄRISTÖN VAIKUTUKSIA CP-VAMMAISEN LAPSEN JA NUOREN OSALLISUUTEEN

Integroitu kirjallisuuskatsaus

Emmi Pehkonen & Heidi Skyttä
Opinnäytetyö
Kevät 2016
Hoitotyön tutkinto-ohjelma,
Toimintaterapian tutkinto-ohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön tutkinto-ohjelma, sairaanhoitaja
Toimintaterapian tutkinto-ohjelma

Tekijät: Emmi Pehkonen & Heidi Skyttä
Opinnäytetyön nimi: Ympäristön vaikutuksia CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuuteen
Työn ohjaajat: Maarit Virtanen, Terttu Koskela & Pirjo Lappalainen
Työn valmistumislukukausi- ja vuosi: Kevät 2016
Sivumäärä: sivut + liitteet: 82 + 17 liitesivua

Osallisuus on ihmisoikeuskysymys, joka on monien tekijöiden summa. Ympäristö vaikuttaa CP-vammaisen lapsen ja nuoren mahdollisuuksiin olla osallinen omassa elämässään. Fyysisen ympäristön lisäksi osallisuuteen vaikuttavat ne ihmiset, joiden kanssa lapsi tai nuori on tekemisissä arjen eri tilanteissa sekä ympäröivä kulttuuri ja yhteiskunta. Opinnäytetyömme on tehty osana Vaikuttavat tavat (VATA) -hanketta, jossa yhteistyökumppanimme on toiminut Tervaväylän koulu.

Opinnäytetyön tarkoituksena on koota tutkittua tietoa ympäristön vaikutuksista CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuuteen vastaamalla kahteen tutkimuskysymykseen: 1. Mitkä ympäristön tekijät edistävät CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuutta omassa arjessaan? 2. Mitkä ympäristön tekijät rajoittavat CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuutta omassa arjessaan?

Tutkimusmenetelmänä käytettiin integroitua kirjallisuuskatsausta. Tiedonhaku tehtiin seuraaviin tietokantoihin: Google Scholar, Leevi, Melinda, EBSCOhost web, BioMed Central, SAGE, DOAJ, Elsevier, PubMed, OTSeeker, OTDBASE, Medline, Cochrane, Medic, Wiley Online Library ja Ovid. Aineistoksi valikoitui 16 alkuperäistutkimusta, jotka analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin.

Tuloksena löysimme neljä yläluokkaa, joissa kaikissa oli sekä CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuutta edistäviä että rajoittavia seikkoja. Niitä olivat kouluympäristö, kotiympäristö ja perhe, vapaa-aika ja yhteisö sekä palvelut.

Tutkimuksen johtopäätöksenä voidaan todeta, että ympäristö voi joko rajoittaa tai edistää CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuutta. Vaikka esimerkiksi fyysinen ympäristö luo usein esteitä osallisuudelle, voidaan niitä vähentää tai poistaa erilaisilla mukautuksilla. Muiden ihmisten merkitys CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuuteen on keskeinen, siihen vaikuttaa esimerkiksi perheen hyvinvointi. Vaikka muilta ihmisiltä saatu apu ja tuki on tärkeää, rajoittavat ihmisten ei-hyväksyvät ja syrjivät asenteet kuitenkin osallisuutta. Myös palveluiden ja käytäntöjen saatavuus ja joustavuus edistävät osallisuutta.

Asiasanat: Ympäristö, osallisuus, CP-vammaiset, lapset, nuoret, kuntoutus, kirjallisuuskatsaukset

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care, Option of Nursing
Degree Programme in Occupational Therapy

Authors: Emmi Pehkonen & Heidi Skyttä

Title of thesis: The effect of the environment on participation of children and youth with cerebral palsy

Supervisors: Maarit Virtanen, Terttu Koskela & Pirjo Lappalainen

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2016

Number of pages: 82 + 17 appendix pages

Participation is a human right and it is influenced by many different factors. Environment effects on possibilities of involvement of children and youth with cerebral palsy. In addition to physical environment, participation is influenced by the people child or adolescent interacts with in their everyday life. Society and cultural environment also have a effect on participation. Our thesis was carried out as a part of VATA project in cooperation with Tervaväylä school.

The purpose of this literature review was to gather evidence based on knowledge of the environmental factors that effect on the participation of children and youth with cerebral palsy. This was done by answering two research questions: 1. Which environmental factors facilitate participation of children and youth with cerebral palsy in their everyday life? 2. Which environmental factors hinder participation of children and youth with cerebral palsy in their everyday life?

The research method was integrated review of literary. The research articles were searched from following databases: Google Scholar, Leevi, Melinda, EBSCOhost web, BioMed Central, SAGE, DOAJ, Elsevier, PubMed, OTSeeker, OTDBASE, Medline, Cochrane, Medic, Wiley Online Library and Ovid. 16 studies were selected for the literary review and they were analyzed by using inductive content analysis.

As a result we found four environmental subcategories which all included facilitators and barriers of participation. The subcategories were school environment, home environment and family, leisure and community environment and social services and their effect on children and youth with CP.

In conclusion, the environment can either facilitate or hinder the participation of children and youth with cerebral palsy. Although physical environment can create barriers to participation, it can be reduced or removed by different accommodations. People's influence on the participation is essential. The amount of support is influenced for example by well-being of child's family. Although help and support provided by others is an important facilitator, non-accepting and discriminating attitudes of other people is a significant barrier.

Keywords: Environment, participation, cerebral palsy, child, adolescent, review

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ.....	3
ABSTRACT.....	4
SISÄLLYS.....	5
1 JOHDANTO.....	6
2 OSALLISTUVA LAPSI JA NUORI OMASSA ARJESSAAN.....	9
2.1 CP-vamman vaikutuksia lapsen ja nuoren toimintakykyyn.....	9
2.2 Lapsen ja nuoren sujuva arki ekokulttuurisen teorian mukaan.....	16
2.3 Moniammatillinen yhteistyö osallisuuden mahdollistajana ja rajoittajana.....	18
3 LAPSEN JA NUOREN YMPÄRISTÖT MONIAMMATILLISEN TYÖN MIELENKIINNON KOHTEENA.....	28
4 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS.....	36
4.1 Integroitu kirjallisuuskatsaus.....	36
4.2 Tutkimuskysymykset ja sisäänottokriteerit.....	36
4.3 Tiedonhaku.....	37
4.4 Aineiston valinta.....	40
4.5 Aineiston analyysi.....	42
5 TULOKSET.....	46
5.1 Osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä kouluympäristössä.....	46
5.2 Osallisuuteen vaikuttavat tekijät kotiympäristössä ja perheessä.....	49
5.3 Osallisuuteen vaikuttavat ympäristön tekijät vapaa-ajalla ja yhteisössä.....	52
5.4 Osallisuuteen vaikuttavat tekijät palveluissa.....	54
6 TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET.....	56
7 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS.....	63
8 POHDINTA.....	66
LÄHTEET.....	70
LIITTEET.....	83

1 JOHDANTO

Vammaispolitiikassa on siirrytty lääketieteellisestä sairauteen tai vammaan keskittyvästä ajattelutavasta ihmisoikeuksia korostavaan näkökulmaan. Sen mukaan yhteiskunnan esteet ja asenteet aiheuttavat ja ylläpitävät vammaisuutta, sekä estävät vammaisten aseman parantumista. (Mahlamäki 2013, viitattu 10.7.2015.) 2000-luvun vammaispolitiikassa on alettu painottaa vammaisten osallisuuden ja yhdenvertaisuuden merkitystä yhteiskunnassa. Suomen vammaispolitiikan keskeisiä periaatteita ovatkin vammaisten ihmisten oikeus osallisuuteen, sekä tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 21, viitattu 10.7.2015.) Vammaisten henkilöiden osallisuudessa ja yhdenvertaisuudessa on yhä parannettavaa (Konttinen 2007, 68, viitattu 10.7.2015) ja heidän tilanteestaan tiedetään edelleen varsin vähän. Vammaisten tilanteesta ja elinoloista on saatava enemmän järjestelmällistä tietoa, jotta niitä pystyttäisiin kehittämään (Mahlamäki 2013, viitattu 10.7.2015.)

Opinnäytetyömme on osa vaikuttavat tavat (VATA)-hanketta, jonka tarkoituksena on luoda paikallisia hyviä käytäntöjä. Työmme tarkoitus on tuottaa tietoa yhteistyökumppanimme, Tervaväylän koulun Lohipadon yksikön toimintaa palvelevista hyvistä käytännöistä. (Vaikuttavat tavat [Vatahanke] 2014.) Tervaväylän koulu on yksi oppimis- ja ohjauskeskus Valterin kuudesta toimipisteestä. Siihe kuuluu kaksi eri yksikköä; Merikartanon ja Lohipadon yksiköt, joissa painopiste on erityisopetuksessa ja sitä tukevissa kuntoutus-, hoito- ja tukipalveluissa. (Valteri Tervaväylä, viitattu 11.1.2016.)

VATA-hankkeen viitekehystenä toimii kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus ICF, joka kuvaa sitä, kuinka sairauden ja vamman vaikutukset näkyvät yksilön elämässä. Luokituksessa yksilö- ja ympäristötekijöiden sekä terveydentilan nähdään vaikuttavan toimintakyvyn ja toimintarajoitteisiin. ICF-luokitus mahdollistaa toimintakyvyn kuvaamisen hierarkkisesti sekä pyrkii yhtenäistämään kieltä eri ammattiryhmien välillä. (Anttila, Kettunen, Kärki, & Wikström-Grotel 2014, 5.)

Näyttöön perustuvassa käytännössä yhdistetään ammatillinen kokemus, paras mahdollinen tutkimustieto, sekä asiakkaan oma näkemys ja päämäärät (Bennet & Bennet 2000, viitattu 10.9.2014). Se on prosessi, joka voi auttaa ammattilaista kliinisessä päätöksenteossa. Prosessin avulla vastaan kysymykseen, kuinka ammattilainen voisi toimia enemmän asiakkaan eduksi kuin haitaksi.

(Taylor 1997, viitattu 10.9.2014.) Näyttö käytännön työn tueksi tuotetaan siten, että ensin asiakkaan ongelmasta muodostetaan selkeä kliininen kysymys. Kysymykseen etsitään vastausta kokoamalla aihepiiriin sopivaa kirjallisuutta ja tutkimuksia. Löydetyn tutkimusmateriaalin validiteetin lisäksi arvioidaan, voiko saatua tietoa käyttää omassa työssä. Lopuksi tutkimuksista löydettyä tietoa sovelletaan käytännössä. (Taylor 1997, viitattu 10.9.2014.) Tieto jaetaan asiakkaan kanssa jotta tämä tietää mihin hänen saamansa palvelu perustuu ja millaista muuta tutkimustietoa on saatavilla. (THL 2012, viitattu 10.9.2014).

Yhteistyökumppanimme Tervaväylän koulu on ilmaissut, että ympäristön tekijöiden vaikutuksesta CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuuteen tarvittaisiin helposti hyödynnettävää, koottua tutkimustietoa. Ympäristön vaikutuksista CP-vammaisten lasten ja nuorten osallisuuteen on tehty 2000-luvulla ulkomaisia tutkimuksia ja kirjallisuuskatsauksia. Ympäristöllä on vaikutusta erilaisten toimintarajoitteiden kanssa elävien ihmisten elämään. Luonnolliset tai ihmisen rakentamat ratkaisut voivat rajoittaa lapsen tai nuoren osallistumista arjessa. Toisaalta ympäristön ratkaisuilla ja erilaisilla apuvälineillä on mahdollista kompensoida rajoitteita ja edesauttaa osallistumista. (Kielhofner 2008c, 91 - 92.) Sosiaalinen, kulttuurinen, sosioekonominen ja fyysinen ympäristö voivat vaikuttaa lapsen ja nuoren kehitykseen joko tukemalla tai rajoittamalla sitä (Vroman 2015, 121). Järjestelmä pyrkii tukemaan toimintarajoitteisen ihmisen osallistumista, mutta ympäristön asenteet ovat usein torjuvia, syrjiviä ja stereotyyppisiä. On myös mahdollista, että toimintarajoitteisen yksilön toimintaluettua kapeutetaan syyttä, eikä hänen näin ole mahdollista osallistua riittävän haastaviin toimintoihin. (Kielhofner 2008c, 93 - 96.)

CP-vammalla tarkoitetaan kehitysvaiheessa olevien aivojen kertavaurion aiheuttamaa tilaa, jossa vaurio kohdistuu aivojen motorisiin keskuksiin sekä niihin liittyviin ratayhteyksiin. Vauriosta seuraa liikunnan ja liikkeiden häiriöitä sekä asentovirheitä. (Sillanpää 2009, viitattu 11.1.2016.) Osallisuus ymmärretään tunteena, joka syntyy kun ihminen on osallisena yhteisössään. Se ilmenee siten, että yksilöllä on mahdollisuus vaikuttaa yhteisössä, hän tulee arvostetuksi, kohdelluksi tasavertaisena sekä luottamuksen arvoisena. Osallisuuden edistäminen on keskeinen keino köyhyyden torjumiseksi ja syrjäytymisen ehkäisemiseksi. Osallisuutta edistämällä vähennetään eriarvoisuutta. (THL 2015b, viitattu 11.1.2015.) ICF-luokituksen käsite osallistuminen määritellään osallisuudeksi elämän eri tilanteissa (THL 2014b, viitattu 11.5.2015).

Lähdimme tekemään opinnäytetyötä VATA-hankeeseen, koska mahdollisuus tehdä moniammatillinen opinnäytetyö kiinnosti meitä. Ajattelimme, että moniammatillinen työskentely opiskeluaikana

voisi edistää valmiuksiamme moniammatillisuuteen myös tulevaisuudessa. Päädyimme tekemään opinnäytetyön yhdessä, hoitotyön ja toimintaterapian opiskelijan muodostamana työparina, sillä olimme molemmat kiinnostuneita tutkimaan ympäristön ja osallisuuden suhdetta. Kahden eri alan opiskelijan yhteistyö osaltaan rikasti oppimiskokemustamme. Koemme, että moniammatillisuus kulkee luontevana osana teoriaopetusta läpi opintojen, mutta käytännön tasolla mahdollisuudet yhteistyöhön ovat ainakin vielä olleet melko harvinaisia. Moniammatillista työtä vaikeuttaa osaltaan yhteisen kielen puuttuminen (Veijola 2004, 22). Yhteisen ymmärryksen löytäminen osallisuudesta, ympäristöstä ja niiden välisestä suhteesta hoitotyön ja toimintaterapian lähestymistapojen kautta haastoi ja kiinnosti meitä erityisesti tässä prosessissa.

Opinnäytetyömme toteutettiin integroituna kirjallisuuskatsauksena, ja sen tarkoituksena oli kuvata niitä ympäristön tekijöitä, jotka vaikuttavat CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuuteen. Teknologiaan ja apuvälineisiin liittyvien ympäristön tekijöiden vaikutuksia kuvataan Jaana Sotaheimon opinnäytetyössä. Tästä syystä emme käsittele teknologiaan ja apuvälineisiin liittyviä seikkoja omassa työssämme. Näitä kahden rinnakkaisen työn tiedonhaku ja aineiston valinta sekä laadun arviointi on tehty yhdessä, kolmen opiskelijan voimin.

2 OSALLISTUVA LAPSI JA NUORI OMASSA ARJESSAAN

2.1 CP-vamman vaikutuksia lapsen ja nuoren toimintakykyyn

Toimintakyky on keskeinen tapa kuvata yksilön hyvinvointia. Lapsi on toimintakykyinen silloin kun hän kokee pystyvänsä selviytymään arjesta, vastaamaan elämän haasteisiin sekä toimimaan vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa ja pyrkimään kohti asettamia tavoitteita. (THL 2014c, viitattu 11.6.2015; Anttila, Kaila-Mattila, Kan, Puska & Vihunen 2015, 15.) Lapsen ja nuoren arkeen kuuluu itsestä huolehtimista, kotona osallistumista, koulutyötä, erilaisia vapaa-ajan harrastuksia sekä leikkiä ja lepoa (Burgman 2012, 15 - 25; Suomen Kuntaliitto & Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry 2003). Myös ympäristö vaikuttaa toimintakykyyn joko tukien tai rajoittaen sitä. Erilaisilla asuin- ja elinympäristöön liittyvillä tekijöillä ja tukipalveluilla voidaan tukea lapsen toimintakykyä ja arjessa selviytymistä. (THL 2014c, viitattu 11.6.2015.)

CP-vamma on lapsilla yleisin pitkäaikaista kuntoutusta vaativa oireyhtymä. Joka vuosi Suomessa syntyy noin 100 - 200 lasta, joilla on CP-vamma. (Mäenpää 2015, viitattu 18.6.2015.) CP-vammalla tarkoitetaan liikettä säätelevien keskushermoston alueiden kertavauriota, joka voi syntyä joko raskausaikana, synnytyksen jälkeen tai vielä imeväisiässä (Mäenpää 2014, 128). CP-vamma jaotellaan oireiden perusteella spastisiin, dyskineettisiin ja ataktisiin muotoihin, joiden ilmiäiset poikkeavat toisistaan. Spastisessa muodossa lihastonus on liian voimakas joko toisella puolella kehoa, kaikissa raajoissa tai pelkästään ylä- tai alaraajoissa. Dyskineettisessä muodossa lapsella on voimakkaita tahdosta riippumattomia liikkeitä, sekä lihastonuksen vaihtelua. Ataktisessa muodossa lihaskoordinaatio on heikentynyt ja sujuva liikkeen suorittaminen vaikeutunut. (Mäenpää 2014, 129 - 130.)

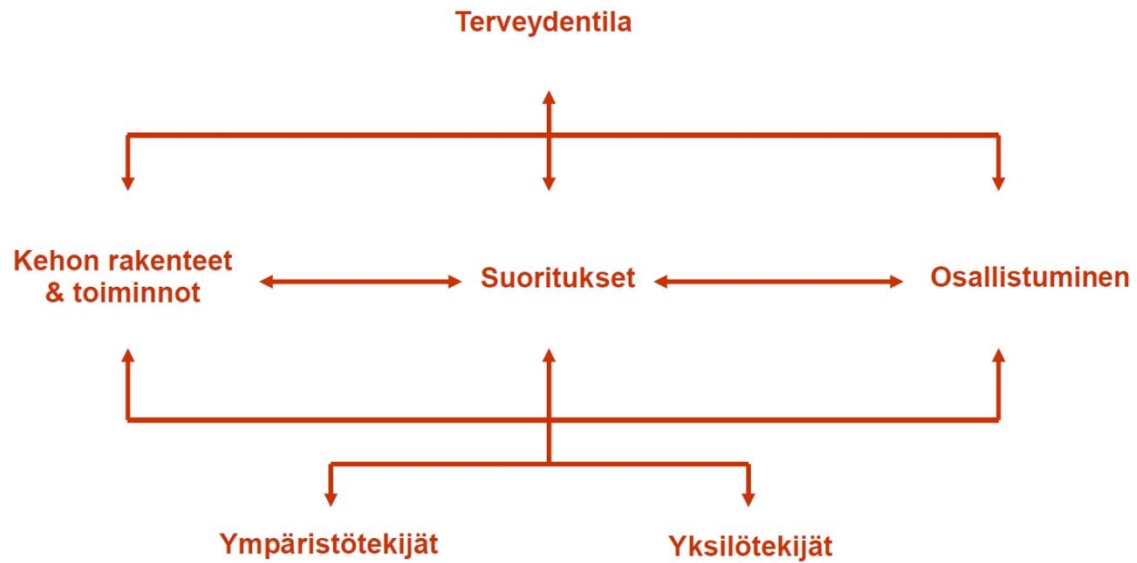
Lapset ja nuoret toimivat omassa arjessaan monissa rooleissa. Esimerkiksi kouluympäristössä rooleja ovat oppija, koululainen, leikkijä, itsestä huolehtija ja yhteisönsä jäsen. Rooleihin kuuluu erilaisia tehtäviä. Lapsen mahdollisuus osallistua elämän erilaisissa rooleissa on merkittävää joukkoon kuulumisen ja hyvinvoinnin kannalta. Jos lapsi tai nuori on riittävän pitkään kyvytön osallistumaan elämänvaiheessaan merkityksellisissä rooleissa, on sillä merkittävä vaikutus lapsen kokemukseen omasta itsestään ja elämästä yleensä. (Chapparo & Lowe 2012, 84, 96 - 97.) CP-vammainen lapsi tai nuori osallistuu vähemmän tuottaviin ja vapaa-ajan toimintoihin kuin muut ikäisensä. Lisäksi

heidän osallistumisensa on rajoittuneempaa muuhun ikäryhmään verrattuna. (Coker-Bolt ym. 2015, 806.) CP-vammalla voi olla vaikutusta myös lapsen tai nuoren sosiaaliseen ja emotionaaliseen kehitykseen ja lapsella saattaa olla vaikeuksia luoda suhteita ikätovereihinsa. Liikuntarajoiteisuus tai kommunikaatiovaikeudet saattavat estää kanssakäymisen muiden kanssa, sillä kouluikäisten lasten toiminnot ovat usein sellaisia, joissa vaaditaan kykyä jutella vapaasti, sekä käyttää molempia jalkoja ja käsiä. (Bachrach & Miller 2006, 112 - 113.)

Lapsille ja nuorille on tärkeää olla kuten muutkin ikätoverit, ja kouluikäisen lapsen ja nuoren itsetunto on sidoksissa siihen, millaisena muut hänet näkevät. Hyväksytyksi tuleminen kokemus on hyvin tärkeää identiteetin kehittymisen kannalta. Jo vähäinenkin liikuntarajoite tai kommunikaatiovaikeus lisää syrjäytymisriskiä. Lapsi tai nuori saattaa myös alkaa eristäytyä kokiessaan olevansa erilainen kuin muut. Tieto omasta erilaisuudesta voi olla lapselle ahdistavaa. Siksi on tärkeää tukea lapsen itsetuntoa ja identiteetin kehitystä kannustamalla ja osoittamalla, että lapsi ja nuori voi vammastaan huolimatta olla mukana toiminnassa. Lapsen ja nuoren identiteetin kehittymisen haaste on se, kuinka hän kykenee sisällyttämään omat rajoitteensa osaksi itseään, mutta ei silti anna vammaisuuden määrittää omaa identiteettiään. Mahdollisuus kokea onnistumisia toiminnoissa ja kaverisuhteissa on CP-vammaiselle lapselle ja nuorelle tärkeää. (Bachrach & Miller 2006, 37, 39, 109, 112 - 113; Vroman 2015, 109.)

Toimintakyky ICF -luokituksessa

ICF-luokitus on WHO:n yleiskokouksen (2001) hyväksymä väestön toimintaedellytyksiä kuvaava standardi (Nylander, Ojala & Talo 2004, viitattu 11.6.2015). Se on suunniteltu tarjoamaan yhteinen kieli ja koodausjärjestelmä sekä kansainvälisesti, että eri ammattiryhmien välille. ICF tarjoaa yhteisen kielen myös ammattihenkilöiden ja toimintarajoitteisten henkilöiden välille. (WHO 2004, 3 - 5.) ICF-luokituksessa on kaksi osaa, joista toinen käsittelee toimintakykyä ja toimintarajoitteita ja joita kuvataan kolmella tasolla: Kehon rakenteina ja toimintoina, suorituksina sekä osallistumisena. (THL 2015a, viitattu 7.1.2016.) Luokituksen toinen osa käsittelee kontekstuaalisia tekijöitä ympäristö- ja yksilötekijöiden kautta. Ympäristötekijät vaikuttavat kaikkiin toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden alueisiin. Yksilötekijöitä ei ole luokiteltu ICF-luokituksessa niiden laajan sosiaalisen ja kulttuurisen vaihtelun vuoksi. (WHO 2004, 7 - 8.) ICF-luokitus kuvaa toimintakyvyn terveydentilan sekä yksilö- ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta muodostuvana vuorovaikutuksellisena, dynaamisena ja moniulotteisena tilana (THL 2015a, viitattu 7.1.2016). Osa-alueiden suhde esitetään kuvissa 1.



KUVIO 1. ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet (THL 2015a, viitattu 7.1.2016).

Lasten ja nuorten toimintakykyä ja ympäristöä määriteltäessä on otettava huomioon eri asioita kuin aikuisten kohdalla. Tätä varten ICF-luokituksen rinnalle on kehitetty lasten ja nuorten toimintakyvyn luokitus, ICF-CY (International Classification of Functioning, Disability and Health; Children and Youth Version). Siinä otetaan huomioon myös lapsen ja nuoren kehityksen mukanaan tuomat muutokset sekä ryhmien että ympäristöjen erityispiirteet. (WHO 2007, VII - VIII, viitattu 18.6.2015.) WHO:n tavoitteena on yhdistää ICF ja ICF-CY (THL 2014e, viitattu 18.6.2015).

ICF-luokituksen käytännön hyödyntämisen helpottamiseksi eri terveydentiloille ja tilanteille on kehitetty ydinlistoja (core sets), joihin on poimittu ICF-luokituksesta kohdat, jotka on vähintään huomioitava kyseisen ryhmän toimintakykyä määriteltäessä. (Alarcos, Bickenbach, Rauch & Stucki 2012, 14; THL 2014d, viitattu 11.6.2015.) Ydinlistoja on kolmea eri tyyppiä. Yleinen ydinlista sopii yleisesti koko väestöön ja sitä suositellaan käytettäväksi vain yhdessä jonkin toisen listan kanssa (Alarcos ym. 2012, 24.) Lisäksi yleisimpiin sairauksiin sekä työkyvyn ja ikääntymisen arviointiin on tehty omat ydinlistansa (THL 2014d, viitattu 11.6.2015). Lyhyisiin listoihin on luokiteltu se, mitä vähintäänkin pitää käsitellä sen osoittamaa terveydentilaa määriteltäessä ja niitä tulisi käyttää aina yhdessä yleisen ydinlistan kanssa. (Alarcos ym. 19 - 26.) ICF tarjoaa ydinlistan myös CP-vammaiselle lapselle ja nuorelle. Laaja lista käsittää CP-vammaiset lapset ja nuoret yleisesti, lyhyissä ydinlistoissa taas on yleisen listan lisäksi eri ikäryhmille tarkoitettuja listat. (ICF Research Branch 2014, viitattu 11.6.2015.) CP-vammaisten lasten ja nuorten ydinlistoja on yhteensä neljä: yleinen lyhyt ydinlista 0 - 18-vuotiaille, sekä lyhyet ydinlistat 0 - 5, 6 - 13 ja 14 - 18 - vuotiaille (ICF Research

Branch 2013, viitattu 18.12.2015). 6 – 13 ja 14 – 18 – vuotiaiden lyhyet ydinlistat on esitelty taulukossa 1 (Liite 1). Ydinlistojen mukaan CP-vammaisen lapsen ja nuoren toimintakykyä arvioitaessa tulee ottaa huomioon vähintään taulukossa 1 esitetyt asiat (Schiariti ym. 2014a 1 - 3; Schiariti ym. 2014b 1 - 3).

ICF määrittelee osallistumisen osallisuudeksi elämän eri tilanteissa. Luokituksessa tätä kuvataan suorituskyvyn ja suoritustason käsitteillä. Suorituskyky määrittää ihmisen suoritusta vakioituissa olosuhteissa. Suoritustaso kuvaa yksilön suoritusta tämän omassa arjessa käytössä olevan avun, esimerkiksi apuvälineiden ja avustajan kanssa (WHO 2013, 123; THL 2014b, viitattu 11.5.2015.) Osallistumisen kautta toimintakykyä tarkastellaan yhteisöllisestä näkökulmasta (WHO 2013, 209, viitattu 7.12.2015). Osallistumisen yhdeksän osa-aluetta ovat oppiminen ja tiedon soveltaminen, eri tehtävät ja niiden tekemisen vaateet, kommunikointi, liikkuminen, itsestä huolehtiminen, kotielämä, ihmissuhteet ja vuorovaikutus, keskeiset elämänalueet kuten työ tai koulutus sekä yhteisöllinen ja yhteiskunnallinen toiminta (Järvikoski 2013, 29, viitattu 7.1.2015). ICF-luokituksessa osallistumisen käsitteen nähdään olevan hyvin lähellä osallisuuden käsitettä, joskaan se ei pidä sisällään osallisuutta subjektiivisena kokemuksena (WHO 2013, 15, viitattu 7.12.2015).

Lapsi ja nuori oman toimintakykynsä asiantuntijana

Osallisuus tarkoittaa sitä, että lapsi voi olla mukana oman etunsa turvaamiseksi tehtävän työn määrittelyssä, toteuttamisessa ja arvioinnissa. Usein käsitteet osallistuminen ja osallisuus sekoittuvat toisiinsa. Ne tarkoittavat kuitenkin eri asioita. Osallistuminen tarkoittaa mukanaoloa valmiiksi määritellyssä tilanteessa, osallisuus taas on huomattavasti enemmän. Osallisuus koostuu oikeudesta saada tietoa itseään koskevista asioista, eli suunnitelmista, päätöksistä, ratkaisuista, toimenpiteistä sekä niiden perusteluista. Se on mahdollisuutta ilmaista mielipiteensä ja vaikuttaa. Osallisuus syntyy tuen ja arvostuksen kokemuksista ja pohjautuu tunteeseen yhteenkuuluvuudesta sekä yhteisön ja yhteiskunnan jäsenyydestä. Vastavuoroisuus ja lapsen kuunteleminen on tärkeää. Lapsen näkemykset otetaan huomioon ja hän on aktiivinen osallistuja omien kykyjensä ja terveytensä rajoissa. (THL 2014a, viitattu 8.10.2014; Kettunen & Kivinen 2012, 40.) Vammaisen lapsen toimintarajoitteet, esimerkiksi rajallinen kyky itsensä ja mielipiteensä ilmaisuun vaikuttavat osallisuuteen. Aikuisen tehtävä on tukea lapsen mahdollisuutta tulla kuulluksi. Kokonaisvaltainen suhtautuminen lapsen tyypillisiin tapoihin reagoida vaatii lapsen tuntemista. Siksi ammattihenkilöiden on syytä tehdä yhteistyötä niiden tahojen kanssa, jotka ovat olleet lapsen elämässä pisimpään. (Henttonen 2016, viitattu 8.2.2016.)

Osallisuutta kuvataan erilaisilla porras- tai tikapuumalleilla, joissa alimmilla portailla lapsella on vähän tai ei lainkaan mahdollisuutta vaikuttaa. Mitä ylemmäs portaita kiivetään, sitä enemmän lapsen vaikutusmahdollisuudet kasvavat. Vaikutusmahdollisuuksien kasvun katsotaan näissä malleissa olevan suoraan yhteydessä lapsen osallisuuden lisääntymiseen. (Oranen 2008, 9 - 10.) Tarja Kankaanpää (2013, 33, 39) on tutkinut opinnäytetyönään Tervaväylän koulun oppilaiden kokemuksia omasta osallisuudestaan kuntoutuksen suunnittelussa. Tutkimustulosten analyysissä hän käytti *Harry Shierin* (2001, 110) määrittelemiä *osallisuuden polkuja*.

Shierin osallisuuden poluissa osallisuutta tarkastellaan viidellä eri tasolla:

1. Lasta kuunnellaan
2. Lasta rohkaistaan ilmaisemaan mielipiteensä
3. Lapsen mielipiteet otetaan huomioon päätöksenteossa
4. Lapsi on mukana päätöksenteossa
5. Lapsella on jaettu valta ja vastuu päätöksenteossa

Jokaisella viidellä tasolla on lisäksi kolme erillistä astetta, joilla määritellään, kuinka vahvasti organisaatio on sitoutunut lapsen valtaistamiseen. *Valmiuden*(opening) asteella taso on saavutettu silloin, kun yksilö sitoutuu tai tekee päätöksen alkaa työskennellä tietyllä tavalla. Tämä taso ei vielä tarkoita näkyvää tekoa tai käytännön toimintaa. *Mahdollisuuden* (opportunity) asteella yhteisöllä on resurssit tason edellyttämään työskentelyyn. Tämä voi käytännössä merkitä sitä, että ajalliset resurssit on suunniteltu osallisuutta mahdollistaviksi. Yhteisössä ollaan saavutettu *velvollisuuden* (obligation) aste, kun tiettyä toimintatapaa edellytetään ja se kuuluu työntekijän velvollisuuksiin. Lapsen osallisuus on siis sisäänrakennettuna yhteisön toimintatavoissa. (Shier 2001, 110.)

Tasolla yksi lasta kuunnellaan. Se voi toteutua valmiuden asteella jolloin tunnustetaan ajatus, että lasta olisi hyvä kuulla päätöksenteon yhteydessä. (Shier 2001, 111.) Kankaanpään opinnäytetyön (2013, 39 - 40) mukaan oppilaat kokivat tulevansa kuulluiksi esimerkiksi vapaamuotoisessa keskustelussa. Palaverissa he kokivat jäävänsä kuuntelijan rooliin. Niissä kiire ja rutiinomainen rakenne rajoittivat lapsen tai nuoren mahdollisuutta tuoda esille tärkeitä kokemiaan asioita ja aikuiset määrittivät keskustelunaiheet, joita oppilailla oli mahdollisuus kommentoida.

Toisella tasolla lasta rohkaistaan ilmaisemaan mielipiteensä ja huomioidaan, että lapsella voi olla mielipiteitä, joita hän ei syystä tai toisesta oma-aloitteisesti ilmaise. (Shier 2001, 112.) Kankaanpään (2013, 41 - 42) mukaan Tervaväylän oppilaat kokivat, että tukea oman mielipiteen ilmaisulle

oli saatavissa jos sitä osasi kysyä. Kokemusta tuen saamisesta lisäsivät ennen palavereita käydyt keskustelut ja aikaa asioiden pohtimiseen jäi tällöin myös enemmän. Oppilaat kokivat toisinaan kuntoutuksen suunnitteluun liittyvät tilanteet painostaviksi. Toisinaan ammattilaiset keskustelivat asioista keskenään päätyen johonkin tiettyyn vaihtoehtoon.

Vaikka lasta rohkaistaisiin ilmaisemaan mielipiteitään, se ei vielä tarkoita, että ne näkyisivät päätöksiä tehtäessä. Kolmannella tasolla lapsen mielipiteet otetaan huomioon kokonaiskuvaa muodostettaessa. Lapsi ei kuitenkaan ole päätöksentekijän roolissa. (Shier 2001, 113.) Tervaväylän koulun oppilaat kokivat mielipiteitään huomioidun vaihtelevasti ennen palavereita tapahtuneissa keskustelutilanteissa. Sovittujen tavoitteiden mukaan ei aina toimittu. (Kankaanpää 2013, 43.)

Neljännellä tasolla lapsi otetaan mukaan päätöksentekoprosessiin ja hän muuttuu neuvonantajasta aktiiviseksi toimijaksi. Lapsi on paikalla kun asioista päätetään ja on kuulemassa päätöksentekoon vaikuttavat näkökulmat. Hänellä on mahdollisuus vaikuttaa suoraan päätökseen ja toimia yhdessä päätöksen tekevien yhteistyökumppaneiden kanssa. Tällä tasolla lapsi on kuitenkin vähemmistön tai altavastajan roolissa, eikä ole tasavertainen muiden kanssa. (Shier 2001, 114 - 115.) Viidennessä tasolla päätöksentekovalta tosiasiallisesti jaetaan lapsen kanssa. Vallan mukana hän saa myös osansa vastuusta kannustavassa ilmapiirissä. Tällä tasolla on tärkeää ottaa huomioon lapsen kehitystason lisäksi myös se, missä määrin lapsi itse haluaa tehdä päätöksiä. (Shier 2001, 114 - 115.) Tervaväylän koululla isommat oppilaat osallistuivat esimerkiksi kuntoutussuunnitelmapalaverihin lähinnä kuunteluoppilaina. Heidän roolinsa oli siis enemmänkin osallistujan kuin osallisen rooli. Kuntoutuksen tavoitteista sovittaessa oppilaat kokivat voineensa päättää osan tavoitteista. (Kankaanpää 2013, 44.)

CP-vamman aiheuttamat rajoitteet ja niiden luokitukset

CP-vamma aiheuttaa pysyviä *liikkumisen ja toiminnan* ongelmia. CP-vammaisen lapsen tai nuoren on vaikea saavuttaa ja ylläpitää tarkoituksenmukaisia asentoja arjen eri tilanteissa. Lihasten käytön vähäisyyden vuoksi lapsen lihasvoimat ovat heikot, jolloin syntyy liikerajoituksia. Poikkeavat liikkeet muokkaavat myös luustoa, mikä aiheuttaa virheasentoja. Jos lapsi ei pysty liikkumaan normaalisti, on osteoporoosiriski suurentunut (Mäenpää 2014, 128, 132.) Lisäksi nivelissä voi olla jäykkyyttä tai yli liikkuvuutta (Coker-Bolt, Garcia & Naber 2015, 795). Mitä vaikeampi aivovamma on kyseessä, sitä yleisempiä ovat myös muut kuin liikkumista vaikeuttavat ongelmat, eli liitännäis-oireet (Mäenpää 2014, 133). CP-vammaisen lapsen liikkumisen haasteet ja mahdollisuudet ovat

aina yksilöllisiä. Yhdistävänä tekijänä on kuitenkin se, että liikkumiseen liittyy aina jonkinlaista epätyypillisyyttä. (O'Brien 2015, 797.)

CP-vamman vaikutus *kieleen ja kognitioon* riippuu siitä, millä aivojen alueella vaurio on. Kolmasosalla CP-vammaisista lapsista vamma ei vaikuta kognitioon. CP-vamman monimuotoisuuden vuoksi on hankalaa arvioida lapsen kognitiivista tasoa. Lapsella tai nuorella voi olla hankaluuksia puheen tuottamisessa ja artikulaatiossa tai hän ei tuota puhetta ollenkaan. Tällä on merkittävä vaikutus siihen, miten lapsi tai nuori pystyy osallistumaan arjessaan ja ystävyyssuhteissaan sekä ilmaisemaan itseään. (Bachrach & Miller 2006, 56; Coker-Bolt ym. 2015, 797 - 798; Mäenpää 2014, 133 - 134.)

CP-vammaisen lapsen *aistitoiminnot* voivat olla puutteelliset. Äänyliherkkyys liittyy usein CP-vammaan ja voi ilmetä itkuisuutena sekä koviin ääniin liittyvänä pelokkuutena. Myös kuulon heikkeneemää ja kuuroutta esiintyy noin neljällä prosentilla. Yli puolella CP-vammaisista lapsista liittännäisoi-reisiin kuuluu näönvaraiseen hahmottamiseen tai poikkeavaan näkökenttään liittyviä ongelmia. Ruuhkautumisilmiö, eli hankaluus erottaa lähellä toisiaan olevia kohteita toisistaan, on yleistä. Se hankaloittaa arkielämää ja esimerkiksi lukemaan oppimista. Lapsen voi myös olla vaikea tunnistaa tuttuja ihmisiä tai ilmeitä. Näkemisen ongelmat hankaloittavat lisäksi liikkumista, silmän ja käden yhteistyötä, kommunikointia ja oppimista. (Coker-Bolt ym. 2015, 797 - 798; Mäenpää 2014, 134.)

CP-vammaisen lapsen ruokailu voi olla hankalaa *puremisen ja nielemisen* ongelmien sekä suun alueen tuntoherkkyyden vuoksi. Syömisongelmien johdosta painonnousu voi olla hidasta ja lapsi saattaa olla jopa aliravittu, minkä vuoksi gastrostoomaletkun asentaminen voi olla tarpeen. (Mäenpää 2014, 133.) CP-vammaan liittyy *suurentunut epilepsiariski*. Usein kyseessä on vaikeahoitoinen epilepsia, johon ei liity näkyviä kohtauksia, mutta lapsen kognitiivinen kehitys saattaa silti taantua. (Mäenpää 2014, 133.) Noin viidesosalla CP-vammaisista lapsista on myös *uneenliittyviä* ongelmia, jotka saattavat olla seurausta esimerkiksi kuuloyliherkyydestä (Mäenpää 2014, 133; Mäenpää 2015, viitattu 18.6.2015). Vaikeasti vammaisen lapsi ei pysty itse vaihtamaan asentoa, joten vanhempien apu on öisin tarpeen toistuvasti. Nukahtamisvaikeudet ja yöheräilyt rasittavat sekä lasta että vanhempia. (Mäenpää 2014, 133.)

CP-vamman aiheuttamille rajoitteille on olemassa erilaisia luokituksia. *GMFCS-luokitus* (gross motor function classification scale) tarkastelee kävelyä ja liikkumista, *MACS-luokittelu* (manual ability classification scale) määrittää yläraajan toimintaa ja *CFCS-luokittelun* (communication function

classification system) avulla voidaan määritellä lapsen kommunikointia arjen tyypillisissä tilanteissa. (Mäenpää 2015, viitattu 18.6.2015.) Vaikka erilaiset luokitukset on koettu hyödyllisiksi CP-vammaisten henkilöiden hoidossa ja kuntoutuksessa, on ne oireyhtymän monimuotoisuuden ja jatkuvasti lisääntyvän tiedon valossa koettu vuoksi myös riittämättömiksi ja vanhentuneiksi (Damiano 2007, 16, viitattu 8.2.2016).

TAULUKKO 2. Karkeamotoriikan, kädentaitojen ja kommunikaation luokittelusysteemit (Mäenpää 2014, 132).

Tasot	GMFCS (Gross motor function classification system)	MACS (Manual ability classification system)	CFCS (Communication function classification system)
I	Itsenäinen kävely ilman rajoitteita	Käsittelee esineitä helposti ja onnistuneesti	Kykenee kommunikoida myös vieraitten kanssa.
II	Itsenäinen, mutta rajoittunut kävely ilman apuvälineitä	Käsittelee suurinta osaa esineistä onnistuneesti, mutta toiminnan laadussa ja nopeudessa on puutteita	Kykenee kommunikoidaan, mutta hitaammin
III	Itsenäinen kävely apuvälineen avulla sisätiloissa	Esineiden käsittely vaikeaa, tarvitsee apua toiminnan valmistamiseen tai muokkaukseen	Kykenee kommunikoidaan vain tuttuun kanssa
IV	Itsenäinen liikkuminen rajoittunutta, käyttää sähkö- tai käsikäyttöistä pyörätuolia	Käsittelee itsenäisesti helposti käsiteltäviä esineitä muokatuissa tilanteissa	Epäjohdonmukainen, joskus onnistumisia
V	Itsenäinen liikkuminen ei onnistu, kuljetetaan	Itsenäinen esineiden käsittely sekä yksinkertaisten toimintojen suorittaminen ovat vaikeita tai eivät onnistu	Kykenee kommunikoidaan harvoin

2.2 Lapsen ja nuoren sujuva arki ekokulttuurisen teorian mukaan

Perhe ja koti ovat lapsen arjessa hyvin keskeisessä asemassa. Niiden lisäksi lapsen arjen merkittäviä kehitysympäristöjä ovat päivähoito ja koulu. Jokainen lapsiperhe muodostaa omat arjen rutiininsa tarpeidensa ja mahdollisuuksiensa mukaisesti. Ekokulttuurisessa teoriassa perheen arjen sujumisen ja vanhempien hyvinvoinnin nähdään olevan tiiviissä yhteydessä lapsen kehitykseen. Kodin, päivähoiton ja koulun tarjoamat toiminta- ja vuorovaikutustilanteet luovat perustan lapsen kehitykselle. (Määttä & Rantala 2015, Lapsen arki arvoon; Rantala 2002, 19 - 22.)

Ekokulttuurinen teoria pohjautuu sosiokulttuuriseen ja ekologiseen näkemykseen (Rantala 2002, 21). Ekokulttuurinen teoria selventää, millä tavalla ympäristön vaikutukset näkyvät perheen elämässä ja mihin asioihin tulisi puuttua, mikäli lapsen kasvun ja kehityksen edellytyksiin halutaan muutoksia. Lisäksi se korostaa vammaisten lasten perheiden olevan ensisijassa tavallisia lapsiperheitä. Yhteistä muiden ekologisten lähestymistapojen kanssa on näkemys ympäristön vaikutuksista perheeseen. (Määttä & Rantala 2015, Lapsen arki arvoon.) Ekokulttuurinen teoria tarkastelee lapsen elämää perheen kiinteänä osana, perheen elämäntavan taas katsotaan liittyvän vahvasti sen lähiyhteisöön ja ympäröivään yhteiskuntaan (Veijola 2004, 26). Perusajatuksena on, että yksilö osallistuu paikallisesti ajatellen rationaaliseen toimintaan, jonka tausta-ajatus tulee kulttuurista ja sen luomista merkityksistä (Llewellyn 2012, 184).

Koska jokainen perhe on tavoiltaan ja rutiineiltaan ainutlaatuinen, elävät eri perheiden lapset mahdollisesti hyvinkin toisistaan poikkeavissa maailmoissa, vaikka maantieteellinen tai kulttuurinen välimatka olisi pieni. Lapsen nähdään elävän eräänlaisessa kehityksellisessä lokerossa (developmental niche), paikassa, jossa hän oppii taitoja, käyttäytymisen malleja, asenteita ja arvoja. Samaan aikaan lapsi on tietoinen siitä, että hänen perheessään on eräänlaiset rutiinit ja toisessa toisenlaiset. Perheenjäsenet luovat itsenäisesti ja yhdessä oman ekokulttuurisen lokeronsa, johon he pyrkivät rakentamaan oman toimivan tapansa päivittäisille rutiineille ja johon ympäröivä maailma ja kulttuuri vaikuttavat. (Llewellyn 2012, 184 – 185.)

Ekokulttuurisessa teoriassa perhettä ei nähdä vain ulkoisten voimien kohteena, vaan sen katsotaan olevan aktiivinen omaan elämäänsä ja ympäröivään yhteiskuntaan vaikuttava tekijä (Määttä 1999, 79). Huomio kiinnittyy erityisesti perheen arkirutiinien merkitykseen lapsen kehityksessä sekä elin- ja toimintaympäristöjen laatuun. Teoria korostaa perheen toimintatapojen, tarpeiden, vahvuuksien sekä päätösten ja valintojen huomioon ottamista osana arjen muodostumista. Perheen elämää ohjaa erilaisten perheteemojen, kuten käsitysten ja uskomusten muodostama perhekulttuuri. Yhteiskunnan taloudelliset ja sosiaaliset tekijät sekä kulttuuriset arvot ja uskomukset vaikuttavat osaltaan perheen elämään, mutta se luo jatkuvasti myös itse kulttuuriaan. Perheen arkea ohjaavia teemoja voivat olla esimerkiksi mahdollisimman luonnollisen elämän tarjoaminen lapselle, uskonto tai vanhempien urakehitys. (Veijola 2004, 26 - 27.)

Perheet muokkaavat aktiivisesti toimintatapojaan ja ympäristöään arvojensa ja tarkoitustensa mukaisiksi. Esimerkiksi poikkeama lapsen kehityksessä voi johtaa siihen, että perhe joutuu muuttamaan tapojaan ja rutiineitaan. Muutoksista, joita perhe tekee arjen sujuvuuden ylläpitämiseksi, käytetään nimitystä akkomodaatio. Ympäristön vaatimusten ja paineiden keskellä vanhemmat voivat akkomodaatioprosessissa vaikuttaa yhteiskunnan sosiaalisten ja taloudellisten reunaehtojen merkitykseen perheelle ja siihen mitä ja miten he muuttavat rutiineitaan. Eri perheet voivat päätyä hyvinkin erilaisiin ratkaisuihin mikäli heidän arvoissaan on eroavaisuuksia. (Määttä & Rantala 2015, Lapsen arki arvoon.) Perheen rutiineissa tapahtuvia muutoksia ohjaa perhekulttuuri, sillä viimekädessä se säätelee millaisiin muutoksiin perhe on valmis ja halukas ryhtymään. Tavoitteena on perheen rutiinien muodostaminen ja ylläpitäminen perhekulttuurin mukaisesti siten, että ne vastaavat kaikkien perheenjäsenten tarpeita sekä mahdollisuuksia. (Määttä 1999, 81 – 82.) Lapsen kasvu-ympäristöä voidaan arvioida määrittämällä lapsen päivittäisissä vuorovaikutustilanteissa läsnä olevat henkilöt sekä heidän arvonsa ja päämääränsä. Tärkeää on myös selvittää millaisia ovat arjen toiminta- ja vuorovaikutustilanteet ja motiivit niiden taustalla sekä perheen arkea ohjaavat tottumukset ja säännöt. (Määttä 1999, 80 – 81, Veijola 2004, 27.)

2.3 Moniammatillinen yhteistyö osallisuuden mahdollistajana ja rajoittajana

CP-vammaisen lapsi tarvitsee usein moniammatillista säännöllistä kuntoutusta, joka tähtää siihen, että lapsella olisi mahdollisuus leikkiä ja oppia uusia taitoja (Mäenpää 2014, 134). Kyseessä on pitkä yhteistyötä edellyttävä prosessi (Veijola 2004, 23). Perheiden tarpeet ovat usein monitahoisia, jolloin tarvitaan monia palveluita samanaikaisesti. Moniammatillinen yhteistyö perheiden kanssa onkin nykyisin onnistuneen työskentelyn ehto. (Rantala 2002, 74.)

Lapsen ja nuoren kuntoutusta järjestävät monet eri organisaatiot, joiden kuntoutusvastuu on integroitu osaksi yleisiä palveluita ja sosiaaliturvaa. Lisäksi jokaisella taholla on velvollisuus ohjata asiakasta hänelle tarkoituksenmukaiseen kuntoutukseen. Kuntoutusjärjestelmien yhteensovittamiseksi yhdyshenkilö tai palveluohjaus olisi tarpeen varmistamaan, että asiakas saa tarvitsemansa palvelut oikeaan aikaan ja oikeasta paikasta. (THL 2015c, viitattu 22.2.2016.) Lainsäädäntö takaa vammaiselle lapselle ja nuorelle erilaisia tukitoimia ja palveluita. Hoitoon ja kuntoutukseen sekä apuvälineisiin liittyviä lakeja ovat esimerkiksi terveydenhuoltolaki, kansanterveyslaki sekä laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista. Palveluihin liittyvää lainsäädäntöä

ovat laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestetyistä tukitoimista, laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta, perusopetuslaki ja varhaiskasvatuslaki. (Perttula, sähköpostiviesti 22.2.2016.)

Moniammatillisessa yhteistyössä eri alojen ammattilaiset vastaavat oman alansa osaamisesta ja yhteistyössä keskeistä on vuorovaikutus ja tarkoituksenmukaisuus. Työntekijöiden on tärkeää vertailla ammattitaitojaan ja löytää yhteiset osaamisalueet sekä omat erityistaitonsa. Moniammatillista toimintaa vaikeuttavat kuitenkin ristiriidat ja esimerkiksi yhteisen kielen puuttumisesta aiheutuvat ongelmat. Myös lapsen vanhemmat kuuluvat moniammatilliseen työryhmään täysivaltaisina osallistujina. (Veijola 2004, 20 – 21, 31.)

Moniammatillisessa työryhmässä kaikilla jäsenillä tulisi olla yhteiset tavoitteet ja eri ammattialojen edustajien on kunnioitettava toisiaan sekä toistensa ammattialoja. Työskentelyn onnistuminen edellyttääkin tiukkojen ammatti- ja osaamisalueiden purkamista. Perhekeskeisen työn periaatteen kuuluu nähdä myös perhe työryhmän jäsenenä. Tärkeää on että kaikki työryhmän jäsenet kokevat olevansa toiminnan kannalta merkityksellisiä. Perheen on myös tärkeää havaita osallistumisensa olevan merkittävää lapsen kehityksen ja vanhempien osallisuuden kannalta. Vähemmän koulutetun työntekijän kuten henkilökohtaisen avustajan ja lapsen vanhempien osallistuminen keskusteluun saattaa kuitenkin olla vähäistä, vaikka juuri heillä olisikin tärkeää asiantuntemusta lapsen arkielämästä. Heitä onkin tärkeää valmistella ja ottaa mukaan täysivaltaisina jäseninä. (Rantala 2002, 75 - 76).

CP-vammaisen lapsen kuntoutus on ryhmätyötä, jonka koordinoinnista vastaa lastenneurologi ja kuntoutustyöryhmään kuuluvat työntekijät kuten toimintaterapeutit, hoitajat, fysioterapeutit, puhe-terapeutit, psykologit, sosiaalityöntekijät ja kuntoutusohjaajat (Perttula 2011, 11, viitattu 7.2.2016). Kuntoutussuunnitelma ohjaa moniammatillisen työn prosessia ja sen pohjana ovat lapsen ja perheen tarpeet. Tällöin lapsen ja perheen kuunteleminen sekä lapsen kehityksen, elämänpiirin ja oman ympäristön kartoittaminen ovat lähtökohtana suunnitelman laatimiselle. Kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä huomioidaan lapsen vanhempien tukeminen siten, että heidän roolinsa säilyy ensisijaisesti vanheppina ammattihenkilöstön ottaessa puolestaan vastuuta lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta. (Karhu & Peltonen 2015, viitattu 5.2.2016.) Perheen toimintakykyä ja voimavaroja saattavat rajoittaa lapsen vamman ohella muutkin tekijät, kuten köyhyys tai toisen perheenjäsenen sairaus, mikä on syytä ottaa huomioon (Casper & Jaffe 2015, 149). Kuntoutussuunnitelmaa varten

lapsen toimintakyky arvioidaan moniammatillisesti ICF-luokituksen viitekehyksen mukaisesti. Kuntoutussuunnitelman avulla varmistetaan tiedonvälitys eri tahojen ja organisaatioiden välillä sekä mahdollistetaan palveluiden koordinointi ja prosessin sujuva eteneminen. (Karhu & Peltonen 2015, viitattu 5.2.2016.) Hoidon tai kuntoutuksen vaikuttavuutta arvioitaessa on syytä ottaa huomioon lapsen toimintakyvyn paranemisen lisäksi myös mukautusten soveltuminen lapsen perheeseen ja arkeen. Lisäksi on pohdittava ovatko tehdyt mukautukset sellaisia, että perhe pystyy kohtuudella ylläpitämään niitä pitkäkestoisesti. (Bernheimer, Gallimore & Weisner 1990, 229.)

Työtä ohjaa myös ymmärrys lapsen normaalista kehityksestä ja ennen kaikkea siitä, miten kehityksen eri vaiheet ilmenevät lapsen suorituskäytännössä. Jokaisen lapsen kehitys etenee yksilöllisesti, myös siten, että se voi olla jollain alueella nopeampaa kuin toisella. Yleensä vaiheet etenevät tietyssä järjestyksessä. Kehitystä voidaan tarkastella geneettisiin, hermostollisiin, käyttäytymiseen ja ympäristöön liittyvien tekijöiden vaikutuksesta muotoutuvana tapahtumana jota voi tapahtua läpi elämän. (Hinojosa & Kramer 2010, 23 - 28.) Lapsen kuntoutuksen painopiste on lapsen ja tämän ympäristön vuorovaikutuksessa tapahtuvassa uusien asioiden oppimisessa. Nuoren kuntoutuksessa itsenäisyyden tukeminen on keskeistä. (Arikka, Pietiläinen & Sipari, viitattu 15.2.2016.)

Perhekeskeinen kuntoutus pohjautuu ekokulttuuriseen näkemykseen lapsen kehityksestä, perheen toiminnasta sekä kasvatuksen ja kuntoutuksen mahdollisuuksista. Perhekeskeisessä kuntoutuksessa keskeistä on lasten vanhempien ja ammattilaisten välinen yhteistyö, joka toteutuu kumppanuuden ja valtaistamisen periaatteella. Siinä korostuvat perheen vahvuudet ja toiminta rakentuu perhesysteemin hyvinvointiin ja valtaan. Keskeisessä asemassa ovat yhteiset keskustelut. (Veijola 2004, 28.) Ekokulttuurisen teorian mukaan kuntoutukseen kuuluu myös lapsen elinympäristö jonka kanssa vuorovaikutuksessa lapsi kehittyy. Kuntoutuksen on siis syytä tapahtua vuorovaikutuksessa lapsen aitojen ympäristöjen kanssa. (Veijola 2004, 23.)

Hoitotyö

CP-vammaisen lapsen ja nuoren hoitotyössä noudatetaan perhekeskeisyyden periaatetta (Talvela 2006, 42 – 44), joka perustuu ekokulttuuriseen teoriaan (Veijola 2004, 28). Perhekeskeisessä hoitotyössä korostetaan perhettä arkensa asiantuntijana ja pyritään vahvistamaan sen voimavaroja. Hoidossa etusijalla voi vaihtelevasti olla joko lapsi tai koko perhe. Perhettä kuunnellaan ja arvostetaan kaikissa sitä koskevissa päätöksissä ja suunnitelmissa. Toiminnassa huomioidaan perheen tottumukset, kulttuuri, ympäristö ja elämäntilanne. Lisäksi korostetaan perheen riippuvuutta ympä-

ristöstään sekä vuorovaikutusta perheen ja ympäristön välillä. Perhekeskeisen hoitotyön edellytyksiä ovat perheen ja sen ympäristön riittävä tuntemus, vanhempien ja lasten oikeuksien sekä päätöksenteon kunnioittaminen, tilanneherkkyys ja luottamuksen saavuttaminen. (Lindholm 2004, 16 - 17.)

Lapsen joutuessa sairaalaan on vanhempien ja muun perheen rooli keskeinen. Sairaalassa hoitajan vastuulla on paitsi lapsen, myös perheen hyvinvoinnista huolehtiminen, vanhempien tukeminen ja turvallisen ilmapiirin luominen. Vanhemmuuden tukemisen lähtökohtia ovat perheen omien tottumusten sekä asiantuntemuksen kunnioittaminen. (Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen, Potinkara & Åstedt-Kurki 2008, 64.) Hoitotyötä ohjaa perhekeskeisyyden periaate myös esimerkiksi neuvolassa, jossa se tarkoittaa kokonaiskuvan luomista asiakkaan perheestä, sen elämäntilanteesta ja elinympäristöstä. Muita perhekeskeisen työn pääasiallisia tehtäviä neuvolassa ovat äidin ja lapsen seuranta sekä perheen tukeminen ja ohjaaminen. (Rantala 2002, 54.)

CP-vammaisen lapsen ja nuoren hoitotyötä ohjaavat samat periaatteet kuin terveidenkin lasten (Kaisvuo, Storvik-Sydänmaa, Talvensaari & Uotila 2012, 232). Perhekeskeisyyden lisäksi niitä ovat turvallisuus, yksilöllisyys, jatkuvuus, omatoimisuus sekä kasvun ja kehityksen tukeminen (Airola & Ruuskanen 2004, 121). Lapsen tai nuoren vammaisuus tuo kuitenkin hoitotyöhön joitain erityispiirteitä, jotka on osattava ottaa huomioon. Hoitotyön tavoitteena on tukea lapsen kasvua ja kehitystä yksilöllisesti ja kokonaisvaltaisesti sekä tukea perhettä lapsen kasvatuksessa, kuntoutuksessa ja hoidossa. (Kaisvuo ym. 2012, 232.) CP-vammaisen lapsi tai nuori saattaa tarvita apua ja tukea päivittäisissä toiminnoissa kuten pukeutumisessa ja henkilökohtaisessa hygieniassa, kommunikoinnissa, liikkumisessa, leikkimisessä, ruokailussa sekä nukkumiseen liittyvissä asioissa (Ivanoff, Kitinoja, Rahko, Risku & Vuori 2001, 238 - 243). Hoitotyön tarpeen määrittelyssä ja hoitotyön suunnittelussa nämä avun ja tuen tarpeet on selvitettävä lapsen vanhemmilta tai muilta läheisiltä (Kaisvuo ym. 2012, 232 - 235). Haastattelun lisäksi tietoa kerätään niin potilasasiakirjoista lukemalla, kuin havainnoimalla ja muita ammattilaisia konsultoimallakin (Airola & Ruuskanen 2004, 122.)

Vanhemmat ovat mukana niin hoidon suunnittelussa, toteuttamisessa kuin arvioinnissakin. Keskeisiä hoitotyön keinoja ovat vanhempien kanssa käydyt keskustelut sekä ohjaustilanteet. Perheen osallistuminen päätöksentekoon mahdollistaa myös lapsen osallistumisen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. (Jussila ym. 2008, 114.) Tietoa ja vastuuta kannattaa jakaa sekä kysyä ja kuulla vanhempien mielipiteitä, sillä he ovat parhaita asiantuntijoita lapsensa terveyden ja toimintakyvyn suh-

teen. Lapsen ja vanhemman välinen vuorovaikutus on erityistä, mikä helpottaa lapsen viestien ymmärtämistä. Ollessaan päivittäin tekemisissä lapsen kanssa vanhemmat myös huomaavat muutokset lapsen tilassa usein hoitohenkilökuntaa paremmin. Vanhempien havaintoja kannattaakin kunnioittaa ja ne tulee aina ottaa huomioon. Perheen jaksaminen on lapsen tai nuoren voinnin kannalta hyvin merkityksellinen asia, siksi perheen tukeminen ja sen hyvinvoinnista huolehtiminen onkin osa hoitoa. (Talvela 2006, 42 – 44.)

CP-vammaisen lapsi tai nuori ei välttämättä kykene tuottamaan selkeää puhetta, eikä ymmärtämään kuulemaansa, mikä tekee vuorovaikutuksesta haasteellista. Koska vuorovaikutus on lapsen kehityksen kannalta keskeisessä asemassa, on sitä tuettava erityisesti ja puheen tukena käytettävä muita viestintäkeinoja. Vuorovaikutusta voi selkiinnyttää vaikkapa äänenpainoilla, ilmeillä, eleillä ja esineillä. (Kaisvuo ym. 2012, 232 – 233; Matero 2006, 192 – 193.) Vaikeasti vammaisen lapsen tai nuoren kanssa kommunikoidessa voidaan käyttää rinnakkain erilaisia toisiaan täydentäviä tukikeinoja. Niitä ovat esimerkiksi esineet, tukiviittomat sekä kuvat, kuten piktogrammit, bliss-kieli ja PCS-symbolit. On myös olemassa erilaisia ääntä tai kirjoitettua tekstiä tuottavia elektronisia laitteita. (Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry 2015, viitattu 22.4.2015).

Ravitsemuksen toteuttamisessa merkittäviä asioita ovat vanhemmilta saatu tieto lapsen ravitsemuksesta ja ruokailusta selviytymisestä. On selvittävä ruokailuun ja nielemiseen liittyvät ongelmat, sopiva ruoan rakenne, allergiat ja lapsen mieltymykset ruoan suhteen sekä ruokailussa tarvittavat apuvälineet. CP-vammaisuuteen liittyy usein ruokailua hankaloittavia suun alueen ja nielemisen ongelmia. Ruokailutilannetta helpottaa, mikäli lapsella tai nuorella on omahoitaja, joka tuntee tämän yksilölliset tavat. Lapsella saattaa olla myös gastrostoomaletku, jonka kautta ravitsemus voidaan tarvittaessa turvata. (Kaisvuo ym. 2012, 233 - 234.) Ruokailutilanne suunnitellaan yksilöllisesti ja mahdollinen avustaja keskittyy ainoastaan ruokailun ohjaamiseen. Lisäksi viihtyisä, kiireetön ja rauhallinen ympäristö sekä maukas ja sopivan lämpöinen ruoka helpottavat ruokailutilannetta ja tekevät siitä miellyttävän. Tarvittaessa lasta autetaan oikeaan ruokailuasentoon. Asento on oikea kun lapsi pystyy olemaan mahdollisimman rentona. (Ivanoff ym. 2001, 241.)

CP-vammaisen lapsen tai nuoren liikkumisessa voi olla erilaisia ongelmia ja onkin tärkeää selvittää, millainen on lapsen normaali tapa liikkua ja miten sitä tuetaan. Lasta nostettaessa tai siirrettäessä on käytettävä turvallisia ja lapsen kehitystä tukevia otteita, jolloin vältetään aiheuttamasta lapselle kipua tai turvattomuuden tunnetta. Omahoitajuus parantaa lapsen turvallisuuden tunnetta, sillä erilaiset ja vaihtuvat otteet saattavat aiheuttaa lapsessa jännittyneisyyttä ja turvattomuutta. Lapsilla

tai nuorilla on usein myös käytössään erilaisia liikkumisen apuvälineitä, joiden käytön osaaminen on tärkeää. (Kaisvuo ym. 2012, 234.) CP-vammaisen lapsen hoitotyössä pyritään säilyttämään jo saavutettu kehitystaso, opettamaan lisää jokapäiväisiä toimintoja sekä ylläpitämään fyysistä toimintakykyä. Harjoittelua tuetaan kannustamalla ja antamalla positiivista palautetta, lisäksi on syytä kiinnittää huomiota hyvään katsekontaktiin sekä kiireettömään ja myönteiseen ilmapiiriin. (Ivanoff ym. 2001, 239.)

Lapsella tai nuorella saattaa olla nukkumiseen liittyviä ongelmia, kuten nukahtamisvaikeutta, yöheräilyä sekä motorista levottomuutta. On tärkeää että lapsen nukkumiseen liittyvät tavat ja ongelmat ovat tiedossa. Tietämys lapsen nukkumiseen liittyvistä rituaaleista sekä unirytmistä on tärkeää. Hyvän unen turvaamiseksi nukkumisympäristön on oltava turvallinen ja rauhallinen. (Kaisvuo ym. 2012, 234.) Jos lapsi tai nuori ei pysty itse vaihtamaan asentoa, on hoitajan autettava (Mäenpää 2014, 133).

Lapsen fyysistä, motorista, sosioemotionaalista, kognitiivista ja persoonallisuuden kehitystä voidaan tukea leikin keinoin. Lapsen vanhemmilta saadaan tietoa siitä, mitkä lelut ovat lapselle tärkeitä ja miten hän mielellään leikkii. On syytä huomioida että CP-vammaisella lapsella saattaa olla aistiyliherkkyyksiä kuulon, kosketuksen ja valon kokemisessa. Lapsi saattaa siis kokea aistimukset joko erittäin voimakkaina ja inhottavina tai aivan mitäänsanomattomina. Lapsen kehityksen kannalta olisi hyväksi, että tämä saisi leikin kautta hyvän olon ja onnistumisen kokemuksia. (Kaisvuo ym. 2012, 233 - 234.) Tarvittaessa hoitaja voi tukea leikkiä, etenkin yhteisleikissä toisten lasten kanssa voi hoitaja toimia tulkkina ja opettaa lapsia ymmärtämään toisiaan (Ivanoff ym. 2001, 243).

Mikäli lapsella tai nuorella on epilepsia, on hoitajan tehtävänä ehkäistä tämän fyysinen loukkaantuminen kohtauksen yhteydessä sekä nopeuttaa kohtauksesta toipumista. Hoitajan tulee tarkkailla epilepsiakohtausta ennakoivia oireita kuten muutoksia maku-, haju- tai kuuloaistissa. Kohtausta voi edeltää myös esimerkiksi pahoinvointi tai oksentelu. Hoitohenkilökunnalla on hyvä olla tiedossa, mitkä oireet lapsen epilepsiakohtausta tavallisesti edeltävät. Jos lapsi kouristaa, ei häntä saa jättää yksin vaan on tarkkailtava kohtauksen oireita ja kestoa sekä lääkittävä häntä lääkärin ohjeen mukaisesti. Lisäksi on tarkkailtava kohtauksen jälkeistä vointia ja varauduttava uuteen kohtaukseen. (Kaisvuo ym. 2012, 223.)

Toimintaterapia

Lapset ja nuoret toimivat päivittäisessä elämässään erilaisissa rooleissa ja useissa eri ympäristöissä. Toimintaterapiassa työskennellään sellaisten lasten ja nuorten kanssa, joilla on syystä tai toisesta vaikeuksia osallistua elämänsä kannalta tärkeissä rooleissa tai tehdä itselleen merkityksellisiä asioita. Myös ympäristö voi estää lapsen osallistumista. Toimintaterapia on olosuhteiden saattamista sellaisiksi, että ne tukevat lapsen osallistumista. (Rodger 2010, 1, 30 - 31.)

Toimintaterapeutin erityisosaamisalueena on monipuolinen ymmärrys siitä, kuinka lapsen osallistuminen omassa arjessaan on sidoksissa tämän taitoihin, mielenkiinnon kohteisiin ja ympäristöön sekä sosiaaliseen, ajalliseen ja kulttuuriseen elämänpiiriin. (Rodger 2010, 1, 30 - 31.) Esimerkiksi Inhimillisen toiminnan mallissa (MOHO) lapsen yksilölliset tekijät, toiminta ja ympäristö vaikuttavat kaikki siihen millaisia toimintoja lapsi valitsee ja kuinka hän niistä suoriutuu. Niiden yhteisvaikutus muokkaa lapsen toiminnallista identiteettiä ja toiminnallista pätevyyttä. Yksilötekijät pitävät sisällään lapsen arvot, mielenkiinnon kohteet, tavat, rutiinit sekä taidot ja valmiudet. (Kielhofner 2008a, 101 - 102, 107.) Toiminta on niitä päivittäisiä, virkistäviä ja tuottavia toimintoja, joita lapsi tekee omassa ympäristössään (Kielhofner 2008b, 1 - 3, 5). Ympäristö puolestaan nähdään tietynä kokonaisuutena, jonka mahdollisuudet ja odotukset vaikuttavat lapsen toimintaan (Kielhofner 2008c, 86). Inhimillisen toiminnan mallin ympäristön osa-alueita käsitellään luvussa kolme.

CP-vammaisen lapsen ja nuoren toimintaterapiassa lapsi ja perhe ovat aktiivisesti osallisia prosessin kaikissa vaiheissa (Rodger 2010, 28, viitattu 4.7.2015). Ensin kartoitetaan kokonaistilanne, jossa otetaan huomioon lapsen ja tämän perheen tarpeet ja resurssit (Case-Smith 2015, 1 - 3). *Toimintamahdollisuuksien arviointi* aloitetaan selvittämällä, mitkä asiat arjessa ovat lapsen ja perheen mielestä tärkeitä. Sitten selvitetään kuinka lapsi tai nuori suoriutuu itselleen tärkeistä ja ikätasoon kuuluvista itsestä huolehtimisesta, kotielämästä, koulusta, leikin, vapaa-ajan ja levon toimintakokonaisuuksista. (Brown & Chien 2010, 137; Toimintaterapianimikkeistö 2003, 2 - 5, viitattu 6.2.2016.) Arviointimenetelminä käytetään toiminnan havainnointia, haastattelua ja itsearviointia. (Cameron, Missiuna, Polatajko & Pollock 2012, 476). Lapsen toimimista omassa ympäristössään arvioidaan selvittämällä mitkä ympäristön alueet tukevat ja mitkä rajoittavat osallistumista. On tärkeää tietää tarjoaako ympäristö lapselle riittävästi mahdollisuuksia käyttää ja kehittää kykyjään (Hinojosa & Kramer 2010, 23 - 28). Lisäksi arvioidaan, voisiko jokin palvelu, tai vaikka asunnon muutostyö olla tarpeen lapsen osallistumisen kannalta. Lapsen taitoja arvioidaan havainnoimalla motoristen, psyykkisten, sosiaalisten, eettisten ja prosessitaitojen näkymistä lapsen toiminnassa.

Valmiuksien arviointiin käytetään testejä, havainnointitilanteita, mittareita ja testivälineitä. (Toimintaterapianimikkeistö 2003, 3 - 5, viitattu 6.2.2016.) CP-vammaisen lapsen ja nuoren toimintamahdollisuuksien arvioinnissa voi olla tarpeellista saada tietoa esimerkiksi lihastonuksesta, reflekseistä, karkea- ja hienomotoriikasta, sensorisista toiminnoista, kognitiivisista valmiuksista sekä psykososiaalisesta kehityksestä. Myös apuvälineiden ja ortoosin tarve kartoitetaan arvioinnin yhteydessä. (Coker-Bolt ym. 2015, 794, 798.)

Toimintaterapiaintervention tavoitteet laaditaan yhdessä lapsen tai nuoren sekä tämän perheen kanssa, hyödyntäen myös arvioinnista saatua tietoa. Tavoitteet vastaavat lapsen ja perheen tarpeisiin ja ne ovat kokonaistilanteen kannalta relevantteja. Interventio on selkeästi suunniteltu kokonaisuus jonka kesto on määritelty. (Rodger 2010, 28, viitattu 4.7.2015.) Interventiota suunniteltaessa on tärkeää pohtia myös sitä, kuinka se saadaan sopimaan perheen arkirutiineihin. Siksi on tärkeää ymmärtää mitä arkeen voi lisätä ja mitä siitä poistaa. (Llewellyn 2012, 187 - 190.) Toiminnallisen, tavoitesuuntautuneen ja kontekstisidonnaisen intervention vaikuttavuudesta CP-vammaisen lapsen kuntoutuksessa on tutkimusnäyttöä (Campbell, Dark, Goldsmith, McIntyre, Morgan, Morton, Novak, Stumbles & Wilson 2013, 901, viitattu 18.2.2016). Toimintaterapiainterventiossa lasta tuetaan arjessa tarvittavien taitojen harjoittelussa tämän oikeissa ympäristöissä (Coker-Bolt ym. 2015, 794, 801 - 802). Myös vanhemmat voivat auttaa lasta harjoittamaan taitojaan arjen puuhien lomassa (Casper & Jaffe 2015, 149). On tärkeää, että sekä intervention välineiksi että tavoitteiksi valitut toiminnot ovat lähtöisin lapsesta ja nuoresta sekä tämän perheestä, ja että ne ovat merkityksellisiä, mieluisia, yksilöllisiä ja vahvuuskeskeisiä (Case-Smith 2015, 1 - 3; Rodger 2010, 28, viitattu 4.7.2015). Merkitykselliset toiminnot ovat tyypillisesti leikin, itsestä huolehtimisen ja oppimisen toimintoja (Hinojosa, Kramer & Luebben 2010, 50 - 51). Myös osallistuminen sosiaaliseen kanssakäymiseen ja ystävyysuhteiden luominen on erittäin merkityksellistä, sillä se vaikuttaa lapsen itsetuntoon, tuo turvallisuuden tunnetta ja antaa tukea (Olson 2010, 312).

Leikki on yksi lapsen tärkeimpiä toimintakokonaisuuksia (Knox & Tanta 2015, 487) sillä sen kautta hän oppii ymmärtämään oman vaikutuksensa ympäröivään maailmaan. Vuorovaikutuksessa ympäristönsä ja muiden ihmisten kanssa, hän oppii tunnistamaan omia kykyjään ja rajoituksiaan. (Kielhofner 2008d, 130.) Leikkiä arvioidaan toimintaterapiassa esimerkiksi havainnoimalla sitä, millaisiin leikkitoimintoihin lapsi osallistuu. Lisäksi arvioidaan leikin juonta, siinä käytettyä mielikuvitusta sekä lapsen leikkityyliä ja leikkisyyttä. Se tarjoaa myös tietoa lapsen kyvyistä ja taidoista. (Bryce

2008, 44 - 45.) Liikkumisen rajoitukset, aistitiedon käsittelyn vaikeudet ja kognitiiviset syyt vaikuttavat CP-vammaisen lapsen mahdollisuuksiin osallistua leikkiin. Lisäksi siihen vaikuttaa myös fyysinen ja sosiaalinen ympäristö. (Blanche 2008, 378 – 389.)

CP-vammaisen lapsen toimintaterapiainventiossa leikki voi olla motivoiva tapa vahvistaa lapsen taitoja, mutta spontaaniuden, sisäisen motivaation ja mielikuvituksellisuuden lisääminen leikkiin voi olla toimintaterapiainventio tavoite. Päämäärä on, että lapsi voisi osallistua omaehtoiseen ja itsenäiseen leikkiin omassa arjessaan. Tämän toteuttamiseksi on syytä kiinnittää lapsen leikkitaitojen kehittämisen lisäksi huomiota myös siihen, kuinka lapsen arjen rutiinit ja ympäristö mahdollistavat itsenäisen leikin. (Blanche 2008, 378 - 389.) *Toiminnan analyysi ja mukauttaminen* ovat yksi toimintaterapian ydinprosesseista. Toiminnan analyysissä esimerkiksi leikin toiminto pilkotaan pieniin osiin jotta saadaan tarkkaa tietoa siitä, mitä toiminnan suorittaminen vaatii. (Hagedorn 2001, 33.) Lapsen vaikeus leikkiä omassa ympäristössään voidaan ratkaista muuttamalla itse leikin toimintoa. Leikkiä voidaan mukauttaa myös vastaamaan paremmin terapiainventio tarpeita. (Blanche 2008, 380; Hagedorn 2000, 173 - 174.) *Ympäristöä voidaan analysoida* lapsen ja perheen tarpeista riippuen joko huomioimalla lapsen välittömässä läheisyydessä oleva ympäristö, tai laajempi kulttuurinen ja yhteiskunnallinen kokonaisuus (Hagedorn 2000, 261 - 266, 276). Ympäristöä voi mukauttaa itsenäisen leikin mahdollistavaksi muuttamalla päivittäisiä rutiineja, leikkitalan järjestelyjä, tarjolla olevia leikkikaluja tai käytössä olevaa leikkiaikaa. Ympäristöä voi mukauttaa leikille otolliseksi myös lisäämällä aikuisen tukea tai tarjoamalla mahdollisuus leikkiä toisen lapsen kanssa. (Blanche 2008, 389.)

Leikin ohella myös lapsen sosiaalista osallistumista voidaan tukea sopivan leikkikaverin valinnalla sekä tarjoamalla motivaatiota esinevalinnan tai mielenkiintoisen toiminnan kautta. Myös olosuhteet, joissa on mahdollisimman pieni riski konflikteille, sekä tarjolla aikuisen ohjausta ja tukea helpottavat sosiaalista osallistumista. Kehityksellisiin teorioihin perustuvan *Sosiaalisen osallistumisen mahdollistamisen viitekehysten* mukaansosiaalisten rutiinien ja tapojen kehittyminen on erityisen tärkeää vammaisille lapsille, jotka eivät välttämättä omaksu niitä läheisiltä henkilöiltä tyypillisesti kehittyvien lasten tapaan. Vammaisten lasten suhde ympärillä oleviin ihmisiin sekä sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvät roolit voivat vaatia erityistä mukautusta.) Sosiaalisen osallistumisen mahdollistamisen viitekehys on tehty kouluympäristöä varten ja se keskittyy lasten sosiaaliseen osallistumiseen omassa ympäristössään. Varhaiset ihmissuhteet vaikuttavat lapsen sosiaalisen osallistumisen taitoihin. Viitekehysten tarkoituksena on antaa keinoja sosiaalisissa tilanteissa toimimisen harjoittelussa ja valottaa, kuinka sosiaaliseen osallistumiseen tarvittavien taitojen kehittymistä voidaan

tukea. Lapsen toimintakykyä tarkastellaan seitsemällä, toisiinsa vaikuttavalla toimintakyky-toimintahäiriö-janalla. Niitä ovat temperamentti, tunteiden säätely, perheen tavat ja rutiinit, ympäristön tuki, sosiaalinen osallistuminen kouluympäristössä ja ympäristö, joka mahdollistaa vuorovaikutuksen ikätovereiden kanssa. (Olson 2010, 306, 314, 317 - 323.) Sosiaalisen osallistumisen mahdollistavaa koti- ja kouluympäristöä käsitellään tarkemmin luvussa kolme.

Motorinen kontrolli tarkoittaa kykyä säädellä ja ohjata liikkeitä. Vaikeudet liikkeiden säätelyssä ja ohjailussa kuuluvat CP-vammaan ja ne vaikuttavat keskeisesti lapsen suoriutumiseen eri toimintakokonaisuuksissa. (O'Brien 2015, 194, 197.) Käytännön työn malleina käytetään usein *motorisen kontrollin ja motorisen oppimisen malleja* (Coker-Bolt ym. 2015, 794). Esimerkiksi lapsen leikki tapahtuu lukuisissa eri asennoissa ja sen aikana suoritetaan lukuisia erilaisia liikkeitä joihin vaikuttavat sekä ympäristö ja tehtävä, että lapsi itse. Lapsi valitsee sellaisia liikkeitä joiden avulla hän voi suorittaa tehtävän tietyssä tilanteessa ja ympäristössä. Esimerkiksi siihen, kuinka lapsi käyttää esineitä vaikuttavat hänen ominaisuutensa, kuten tuntoaisti tai kyky käsitellä esinettä. Lisäksi siihen vaikuttavat tehtävän vaatimukset sekä ympäristön olosuhteet, kuten istuma-asento, toiset paikalla olevat ihmiset ja muut ympäristöstä tulevat ärsykkeet. Dynaamisessa systeemiteoriassa on ajatukseen antaa lapselle ja nuorelle tilaisuus harjoittelun ja kertaamisen kautta löytää ratkaisuja toimivan liikkeen tuottamiseen. (O'Brien, 193; Coker-Bolt ym. 2015, 794.) Tutkimusnäyttö tukee CP-vammaisen lapsen kuntoutuksessa *kaksikäätistä harjoittelua* (Bimanual Training), jossa kehitetään käsi-yhteistoimintaa harjoittelemalla ja *motivoitua käden käyttöä* (Constraint-induced movement therapy; CIMT), jossa huonommin toimivan raajan liikkeiden laatua ja määrää pyritään lisäämään rajoittamalla paremmin toimivan käden käyttöä (Brandao, Charles, Chinnan, Ferre, Friel, Gordon, Hung, Kuo & Petra 2011, 693 - 694; Campbell ym. 2013, 901, viitattu 18.2.2016).

Erilaiset apuvälineet voivat olla tarpeen CP-vammaisen lapsen ja nuoren kuntoutuksessa. Lisäksi voidaan tarvita seisomatelineitä ja liikkumisen apuvälineitä. (Mäenpää 2014, 136 – 137.) Ortooseja voidaan tarvita sekä ylä- että alaraajojen asentojen hoidossa ja niiden käytön hyödyistä interventiona on jonkin verran tutkimusnäyttöä (Campbell ym. 2013, 901, viitattu 18.2.2016). Uusimmasta teknologiasta ja robotiikasta sekä erilaisista kuntoutukseen soveltuvista peleistä voi olla apua CP-vammaisen lapsen tai nuoren kuntoutumisessa ja arjessa selviytymisessä (Coker-Bolt ym. 2015, 808).

3 LAPSEN JA NUOREN YMPÄRISTÖT MONIAMMATILLISEN TYÖN MIELENKIINNON KOHTEENA

Perhe on lapsen luontainen ympäristö. Lapsen kasvaessa myös muut ympäristöt, kuten päivähoito, tulevat osaksi elämää. (Lindholm 2004, 18.) Kouluiässä lapsen ja nuoren arjen ympäristöihin kuuluvat koulun ja kodin lisäksi erilaiset vapaa-ajan ympäristöt, kuten ulko- ja piha-alueet, leikkipuistot, harrastustilat, ystävien kodit ja usein myös julkiset rakennukset ja liikennevälineet. Myös liikenneväylät kodin ja koulun sekä harrastuspaikkojen välillä kuuluvat lasten ja nuorten toimintaympäristöihin. (Mattila 2007, viitattu 23.6.2015.) CP-vammaisen lapsen ja nuoren arkeen kuuluvat myös kuntoutukseen ja hoitoon liittyvät ympäristöt. Lisäksi arjen ympäristöt ovat usein yksilöllisesti muokattuja ja käytössä on erilaisia toimimisen mahdollistavia apuvälineitä (Airaksinen, Harri-Lehtonen, Kallinen & Rosqvist 2009, 16, 39.)

Perheen ekokulttuurinen ympäristö tarkoittaa perheen arkirutiinien kannalta olennaisten toimintatapojen ja voimavarojen muodostamaa kokonaisuutta. Siihen vaikuttavat niin perheen ja yhteiskunnan materiaaliset ja taloudelliset tekijät kuin perhekulttuurikin. Perheen toimeentulo, asuinympäristön tarkoituksenmukaisuus, terveydenhuolto-, kasvatus- ja opetuspalveluiden saatavuus, lastenhoidon järjestäminen, kotityöt ja niiden jakaminen, sosiaalinen tuki, vanhempien roolit parisuhteessa sekä lastenhoidossa, lasten leikki ja kaverit sekä vanhempien tavoitteet ja tiedonlähteet ovat perheen arjen muodostumiseen vaikuttavia ekokulttuurisen ympäristön osa-alueita. Nämä voidaan luokitella perheen sisäisiin alueisiin, joita ovat roolit, kotityöt ja lasten kaverit sekä ulkopuolisiin alueisiin kuten julkiset palvelut, toimeentulo ja tiedonlähteet. Osa-alueet painottuvat arjessa yksilöllisesti sen mukaan, millaisen merkityksen perhe on niille antanut ja miten yhteiskunta tarjoaa lapsiperheille palveluita ja tukea. (Määttä & Rantala 2015, Lapsen arki arvoon.) Arjen toimintatilanteet muodostavat lapsen keskeisen kasvu- ja kehitysympäristön. Päivittäiset tilanteet kuten ruokailu ja leikki tarjoavat tilaisuuden oppia ja kehittyä osallistumisen, jäljittelemisen sekä muun sosiaalisen toiminnan kautta. (Llewellyn 2012, 186 – 187; Veijola 2004, 27.)

Kouluympäristössä on koulutyön lisäksi mahdollista oppia arjessa tarvittavia taitoja, luoda ystävyyssuhteita ja harjoitella ryhmässä toimimista. CP-vammaisen lapsen koulujärjestelyjä pohditaan hyvissä ajoin ennen koulun aloitusta. Tavoitteena on, että lapsi voisi osallistua yleisopetukseen

omassa lähikoulussaan, tarvittaessa avustajan, muutostöiden ja kuljetuspalveluiden tuella. (Toljamo 2011, 15 - 16.) Kouluympäristöön liittyviä tukevia ja rajoittavia tekijöitä tuotiin esiin myös Tarja Kankaanpään (2013, 47 - 51) opinnäytetyössä. Palaveriin valmistautuminen oppilaan kanssa kahden kesken juttelemalla edisti lapsen kokemusta osallisuudesta oman kuntoutuksensa suunnittelussa. Ympäristön taholta tullut kiire ja paine sekä palavereiden kaavamaisuus rajoittivat oppilaiden osallistumismahdollisuuksia. Lisäksi osa oppilaista koki, etteivät he saaneet riittävästi tietoa mielipiteensä vaikutuksesta päätöksentekoprosessissa.

Ympäristö ICF-luokituksessa

Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisessä luokituksessa ICF:ssä ympäristöllä tarkoitetaan sitä fyysistä, sosiaalista ja asenteellista ympäristöä, jossa ihmiset elävät. Luokituksessa ympäristöä käsitellään viiden pääluokan kautta. (THL 2014f, viitattu 30.6.2015.)

Ympäristötekijöiden ensimmäisen pääluokan muodostavat *tuotteet ja teknologiat*. Ne ovat luonnon tuotteita, ihmisten valmistamia tuotteita tai tuotejärjestelmiä, joita ihminen käyttää elämässään. Luokka sisältää esimerkiksi päivittäisen elämän tuotteet ja välineet, julkiset ja yksityiset rakennukset sekä yksilön varallisuuden. (WHO 2004, 171 - 178.) CP-vammaisen lapsen ja nuoren sosiaalista osallistumista voi vaikeuttaa esimerkiksi se, ettei sopivaa tapaa liikkua paikasta toiseen ole tarjolla (Brock, Carter, Demir, Howard, Kramer, Liljenquist & Rosetti 2015, 348).

Toinen pääluokka koostuu *luonnonmukaisesta ympäristöstä sekä ihmisen tekemistä ympäristömuutoksista*. Luokkaan kuuluvat luonto ja maantieteelliset tekijät, elämän olosuhteet ja aikaan liittyvät muutokset. (WHO 2004, 180 - 184.) Fyysinen ympäristön esteet vaikuttavat CP-vammaisen lapsen osallistumiseen. Esteitä voivat olla esimerkiksi portaat ja muut liikkumista hankaloittavat rakenteet. Lapsen ja nuoren osallistumista rajoittavaksi tekijäksi voi muodostua hoitotoimenpiteiden suorittamiseen tarvittavan tilan puute. (Brock ym. 2015, 348.)

Kolmas pääluokka käsittelee *tukea ja keskinäisiä suhteita*. Se on arjessa saatavaa fyysistä ja emotionaalista tukea. Se pitää sisällään ihmisen elämässä vaikuttavat henkilöt lähiperheestä aina ammattihenkilöihin. (WHO 2004, 185 - 186.) Vammaisen lapsen ja nuoren muilta ihmisiltä saama tuki voi olla joko osallistumista edistävää tai rajoittavaa. Esimerkiksi vammaisen lapsen taitojen ja mahdollisuuksien aliarviointi voi johtaa mahdollisuuksien turhaan rajoittamiseen. (Brock ym. 2015, 348.)

Neljäs pääluokka sisältää *asenteet*, jotka on ICF-luokituksessa määritelty tapojen, tottumusten, arvojen, normien ja uskomusten seurauksiksi. Luokituksessa käsitellään lapsen elämänpiirissä vaikuttavien henkilöiden asenteita. Siihen kuuluvat myös yhteisön asenteet, sosiaaliset normit, käytännöt ja ideologiat. (WHO 2004, 187 - 188.) Yhdenvertaisuus ja osallisuus liittyvät yhteiskunnassa vallalla olevaan asenne- ja arvomaailmaan. Suomalaisen asenneilmapiirin positiivisista muutoksista huolimatta vammaisilla henkilöillä on edelleen muuta väestöä suurempi riski joutua syrjityksi kaikissa elämänvaiheissaan. Asenteisiin vaikuttaminen on pitkälinen prosessi, joka alkaa jo päiväkodeista ja kouluista, siksi on tärkeää, että lapset saavat jo varhain myönteisiä kokemuksia yhdessä toimimisesta ja erilaisuuden kohtaamisesta arjessa. Lasten ja nuorten parissa työskentelevä ammattihenkilöstö on keskeisessä asemassa asennekasvatuksen toteuttajana. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 126 – 127, viitattu 20.7.2015.)

Viides pääluokka kattaa *palvelut, hallinnot ja politiikat*. Palvelut on määritelty erilaisiksi suunnitelmallisiksi ohjelmiksi, etuuksiksi tai toimenpiteiksi, jotka voivat olla joko julkisia, yksityisiä tai vapaaehtoisia. Hallinnot ovat valvonta- ja järjestelymekanismeja, joiden tarkoitus on järjestää, valvoa tai seurata ihmisille järjestettäviä palveluja. Poliitikot puolestaan kattavat palveluiden järjestämistä ohjaavat määräykset, säädökset, sopimukset ja standardit. (WHO 2004, 189.) Tarpeellisten tai riittävien yksilöllisten palveluiden puute voi rajoittaa nuoren osallistumismahdollisuuksia. Valtion tasolla kehitettävät käytännöt ja lapsen ottaminen osalliseksi päätöksentekoon voivat edistää vammaisen lapsen ja nuoren osallistumista. (Brock ym. 2015, 348.)

TAULUKKO 3. Ympäristömääritelmien keskeiset käsitteet ja yhtymäkohdat: ICF, toimintaterapia (Bowyer, Kielhofner & Kramer. 2008, 523) ja hoitotyö.

ICF	TOIMINTATERAPIA	HOITOTYÖ (Ei ICF-siltausta)
Tuotteet ja teknologiat	Fyysinen ympäristö: tilat ja esineet	Fyysinen ympäristö
Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisten tekemät ympäristön muutokset		
Tuki ja keskinäiset suhteet	Sosiaalinen ympäristö: sosiaaliset ryhmät ja toiminnan muodot	Sosiaalinen ympäristö
Asenteet	Sosiaalinen ympäristö: (sosiaaliset ryhmät ja) kulttuurinen ympäristö	Symbolinen ympäristö
Palvelut, hallinto ja politiikat	Poliittiset ja taloudelliset edellytykset	

Ympäristö toimintaterapiassa

Lapsen kokonaisvaltaiseen toimintaterapiaprosessiin kuuluu olennaisena osana lapsen ja tämän perheen ympäristön huomioiminen (Bowyer & Kramer 2007, 62 – 62). Virikkeellinen ympäristö motivoi lasta liikkumaan. Lisäksi lapsen toiminta vaihtelee tilanteesta ja kontekstista toiseen, esimerkiksi kotiympäristössä lapsi osallistuu rohkeammin kuin kouluympäristössä. (O'Brien 2015, 200 - 201.) Lapsen ja nuoren sosiaalisen ympäristön ja kulttuurisen kontekstin ymmärtäminen on keskeinen elementti terapiaa suunniteltaessa, sillä ympäristön normit, odotukset ja tavat tehdä asioita vaikuttavat siihen, millaisia toimintoja lapsi valitsee. Toisaalta lapsen ja nuoren ympäristö ei välttämättä tarjoa niitä mahdollisuuksia, joita hän tarvitsisi kehityksensä tueksi. Tällöin korvaavia kokemuksia voi saada toimintaterapiassa, koulussa tai harrastusten parissa. (Vroman 2015, 121.) Ympäristö voi tarjota edellytykset lapsen ja nuoren osallisuudelle, vaikka vammaisuus muuttaisi tapaa jolla lapsi on mukana (Kielhofner 2008a, 102). Tässä opinnäytetyössä esittelemme Inhimillisen toiminnan mallin ympäristön käsitteitä ja niiden suhdetta ICF-luokitukseen. Lisäksi esittelemme Sosiaalisen osallistumisen mahdollistamisen viitekehyksen kautta, kuinka ympäristö voi tukea lapsen sosiaalista osallistumista.

Inhimillisen toiminnan mallissa, MOHOssa ympäristöä käsitellään kuuden osa-alueen kautta. Niitä ovat tilat, esineet, sosiaaliset ryhmät, toiminnan muodot, kulttuuri sekä poliittinen ja taloudellinen

ympäristö. (Kielhofner 2008c, 88 – 97.) MOHOn ympäristön osa-alueiden ja ICF- luokituksen ympäristön pääluokkien väliltä löytyy yhtymäkohtia, jotka on esitetty taulukossa 3. MOHOn ja ICF- luokituksen yhtäläisyyksiin kuuluu myös näkemys osallistumisen ja suoriutumisen keskeisestä merkityksestä. Yksilölliset tekijät ja ympäristöolosuhteet vaikuttavat osallistumiseen. Lisäksi nämä kaikki kolme tekijää vaikuttavat toisiinsa. MOHOn ja ICF-luokituksen väliä löytyy myös eroja ympäristön hahmottamisessa. Siinä missä ICF-luokituksessa ympäristö nähdään osallistumista edistävänä tai rajoittavana tekijänä, käsitellään sitä MOHOssa osallistumisen esteiden, vaatimusten ja tuen lähteenä. MOHO huomioi senkin, että toisen ihmisen rajoitteeksi kokema ympäristön tekijä voi olla toisen ihmisen kokemuksen mukaan osallistumista edistävä tekijä. (Bowyer ym. 2008, 525.)

Tilat ovat fyysisiä paikkoja, jossa toiminta tapahtuu. Eri tiloissa lapsen on mahdollista tehdä eri toimintoja ja toimia erilaisissa rooleissa. Esimerkiksi koulun piha voi tarjota lapselle mahdollisuuden tunnistaa omia vahvuuksiaan. Esineet, kuten tarjolla olevat leikki- ja harrastusvälineet vaikuttavat voimakkaasti lapsen toimintaan ja voivat olla tukemassa ryhmäleikkiä ja kaverisuhteiden muodostumista. (Bowyer & Kramer 2007, 63; Kielhofner 2008c, 88.) Tilojen ja esineiden käsitteiden yhtymäkohdat ICF-luokitukseen löytyvät tuotteiden ja teknologian pääluokan sekä luonnonmukaisen ympäristön ja ihmisen tekemien ympäristömuutosten pääluokan väliltä (Bowyer ym. 2008, 523).

Lasten ja nuorten sosiaalisia ryhmiä ovat esimerkiksi perhe, kouluyhteisö, naapurusto, erilaiset harrastuspiirit ja paikat, joissa heillä on mahdollisuus viettää aikaa ystävien kanssa. Lapsen kasvaessa sosiaalisten ryhmien määrä yleensä lisääntyy. (Kielhofner 2008c, 92.) Ympäristö määrittää toiminnan muodot eli sen, miten erilaisia toimintoja on tapana tehdä. Usein toimintoja on mahdollista mukauttaa vammaisen lapsen ja nuoren rajoitteet huomioiden ja kuitenkin niin, että niiden merkitys ei muutu. (Bowyer & Kramer 2007, 63 - 64; Kielhofner 2008c, 93.) Toiminnan muodot muuttuvat lapsen kasvaessa ja nuoruusikäinen joutuu kohtaamaan ympäristöstään tulevia kasvavia vaatimuksia. Nuoren odotetaan jo toimivan uusissa rooleissa ja tehtävissä lapsuusikään verrattuna. (Kielhofner 2008d, 131.) Kulttuurin yhdistelmä tietyn ihmisjoukon jakamia ja sisäistämiä, sukupolvelta toiselle periytyviä arvoja, normeja, tapoja, uskomuksia ja käyttäytymismalleja, jotka vaikuttavat siihen millaisena ympäristö koetaan. Se on aina huomioitava lapsen toimintaa pohdittaessa. (Kielhofner 2008c, 95 - 96.) Näiden käsitteiden ja ICF-luokituksen yhtymäkohdat löytyvät tuen ja keskinäisten suhteiden sekä asenteiden pääluokista (Bowyer ym. 2008, 523).

Poliittinen ja taloudellinen ympäristö vaikuttaa siihen, millaisia resursseja ja mahdollisuuksia perheellä on käytettävissään. Poliittinen ja taloudellinen ympäristö voi asettaa myös samassa elinympäristössä toimivat ihmiset eriarvoiseen asemaan keskenään. (Kielhofner 2008c, 97.) Tällä osaluueella on yhtymäkohtia ICF-luokituksen palvelut, hallinto ja politiikat – pääluokan kanssa (Bowyer 2008, 523).

Olsonin *Sosiaalisen osallistumisen mahdollistamisen* viitekehyksen lähtökohta on, että lapsen vaikeuksia sosiaalisessa osallistumisessa tulisi tarkastella ympäristön kautta sen sijaan, että se nähtäisiin lapsen ongelmana. Ympäristöllä on merkittävä rooli erilaisten taitojen kehittymisessä ja muutoksessa. Ympäristöstä saatu palaute on tärkeää, sillä se vahvistaa toivottua toimintatapaa. Lapsi kehittyy myös ympäristön tarkkailun ja siellä toimivaksi havaitsemiensa tapojen omaksumisen kautta. (Olson 2010, 315 - 316.)

Sosiaalisen osallistumisen mahdollistava kotiympäristö on turvallinen ja tukea antava sekä riittävästi virikkeitä tarjoava. Lapsen on tärkeää saada vanhemmiltaan tukea ja huolenpitoa. Varhaislapsuudessa huolenpitäjät määrittävät millaisten ihmisten pariin ja millaisiin toimintoihin lapsella on pääsy. He voivat edistää ja rajoittaa lapsen osallistumista erilaisiin toimintoihin ja he määrittävät lapsen päivittäisen toiminnan tavat ja rutiinit. Sosiaalisen osallistumisen mahdollistavat tavat ja rutiinit opitaan huolta pitävien henkilöiden ilmeitä ja toimintaa imitoimalla ja samalla opitaan myös se, millainen toiminta on suotavaa missäkin ympäristössä. (Olson 2010, 307, 319 - 322.)

Sosiaalisen osallistumisen mahdollistavasta kouluympäristöstä lapsi saa turvaa ja aikuisen tukea onnistuneelle opiskelulle. Tukea tarjoavasta kouluympäristöstä löytyvät opiskelussa tarvittavat materiaalit ja välineet. Lisäksi saatavilla on positiivista, aikuisten ohjaamaa kanssakäymistä ikätovereiden välillä ja yksilölliset tarpeet huomioivaa opetusta. Ikätovereiden välistä kanssakäymistä mahdollistavassa ympäristössä lapsella on mahdollisuus olla säännöllisesti positiivisessa vuorovaikutuksessa ikäistensä kanssa, osallistua eri toimintoihin muiden seurassa, auttaa muita ja saada apua sekä luoda ystävyysuhteita. Myös aikuisen apu on tarpeen erilaisten ristiriitojen ja konfliktien ratkaisemisesta opeteltaessa. Vammaisen lapsen tilanteenlukutaito ja kyky säädellä omia tunteitaan voivat olla puutteelliset, mikä vaikuttaa hänen mahdollisuuksiinsa luoda suhteita ikätovereihinsa. Ystävyysuhteiden luomiseksi on tärkeää tarjota mahdollisuus osallistua koululuokan eri toimintoihin tyypillisesti kehittyvien ikätovereiden kanssa. Myös kahdenkeskinen leikki perinteisen vapaan luokkatyöskentelyn sijaan voi olla tarpeen ystävyysuhteiden muodostamisessa. Vaikka vammai-

nen lapsi oppii kommunikaatiota ja sosiaalisia taitoja paremmin tavallisessa luokassa erityisluokkaan verrattuna, on tavallisessa luokassa olemassa myös torjutuksi tulemisen riski, jollei lapsi omaa taitoja osallistuakseen sosiaalisiin toimintoihin. (Olson 2010, 315, 319 - 322.)

Ympäristö hoitotyössä

Ympäristö on yksi hoitotyön peruskäsitteistä (Anttila, Kaila-Mattila, Kan, Puska & Vihunen 2015, 11). Lapsi on jatkuvassa vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Ympäristöllä on siis huomattava merkitys lapsen hyvinvointiin ja terveyteen. (Lindholm 2004, 18.) Se voi joko tukea ja edistää lapsen kehitystä, mutta toimia myös kehitystä rajoittavana tekijänä (Karling, Ojanen, Sivén, Vihunen & Vilén 2008, 67). Haluttaessa ymmärtää lapsen toimintaa, on huomioitava tämän koko ympäristö ja selvitettävä lapsen toimintaa eri ympäristöissä kuten päivähoitossa, koulussa ja kotona (Lindholm 2004, 18).

Lapsen elinympäristö voidaan jaotella fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen osa-alueeseen. Fyysiseen osa-alueeseen kuuluvat esimerkiksi ilmasto, koti, asuinalue sekä leikkipaikat ja -välineet. (Anttila ym. 2015, 11 – 13; Karling ym. 2008, 67.) Fyysinen ympäristö mahdollistaa toiminnan ja voi toimia paitsi virikkeiden, mutta myös stressin lähteenä (Elomaa & Lauri 1999, 65). Se vaikuttaa lapsen kehitykseen suoraan tarjoamiensa toiminta- ja leikkimahdollisuuksien kautta sekä välillisesti vaikuttamalla sosiaalisen ympäristön muotoutumiseen (Karling ym. 2008, 67). Psyykinen ympäristö sisältää kulttuurin, kielen, harrastukset, opinnot, työn sekä tunteet (Anttila ym. 2015, 13). Psyykkiseen ympäristöön sisältyvät myös muiden näkemykset ja ajatukset siitä, millaisena he lapsen näkevät. Sosiaalinen ympäristö taas tarkoittaa ihmisiä, joiden kanssa lapsi on tekemisissä sekä niitä ryhmiä, joihin hän kuuluu. Muilta ihmisiltä lapsi omaksuu erilaisia arvoja, asenteita sekä tietoa ja käyttäytymismalleja. (Karling ym. 2008, 69 – 70.)

Ihminen kykenee sopeutumaan moniin erilaisiin ympäristöihin. Sairaalaan tai muuhun sosiaali- ja terveydenhuollon yksikköön joutuessaan on hänen sopeuduttava hoitoympäristöön. Hoitoympäristö voidaan jaotella fyysiseen, sosiaaliseen ja symboliseen osa-alueeseen, jotka vaikuttavat toinen toisiinsa. (Anttila ym. 2015, 13 - 14.) *Fyysisellä hoitoympäristöllä* tarkoitetaan potilaan ja hoitohenkilökunnan aineellista ympäristöä. Se sisältää esimerkiksi tilat, niiden järjestelyn, sisustuksen ja puhtauden sekä näistä tekijöistä aiheutuvan toiminnallisuuden ja tarkoituksenmukaisuuden. (Anttila ym. 2015, 13 - 14; Eriksson & Karhu-Hämäläinen 2001, 250.) Hyvä fyysinen hoitoympäristö luo turvallisuudentunnetta ja viihtyisyyttä. Sosiaalinen osa-alue sisältää suhteet läheisiin ja hoitajiin

sekä mahdollisuuden vuorovaikutukseen ja itsensä toteuttamiseen. Hyvä *sosiaalinen hoitoympäristö* mahdollistaa läheisten tapaamisen vapaasti. Läheisten antamalla sosiaalisella tuella on usein suuri merkitys ja sen ansiosta sopeutuminen hoitoympäristöön sekä myöhemmin takaisin kotiin voi merkittävästi helpottua. *Symbolinen hoitoympäristö* käsittää kulttuuriset ja sosiaaliset arvot, kuten käsitykset terveydestä ja sairaudesta (Anttila ym. 2015,14.) Symbolisen osa-alueen perusta muotoutuu yhteisön sosiaalisten normien, kulttuurin, uskonnon, kielen, sekä yksilön rooliodotusten, kasvatuksen ja koulutuksen kautta. Yhteisön käsitykset terveydestä, sairaudesta ja niiden hoidosta vaikuttavat yksilön käsityksiin. Ihmiset kokevatkin terveyden ja sairauden eri tavoin. (Elomaa & Lauri 1999, 65.)

4 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS

4.1 Integroitu kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus on koottua tietoa jostakin rajatusta aiheesta, ja se tehdään yleensä vastauksena johonkin tutkimusongelmaan (Leino-Kilpi 2007, 2). Se on toistettavissa oleva täsmällinen menetelmä, jonka tarkoitus on tiivistää olemassa oleva ja julkaistu tutkimustieto aiheesta (Salminen 2011, 5). Kirjallisuuskatsauksen tekemisen edellytyksenä on, että aiheesta on edes jonkin verran olemassa olevaa tutkimustietoa (Leino-Kilpi 2007, 2).

Toteutimme tutkimuksen integroituna kirjallisuuskatsauksena, koska tarkoituksenamme oli koota yhteen tutkittua tietoa CP-vammaisten lasten ja nuorten osallisuuden vaikuttavista ympäristön tekijöistä. Integroivan kirjallisuuskatsauksen vaiheet ovat tutkimuskysymyksen muodostaminen, tutkimusaineiston hankinta ja sen laadun kriittinen arviointi, aineiston analyysi, tulkinta sekä tulosten esittäminen (Flinkman & Salanterä 2007, 88).

4.2 Tutkimuskysymykset ja sisäänottokriteerit

Opinnäytetyömme tarkoitus on kuvailla niitä ympäristöön liittyviä tekijöitä, joilla on vaikutusta CP-vammaisten lasten ja nuorten osallisuuden omassa arjessaan. Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. *Mitkä ympäristön tekijät edistävät CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuutta omassa arjessaan?*
2. *Mitkä ympäristön tekijät rajoittavat CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuutta omassa arjessaan?*

Kirjallisuuskatsaus voidaan rajata riittävän kapealle alueelle laatimalla täsmälliset tutkimuskysymykset. Tämä edesauttaa sitä, että aiheen kannalta keskeinen aineisto tulee huomioitua mahdollisimman kattavasti. Tutkimuskysymysten määrittelyssä voidaan käyttää apuna PICO-formaattia. PICO-lyhenne tulee englannin kielen sanoista population/ problem of interest, intervention under

investigation, the comparison of interest ja the outcomes. PICO:a voidaan hyödyntää myös kirjallisuuskatsauksen myöhemmissä vaiheissa, tiedonhaussa ja aineiston arvioinnissa sillä PICO-formaatin avulla on helpompi asettaa kriteerit aineiston valintaprosessille. (Axelin & Pudas-Tähkä 2007, 47.) Taulukosta 4 ilmenee, miten määrittelimme PICO-formaatin kirjallisuuskatsauksemme.

TAULUKKO 4. PICO-formaatin muodostuminen (Hotus 2013a, viitattu 8.6.2015).

PICO:n käsitteet	Käsitteet tässä katsauksessa
P=potilasryhmä	CP-vammaiset ja/tai liikuntavammaiset lapset ja nuoret
I=Interventio	Ympäristön vaikutus liikunta- tai CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuuteen omassa arjessaan
C=Vertailu	Mikä tahansa liikunta- tai CP-vammaisen lapsen ja nuoren ympäristö
O=Lopputulomuuttujat	Mikä tahansa osallisuutta rajoittava tai edistävä tekijä

Ennen aineiston keräämistä on hyvä määritellä sisäänotto- ja poissulkukriteerit (Flinkman & Salanterä 2007, 91), sillä tarkoituksenmukaiset ja täsmällisesti laaditut kriteerit ehkäisevät virheitä (Axelin & Pudas-Tähkä 2007, 48). Määrittelimme sisäänottokriteerit seuraavasti: kyseessä on joko määrittely tai laadullinen toimintaterapian, hoitotyön tai kuntoutuksen alan tutkimus, tutkimus on tehty 2000-luvulla, se on maksuton ja joko suomen- tai englanninkielinen ja tutkimus on julkaistu tieteellisessä julkaisussa.

4.3 Tiedonhaku

Systemaattinen tiedonhaku on kirjallisuuskatsauksen onnistumisen kannalta ratkaiseva vaihe. (Axelin & Pudas-Tähkä 2007, 49.) Suoritettava tiedonhaku tuli dokumentoida niin tarkasti, että se pystytään tarvittaessa toistamaan ja saamaan samat hakutulokset uudelleen. Tiedonhaussa tehdyt rajaukset on myös kuvattava ja perusteltava huolellisesti. (Flinkman & Salanterä 2007, 91.)

Tiedonhaku suoritettiin kesällä 2015. Prosessi aloitettiin OAMK:n kirjaston informaation tiedonhaun ohjauksesta, jossa meille esiteltiin tarkoituksenmukaiset tietokannat ja niiden käyttö. Tiedonhaku tehtiin kolmen opiskelijan ryhmätyönä. Aluksi etsimme systemaattisia kirjallisuuskatsauksia

sekä kotimaisia ja kansainvälisiä hoitosuosituksia THL:n HALO- ja Ohtanen -tietokanoista, Duodecimin Käypä hoito -suosituksesta, Hotuksesta ja Suomen fysioterapeuttien fysioterapiasuosituksesta, AHRQ:sta, NICE:sta, SIGN:sta, GAIN:stä, JBI:stä ja New Zealand Guidelines Groupista. Haut eivät tuottaneet aiheeseen sopivia tuloksia.

Alkuperäistutkimuksia etsimme seuraavista viitetietokannoista: Google Scholar, Leevi, Melinda, EBSCOhost web (Academic search elite, CINAHL), BioMed Central, SAGE, DOAJ Elsevier, PubMed, OTSeeker, OTDBASE, Medline, Cochrane, Medic, Wiley Online Library, Ovid. Tietokantojen valinnassa hyödynsimme informaation ja ohjaajan suositusten lisäksi VATA-hankkeen käsikirjaa, sekä aiempia sosiaali- ja terveysalan opiskelijoiden tekemiä kirjallisuuskatsauksia. Hakutermeinä käytimme sanoja CP-vamma, cerebral palsy, environment, ympäristö, osallisuus, osallistuminen, participation, involvement, lapsi, lapset, child, children, nuori, nuoruus-ikäinen, youth, adolescent. Tekemämme tiedonhaku esitellään taulukossa 5.

TAULUKKO 5. Viitetietokantoihin tehty tiedonhaku ja käytetyt hakulauseet.

Haku-päivä	Tietokanta	Hakulause	Haun rajaukset	Viitteiden lkm.
24.7. 2015	Leevi Primo central e-aineisto, haku 1	a)CP-vamma AND ympäristö AND osallis* b)CP-vamma AND ympäristö c)laps* AND ympäristö AND osallis* d)last* AND ympäristö AND osallis* e)nuor* AND ympäristö AND osallis* f)cerebral palsy AND environment* AND participat*	a)– b)– c)julkaistu 2000 – 2016, koko teksti saatavilla d)julkaistu 2000 – 2016, koko teksti saatavilla e)julkaistu 2000 – 2016, koko teksti saatavilla f)julkaistu 2000 – 2016, koko teksti saatavilla, englanti	a)0 b)0 c)2 d)3 e)1 f)61
11.8. 2015	Leevi Primo central e-aineisto, haku 2	cerebral palsy AND environment* AND involvement	julkaistu 2000 – 2016, koko teksti saatavilla, englanti	17

11.8. 2015	EBSCOhost web: Academic Search Elite, CINAHL	AB (cerebral palsy or disab*) AND AB environment AND (participat* or involvement) AND AB (child* or youth or adolesc*)	julkaistu 2000 – 2015, koko teksti saatavilla, englanti	239
11.8. 2015	BioMed Central	"cerebral palsy", disab* (Any word) in <i>Citation and abstract</i> ,AND par- ticipat*, involvement (Any word) in <i>Citation and abstract</i> , ANDenvi- ronment* (All words) in <i>Citation and abstract</i> , ANDChild*, youth, adolesc* (Any word) in full text	julkaistu 2000 – 2015	46
9.8. 2015	Medic	"cerebral palsy"	julkaistu 2000 – 2016, suomi ja englanti, vain koko tekstit, kaikki julkaisutyypit, haku- sana tekijän nimessä, otsi- kossa, asiasanoissa tai tiivis- telmässä, asiasanojen syno- nyymit käytössä	29
9.8. 2015	Cochrane Li- brary	"cerebral palsy" AND environ- ment*	julkaistu 2000 – 2015, ha- kusanat abstraktissa	1
9.8. 2015	DOAJ	"cerebral palsy" AND environment*	englanti	33
9.8. 2015	OTDBASE	"cerebral palsy" AND environ- ment*	-	23
9.8. 2015	OTseeker	"cerebral palsy" AND environ- ment*	advanced search	11
9.8. 2015	PubMed	a)"cerebral palsy" AND environ ment* AND participat* b)"cerebral palsy" AND environ ment* AND involvement	advanced search, julkaistu 2000 – 2016, koko teksti saa- tavilla, hakusanat koko teks- tissä	a)33 b)5

9.8. 2015	SAGE journals	"cerebral palsy" AND environ- ment* in Abstract	advanced search, julkaistu 2000 – 2016, SAGE Journals Available to Me	22
9.8. 2015	Ovid	"cerebral palsy" (abstraktissa) and environment* (koko tekstissä)	Oulu polytechnic journals @Ovid Full Text, Multi-Field Search, julkaistu 2000 – 2016	11
9.8. 2015	Google Scholar	a)"cerebral palsy" AND environ- ment* b)"cerebral palsy" AND (participa- tion OR involvement)	julkaistu 2000 - 2016, eng- lanti, kaikki sanat otsikossa	a)0 b)209
9.8. 2015	Wiley Online Library	"cerebral palsy" AND environ- ment*	julkaistu 2000 – 2016, kaikki sanat abstraktissa	94

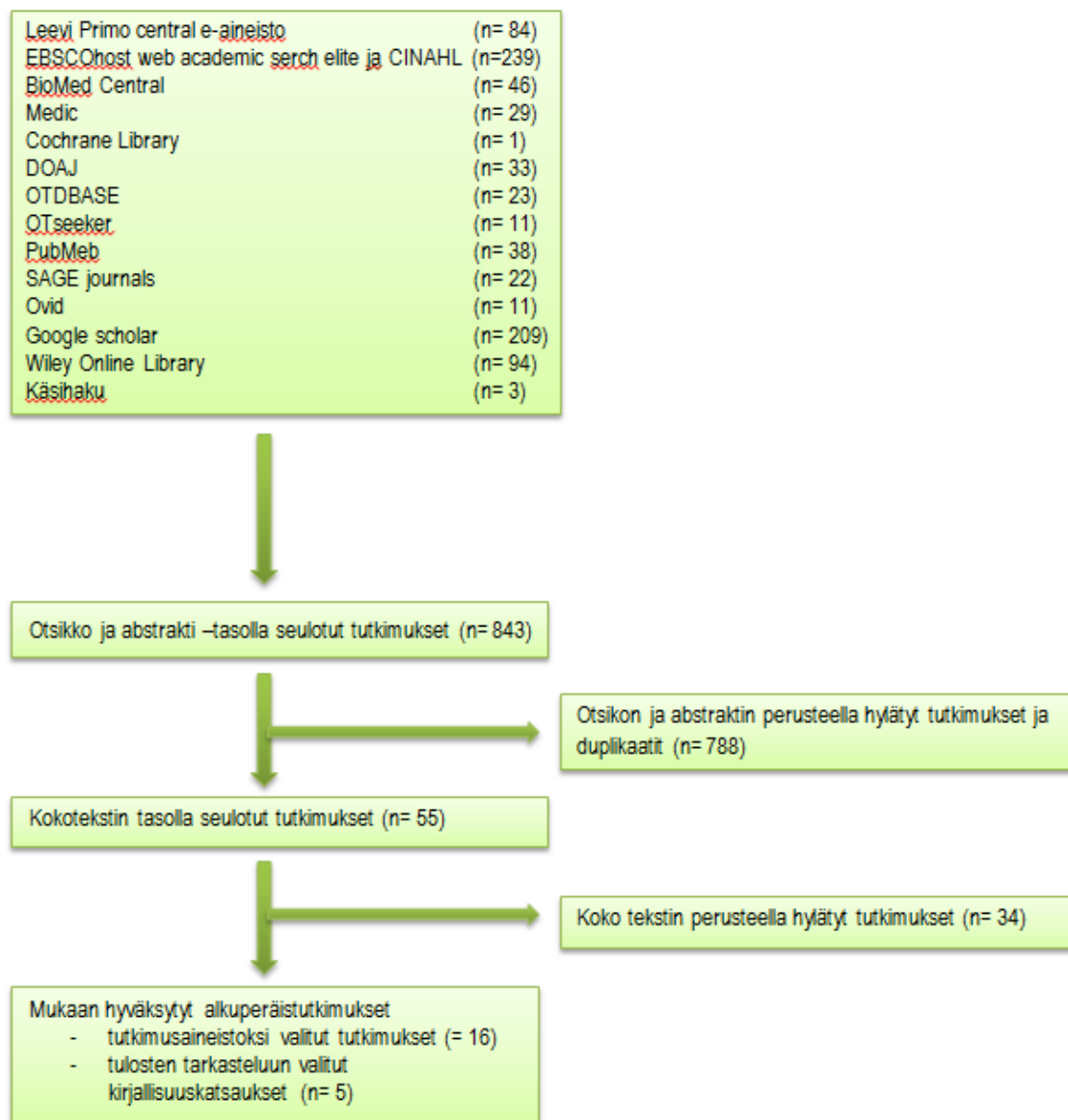
Jotta vartenotettavista aineistoista saadaan mahdollisimman hyvä otos, tulee käyttää kaikkia mahdollisia tiedonhakumenetelmiä (Flinkman & Salanterä 2007, 91). Teimme käsihakua kirjallisuudesta, artikkeleista ja jo tehdyistä kirjallisuuskatsauksista tutkimalla onko niiden lähteenä käytetty katsauksemme aineistoksi sopivia tutkimuksia. Käsihakumme aineiston löysimme Oulun ammattikorkeakoulun kirjaston teoksista ja sinne tilatuista ammattilehdistä. Myös käsihaku tuotti yhden tuloksen lopulliseen tutkimusaineistoomme.

4.4 Aineiston valinta

Kun tiedonhaku on suoritettu, kaikki haun tuottamat viitteet käydään läpi useamman kuin yhden toisistaan riippumattoman henkilön toimesta. Mikäli henkilöiden valinnat ovat toisistaan eroavia, päätetään valinnasta yhdessä keskustelemalla. (Axelin & Pudas-Tähkä 2007, 51.) Aineiston valinta tapahtuu vaiheittain otsikko, abstrakti, ja koko teksti -tasoilla perustuen siihen vastaako aineisto laadittuja sisäänottokriteerejä (Routasalo & Stolt 2007, 59).

Kävimme aluksi löytyneen aineiston otsikot ja abstraktit läpi kolmen toisistaan riippumattoman opiskelijan voimin ja valitsimme kukin niiden perusteella tutkimuskysymykseen soveltuvan aineiston. Seuraavaksi vertailimme tekemiämme valintoja. Ristiriitatilanteissa päätimme tutkimuksen valinnasta keskustelemalla. Lopuksi luimme kukin jäljelle jääneen aineiston kokonaisuudessaan ja arvioimme sen soveltuvuutta tutkimuskysymysten ja sisäänottokriteerien perusteella. Kun jokainen

opiskelija oli tahollaan valinnut mielestään katsaukseen sopivan aineiston, vertailimme valintamme keskenään kokotekstin tasolla. Lopulliseen aineistoon valittiin ne tutkimukset, jotka vähintään kaksi opiskelijaa oli itsenäisesti valinnut aineistoomme soveltuvaksi. Jos vain yksi opiskelija oli valinnut tutkimuksen otettavaksi mukaan, päätettiin sen valinnasta keskustelemalla. Lopulliseksi aineistoksi valikoitui 16 alkuperäistutkimusta, joista 11 oli määrällistä, neljä laadullista ja yksi monimenetelmäinen tutkimus. Kaikki alkuperäistutkimukset käsittelevät joko vammaisia, CP-vammaisia tai liikuntavammaisia lapsia ja/ tai nuoria. Aineiston valikoitumisprosessi on kuvattu kuviossa 2.



KUVIO 2. Aineiston valintaprosessi (mukaillen Joanna Briggs Institute 2014, 42).

Integroidussa kirjallisuuskatsauksessa käytettävien alkuperäistutkimusten laatu on arvioitava, jotta tiedetään, mikä aineisto on riittävän laadukasta otettavaksi mukaan katsaukseen (Flinkman & Salanterä 2007, 93). Alkuperäisaineiston laadun arvioinnin tarkoituksena on myös lisätä katsauksen luotettavuutta, sekä ohjata tulosten tulkintaa (Johansson & Kontio 2007, 101). Käytettäessä sekä laadullisia että määrällisiä tutkimuksia ja järjestelmällisiä katsauksia, on eri metodeilla tehdyt tutkimukset arvioitava erikseen (Flinkman & Salanterä 2007, 93).

Alkuperäistutkimusten ja järjestelmällisten katsausten luotettava ja kriittinen laadun arviointi oli meille ammattikorkeakouluopiskelijoille hyvin vaativaa. Käytimme Joanna Briggs instituutin laatimia alkuperäistutkimusten laadun arviontiin tarkoitettuja tarkistuslistoja määrälliselle ja laadulliselle tutkimukselle viitteenomaisesti (ks. Hotus 2013b, viitattu 1.7.2015). Käytännössä tämä tarkoitti sitä, että arvioimme kriteerien kuvaamista alkuperäistutkimuksissa ottamatta kantaa siihen, minkätasoisesti kriteerit täyttyivät. Jokaisen tutkimuksen laatua arviointiin kahden toisistaan riippumattoman opiskelijan toimesta. Aineiston laadun arvioinnissa kannattaa käyttää vähintään kahta itsenäistä tutkijaa (Johansson & Kontio 2007, 101 - 102). Kelpuutimme kaikki arvioimamme 16 tutkimusta mukaan lopulliseksi aineistoksi. Päätöstämme vahvisti, että kaikki arvioimamme tutkimukset olivat ilmestyneet tieteellisissä julkaisuissa, jolloin niiden vertaisarviointi antaa olettaa niiden olevan metodologialtaan riittävän laadukkaita (ks. Laitinen, Pitkänen & Rantasaari 2012, viitattu 1.7.2015).

Katsaukseen valitusta aineistosta kannattaa tehdä taulukko heti alkuvaiheessa (Flinkman & Salanterä 2007, 92). Tutkimusten tekijät, julkaisumaa, vuosi, julkaisija, tutkimusten tarkoitukset, tutkimustyytit ja käytetyt analyysimenetelmät sekä keskeiset tulokset ja johtopäätökset on esitetty taulukoissa 6 ja 7 (liitteet 2 ja 3).

4.5 Aineiston analyysi

Kirjallisuuskatsauksessa mukana olevien alkuperäistutkimusten tutkimustuloksista teimme aineistolähtöisen sisällönanalyysin. Sisällönanalyysi kuuluu laadullisen tutkimuksen menetelmiin, mutta sitä voi käyttää apuna myös kirjallisuuskatsausta tehtäessä (Sarajärvi & Tuomi 2009, 107, 123). Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on kolmivaiheinen prosessi, jossa tutkimuksessa mukana oleva aineisto redusoidaan, eli pelkistetään, sitten se klusteroidaan, eli ryhmitellään ja lopuksi abstrahoidaan, eli luodaan teoreettiset käsitteet (Sarajärvi & Tuomi 2009, 108). Aineistolähtöistä sisällönanalyysiä

lyysiä tehtäessä on ensin määritettävä analyysiyksikkö (Sarajärvi & Tuomi 2009, 110). Kirjallisuuskatsauksessamme analyysiyksikkönä ovat tulokselliset asiakokonaisuudet, jotka säilyttivät alkuperäistutkimusten ilmaisujen asiasisällöt muuttumattomina.

Aineiston analyysi aloitetaan redusoinnilla eli pelkistämällä, jolla tarkoitetaan joko sitä, että tutkimuksesta karsitaan pois epäolennainen, tai sitä että tietoa tiivistetään tai pilkotaan. Redusoinnilla voidaan tarkoittaa myös tutkimuskysymyksiä kuvaavien ilmausten etsimistä aineistosta. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 108 - 109.) Aloitimme aineiston analyysin lukemalla katsaukseen valitsemamme aineistot läpi useaan kertaan ja etsimällä niistä osallisuutta edistävän tai rajoittavan ympäristön kuvailuja. Jokaisen tutkimuksen kävi läpi kaksi toisistaan riippumatonta opiskelijaa, jotka etsivät tutkimuskysymyksiin vastaavia ilmaisuja alkuperäistutkimusten tuloksista. Löydettyjä alkuperäisilmaisuja vertailtiin yhdessä kolmen opiskelijan kesken, jolloin kaikki löytyneet ilmaisut käytiin tarkasti useaan otteeseen läpi. Usean opiskelijan yhteistyönä tehty ilmausten haku oli tarpeen laajan tutkimusaineiston sekä tulosten monimuotoisuuden ja vieraskielisyyden aiheuttamien tulkinnallisten haasteiden vuoksi. Lopuksi alkuperäisilmaiset suomennettiin ja niitä pelkistettiin niissä rajoissa kuin se oli mahdollista tehdä asiasisällön muuttumatta. Esimerkki pelkistyksestä on esitetty taulukossa 8. Pelkistetyt ja käännetyt ilmaisut jakautuivat lopulta kahden opinnäytetyön kesken siten, että apuvälineitä ja teknologiaa koskevat ilmaisut jäivät tutkimuksestamme pois. Osa ilmaisuista sopi kummankin kirjallisuuskatsauksen aineistoksi.

TAULUKKO 8. Esimerkki alkuperäisilmauksen pelkistämisestä.

Alkuperäisilmaus	Pelkistys
Being able to do the activities of their choice and being with the people they preferred was presented as crucial for an adolescent's sense of well-being. This ability was often hindered by environmental factors such as a lack of accessibility, weather conditions limiting mobility and lack of opportunities.	Ympäristön tekijät kuten pääsyn puute, liikunnista rajoittavat sääolosuhteet sekä mahdollisuuksien puute rajoittivat nuorten kokeman hyvinvoinnin kannalta tärkeää omaehtoista harrastamista ja mieluisten ihmisten kanssa olemista.
Advocacy was a further important support provided by parents which included 'fighting' for resources, adequacy of information, establishing good schooling and respite care.	Vanhempien toimesta tapahtuva asioiden hoito, johon kuuluu taisteleminen resursseista, asianmukaisesta tiedosta, hyvästä koulutuksesta ja sijaishoidosta, oli tärkeä tuki.

Seuraavaksi pelkistetyt ilmaukset klusteroidaan eli luokitellaan alaluokkiin. Pelkistetyistä ilmauksista etsitään yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia, joiden perusteella ne yhdistellään alaluokkiin, jotka nimetään niiden sisältöä kuvaavasti. Viimeinen vaihe on aineiston abstrahointi, jossa aineistosta kertyneestä olennaisesta tiedosta muodostetaan teoreettisia käsitteitä, joiden perusteella niistä muodostetaan yläluokkia. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 110 - 111.) Ilmausten suuresta määrästä johtuen alaluokkiin jakamista lähestyttiin useammasta näkökulmasta. Tulosten jakaminen ainoastaan osallisuutta edistäviin ja rajoittaviin tekijöihin olisi ollut tämän katsauksen hyödynnettävyyden kannalta epätarkoituksenmukaista. Aineiston perusteella jaoimme pelkistetyt ilmaukset alaluokkiin, jotka yhdistimme neljäksi yläluokaksi. Yläluokkia ovat kouluympäristö, kotiympäristö ja perhe, vapaa-aika ja yhteisö sekä palvelut. Niistä jokaiseen liittyy sekä osallisuutta edistäviä että rajoittavia ympäristön tekijöitä. Tulokset esitetään yläluokkien mukaan otsikoituina. Esimerkki yläluokkien muodostumisesta on kuvattu taulukossa 9. Selkeiden osallisuutta edistävien ja rajoittavien ympäristön tekijöiden lisäksi tutkimuksissa oli löytynyt asioita, jotka saattoivat toimia joko edistävänä tai rajoittavana tekijänä tutkittavan kokemuksesta tai tilanteesta riippuen. Mukana tuloksissa on myös ympäristön tekijöitä, joilla on tutkittu olevan merkitystä osallisuuden kannalta, mutta joiden tarkempaa vaikutusta ei kuitenkaan ole eritelty.

TAULUKKO 9. *Analyysirungon ala- ja yläluokat.*

Alaluokka	Yläluokka
Fyysinen kouluympäristö	Osallisuuteen vaikuttavat tekijät kouluympäristössä
Kouluorganisaation tavat ja rutiinit	
Tavallinen luokka ja erityisluokka	
Henkilöstö	
Koulun johdon tarjoama tuki ja lasta mukaan ottavien toimintatapojen puolestapuhuminen	
Sosiaaliset odotukset suoritukselle	
Ikätoverit	
Fyysinen kotiympäristö	Osallisuuteen vaikuttavat tekijät kotiympäristössä ja perheessä
Perheen tuki	
Perhekulttuuri	
Perhetekijät	

Alkuperäistutkimuksissa osallisuus oli pääasiallisesti määritelty ICF-luokituksen osallistumiseksi (participation), joka on osallisuutta elämän eri tilanteissa (involvement in life situation) (WHO 2013, 123). Mikäli tutkimuksen viitekehystenä oli käytetty ICF-luokitusta ja osallistumisen käsite oli määritelty osallisuudeksi elämän eri tilanteissa, käytämme katsauksessamme käsitettä osallisuus. Muiden tutkimusten kohdalla käytämme sanaa osallistuminen.

5 TULOKSET

5.1 Osallisuuden vaikuttavia tekijöitä kouluympäristössä

Law, Petrenchik, King ja Hurley (2007, 1636, 1639) tutkivat vanhempien näkemyksiä siitä, missä ympäristöissä heidän vammaiset lapsensa kohtasivat eniten esteitä osallisuudelle. He toteavat tutkimuksessaan, että eniten esteitä koetaan koulu- ja työympäristössä.

Kouluympäristön fyysinen saavutettavuus

Shikako-Thomas, Lach, Majnemer, Nimigon, Cameron ja Shevell (2009, 825, 830) toteavat tutkimuksessaan, että koulu on nuorelle merkityksellinen ympäristö sosiaalisen elämän ja ystävyssuhteiden kehittymisen kannalta. He tutkivat tekijöitä, jotka vaikuttivat joko positiivisesti tai negatiivisesti CP-vammaisen nuoren kokemukseen omasta elämänlaadustaan. Tutkimuksessa elämänlaatu (quality of life) määritellään yksilön kokemukseksi omasta hyvinvoinnistaan ja tyytyväisyydestään suhteessa omaan kulttuuriin, arvoihin ja omiin odotuksiin ja se on monen tekijän summa. Osallistuminen on yksi ulkoisista elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä yhdessä koulun, ikätoverien ja perheen kanssa.

Egilson ja Traustadottir (2009, 264, 267 - 270) tutkivat liikuntavammaisten lasten osallistumista edistäviä ja rajoittavia tekijöitä kouluympäristössä ja havaitsivat, että kouluympäristön fyysinen saavutettavuus oli oppilaan osallisuuden toteutumisen kannalta tärkeää. Tutkimuksessa vammaisilla oppilailla oli pääsy vain osaan koulurakennuksesta. Tilannetta hankaloittivat välimatkat tilojen välillä sekä käytävien ja luokkahuoneiden epäjärjestys. Mikäli miljö, kuten liikuntasali tai koulun piha, ei ollut fyysisesti oppilaan saavutettavissa, kykeni hän käyttämään vain rajallisesti vahvuuksiaan, jotka muutoin olisivat olleet suuri voimavara. Tällaisia tilanteita syntyi tyypillisesti haastavassa fyysisessä ympäristössä, jossa oli rajallisesti resursseja, esimerkiksi henkilökunnan ohjeistus saattoi olla puutteellista tai heidän tietonsa, kokemuksensa ja kekseliäisyytensä (imagination) tilanteeseen nähden riittämätöntä. Oppilaan mahdollisuuksiin käyttää omia kykyjään vaikuttivat lisäksi fyysisen ympäristön ominaisuudet ja pinnanmuodot. Tutkimuksessa todetaan myös luonnonolosuhteiden, esimerkiksi talven vaikeuttavan pääsyä koulun pihalle.

Kouluorganisaation tavat ja rutiinit

Egilson ja Traustadottir (2009, 267 - 270) havaitsivat että kouluorganisaation ja sen toimintaan liittyvät tavat ja rutiinit osaltaan lisäsivät fyysisen ympäristön rajoitteita. Esimerkkinä tutkimuksessa mainitaan vammaisen lapsen luokkahuoneen sijoittaminen toiseen kerrokseen vain koska se oli aina ollut siellä. Koska tuntien välillä ei ollut taukoa, oli vammaisen lapsi aina viimeisenä luokassa tai ulkona. Tutkijat toteavat lukujärjestysten suunnittelun olevan merkittävä asia. Koulujen välillä oli lisäksi eroja siinä, missä määrin yksilöllisiä tarpeita kunnioitettiin sekä sallittiin joustavuus ja mukautukset. Pienet kunnat olivat suuria kuntia joustavampia, mutta käytäntöjen ja ammattitiedon puute haastavissa tilanteissa vaikeutti toisinaan tiedon kulkua. Lait ja säädökset määrittävät, mitä palveluita ja resursseja on saatavilla, millä taas oli vaikutusta oppilaiden osallisuuteen eri tilanteissa. Lisäksi koulun kulttuuri, arvot ja asenteet vaikuttivat ongelmanratkaisutapoihin ja siihen, miten resursseja käytettiin. Tutkijat havaitsivat tärkeäksi asiaksi sen, että koulun johto antoi tukensa ja puhui lasta mukaan ottavien toimintatapojen (inclusive practices) puolesta, mutta tarkkojen sääntöjen ja säädösten puute heikensi tilannetta. Verschuren, Wiert ja Ketelaar (2013, 1 - 3) tutkivat cp-vammaisten lasten perheiden kokemia esteitä ja mahdollistajia liikuntaharrastuksiin (physical activity and sport) osallistumisessa. He toteavat, että koulun taholta saatu rohkaisu fyysiseen aktiivisuuteen edisti osallisuutta liikuntaharrastuksissa.

Tavallinen luokka ja erityisluokka

Schenker, Coster ja Parush (2006, 1062 - 1063, 1067) tarkastelivat kahta 6 - 14 -vuotiaista CP-vammaisista oppilaista muodostettua osallistujaryhmää, joista toinen opiskeli tavallisessa luokassa (full inclusion classes) ja toinen erityisluokassa (self-contained classes) Tilastollisesti merkittävät erot tutkimusryhmien välillä olivat vamman laadussa. Tavallisessa luokassa opiskelevien ryhmässä yli puolella tutkittavista oli diplegia, viidesosalla tetraplegia ja neljäsosalla hemiplegia, kun taas erityisluokassa opiskelevien ryhmässä 40 %:lla oli diplegia, kolmasosalla tetraplegia ja noin viidesosalla oli hemiplegia. Lisäksi kymmenesosalla oli ataksia tai atetoosi. GMFCS -mittarilla mitattuna erot eivät olleet tilastollisesti merkittäviä. Molempien ryhmien osallistumista tarkasteltiin kuudessa eri ympäristössä (setting), joita olivat luokkahuone, koulun piha, kuljetus, wc-tilat, siirtymiset sekä ruokailutila. Tutkimuksessa ilmeni, että keskimääräinen osallistuminen oli tavallisessa luokassa opiskelevilla oppilailla suurempi kaikissa kuudessa ympäristössä. Tutkimuksessa havaittiin myös, että tehtävissä saatu fyysinen avustus ja mukautukset sekä kognitiivinen tai käyttäytymiseen liittyvä avustus ja mukautukset lisäsivät osallistumista molemmissa ryhmässä.

Longo, Badia ja Orgaz (2013, 266, 271) tutkivat espanjalaisten CP-vammaisten lasten ja nuorten osallistumista koulun ulkopuolisissa vapaa-ajan harrastuksissa. He toteavat tavallista koulua (regular school) käyvien lasten ja nuorten osallistuvan kaikenlaisiin koulun ulkopuolisiin vapaa-ajan toimintoihin enemmän ja suuremmalla intensiteetillä kuin erityiskoulua (special school) käyvien lasten ja nuorten. Shikako-Thomas ym. (2009, 830) taas havaitsivat tavallisen kouluympäristön (inclusive school environment) tarjoavan lapselle enemmän mahdollisuuksia harjaannuttaa omia vahvuuksiaan ja opetella pitämään puoliaan erityiskouluympäristöön (segregated school environment) verrattuna. Tutkimuksen mukaan erityiskouluympäristö puolestaan oli suojelevampi ja oppilaat kohtasivat siellä vähemmän hankaluuksia. Lisäksi mukautusten hyödyntäminen onnistui erityiskouluympäristössä paremmin. Tavallisessa kouluympäristössä opiskelevat nuoret kokivat kohtaavansa enemmän haasteita. Tavallisessa kouluympäristössä opiskelun koettiin silti parantavan elämänlaatua koska siellä opiskelu oli heidän oma valintansa. Erityiskouluympäristössä opiskelevat oppilaat eivät maininneet kouluympäristössään negatiivisesti heidän elämänlaatuunsa vaikuttavia seikkoja. Shikako-Thomas, Shevell, Schmitz, Lach, Law, Poulin ja Majnemer (2013, 2621, 2627) tutkivat CP-vammaisten nuorten vapaa-ajan osallistumista ja toteavat erityiskouluympäristön (special school) lisäävän osallistumista sosiaalisissa toiminnoissa (social activities).

Koulun henkilökunta ja luokkatoverit

Egilson ja Traustadottir (2009, 268) toteavat opettajalla olevan keskeinen rooli siinä, oliko oppilas aktiivinen luokassa. Muutoksilla koulun henkilökunnassa oli oppilaan aktiivisuuteen merkittävä vaikutus. Kouluorganisaation taholta tulevan tuen ja ohjeiden puute aiheutti opettajissa huolta kasvavista velvollisuuksistaan. Monilla opettajilla oli vaikeuksia mukauttaa toimintoja vammaiselle lapselle sopivaksi muiden oppilaiden ohjaamisen ohessa. Colver, Thyen, Arnaud, Beckung, Fauconier, Marcelli, McManus, Michelsen, Parces, Parkinson ja Dickinson (2012, 2154, 2157) tutkivat ympäristön vaikutuksia CP-vammaisen lapsen osallisuuteen kuudessa Euroopan maassa. He toteavat opettajien ja terapeuttien asenteilla olevan merkittävä vaikutus lapsen osallisuuteen koulussa. Eriksson puolestaan (2005, 130, 137) tutki vammaisten oppilaiden osallistumista koulussa. Hän toteaa, että 13 - 17 -vuotiailla nuorilla avustaja paransi tunnetta eri toimintojen saavutettavuudesta, kun taas saman ikäiset oppilaat, joilla ei ollut avustajaa, arvioivat itsenäisyytensä suuremmaksi.

Luokkatovereiden asenteet vaikuttivat Colverin ym. (2012, 2157) mukaan velvollisuuksien hoitoon ja ihmissuhteisiin liittyvään osallisuuteen. Egilson ja Trautadottir (2009, 270) toteavat, että sosiaaliset odotukset suoritukselle vaikuttivat oppilaan mahdollisuuksiin käyttää vahvuuksiaan. Odotusten puute puolestaan vaikutti oppilaan aktiivisen osallistumisen mahdollisuuksiin negatiivisesti.

5.2 Osallisuuteen vaikuttavat tekijät kotiympäristössä ja perheessä

Fyysinen kotiympäristö

Colver ym. (2012, 2157) toteavat että paremmalla fyysisellä kotiympäristöllä oli merkittävä yhteys suurempaan osallisuuteen ruokailutilanteissa, itsestä huolehtimisessa ja kotielämässä. Tutkimuksessa todetaan myös marginaalinen yhteys paremman kotiympäristön ja terveyshygienian (health hygiene) välillä. Lawlor, Mihaylov, Welsh, Jarvis ja Colver (2006, 219, 221) tutkivat CP-vammaisten lasten perheiden näkemyksiä ympäristön edistävästä ja rajoittavista tekijöistä ja havaitsivat, että keskeiset liikkumista rajoittavat tekijät kotiympäristössä ja yhteisössä liittyivät rakennettuun ympäristöön. Niitä olivat pyörätuolin käytön estävät portaat, nostimien ja ramppien puute sekä huonot kulkuväylien pinnoitteet. Myös tilan puute ja välineiden käytön vaatima lisäaika tulivat esille tutkimuksessa.

Perheen tuki

Colverin ym. (2012, 2157) mukaan osallistumisella velvollisuuksien hoitamiseen oli merkittävä yhteys fyysisen kotiympäristön, perheen asenteiden sekä kodin tarjoaman sosiaalisen tuen kanssa. Osallistuminen ihmissuhteisiin puolestaan oli huomattavassa yhteydessä perheen asenteisiin. Vapaa-ajan toimintoihin osallistumiseen taas vaikuttivat perheen asenteet sekä kotoa saatu tuki. Kotoa saatu sosiaalinen tuki oli merkittävin yksittäinen tekijä, jolla oli vaikutusta osallistumiseen velvollisuuksien hoitamisessa.

Lawlorin ym. (2006, 224 - 225) mukaan lapsen osallisuus vaati suurelta osin sitoutumista ja tukea aikuisilta, pääasiassa vanhemmilta, toisinaan myös isovanhemmilta. Pääasiallisia osallisuutta edistäviä tekijöitä olivat fyysinen tuki päivittäisissä toiminnoissa ja nostamisessa, valvonta liikkumisessa ja vapaa-ajan toiminnoissa sekä asioiden hoito ja edunvalvonta (advocacy). Vanhemmat auttoivat esimerkiksi peseytyemisessä, pukeutumisessa, wc-asioinnissa ja ruokailussa. Tutkijat havaitsivat

että lapsen kasvaessa lisääntyvä fyysisen tuen tarve rajoitti perheen toimintoja. Erään CP-vammaisen pojan äiti kertoi, että pojan kasvaessa hänen nostamisensa koko ajan raskaampaa, mikä rajoittaa osallisuutta entisestään. Vanhempien toimesta tapahtuva asioiden hoito ja edunvalvonta, joihin kuuluu taisteleminen asianmukaisesta tiedosta, resursseista sekä hyvästä koulusta ja sijais-hoidosta (respite care), olivat tärkeä tuki. Tutkijat toteavat, että tutkimustuloksista oli tulkittavissa vanhempien positiivisen asenteen merkitys lapsen osallisuuteen. Majnemer, Shevel, Law, Birnbaum, Chilingaryan, Rosenbaum ja Poulin (2008, 751, 754 - 755) tutkivat CP-vammaisen lapsen osallisuutta vapaa-ajan toiminnoissa ja sitä lisääviä tekijöitä. He havaitsivat vanhemman alhaisen stressitason parantavan lapsen osallisuutta itsensä kehittämiseen liittyvissä toiminnoissa. Sen seurauksena lapset myös nauttivat enemmän vapaamuotoisista toiminnoista. Vanhemman stressitason ollessa korkea lapsi koki epätodennäköisemmin nautintoa erilaisissa toiminnoissa, ja se vaikutti myös negatiivisesti osallisuuteen vapaa-ajalla.

Verschuren ym. (2013, 3 - 5) tutkivat CP-vammaisten lasten osallistumista liikuntaharrastuksiin. He havaitsivat, että vanhempien tietous fyysisen aktiivisuuden eduista edisti lapsen osallistumista liikuntaharrastukseen. Muita osallistumista edistäviä seikkoja olivat se, että vanhemmat etsivät määrätietoisesti lapselle sopivaa lajia ja mukautusta, vanhempien positiivinen asenne ja apu sekä vakuuttavuus (assertiveness) lapsensa etujen ajamisessa. Vastaavasti lapsen osallisuutta fyysisissä toiminnoissa heikensi jos vanhempi ei hyväksynyt lapsen vamman laajuutta, vanhemman mielestä liikunta ei ollut tärkeää tai hän ei kestänyt lapsen mahdollista epäonnistumista tai pelkäsi, että lapsi ei pääse sisälle ryhmään. Lisäksi osallisuutta heikensivät vanhemman vaikeudet arjen hallinnassa vammaisen lapsen kanssa, arkuus kysyä apua valmentajalta, epätietoisuus siitä, mikä laji lapselle sopii sekä tyytymättömyys ympäristöön, ajan puute ja taloudelliset rajoitteet. Shimmell, Gorter, Jackson, Wright ja Galuppi (2013, 1, 8) tutkivat CP-vammaisen nuoren liikunnallista osallistumista (being physically active) helpottavia ja vaikeuttavia tekijöitä. He toteavat, että monilla vanhemmillä oli vaikeuksia löytää aikaa lapsen fyysiselle aktiivisuudelle ja enemmän aikaa vaativille harrastuksille.

Perheen taloudellinen tilanne

Longon ym. (2013, 273) mukaan perhetekijöillä, kuten huoltajan iällä ja sukupuolella, vanhemman koulutustasolla sekä huoltajien ja sisarusten määrällä perheessä, ei ollut käytännössä merkitystä osallisuuden monimuotoisuuteen koulun ulkopuolella tapahtuvassa toiminnassa. Shikako-Thomas ym. (2013, 2627 - 2629) taas havaitsivat, että tilanne jossa äidin koulutustaso oli matala ja isän korkea, ennusti suurempaa osallistumista taitoperusteisissa (skill-based) toiminnoissa verrattuna

tilanteeseen, jossa molempien vanhempien koulutustaso oli matala. Myös perheen korkeammalla tulotasolla oli tilastollisesti merkittävä vaikutus arvioon fyysisen aktiivisuuden monipuolisuudesta, lisäksi se ennusti korkeampaa aktiivisuutta fyysisissä toiminnoissa. Anaby, Law, Coster, Bedell, Khetani, Avery ja Teplicky (2014, 908, 911) tutkivat yksilötekijöiden ja ympäristön tekijöiden vaikutusta lasten osallistumiseen koti- ja kouluympäristössä sekä yhteisössä. He toteavat tuloilla olevan positiivinen yhteys lapsen osallistumiseen kotiympäristössä. Tuloilla oli myös epäsuora vaikutus osallisuuteen, sillä ne vaikuttivat esteisiin ja mahdollisuuksiin, erityisesti esteitä vähentämällä.

Perhedynamiikka

Shikako-Thomas ym. (2013, 2625, 2629) havaitsivat, että vapaa-ajan toimintoihin osallistumisen intensiteettiä lisäsi se, missä määrin perheenjäsenillä oli mahdollisuus kokea itsenäisyyttä perheen sisällä. Perheenjäsenten mahdollisuus ilmaista omia mielipiteitään puolestaan lisäsi osallistumista sosiaalisissa toiminnoissa. Perheen suuntautuminen ja kiinnostuneisuus sekä älyllisiä että vapaa-ajan toimintoja kohtaan taas olivat yhteydessä osallistumisen intensiteettiin fyysisissä ja itseä kehittävässä (self-improvement) toiminnoissa, ne myös lisäsivät osallistumista itseä kehittäviin toimintoihin.

Shikako-Thomasin ym. (2009, 829) tutkimuksessa havaitaan perheen olevan merkityksellinen seikka nuoren kokeman elämänlaadun kannalta. Perhe oli merkityksellinen kolmella eri tapaa. *Yleinen perheympäristö* (general family environment) kuvattiin keskeiseksi ihmissuhteiden kehittymisen kannalta. Se kuvattiin myös ympäristönä, jossa osallistuttiin erilaisiin toimintoihin. Perheeseen liittyvistä tekijöistä tärkein oli *perheen tuki*, usein samassa yhteydessä mainittiin myös *kasvatustyyli*. Myös perhedynamiikan muutoksilla, kuten avioero tai uusioperheen muodostuminen, todettiin olevan vaikutusta. Resurssien ja perheen tuen saatavuus liittyivät yleensä kokemukseen hyvästä elämänlaadusta. Vanhempien ylisuojelevuus vaikutti nuorten elämänlaadun kokemukseen negatiivisesti, toisaalta jatkuva tuki koettiin kuitenkin hyväksi asiaksi. Vastaavasti Shimmell ym. (2013, 7) toteavat tutkimuksessaan, että osa nuorista koki vanhempien osallistumisen urheiluharrastuksiin olevan avuksi, toiset taas kokivat paljon osallistuvien vanhempien estävän osallistumisen seikkailullisiin ja riskialttiimpiin harrastuksiin.

5.3 Osallisuuden vaikuttavat ympäristön tekijät vapaa-ajalla ja yhteisössä

Tiloihin pääsyn ja liikkumisen esteet

Lawlor ym. (2006, 221, 223 - 224) tunnustivat tutkimuksessaan ympäristön tekijöitä, jotka rajoittavat liikkumista sekä kotona että yhteisössä. Tutkimuksessa portaiden todetaan olevan toisinaan pääsyn tai poistumisen este. Pääsyn ja liikkumisen esteitä koettiin paljon jopa terveydenhuollon ympäristöissä, esimerkiksi epätarkoituksenmukaisesti avautuvat ovet tai epätasainen kulkuväylän pinnoite aiheuttivat ongelmia pyörätuolin käyttäjille. Pääsyn ongelmat rajoittivat myös vapaa-ajan toimintoja. Esimerkkinä tutkimuksessa mainitaan pyörätuolin käyttäjän lomamatkan estyminen, koska kohteessa oli paljon portaita. Chan, Lau, Fong, Poon ja Lam (2005, 342, 344) tutkivat hongkongilaisten CP-vammaisten lasten osallistumisen esteitä ja aktiivisuuden rajoitteita. Tutkijat toteavat että ulkona liikkumista vaikeutti esteellinen pääsy tai poistuminen rakennuksista sekä rautatie- ja metroasemilta. Pääsy ja poistuminen oli vaikeaa rakennuksista, joissa oli vain portaat tai liukupor-
taat.

Pedell, Coster, Law, Liljenquist, Kao, Teplicky, Anaby ja Khetani (2013, 315, 319 - 320) tutkivat kouluikäisten vammaisten ja vammattomien lasten osallisuutta yhteisössä ja siihen vaikuttavia ympäristön tekijöitä. He nimeävät tutkimuksessaan sääolosuhteet yhdeksi tärkeimmistä vammaisten lasten osallisuuden esteistä. Myös Shikako-Thomas ym. (2010, 830) mainitsevat sääolosuhteiden samoin kuin mahdollisuuksien ja pääsyn puutteen tiloihin ja rakennuksiin rajoittavan nuorten hyvinvoinnin kannalta tärkeää omaehtoista harrastamista sekä mieluisten ihmisten seurassa olemista.

Kuljetus

Lawlor ym. (2006, 221, 223 - 224) toteavat yksityisen kuljetuksen ja hyvien parkkipaikkojen edistävän osallisuutta. Yksityiseen kuljetukseen liittyi kuitenkin myös osallisuutta rajoittavia hankaluuksia. Ne aiheutuivat esimerkiksi apuvälineiden lastamisesta autoon, lisäksi matkat oli suunniteltava etukäteen. Myös julkinen liikenne saattoi toimia osallisuutta edistävänä tekijänä, etenkin Alankomaissa se oli toimiva. Pääasiallisesti julkista liikennettä käytettiin kuitenkin epäsäännöllisesti, sillä portaat, nostinten puute ja kapeat käytävät rajoittivat kulkuneuvon pääsyä samoin kuin raot ja korkeuserot aseman ja kulkuneuvon välillä. Lisäksi ongelmaksi muodostui usein apuvälineelle tarvittavan tilan puute kulkuneuvossa. Myös Chan ym. (2005, 342, 344) havaitsivat kuljetuksen ongelmien vaikeuttavan ulkona liikkumista. Ongelmia aiheutui rattaiden ja pyörätuolien saamisesta julkisiin kulkuneuvoihin, varsinkin niihin, joissa ei ollut ramppeja tai tilaa apuvälineelle. Colverin ym. mukaan (2012,

2157) parempi liikkuminen oli yhteydessä niin parempaan kuljetukseen, kuin yhteisön parempaan fyysiseen ympäristöönkin.

Asenteet

Chanin ym. (2005, 344) mukaan ulkona liikkumista vaikeutti muiden ihmisten toimesta tapahtuva syrjintä. Lawlor ym. (2006, 225 - 226) taas toteavat ihmisten negatiivisten asenteiden kuten tuijotamisen ja alentuvan suhtautumisen rajoittavan lapsen osallisuutta. Tuntemattomien asenteet perhettä ja lasta kohtaan vaikuttivat siihen, millaisia toimintoja perhe valitsi. Esimerkkinä mainitaan CP-vammaisen tytön äidin kertoneen ihmisten tuijotuksen vaikuttaneen siihen, minkä pöydän he ravintolassa valitsivat. Shimmellin ym. (2013, 10) tutkimuksessa esimerkkinä oli tilanne, jossa 14-vuotias CP-vammaisen nuori kertoi työskentelevänsä mieluiten yksin, poistaakseen ulkopuoliset esteet kuten sen, että tulisi valituksi viimeisenä. Myös Pedell ym. (2013, 320) toteavat, että muiden asenteet ja suhteet ikätovereihin kuuluivat merkittävimpien tukea antavien tekijöiden joukkoon. Colverin ym. (2012, 2157) mukaan osallisuus velvollisuuksien hoitamisessa, ihmissuhteissa ja vapaa-ajalla olivat merkittävässä yhteydessä ystävien asenteisiin.

Yhteisön sosiaalinen tuki

Colverin ym. (2012, 2157) mukaan osallisuus vapaa-ajalla ja velvollisuuksien hoitamisessa olivat merkittävässä yhteydessä yhteisön tarjoamaan sosiaaliseen tukeen. Shikako-Thomas ym. (2009, 829 - 831) havaitsivat yhteisön olevan merkityksellinen nuoren kokeman elämänlaadun kannalta. Nuorille tyypillisesti ikätoverit nähtiin tärkeänä fyysisen ja emotionaalisen tuen lähteenä sekä tärkeinä kumppaneina eri toimintoihin osallistumisessa. Ystävien olemassaolo ja ikäryhmän hyväksymäksi tuleminen olivat perustavanlaatuisen tärkeitä asioita elämänlaadun kannalta. Vammattomien ystävien olemassaolo oli tärkeää ikäryhmään integroitumista ajatellen. Integroidussa ympäristössä toimivat nuoret kertoivat vammattomien ystäviensä mukauttavan toimintoja ja omia tarpeitaan vammaiselle ystävälleen sopivaksi. Myös resurssien ja ystävien tarjoaman tuen saatavuus liittyi yleensä kokemukseen hyvästä elämänlaadusta.

Harrastuksiin liittyvät ympäristön tekijät

Verschuren ym. (2013, 3 - 5) tunnistivat ympäristön tekijöitä, jotka mahdollistivat liikuntaharrastuksiin osallistumista. Niitä olivat ikätovereiden sekä muiden lasten vanhempien hyväksyntä, tiedon saatavuus liikuntaharrastustenmahdollisuuksista, pääsy harrastuksen pariin omassa yhteisössä, hyvän valmentaja ja hyvä kommunikaatio valmentajan kanssa sekä pienet treeniryhmät. Lapsen osallistumista liikuntaharrastukseen puolestaan rajoitti se, jos harrastusmahdollisuuksia ei ollut,

tieto harrastusmahdollisuuksista puuttui, treenijat olivat epäsovivat, kuljetuksiin pääsy puutteellinen tai harrastuksen pariin ei otettu vammaisia lapsia, joihinkin harrastuksiin saattoi myös olla jonoa. Joskus lasta ei myöskään päästetty pelaamaan otteluihin, valmentaja ei ollut tietoinen lapsen vamman kompleksisuudesta, lasta kiusattiin tai aliarvioitiin tai hänelle ollut olemassa sopivaa joukkuetta. Shimmell ym. (2013, 3 - 4, 7 - 8, 10) taas tunnistivat yksittäisiä ympäristön tekijöitä jotka mahdollistivat osallisuutta arjen fyysisissä toiminnoissa. Niitä olivat apuvälineiden ja liikkumisen apuvälineiden saatavuus ja käyttö sekä tukea antavien ja tietävien henkilöiden kuten valmentajien, mentoreiden ja tukihenkilöstön läsnäolo. Osallisuuteen arjen fyysisissä toiminnoissa vaikuttivat myös palveluntarjoajien yhteistyön taso sekä asenteelliset seikat. Yhteisön harrastuksiin osallistumista estäväksi tekijäksi mainittiin se, että henkilökuntaa sanottiin olevan liian vähän ja kerrottiin että vammaista lasta ei voitu ottaa siksi mukaan. Tutkimuksessa mukana olleista vanhemmista osa koki, että ryhmäopetus (group lessons) ei vastannut lapsen oppimis- ja kehittymistarpeisiin.

5.4 Osallisuuteen vaikuttavat tekijät palveluissa

Nobakht, Rassafiani, Rezasoltani, Sahaf ja Yazdani (2013, 40, 42) tutkivat vanhempien näkemyksiä siitä, missä ympäristöissä heidän liikuntavammaiset lapsensa kohtasivat eniten esteitä osallisuudelle. Tutkimuksessa osallisuuden esteitä raportoitiin olevan eniten palveluissa (services) ja tuessa (assistance) sekä käytännöissä (policies).

Asenteet

Chanin ym. (2006, 344) Hong Kongissa tehdyn tutkimuksen mukaan yhteiskunta koettiin ei-hyväksyttäväksi ja syrjiväksi. Lawlor ym. (2006, 225) taas toteavat Iso-Britanniassa tehdyssä tutkimuksessaan osallisuutta rajoittavaksi tekijäksi myös instituutioiden pinttyneet asenteet.

Lapsen vammaisuuden taloudellinen vaikutus

Lawlorin ym. (2006, 225 - 226) mukaan osallisuuden esteet olivat pääasiassa taloudellisia. Niitä olivat esimerkiksi apuvälineiden hinnat, tulojen aleneminen ja informaation puute. Tutkimuksessa kävi ilmi lapsen vammaisuuden merkittävä taloudellinen vaikutus, mikä aiheutui apuvälinekustannuksista, kodin ja auton muutostöistä, matkustamisesta, vaatteista, kulutustavaroista sekä pyykinhuollosta.

Palvelujärjestelmien estävät ja edistävät tekijät

Shimmellin ym. (2013, 8) tutkimuksessa todetaan yhteiskunnallisten ympäristön tekijöiden liittyvän usein palvelujärjestelmien estäviin tai edistäviin seikkoihin. Niitä olivat harrastusten (programming) kustannukset, rahoituksen saatavuus, rakennuksiin ja harrastukseen pääsy sekä pitkät jonotusajat. Nämä asiat asettuivat positiivisen ja negatiivisen väliselle janalle vaihtelevasti. Lawlorin ym. (2006, 225 - 226) tutkimuksessa osa vanhemmista nimesi osallisuuden esteitä terveydenhuolto- ja paikalliskoulutusjärjestelmässä sekä vapaa-ajan palveluissa (leisure industry). Esimerkkinä tutkimuksessa käytettiin CP-vammaisen lapsen isän kertomusta, jonka mukaan sähköpyörätuolin saaminen lapselle oli vienyt 3 - 4 vuotta. Tutkijat toteavat myös, että perheet eivät olleet tietoisia vammaislainsäädännöstä, millä saattoi olla osallisuutta rajoittava vaikutus. He toteavat tukien, kuten vammaistuen olevan osallisuutta edistävä tekijä, mutta tukia koskevan tiedon puutteen kuitenkin rajoittavan osallisuutta. Sijaishoito oli itsenäisyyttä edistävä tekijä, se tarjosi vanhemmille hengähdystauon, erityisesti vanhemmat korostivat kuitenkin sen lapsen sosiaalisen osallistumisen mahdollisuuksia lisäävää vaikutusta.

Shimmell ym. (2013, 7 - 8) toteavat myös spontaania osallistumista mahdollistavien järjestelmien olevan fyysistä aktiivisuutta tukeva seikka. He havaitsivat joidenkin tutkittavien olleen turhautuneita alueelliseen kuljetuspalveluun, sillä se ei sallinut ylittää kaupungin rajoja ja näin ollen rajoitti spontaaniutta. Osa tutkittavista kuitenkin koki esteettömän kuljetuspalvelun saatavuuden tarjoavan itsenäisyyttä ja mahdollisuuden osallistua vapaa-ajan ohjelmiin silloinkin kun vanhemmat eivät heitä pystyneet kuljettamaan. Chanin ym. (2005, 344) mukaan liikkumista vaikeutti kuljetuspalvelun rajallisuus ja se, että kuljetuspalvelu oli tilattava jopa kuukausia etukäteen.

6 TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Katsauksemme tulosten valossa CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuus on arjen tasolla mukana olemista ja osallistumista tavallisiin lapsen ja nuoren arjen toimintoihin. Ympäristö vaikuttaa CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuuteen laajasti. Vaikuttavia tekijöitä löytyy jokaisesta ICF-luokituksen ympäristötekijöitä kuvaavasta pääluokasta. Siksi viittaammekin tulosten tarkastelussa ICF-luokituksen ympäristötekijöihin. Tiedonhaussa ei löytynyt tutkimusartikkeleita, joissa osallisuus olisi määritelty englannin kielen sanalla involvement. Peilaamme katsauksemme tuloksia myös viiteen tiedonhaussa löytyneeseen kirjallisuuskatsaukseen. Kaikissa katsauksissa osallisuutta oli tarkasteltu myös ICF-luokituksen kautta ja kaikkien tulokset kertovat siitä, kuinka laajasti ja monitahoisesti ympäristö vaikuttaa vammaisen lapsen arjessa.

Beresfordin, Colverin, Jarvisin ja Mihaylovin (2004, 299 - 301) katsauksen (critical review) tarkoituksena oli tunnistaa ja kuvata CP-vammaisen lapsen osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä. Kirjallisuuskatsauksen tulokset olivat samansuuntaisia katsauksemme kanssa sekä fyysisen ympäristön ja liikkumisen, tuen ja asenteiden että palveluiden osalta. Pääsyn ja kulkemisen esteet sekä sääolosuhteet rajoittivat osallisuutta myös tämän katsauksen perusteella. Perheen saaman tuen ja palveluiden, kuten taloudellisten tukien, apuvälineiden ja tiedon sekä sijaishoidon saatavuus vaikutti osallisuuteen. Alhainen tulotaso rajoitti katsauksen tulosten mukaan osallisuutta. Syrjivät asenteet, kuten kiusaaminen, tuijottaminen ja ulkopuolelle jättäminen tulivat myös ilmi katsauksen tuloksista. Palveluiden ja käytäntöjen toimivuus, koulutoiminnan organisointi ja tukea antavan kouluympäristö olivat merkityksellisiä CP-vammaisen lapsen osallisuuden kannalta. Samansuuntaisten tulosten lisäksi katsauksessa oli löydetty osallisuutta rajoittaviksi tekijöiksi epätarkoituksenmukaiset jalkineet ja lääkitys, vanhempien negatiivinen suhtautuminen kodinmuutostöihin sekä tarve aikuisen avulle.

Anaby, Bradley, DiGiacomo, DiRezze, Forhan, Hand ja Law (2013, 1589 - 1590, 1594 - 1595) kartoittavan kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli tunnistaa ja koota tutkimusnäyttöä ympäristön vaikutuksista 5 - 21 -vuotiaiden vammaisten lasten ja nuorten osallisuuteen yhteisössä. Sen tulokset ovat samansuuntaisia katsauksemme tulosten kanssa. Myös kyseisestä tutkimuksesta löytyy tuloksia fyysisen ympäristön ja pääsyn vaikutuksista osallisuuteen. Niin ikään vanhempien, ikätovereiden ja muiden henkilöiden tuki ja asenteet olivat katsauksen tulosten mukaan tärkeitä. Perheen kiinnostuksen kohteilla, arvoilla ja asenteilla oli vaikutusta osallisuuteen. Katsauksen mukaan

osallisuutta rajoittivat vanhempien stressi, ylisuojelevuus ja taloudellinen taakka. Lisäksi jäykät byrokraattiset käytännöt, tiedon ja palveluiden saatavuus sekä kuljetusten toimivuus ja kuljetuspalvelun saatavuus tulivat ilmi tässäkin katsauksessa. Myös henkilökunnan tuen ja avustajan puuttumisen havaittiin estävän osallisuutta. Katsauksessa oli niin ikään ristiriitaista tietoa kouluympäristöjen vaikutuksesta osallisuuteen. Sen mukaan ainakin osittain inklusiivinen kouluympäristö vaikuttaisi edistävän osallisuutta. Yhteneväisten tulosten lisäksi katsauksessa oli todettu osallisuuteen vaikuttavaksi tekijäksi vammaisuudesta aiheutuva stigma sekä se, että järjestelmien käytännöt eristävät vammat ja vammattomat lapset toisistaan. Lisäksi katsauksessa todetaan kulttuuristen arvojen ja tapojen osallisuutta rajoittava vaikutus.

Lach, Law, Majnemer ja Shikako-Thomas (2008, 155 - 165) tutkivat systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessaan CP-vammaisten lasten osallisuutta vapaa-ajan toiminnoissa ja pyrkivät tunnistamaan osallisuuteen vaikuttavia yksilötekijöitä ja ympäristön tekijöitä. Tulokset olivat samansuuntaisia katsauksemme kanssa. Fyysisen ympäristön ominaisuudet ja esteet oli mainittu osallisuutta rajoittavaksi tekijäksi. Myös tässä tutkimuksessa todetaan perheen alemman stressitason ja korkeamman tulotason sekä perheen yhtenäisyyden ja mielenkiinnon kohteiden positiivinen vaikutus osallisuuteen. Vastaavasti vanhempien taloudellinen taakka ja ajan puute sekä lapsen tarve aikuisen avulle rajoittivat osallisuutta. Myös negatiiviset asenteet, kuten kiusaaminen, tuijottaminen ja ulkopuolelle jättäminen rajoittivat osallisuutta merkittävästi. Myös sopivien harrastusmahdollisuuksien ja huonojen kuljetuspalveluiden vaikutukset todetaan. Samansuuntaisten tutkimustulosten lisäksi katsauksessa oli mainittu perheen parempien selviytymiskeinojen merkitys lapsen osallisuuden toteutumisessa. Myös vammasta aiheutuva stigma sekä kulttuuriset asenteet rajoittavat merkittävästi osallisuutta.

Balcells, Kramer, Liljenquist, Mermelstein ja Olsen (2012, 763 - 772) tekivät laadullisen metasyn-teesin tavoitteenaan kuvata kouluikäisten vammaisten nuorten näkemyksiä ympäristön ja mukautusten vaikutuksista osallisuuteen. Katsauksen tuloksista löytyi jonkin verran samansuuntaisia tuloksia oman katsauksemme kanssa. Fyysisen ympäristön osalta tutkijat toteavat fyysisen pääsyn esteiden olevan osallisuutta rajoittava tekijä. Tutkimuksessa todetaan myös vanhempien ja ikätovereiden tarjoaman tuen ja avun edistävän osallisuutta. Kiusaamisen sekä järjestemien ja käytäntöjen jäykkyyden taas mainitaan rajoittavan osallisuutta. Samansuuntaisten tulosten lisäksi katsauksessa ilmeni, että osallisuutta rajoittivat vammaisen lapsen tarpeiden yli- tai aliarviointi. Osallisuutta taas edistivät yksilöllistetyt palvelut kuten ajalliset mukautukset, myös kaikille yhteisistä palveluista oli jossain määrin apua. Toisaalta tehdyt mukautukset voivat jopa heikentää vammaisen

lapsen osallisuutta, koska lapsi saattoi niiden vuoksi joutua toimimaan eri aikaan tai eri paikassa kuin muut ikätoverit. Tutkimuksen mukaan ammattihenkilöt kieltäytyivät toisinaan tekemästä mukautuksia, mikä osaltaan rajoitti vammaisen lapsen osallisuutta. Tutkijoiden mukaan osallisuutta edisti se, että lapsella oli mahdollisuus olla mukana päätöksenteossa yhteistyössä ammattilaisten kanssa. Vastaavia tuloksia nuoren kuulemisen ja osallisuuden suhteesta ei tullut katsauksessamme ilmi.

Immsin (2008, 1867 - 1868, 1872 - 1881) kirjallisuuskatsaus tarkasteli tutkimuksia, jotka käsittelivät CP-vammaisten lasten osallisuutta erilaisissa toiminnoissa. Sen tavoitteena oli ymmärtää missä määrin osallisuus toteutuu ja mitkä tekijät siihen vaikuttavat. Oman katsauksemme kanssa samansuuntaisesti Imms tuo esille ristiriitaista tietoa erilaisten kouluympäristöjen vaikutuksista osallisuuteen. Tavallinen kouluympäristö lisäsi osallisuutta, erityiskouluympäristössä saatu fyysinen tuki saattoi puolestaan vähentää osallistumismahdollisuuksia. Tuloksissa todetaan että vanhempien ajanpuutteella, huolilla ja peloilla sekä käytännön auttamismahdollisuuksilla oli merkitystä lapsen osallisuuden kannalta. Lapsen mahdollisuus olla itsenäinen samoin kuin hyvä suhde opettajaan tulevat myös esille. Niin ikään ikätovereiden tuki ja hyväksytyksi tuleminen merkitys tulevat esille myös tässä katsauksessa. Vastaavasti Imms toteaa negatiivisten asenteiden kuten kiusaamisen, tuijottamisen ja ulkopuolelle jättämisen heikentävän osallisuutta. Myös kuljetuksen vaikeuksien mainitaan rajoittavan osallisuutta. Katsauksemme tuloksia sivuavat myös tulokset avustajan käyttämisestä. Immsin mukaan avustaja heikensi vammaisen lapsen itsenäisyyden kokemusta. Hän toteaa aikuisten läsnäolon määrän vammaisen lapsen elämässä olevan joskus jopa tukahduttavaa. Toisaalta tuloksista ilmenee, ettei avustajalla ollut merkittävää vaikutusta osallisuuden kannalta. Samansuuntaisten tulosten lisäksi Imms toteaa myös koulun koolta olevan merkitystä osallisuuden kannalta. Jos vammaisten lasten määrä koulussa oli suurempi, vaikutti se osallisuuteen positiivisesti. Imms toteaa tutkimusnäyttöä löytyneen myös sille, ettei kouluympäristöllä ollut osallisuuden kannalta merkitystä. Katsauksen mukaan vammaisten lasten kontaktit ikätovereihin olivat vähäisiä ja ulkopuolelle jääminen tavallista. Lapset leikkivät paljon yksin, mikä viittaa katsauksen mukaan siihen, että ystävyysuhteet koulussa ovat vaikeita CP-vammaiselle lapselle. Negatiiviset asenteet korostavat "normaalin" ja "vammaisen" maailman välistä kuilua.

Kirjallisuuskatsauksemme tuloksissa ilmeni kaikkiin ICF-luokituksen ympäristöä käsitteleviin pääluokkiin liittyviä CP-vammaisen lapsen osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä. Tuotteet ja teknologiat sisältävään pääluokkaan kuuluvia merkittävimpiä CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä olivat portaat sekä tilan, nostinten ja ramppien puute sekä julkiset kulkuneuvot

ja perheen taloudelliset resurssit. Luonnonmukainen ympäristö rajoitti osallisuutta. Keskeinen ongelma muodostui liikkumista rajoittavista sääolosuhteista, mutta myös pinnanmuotojen ja etäisyyksien rajoittava vaikutus tuli ilmi tutkimuksista. CP-vammaisen lapsen ja nuoren toimintamahdollisuuksien arviointiin kehitetyissä ydinlistoissa luonnonmukainen ympäristö ei ole arvioitavien ympäristötekijöiden joukossa (Schariti ym. 2014a 1-3; Schariti ym. 2014b 1 - 3).

Tuen ja keskinäisten suhteiden luokassa perheeltä saatu tuki ja ikätovereiden merkitys tulivat selkeästi esille. Myös muilta lapsen ja nuoren elämässä olevilta henkilöiltä saatu tuki oli CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuutta edistävä tekijä. Huomionarvoisia olivat myös vanhempien stressin, pelkojen ja huolien sekä arjenhallinnan ongelmien vaikutukset lapsen osallisuuteen. Asenteet koettiin tutkimuksissamme usein osallisuutta rajoittaviksi tekijöiksi. Syrjintä, alentuvuus tai holhoavuus, kiusaaminen ja tuijottaminen rajoittivat CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuutta. Myös yhteiskunnan ja instituutioiden asenteet koettiin rajoittavaksi tekijäksi. Tutkimuksista löytyi palvelut, hallinto ja politiikat -pääluokkaan kuuluvia osallisuutta edistäviä tekijöitä, joita olivat esimerkiksi toimivat kuljetuspalvelut, sekä saadut tuet ja edut. Palvelujärjestelmien joustavuus edisti osallisuutta, kun taas jäykät käytännöt, joustamattomuus ja palveluiden odottaminen rajoittivat sitä. Sekä tavallisessa luokassa, että erityisluokassa oli osallisuutta edistäviä seikkoja.

Samoin kuin ICF-luokituksen ympäristön pääluokista, myös jokaisesta Inhimillisen toiminnan mallin ympäristön osa-alueesta löytyy CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä. Kielhofnerin (2008c, 91 – 97) mukaan fyysisen ympäristön esteet ovat suuri rajoittava tekijä vammaiselle ihmiselle, eikä heidän tarpeitaan ole otettu huomioon rakennuksia ja tiloja suunniteltaessa. Hän toteaa erityisesti vammaisen ihmisen toimintarajoitteiden kompensointiin tarkoitettujen apuvälineiden edistävän osallisuutta. Vammaiset henkilöt joutuvat kohtaamaan muiden ihmisten ja ryhmien negatiivisia asenteita myös niissä yhteisöissä, joissa heidät on huomioitu lainsäädännössä ja esimerkiksi terveydenhuollossa. Negatiiviset asenteet taas eristävät heitä yhteiskunnasta, muista ihmisistä ja osallisuudesta toimintoihin ja tehtäviin. Kielhofner toteaa että vammaisen ihmisen mahdollisuuksia olla osallinen heikennetään myös yhteiskunnan taholta. Taloudelliset järjestelyt ja yhteiskunnalliset käytännöt vaikuttavat siihen, missä määrin vammaiset ihmiset saavat kuntoutusta, apuvälineitä ja ympäristön mukautuksia, jotka voivat mahdollistaa heidän osallisuuttaan omassa elämässään. Kirjallisuuskatsauksen tulokset ovat samansuuntaisia Kielhofnerin näkemysten kanssa.

Ekokulttuurisessa teoriassa ympäristön nähdään vaikuttavan perheeseen. Teorian mukaan perheen arjen sujuminen, vanhempien hyvinvointi sekä lapsen kehitys ovat tiiviissä yhteydessä toisiinsa. Perheen arjen muodostumiseen vaikuttavat perheen toimeentulo, asuinympäristön tarkoituksenmukaisuus, terveydenhuolto-, kasvatusta- ja opetuspalveluiden saatavuus, lastenhoidon järjestäminen, kotityöt ja niiden jakaminen, sosiaalinen tuki, vanhempien roolit parisuhteessa ja lastenhoidossa, lasten leikki ja kaverit sekä vanhempien tavoitteet ja tiedonlähteet. (Määttä & Rantala 2015, Lapsen arki arvoon; Llewellyn 2010, 185) Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella perheen hyvinvoinnilla on tiivis yhteys myös lapsen osallisuuteen ja pitkälti samat asiat jotka muodostavat perheen arjen, ovat muodostamassa lapsen osallisuutta omassa elämässään. Katsauksemme antoi tuloksia esimerkiksi toimeentulon, ympäristön tarkoituksenmukaisuuden, palveluiden ja tiedon saatavuuden, tuen ja ihmissuhteiden merkityksestä lapsen osallisuuden edistämiseksi.

Sosiaalisen osallistumisen mahdollistamisen viitekehyksessä korostetaan perheen ja varhaisten ihmissuhteiden merkitystä lapsen sosiaalisen osallistumisen kannalta. Perheeltä saatu tuki, huolenpito ja malli sekä sosiaaliset tavat ja rutiinit tukevat lasta, mikä on etenkin vammaisen lapsen kannalta tärkeää. Vammattomien lasten kanssa yhdessä toimiminen ja mahdollisuus kahdenkeskiseksi vuorovaikutukseksi toisten lasten kanssa tukevat vuorovaikutusta ja ystävyysuhteiden syntymistä. Sosiaalisen osallistumisen tukemisen viitekehyksessä korostetaan vammaisen lapsen tarvetta yksilölliseen opetukseen (Olson 2010, 314, 319 - 321). Katsauksemme tulosten perusteella voidaan todeta, että perhe ja ikätoverit ovat tärkeä tekijä CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuuden kannalta. Kuitenkin erityisesti ikätovereiden seuraan liittyminen oli tulostemme perusteella vaikeaa. Esimerkiksi kouluympäristössä tiukat aikataulut ja siirtymiset luokasta toiseen saattoivat aiheuttaa sen, että vammaisen lapsi ehti välitunnille tai luokkaan aina viimeisenä (Egilson & Traustadottir 2009, 268). Myös Immsin (2008, 1875) mukaan vammaisilla lapsilla on vähän kontakteja ikätovereihin ja he jäävät ulkopuolisiiksi.

Osallisuuden tasoa voidaan määrittää myös sen mukaan, missä määrin lapsi tulee kuulluksi ja hänen toiveensa ja mielipiteensä otetaan huomioon (Kettunen & Kivinen 2012, 41; Oranen 2008, 9 - 10). Myös Balcells ym. (2012, 768 - 770) toteavat että lapsen ottaminen mukaan päätöksentekoon yhdessä ammattilaisten kanssa edistää osallisuutta. Kirjallisuuskatsauksemme ei tuottanut juurikaan tietoa lapsen ja nuoren kuulluksi tulemisesta ja osallisuuden välisestä suhteesta, eikä sitä löytynyt Balcellsin ym. (2012) tutkimusta lukuun ottamatta muistakaan tarkastelemistamme katsauk-

sista. Yhdessä alkuperäistutkimuksessamme osallisuutta edistäväksi tekijäksi oli mainittu perhekulttuuri, joka mahdollisti mielipiteiden ilmaisun perheessä (Shikako-Thomas ym. 2013, 2625 - 2626).

Ympäristöllä on vaikutusta CP-vammaisen lapsen osallisuuteen. Vammaisen lapsi osallistuu kouluympäristössään erilaisiin toimintoihin vammattomia ikätovereitaan vähemmän (Bedell, Coster, Kao, Khetani, Law, Liljenquist & Teplicky 2013, 539). Ympäristö voi olla osallisuuden mahdollistaja tai pahimmillaan toimia esteenä, jota lapsi tai nuori ei omin keinoin kykene ylittämään. Kirjallisuuskatsauksemme tuotti tietoa ympäristön osatekijöistä, joilla on tutkittua merkitystä CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuuden kannalta. Lapsen arjessa ympäristö on kuitenkin toisiinsa vaikuttavien tekijöiden muodostama kokonaisuus, jonka kokeminen mahdollisuudeksi tai rajoitteeksi on osin lapsen ja perheen subjektiivinen tulkinta. Lapsen osallisuuden arvioimiseksi ja edistämiseksi tulee ympäristöä tarkastella ICF-luokituksen kaikkien ympäristön osa-alueiden kautta.

Tutkimuksessamme kävi selkeästi ilmi, kuinka valtava merkitys muilta ihmisiltä ja etenkin perheeltä saadulla avulla ja tuella on. Katsauksemme tulokset puoltavat ekokulttuuriseen teoriaan pohjautuvaa perhekeskeistä näkökulmaa moniammatillisessa hoidossa ja kuntoutuksessa. CP-vammaisen lapsen vanhemmat ovat tulostemme perusteella monipuolisesti mukana lapsensa arjessa ja heidän merkitystään lapsen ja nuoren osallisuuden kannalta ei voi riittävästi korostaa. Tulosten perusteella lapsen osallisuuden ja perheen hyvinvoinnin välillä on yhteys. Siksi on syytä harkita, millä tavoin koko perheen hyvinvointi voisi olla toimintaterapeutin tai sairaanhoitajan työn keskiössä. Myös hoidosta ja kuntoutuksesta vastaava tiimi on osa CP-vammaisen lapsen ja nuoren ympäristöä ja esimerkiksi ammattihenkilöiden läsnäolon määrää lapsen arjessa on syytä pohtia myös lapsen osallisuuden näkökulmasta. Lapsen vammaisuus vaikuttaa koko perheeseen ja esimerkiksi ajalliset resurssit eivät aina riitä. Moniammatillisessa työssä on syytä ottaa huomioon myös se, missä laajuudessa perheen resurssit riittävät esimerkiksi erilaisten kuntoutuspalvelujen vastaanottamiseen.

Tulosten perusteella voidaan todeta, että ympäristön huomioiminen on tärkeä osa CP-vammaisen lapsen hoitoa ja kuntoutusta. CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuutta edistävä ympäristö on sellainen missä lapsi ja nuori voi olla osallinen tavallisiin arjen toimintoihin yhdessä perheensä ja ystäviensä kanssa, hyväksyttynä yhteisönsä jäsenenä. Tämän mahdollistamiseksi hän tarvitsee tukea, apua ja mukautuksia, mutta ei holhoamista, ylisuojelemista tai aliarviointia. On otettava huomioon, että lapsi ei välttämättä halua kaikkea apua, mukautuksia ja erityispalveluja, vaan voi haluta haastaa itseään vastaamaan erilaisten ympäristöjen tarjoamiin vaatimuksiin. CP-vammaisen lapsi

ja nuori tarvitsee myös erityistä tukea ystävyysuhteiden muodostamisessa. Erityisesti kouluympäristöllä on merkitystä ikätovereiden kanssa toimiselle. Ystävyysuhteiden muodostumista tukeva kouluympäristö on sekin monen tekijän summa. Aikuisten tuen ja ohjauksen lisäksi on syytä varmistaa, että koulun lukujärjestykset, aikataulut ja esimerkiksi fyysisen tilan järjestelyt mahdollistavat pääsyn ikätovereiden pariin ja tilaisuuksia vuorovaikutuksen syntymiselle.

7 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Hyvän tutkimuksen tekemistä ohjaa hyvä tieteellinen käytäntö. Tutkimus ja sen tulokset voivat olla eettisesti hyväksyttäviä ja luotettavia vain, jos sen tekemisessä on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä. Se tarkoittaa tiedeyhteisön tunnustamien toimintatapojen noudattamista tutkimustyössä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014, viitattu 19.7.2015.)

Hyvän tieteellisen käytännön mukaisessa tutkimustyössä noudatetaan rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Tutkimustyön tulee myös olla avointa ja tiedonhaun kriteerien mukaista. Hyvässä tieteellisessä käytännössä kunnioitetaan muiden tutkijoiden työtä ja saavutuksia. Hyviin käytäntöihin kuuluu myös se, että tutkimus on yksityiskohtaisesti suunniteltu, toteutettu ja raportoitu, ja että tutkimusryhmän jäsenten osuus tekijyydestä raportoidaan. Tutkimuksesta tulee myös käydä ilmi rahoitus ja muut sidonnaisuudet. Lisäksi tulee noudattaa hyvää hallintokäytäntöä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 23 - 24.)

Luotettavuus

Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa kohteena olevasta asiasta tai ilmiöstä. Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnilla selvitetään, kuinka totuudenmukaista tietoa tutkimuksella on tuotettu. Luotettavuutta arvioidaan uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden kriteereillä (Juvakka & Kylmä 2007, 127.)

Uskottavuus tarkoittaa sitä että tutkimus ja sen tulokset ovat uskottavia ja että se voidaan osoittaa. Uskottavuutta lisää se, jos aiheesta voidaan keskustella muiden samaa aihetta tutkivien kanssa. Tutkijan on myös syytä viettää riittävän pitkä aika tutkittavan aiheen parissa. (Juvakka & Kylmä 2007, 128). Kirjallisuuskatsauksemme tuloksille tuli vahvistusta kun vertailimme niitä muihin aiheesta tehtyihin katsauksiin ja työmme teoriaperustaan. Tutkimusaineistomme oli laaja ja sen tulokset olivat monilta osin samansuuntaisia keskenään. Uskottavuutta lisää osaltaan myös se, että katsauksessa käyttämämme alkuperäistutkimukset oli julkaistu tieteellisessä julkaisussa ja näin ollen vertaisarvioitu. Tutustuimme tutkimuksemme aihepiiriin ja etsimme viimeisintä tietoa lukien ja vertaillen laajasti eri lähteitä. Teimme opinnäytetyömme moniammatillisessa kahden opiskelijan ryhmässä, mikä osaltaan parantaa sen luotettavuutta. Tiedonhaun luotettavuutta parantaa se, että saimme kirjastoinformaatikolta ohjausta tietokantojen käytöstä. Tiedonhaku tehtiin kolmen opiske-

lijan ryhmässä ja aineiston valinnan ja sen luotettavuuden arvioinnin suoritti kolme toisistaan riippumatonta opiskelijaa. Meillä oli mahdollisuus keskustella ja vertailla näkemyksiämme sekä tarkastella tutkimuksia omien ammattialojemme näkökulmasta. Keskustelimme prosessista jonkin verran myös muiden VATA-hankkeeseen opinnäytetyötään tekevien opiskelijoiden kanssa. Työn kirjallisuuskatsauksen parissa aloitimme marraskuussa 2014 ja saimme tutkimustyön valmiiksi tammikuussa 2016. Näin ollen käytimme runsaasti aikaa aiheen tutkiskeluun. Myös opinnäytetyömme vertaisarviointi lisää osaltaan luotettavuutta.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan sitä, kuinka hyvin tutkimuksen tulokset ovat siirrettävissä muihin vastaaviin tilanteisiin. (Juvakka & Kylmä 2007, 129). Alkuperäistutkimustemme osallistajat olivat erikäisiä vaikeasti vammaisia, liikuntavammaisia tai CP-vammaisia lapsia ja nuoria tai heidän kanssaan tekemisissä olevia henkilöitä. Kaikki tutkimukset olivat ulkomaisia ja käsittelivät myös sellaisia ympäristön osa-alueita joihin kulttuurisilla, ilmastollisilla ja yhteiskunnallisilla tekijöillä oli vaikutusta. Näin ollen tutkimuksemme tulokset eivät ole suoraan siirrettävissä mihinkään tiettyyn tilanteeseen, vaan niiden soveltuvuutta on arvioitava aina tilannekohtaisesti. Olemme taulukoineet käyttämämme aineiston tutkimusmenetelmät ja osallistajat, sekä muut tarvittavat tiedot alkuperäisten tutkimusten löytämiseksi. Näin katsauksessa käytetyt tutkimukset voi halutessaan jäljittää ja arvioida itse niiden siirrettävyyttä tapauskohtaisesti.

Vahvistettavuus tarkoittaa tutkimusprosessin dokumentointia ja kirjaamista siten, että toinen tutkija voi halutessaan seurata prosessin kulkua. Tavoitteena on kuvata sitä, kuinka tutkija on päätenyt saamaansa tulokseen ja johtopäätökseen. (Juvakka & Kylmä 2007, 129.) Vahvistettavuuden varmistimme siten, että dokumentoimme asianmukaisesti käyttämämme lähteet lähdeluetteloon ja tekstiin. Kuvassimme opinnäytetyöprosessin kulun ja erittelimme mahdollisimman tarkasti työn vaiheet sekä sen, kuinka etenimme aineiston analyysissä ja millaisia tuloksia saimme. Taulukoimme aineistonkeruuprosessin, kirjasimme ylös hakupäivämäärän, käyttämämme tietokannat, hakusanat, haun rajaukset ja löytyneiden viitteiden lukumäärän. Näin raportin lukijalla on mahdollisuus arvioida tutkimuksen luotettavuutta ja toistaa tutkimus raportista löytyvän kuvauksen perusteella.

Refleksiivisyys on sitä, että tutkija on tietoinen oman työnsä subjektiivisesta näkökulmasta. Tutkijan on kyettävä arvioimaan, kuinka oma näkemys vaikuttaa tutkimuksen prosessiin. (Juvakka & Kylmä 2007, 129.) Oman toiminnan reflektointi on olennainen osa toimintaterapian opintoja, mikä toi pohdiskelevan ja kriittisen tarkastelutavan luontevaksi osaksi työskentelyä. Kävimme omat aiheeseen

liittyvät ennako-oletuksemme, asenteemme ja arvomme läpi tutkimusta tehdessämme. Keskustelimme asioista omista lähtökohdistamme ja omien ammattialojemme viitekehyksistä katsottuna. Erilaiset lähtökohdat auttoivat meitä tunnistamaan ennakkokäsityksiämme aiheesta ja moniammatillinen vuoropuhelu lisäsi työmme laatua.

Eettisyys

Jo tutkimusaiheen valinta on eettinen ratkaisu. Työn aikana tutkijoiden tulee välttää epärehellisyyttä tutkimustyön jokaisessa vaiheessa. Tämä tarkoittaa sitä, että muiden tekemää tai omaa tekstiä ei saa plagioida, tulosten yleistäminen on tapahduttava kriittisesti ja realistisesti, eikä raportointi saa olla harhaanjohtavaa tai puutteellista. Kaikkien tutkimukseen osallistuneiden tutkijoiden osuuden pitää tulla esiin julkaisussa ja tutkimuksen määrärahojen käyttö on pystyttävä tarvittaessa selvittämään. (Hirsjärvi ym. 2009, 25 - 30.)

Kirjallisuuskatsauksemme aihe tuli VATA-hankkeen yhteistyökumppanilta Tervaväylän koululta, jossa tarvittiin koottua tietoa CP-vammaisen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja nuoren osallisuuden vaikuttavista tekijöistä. Tarkoituksenamme oli tuottaa mahdollisimman helposti hyödynnettävää, ajankohtaista tietoa yhteistyökumppanillemme ja muille CP-vammaisten lasten ja nuorten parissa työskenteleville. Suunnittelimme ja toteutimme tutkimustyömme mahdollisimman huolellisesti ja tarkasti. Toteutimme ja raportoimme tutkimuksemme kaikki vaiheet avoimesti ja käsitteimme aineistoa kriittisesti pyrkien mahdollisimman tarkasti säilyttämään tutkimusaineiston tulokset semmoisina kuin ne oli esitetty. Tämä toteutui esimerkiksi siten, että säilytimme aineiston sisälönanalyysissa analyysiyksiköt tuloksellisina asiakokonaisuuksina, jolloin tulokset eivät muutu analysoitaessa. Käytimme työssämme uusinta mahdollista tietoa ja alkuperäisiä lähteitä. Raportoimme myös sen missä vaiheissa tutkimustyötä on tehty kolmen opiskelijan voimin. Noudatimme hyvää tieteellistä käytäntöä siinä määrin, kuin se opinnäytetyössä on mahdollista.

8 POHDINTA

Opinnäytetyömme tarkoitus oli tuottaa koottua tutkittua tietoa CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuuteen vaikuttavista ympäristön tekijöistä. Teimme tutkimuksemme integroituna kirjallisuuskatsauksena, jonka tuloksia vertasimme viiteen samasta aiheesta tehtyyn kirjallisuuskatsaukseen. Katsauksen tulosten perusteella voidaan todeta, että ympäristö vaikuttaa monimuotoisesti CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuuteen.

Kirjallisuuskatsauksen tekeminen opetti meitä tarkastelemaan CP-vammaisen lapsen ja nuoren ympäristöä monitahoisena asiana. Se opetti meille myös, ettei lapsen osallisuutta edistävää ympäristöä voi erottaa koko perheen hyvästä ympäristöstä. Katsauksemme tutkimusaineistosta oli kuuluttavissa lapsen ja perheen ääni ja työn tekeminen korosti meille perheen asiantuntijuutta oman arkenensa ja ympäristönsä suhteen. Se haastoi meitä tulevana ammattilaisina pohtimaan sitä, kuinka moniammatillinen kuntoutus ja tukiverkosto voitaisiin rakentaa yksilöllisesti ja joustavasti perheen arkeen sopivaksi. Olisi tärkeää, että perheen tarpeisiin voitaisiin vastata kokonaisvaltaisesti ja nopealla aikataululla, mutta kuitenkin niin että lapsi ja perhe voivat elää ihan tavallista arkea. Näkemyksemme on, että pyrkimys lapsen ja nuoren toimintakyvyn edistämiseksi voi pahimmassa tapauksessa rajoittaa osallisuutta. Tehokkaalla moniammatillisella yhteistyöllä voidaan toteuttaa kuntoutusta siten, että lapselle ja nuorelle jää myös aikaa olla lapsi. Lapselle ja nuorelle on myös tärkeää saada olla ikäistensä parissa ilman aikuisen jatkuvaa läsnäoloa. Perhelähtöisen näkökulman ohella on otettava huomioon lapsen ja nuoren kehitykseen kuuluva kaveripiirin kasvava merkitys ja lopulta lapsuudenperheestä irtautuminen. Sosiaalisten taitojen kehittyminen ja itsenäistyminen edellyttävät sitä että lapella on mahdollisuus toimia myös ilman perheen jatkuvaa tukea.

Opinnäytetyömme oli - paitsi syventymistä aihepiiriimme - myös mielenkiintoista vuoropuhelua kahden yllättävänkin eri näkökulmasta aihetta lähestyvän opiskelijan välillä. Havaitimme, että toimintaterapian ja hoitotyön lähestymistapa ja teoriatieto ympäristöstä ja osallisuudesta poikkesivat toisistaan. ICF oli meille luonnolliselta tuntuva yhteinen viitekehys ympäristön eri ulottuvuuksien määrittelyssä. Ekokulttuurinen teoria puolestaan toimi yhteisenä näkökulmana perhekeskeiseen tarkasteluun. Moniammatillisen työn onnistuminen vaati meiltä kykyä nähdä asioita myös toisen näkökulmasta, neuvotella, tehdä kompromisseja ja perustella omia näkemyksiämme.

Katsauksemme tulokset ovat hyvin sovellettavissa työssä toimintaterapeuttina, onhan ympäristö olennainen osa toimintaterapia-arvioinnissa ja – interventiossa. Toimintaterapeuteilla on menetelmiä ja osaamista arvioida ympäristön tarjoamia mahdollisuuksia laaja-alaisesti, sekä tehdä tarvittavia mukautuksia lapsen osallisuuden mahdollistamiseksi. Katsaus haastaa pohtimaan, kuinka lapsen toimintaterapia-asiakkuutta olisi mahdollista laajentaa koko perheelle tarjottavaksi palveluksi. Hoitotyön opinnoissa kuntoutusta ja vammaisuutta käsitellään hyvin vähän. Siinä missä toimintaterapian opiskelijan osaaminen syventyi, oli opinnäytetyöprosessin kautta kertynyt tieto hoitotyön opiskelijalle kokonaan uusi aluevaltaus. Osallisuus ja sen lisääminen on tärkeä asia sekä toimintaterapiassa, että hoitotyössä. Toimintaterapiassa ympäristön merkitys on huomioitu huomattavasti laajemmin kuin hoitotyössä, ja mielestämme ympäristöön tulisikin kiinnittää enemmän huomiota myös hoitotyössä. Kuntoutuksen teorian tuominen käytännön työn ohelle myös hoitotyön opetuksessa olisi mielestämme tarpeen.

Koemme tutkittavan ilmiön paitsi kiinnostavaksi, myös ajankohtaiseksi ja tärkeäksi. Aluksi aihe tuntui hyvin vaikeaselkoiselta ja laajalta, mutta työn edetessä aihe alkoi selkiytyä. Ymmärryksemme osallisuudesta ja ympäristön tekijöistä on kasvanut prosessin aikana. Lisäksi VATA-hankkeen viitekehystenä oleva ICF-luokitus on tullut ymmärrettävämmäksi. Olemme myös ymmärtäneet, kuinka välttämätön edellytys yhteiset käsitteet ja yhteinen "kieli" ovat moniammatillisen yhteistyön onnistumisen kannalta.

CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuus ei ole prosessissa oppimamme perusteella pelkästään sitä, miten hän suoriutuu arjen tehtävistä omassa ympäristössään, vaan myös sitä, kuinka hänet nähdään ja kuinka tyytyväinen hän on arkeensa. ICF- luokitus kuvaa ihmisen toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden vaikutusta tämän elämässä (THL 2015a, viitattu 24.2.2016) ja CP-vammaisen lapsen ja nuoren toimintakyvyn arviointiin kehitetyt ydinlistat määrittävät ne osa-alueet, jotka lapsen ja nuoren arvioinnissa tulisi vähintään ottaa huomioon (THL 2014d, viitattu 24.2.2016). CP-vamman aiheuttamien toimintarajoitteiden arviointiin käytettävät luokitukset, MACS, GMFCS ja CFCS kuvaavat lapsen kykyä toimia omassa ympäristössään (Mäenpää 2015, viitattu 24.2.2016). Katsausta tehdessämme koimme että lapsen ja nuoren osallisuuden määrittelyyn ja arviointiin tarvitaan jotain muuta kuin mitä nämä luokitukset pystyvät tarjoamaan, sillä ne eivät pidä sisällään lapsen ja nuoren subjektiivista kokemusta omasta osallisuudestaan. Lisäksi on huomioitava, että CP-vammaisen lapsen ja nuoren toimintakyvyn arviointiin kehitettyihin ydinlistoihin ei ole otettu mukaan luonnonmukaisen ympäristön ja ihmisen tekemien ympäristömuutosten osa-alueita, joka tutkimuksemme perusteella vaikuttaa CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuuteen.

Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä oli meille entuudestaan täysin vieras ja jouduimme käyttämään aikaa prosessin opettelemiseen. Tutkimustyön suhteen kokemattomina opiskelijoina koimme hankalaksi laajasta aineistosta nousseiden tulosten yhdistämisen ja jäsentelyn mielekkääksi ja selkeäksi. Myös alkuperäisaineiston laadun arviointi JBI-kriteerien avulla tuotti meille päänvaivaa, mutta uskallamme luottaa aineistomme laatuun, sillä kaikki alkuperäistutkimukset ovat ilmestyneet tieteellisissä julkaisuissa ja näin ollen ne on myös vertaisarvioitu. Kaikki alkuperäistutkimukset olivat englanninkielisiä, mikä osaltaan lisäsi työn haasteellisuutta, sillä käännöstyön onnistumisella oli suora vaikutus katsauksemme laatuun.

Opinnäytetyöprosessi opetti meille paljon tutkimuksen tekemisestä. Sen lisäksi, että olemme oppineet etsimään näyttöön perustuvaa tietoa, olemme myös oppineet itse tuottamaan koottua tietoa kirjallisuuskatsauksen muodossa. Prosessin edetessä olemme tutustuneet satoihin eri metodein tehtyihin tutkimuksiin, mikä on jo itsessään hyvin opettavaista. Työskentelyn myötä kirjoitus- ja yhteistyötaidot sekä ATK-taidot ja englannin kielen osaaminen ovat kehittyneet. Myös ammatti-identiteettimme on vahvistunut ja valmiutemme työskennellä eri alan ammattilaisten kanssa moniammatillisessa yhteistyössä kehittänyt huomattavasti. Suosittelemme lämpimästi moniammatillisten opintojen lisäämistä etenkin opintojen loppuvaiheessa ja opinnäytetyössä.

Tavoitteenamme oli tuottaa tietoa, jota Tervaväylän koulu voisi hyödyntää käytännössä. Vaikka kirjallisuuskatsauksemme ei tuottanut mielestämme kovin yllätyksellisiä tuloksia, toivomme, että samoihin kansiin koottu, suomenkielinen tietopaketti hyödyttää Tervaväylän koulua sekä muita kuntoutuksen ja hoitotyön alan toimijoita. Lisäksi toivomme, että tulokset esimerkiksi vanhempien ja perheen hyvinvoinnin tärkeydestä edistävät hoidon ja kuntoutuksen kohderyhmän laajentamista lasta tai nuorta koskevasta interventiosta yhä perhekeskeisempään suuntaan.

Vaikka kaikki katsauksemme alkuperäistutkimukset ovat ulkomaisia, soveltuvat ne suurilta osin kuvaamaan myös Suomessa asuvan CP-vammaisen lapsen ja nuoren osallisuuteen vaikuttavia ympäristön tekijöitä. Osin, etenkin palveluiden saatavuuden ja yhteiskunnallisten tekijöiden suhteen, saattaa olla eroavaisuuksia maiden välillä. Siksi olisikin syytä saada suomalaista tutkimustietoa samasta aiheesta ja selvittää, millaisia kansallisia erityispiirteitä on löydettävissä. Teoriapohjaa rakentaessamme osallisuus määrittyi pitkälti sen kautta miten lasta tai nuorta kuultiin ja otettiin mukaan päätöksentekoon. Katsauksemme ei kuitenkaan tuottanut kohderyhmän kuulemiseen liittyviä tuloksia, vaan tämä osallistumisen ulottuvuus tuli ilmi vain yhdessä kirjallisuuskatsauksessa, johon

peilasimme omia tuloksiamme. Mielestämme olisi tarpeen koota myös tästä aiheesta mahdollisesti jo olemassa olevaa tutkittua tietoa.

LÄHTEET

Airaksinen, T., Harri-Lehtonen, O., Kallinen, M. & Rosqvist, E. 2009. CP-vammaisen aikuisen hyvinvointi, toimintakyky ja ikääntyminen -kirjallisuuskatsaus. Invalidiliitto. CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänsäkaarella -projekti 2007-2010. Viitattu 30.6.2015. [http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/CPprojekti/CPvammaisen aikuisen hyvinvointi toimintkyky ja ikääntyminen.pdf](http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/CPprojekti/CPvammaisen_aikuisen_hyvinvointi_toimintkyky_ja_ikaantyminen.pdf)

Airola, K. & Ruuskanen, S. 2004. Lasten, nuorten ja perheen hoitotyö. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 120 – 124.

Alarcos, C., Bickenbach, J., Rauch, A. & Stucki, G. 2012. ICF Core Sets. Manual for Clinical Practice. Hogrefe Publishing.

Anaby, D., Bradley, L., DiGiacomo, A., DiRezze, B., Forhan, M., Hand, C. & Law, M. 2013. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. Disability and Rehabilitation an International, Multidisciplinary Journal 2013; 35 (19): 1589 - 1598.

Anaby, D., Law, M., Coster, W., Bedell, G., Khetani, M., Avery, L. & Teplicky, R. 2014. The Mediating Role of the Environment in Explaining Participation of Children and Youth With and Without Disabilities Across Home, School, and Community. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2014; 95: 908 - 917.

Anttila, H., Kettunen, J., Kärki, A. & Wikström-Grotell, C. 2014. KÄSIKIRJA käytäntöjen kehittämiseen, käyttöönottoon ja arviointiin tutkimusnäytön pohjalta. Versio 1.0.1.

Anttila, K., Kaila-Mattila, T, Kan, S., Puska, E-L. & Vihunen, R. 2015. Hoitamalla hyvää oloa. 18., painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Arikka H., Pietiläinen E. & Sipari S. Lapsen kuntoutus ja tieteellinen tutkimus. Kuntoutusportti. http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/tutkimus/tutkimuskohteita/elamankaari_ja_ikavaiheet/lapsen_kuntoutus/. Viitattu 15.2.2016.

Axelin, A. & Pudas-Tähkä, S-M. 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajausta, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen Turku: Turun Yliopisto, 46 - 57.

Bachrach, S. J. & Miller, F. 2006. Cerebral palsy: A complete guide for caregiving. 2. painos. Baltimore: A Johns Hopkins University Press. Viitattu 13.7.2015. <http://oamk.finna.fi/>, Leevi, ebraby.

Balcells, A., Kramer, J. M., Liljenquist, K., Mermelstein, M. & Olsen, S. 2012. Youth with disabilities' perspectives of environment and participation of the environment and participation: qualitative meta-synthesis. Blackwell Publishing Ltd, Child: Care, Health and Development, 38, 6, 763 - 777.

Bedell, G., Coster, W., Kao Y.-C., Khetani, M., Law, M., Liljenquist, K. & Teplicky R. 2013. School Participation, supports and barriers of students with and without disabilities. John Wiley & Sons Ltd, Child: care, health and development, 39, 4: 535 – 543.

Bennet, J., & Bennet, S. 2000. The Process of evidence-based practice in occupational therapy: Informing clinical decision. Viitattu 10.9.2014, <http://www.otevidence.info/ima-ges/TheProcess.pdf>.

Beresford, B., Colver, A., Jarvis, S. & Mihaylov, S. 2004. Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. Developmental Medicine & Child Neurology 2004, 46: 299 - 304.

Bernheimer, L., Gallimore, R. & Weisner, T. 1990. Ecocultural Theory as a Context for the Individual Family Service Plan. Journal of Early Intervention 1990; 14(3): 219 - 233.

Blanche, E. 2008. Play in Children with Cerebral Palsy: Doing with – Not doing to. Teoksessa Fazio, L. & Parham, L. 2008. Play in Occupational Therapy for Children. Mosby, Inc., an affiliate of Elsevier Inc. 375-393.

Bowyer, P., Kielhofner, G. & Kramer, J. 2008. Resources for Applying and Developing MOHO. Teoksessa Kielhofner, G. 2008. Model of Human Occupation. Lippincott Williams & Wilkins, a Wolters Kluwer business. 141 - 203.

Bowyer, P. & Kramer, J. 2007. Application of the Model of Human Occupation to Children and Family Interventions. Teoksessa Dunbar, S. 2007. Occupational Therapy Models for Intervention with Children and Families. SLACK incorporated. 51 - 95.

Brandao, M., Charles, J., Chinnan, A., Ferre, C., Friel, K., Gordon, A., Hung, Y., Kuo, H. & Petra, E. 2011. Bimanual Training and Constraint-Induced Movement Therapy in Children With Hemiplegic Cerebral Palsy: A Randomized Trial. *Neurorehabilitation and Neural Repair* 25(8) 692–702. Viitattu 18.2.2016. <http://nnr.sagepub.com/content/25/8/692.full.pdf+html>.

Brock, M., Carter, E., Demir, M., Howard, B., Kramer, J., Liljenquist, K. & Rosetti, Z. 2015. Social Participation for Youth Ages 12 to 21. Teoksessa Case-Smith, J. & O'Brien, J. 2015. *Occupational Therapy for Children and Adolescents*, seventh edition. Mosby, an imprint of Elsevier Inc. 346-373.

Bryze, K. C. 2008. Narrative contributions to the Play History. Teoksessa Fazio, L. & Parham, L. 2008. *Play in Occupational Therapy for Children*. Mosby, Inc., an affiliate of Elsevier Inc. 43-54.

Burgman, I. 2012. *Voices of Children - Kids Talk About Being Kids*. Teoksessa Lane, S. & Bundy, A. 2012. *Kids Can Be Kids A Childhood Occupations Approach*. F.A. Davis Company. 10 - 27.

Campbell L., Dark L., Goldsmith S., McIntyre S., Morgan C., Morton N., Novak I., Stumbles E. & Wilson S. 2013. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2013; 55: 885-910. Viitattu 18.2.2016. http://www.uky.edu/healthsciences/sites/www.uky.edu.healthsciences/files/Docs/Novak-et-al-SR-CP-2013_0.pdf.

Case-Smith J. 2015. An Overview of Occupational Therapy for Children. Teoksessa Case-Smith, J. & O'Brien, J. 2015. *Occupational Therapy for Children and Adolescents*, seventh edition. Mosby, an imprint of Elsevier Inc. 1 - 26.

Chan, H.S.S., Lau, P.H.B., Fong, K.H., Poon, D. & Lam, C.C.C. 2005. Neuroimpairment, activity limitation, and participation restriction among children with cerebral palsy in Hong Kong. *Hong Kong Medical Journal* 2005; 11: 342 - 350.

Chapparo, C. & Lowe, S. 2012. School - Participatin in More than Just the Classroom. Teoksessa Lane, S. & Bundy, A. 2012. *Kids Can Be Kids A Childhood Occupations Approach*. F.A. Davis Company. 83 - 101.

Coker-Bolt, P., Garcia, T., Naber, E. 2015. Neuromotor: Cerebral Palsy. Teoksessa Case-Smith, J. & O'Brien, J. 2015. Occupational Therapy for Children and Adolescents, seventh edition. Mosby, an imprint of Elsevier Inc. 793 - 809.

Colver, A., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S.I., Parces, J., Parkinson, K. & Dickinson, H.O. 2012. Association Between Participation in Life Situations of Children With Cerebral Palsy and Their Physical, Social, and Attitudinal Environment: A Cross-Sectional Multicenter European Study. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation December 2012; 93(12): 2154 - 2164.

Cosper, S. & Jaffe, L. 2015. Working with Families. Teoksessa Case-Smith, J. & O'Brien, J. 2015. Occupational Therapy for Children and Adolescents, seventh edition. Mosby, an imprint of Elsevier Inc. 129-162.

Damiano, D. 2007. Classification of cerebral palsy: clinical therapist's perspective. Teoksessa Baxter, P. 2007 The Definition and Classification of Cerebral Palsy. Mac Keith Press. 16-17. Viitattu 8.2.2016. https://www.researchgate.net/profile/Bo_Jacobsson2/publication/6437923_A_report_The_definition_and_classification_of_cerebral_palsy_April_2006/links/00b7d53064c519745f000000.pdf.

Egilson, S.T. & Traustadottir, R. 2009. Participation of Students With Physical Disabilities in the School Environment. The American Journal of Occupational Therapy 2009 vol 63: 264 - 272.

Elomaa, L. & Lauri, S. 1999. Hoitotieteen perusteet. Helsinki: WSOY.

Eriksson, E. & Karhu-Hämäläinen, A. 2001. Sädehoito-osaston fyysinen hoitoympäristö avohoitopotilaan kokemana. Hoitotiede. 13 (5), 249 – 257.

Eriksson, L. 2005. The relationship between school environment and participation for students with disabilities. Pediatric Rehabilitation April 2005; 8(2): 130 - 139.

Flinkman, M. & Salanterä, S. 2007. Integroitu katsaus - eri metodeilla tehdyn tutkimuksen yhdistäminen katsauksessa. Teoksessa Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen Turku: Turun Yliopisto, 84 - 100.

Hagedorn, R. 2001. Foundations for Practice in Occupational Therapy. Churchill Livingstone. An imprint of Elsevier Science Limited.

Hagedorn, R. 2000. Tools for Practice in occupational Therapy: A Structured Approach to Core Skills and Processes. Edinburgh, Churchill Livingstone.

Henttonen, P. 2016. Kehitysvammainen lapsi lastensuojelun asiakkaana. Lastensuojelun käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 8.2.2016. <https://www.thl.fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/vammainen-lapsi-ja-lastensuojelu/kehitysvammainen-lapsi-lastensuojelun-asiakkaana>.

Hinojosa, J. & Kramer, P. 2010. Developmental Perspective: Fundamentals of Developmental Theory. Teoksessa Kramer, P. & Hinojosa, J. 2010 Frames of Reference for Pediatric Occupational Therapy. 3rd Edition. Wolters Kluwer Health. Lippincott Williams & Wilkins. 23 - 30.

Hinojosa, J., Kramer, P., & Luebben, A. 2010. Contemporary Legitimate Tools of Pediatric Occupational Therapy. Teoksessa Kramer, P. & Hinojosa, J. 2010 Frames of Reference for Pediatric Occupational Therapy. 3rd Edition. Wolters Kluwer Health. Lippincott Williams & Wilkins. 50 - 66.

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Hotus. 2013a. Käsikirja hoitotyön suositusten laadintaan. Viitattu 8.6.2015, http://www.hotus.fi/system/files/Suosituskasikirja_2013.pdf.

Hotus. 2013b. Kriittinen arviointi. Näyttöön perustuva toiminta. Viitattu 1.7.2015. <http://www.hotus.fi/jbi-fi/kriittinen-arviointi>.

ICF Research Branch. 2013. ICF Core Sets for Cerebral Palsy in CY. Viitattu 18.12.2015. <https://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects2/neurological-conditions/icf-core-set-for-CP-for-cy>.

ICF Research Branch. 2014. Neurological Conditions. Viitattu 11.6.2015. <http://www.icf-sets.org/download/category/8-neurologicalconditions>.

Imms, C. 2008. Children with cerebral palsy participate: review of the literature. Disability and Rehabilitation 2008; 30 (24): 1867 - 1884.

Ivanoff, P., Kitinoja, H., Rahko, R., Risku, A. & Vuori, A. 2001. Hoidatko minua? 1. painos. Helsinki: WSOY.

Joanna Briggs Institute 2014. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual (2014 ed.). University of Adelaide: The Joanna Briggs Institute. Viitattu 10.2.2016 <http://joannabriggs.org/assets/docs/summary/reviewersmanual-2014.pdf>.

Jussila, A., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R., Potinkara, H. & Åstedt-Kurki, P. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Juvakka, T. & Kylmä, J. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Järvikoski, A. 2013. Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki 2013. Viitattu 7.1.2016. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114972/URN_ISBN_978-952-00-3457-3.pdf?sequence=1.

Kaisvuo, T., Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kankaanpää, T. 2013. Tervaväylän koulun oppilaiden kokemuksia osallisuudestaan oman kuntoutuksensa suunnittelussa. Opinnäytetyö. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Viitattu 8.5.2015, 11.2.2016 ja 13.1.2016. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/61454/Kankaanpaa_Tarja.pdf?sequence=1.

Karhu, T. & Peltonen, R. 2015. Lapsen kuntoutussuunnitelma. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 5.2.2016. <https://www.thl.fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/suunnitelmat/lapsen-kuntoutussuunnitelma>.

Karling, M., Ojanen, T., Sivén, T., Vihunen, R. & Vilén, M. 2008. Lapsen aika. 11., uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry. 2015. AAC-menetelmät. Viitattu 22.4.2015. <http://www.kvtl.fi/fi/kommunikaation-keinoja/aac-menetelmat/>.

Kettunen, T. & Kivinen, T. 2012. Osallisuus hoitotyön kehittämisen suunnannäyttäjänä. Tutkiva hoitotyö. 10 (4), 40 - 42.

Kielhofner, G. 2008a. Dimensions of Doing. Teoksessa Model of Human Occupation. Lippincott Williams & Wilkins, a Wolters Kluwer business. 101 - 109.

Kielhofner, G. 2008b. Introduction to the Model of Human Occupation. Teoksessa Model of Human Occupation. Lippincott Williams & Wilkins, a Wolters Kluwer business. 1-7.

Kielhofner, G. 2008c. The Environment and Human Occupation. Teoksessa Model of Human Occupation. Lippincott Williams & Wilkins, a Wolters Kluwer business. 85 - 100.

Kielhofner, G. 2008d. Doing and Becoming: Occupational Change and Development. Teoksessa Model of Human Occupation. Lippincott Williams & Wilkins, a Wolters Kluwer business. 126 - 140.

Kontinen, J-P. 2007. Vammaisten syrjintä. Teoksessa: Lepola, O. & Villa, S. (toim.). Syrjintä Suomessa 2006. Helsinki: Ihmisoikeusliitto. 66-108. Viitattu 10.7.2015. <http://people.uta.fi/~pirjo.nikander/Syrjinta%20Suomessa%202006.pdf>.

Lach, L., Law, M., Majnemer, A. & Shikako-Thomas, K. 2008. Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, vol. 28 (2), 2008: 155 - 169.

Laitinen, M., Pitkänen, J. & Rantasaari, J. 2012. Lähdekritiikki. Päijät-Hämeen koulutuskeskerni. Viitattu 1.7.2015. http://www.lpt.fi/tietokeskus/tiedonhankinta/5_aineiston_arviointi.htm.

Law, M., Petrenchik, T., King, G. & Hurley, P. 2007. Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation December 2007 vol 88: 1636 - 1642.

Lawlor, K., Mihaylov, S., Welsh, B., Jarvis, S. & Colver, A. 2006. A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England. Pediatric Rehabilitation July 2006; 9(3): 219 - 228.

Leino-Kilpi, H. 2007. Kirjallisuuskatsaus - tärkeää tiedonsiirtoa. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Tu-run Yliopisto, 2.

Lindholm, M. 2004. Lapsi, perhe ja yhteisö. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 14 - 29.

Longo, E., Badia, M. & Orgaz, B. 2013. Patterns and predictors of participation in leisure activities outside of school in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities* 2013 vol 34: 266 - 275.

Mahlamäki, P. 2013. Vammaisten ihmisoikeudet eivät toteudu. Tilastokeskus. Viitattu 10.7.2015. http://www.stat.fi/artikkelit/2013/art_2013-09-23_005.html.

Majnemer, A., Shevel, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P. & Poulin, C. 2008. Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2008; 50: 751 - 758.

Matero, M. 2006. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M., & Talvela, E-L. 2006. Esteistä mahdollisuuksiin, vammaistyön perusteet. 1.-2. painos. Helsinki: WSOY, 165 - 203.

Mattila, S. 2007. Lasten ja nuorten toimintaympäristö. Viitattu 23.6.2015. <http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojaksot/0407015/1109830128539/1139490308049/1155803025635/1165841951531.html>.

Mäenpää, H. 2014. CP-vamma. Teoksessa Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. Lastenneurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Mäenpää, H. 2015. CP-vamma (Cerebral Palsy). Suomen CP-Liitto ry. Viitattu 18.6.2015, 24.2.2016. <http://www.CP-liitto.fi/vammaryhmat/CP-vamma>.

Määttä P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Määttä, P. & Rantala, A. 2015. Tavallisen erityinen lapsi. Jyväskylä: PS-kustannus. OAMK elektroniset kurssikirjat.

Nobakht, Z., Rassafiani, M., Rezasoltani, P., Sahaf, R. & Yazdani, F. 2013. Environmental barriers to social participation of children with cerebral palsy in Tehran. *Iranian Rehabilitation Journal* 2013; 11: 40 - 45.

Nylander, O., Ojala, M. & Talo, S. 2004. Suomenkielisen laitoksen saatesanat. Teoksessa World Health Organization (WHO) 2004. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakes. Ohjeita ja luokituksia.

O'Brien, J. 2015. Application of Motor Control/Motor learning to Practice. Teoksessa Case-Smith, J. & O'Brien, J. 2015. Occupational Therapy for Children and Adolescents, seventh edition. Mosby, an imprint of Elsevier Inc. 193 - 219.

Olson, L. 2010 A Frame of Reference to Enhance Social Participation. Teoksessa Kramer, P. & Hinojosa, J. 2010 Frames of Reference for Pediatric Occupational Therapy. 3rd Edition. Wolters Kluwer Health. Lippincott Williams & Wilkins. 306 - 348

Oranen, M. 2008. Mitä mieltä? Mitä mieltä! Lasten osallisuus lastensuojelun kehittämisessä. Sosiaali- ja terveysministeriön Lastensuojelun kehittämisohjelman osaraportti. Ensi- ja turvakotien liitto ry.

Pedell, G., Coster, W., Law, M., Liljenquist, K., Kao, Y., Teplicky, R., Anaby, D. & Khetani, M. 2013. Community Participation, Supports, and Barriers of School-Age Children With and Without Disabilities. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2013; 94(2): 315 - 323.

Perttula, E. 2011. Kuntoutus. Teoksessa Suomen CP-liitto ry. 2011. CP-opas. 11 - 13. Viitattu 7.2.2016. http://www.cp-portaali.fi/files/122/CP-opas_netiversio.pdf.

Perttula, E. Sosiaalisen kuntoutuksen asiantuntija. Suomen CP-liitto ry. Sähköpostiviesti 22.2.2016. Tekijän hallussa.

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys - puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylän Yliopisto.

Rodger, S. 2010. Occupation Centred Practice with Children: A Practical Guide for Occupational Therapists. Wiley-Blackwell. Viitattu 4.7.2015 <http://site.ebrary.com.ezp.oamk.fi:2048/lib/oamk/reader.action?docID=10369795>.

Routasalo, P. & Stolt, M. 2007. Tutkimusartikkelien valinta ja käsittely. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen Turku: Turun Yliopisto, 58 - 70.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto. Viitattu 16.2.2015, http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf.

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jouni Tuomi, Anneli Sarajärvi ja Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Schenker, R., Coster, W. & Parush, S. 2006. Personal assistance, adaptations and participation in students with cerebral palsy mainstreamed in elementary schools. *Disability and Rehabilitation* september 2006; 28(17): 1061 - 1069.

Schiariti ym. 2014a. Brief Core Set for Children & Youth with Cerebral Palsy - Aged ≥ 6 to < 14 years of age. Viitattu 29.6.2015. <http://www.icf-research-branch.org/download/send/8-neurologicalconditions/213-brief-icf-core-set-for-children-and-youth-with-CP-6-14-years-of-age>.

Schiariti ym. 2014b. Brief Core Set for Children & Youth with Cerebral Palsy - Aged ≥ 14 to 18 years of age. Viitattu 29.6.2015. <http://www.icf-research-branch.org/download/send/8-neurologicalconditions/214-brief-icf-core-set-for-children-and-youth-with-CP-14-18-years-of-age>.

Shier, H. 2001. Pathways to participation: Openings, opportunities and obligations. A new model for enhancing children's participation in decision-making, in line with article 12.1 of the United Nations Convention on the Rights of the child. *Children & Society* Volume 15 (2001), 107-117.

Shikako-Thomas, K., Lach, L., Majnemer, A., Nimigon, J., Cameron, K., & Shevell, M. 2009. Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability". *Quality of Life Research* 2009 18: 825 - 832.

Shikako-Thomas, K., Shevell, M., Schmitz, N., Lach, L., Law, M., Poulin, C. & Majnemer, A. 2013. Determinants of Participation in Leisure Activities among adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities* 2013; 34: 2621 - 2634.

Shimmell, L., Gorter, J., Jackson, D., Wright, M. & Galuppi, B. 2013. "It's the Participation that Motivates Him": Physical Activity Experiences of Youth with Cerebral Palsy and Their Parents. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*: Early Online 1-16 2013.

Sillanpää, M. 2009. CP-oireyhtymä. *Duodecim Terveyskirjasto*. Viitattu 11.1.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=seh00132.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki. Viitattu 20.7.2015. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112497/URN%3aNBN%3afi-fe201504225692.pdf?sequence=1>.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2006. Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. Helsinki. Viitattu 10.7.2015. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112510/URN%3aNBN%3afi-fe201504227254.pdf?sequence=1>.

Suomen Kuntaliitto & Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry 2003. Toimintaterapianimikkeistö 2003. Viitattu 6.2.2016.

http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/nimikkeistot-luokitukset/kuntoutus-erityistyon-tekijoiden-nimikkeistot/Documents/Toimintaterapianimikkeist%C3%B6_2003.pdf.

Talvela, E-L. 2006. Tieto vammautumisesta. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M., & Talvela, E-L. 2006. Esteistä mahdollisuuksiin, vammaistyön perusteet. 1.-2. painos. Helsinki: WSOY, 33 - 46.

Taylor, M. 1997. What is evidence based practice? Viitattu 10.9.2014. <http://www.otevidence.info/images/Taylor.pdf>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2012. Päätöksenteko, talous ja palvelujärjestelmä: Käsitteitä. Viitattu 10.9.2014. <http://www.thl.fi/fi/web/paatoksenteko-talous-ja-palvelu-jarjestelma/vaikuttaavuus/aikuissosiaalilyon-vaikuttavuuden-arviointi/tutkittua-tietoa/ka-sitteita>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014a. Mitä osallisuus on? Viitattu 8.10.2014. <http://www.thl.fi/fi/FI/web/kasvunkumppanit-fi/tyon/periaatteet/osallisuus>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014b. Toimintakyky sanasto. Viitattu 11.5.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/sanasto>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014c. Mitä toimintakyky on? Viitattu 11.6.2015, <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014d. ICF-ydinlista ja tarkistuslistat. Viitattu 11.6.2015, 24.2.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-ydinlistat-ja-tarkistuslista>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014e. Toimintakyky. ICF kuuluu WHO:N luokitusperheeseen. Viitattu 18.6.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-kuuluu-who-n-luokitusperheeseen>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014f. ICF-luokituksen rakenne. Viitattu 30.6.2015, 21.12.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-luokituksen-rakenne>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015a. Toimintakyky ICF-luokituksessa. Viitattu 7.1.2016, 24.2.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on/toimintakyky-icf-luokituksessa>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015b. Hyvinvointi ja terveyserot. Osallisuus. Viitattu 11.1.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015c. Vammaispalvelujen käsikirja. Kuntoutus. Viitattu 22.2.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/kuntoutus>.

Toljamo, I. 2011. Päivähoito ja koulu. Teoksessa Suomen CP-liitto ry. 2011. CP-opas. 14 - 19. Viitattu 7.2.2016. http://www.cp-portaali.fi/files/122/CP-opas_netiversio.pdf.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 19.7.2015. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>.

Vaikuttavat tavat (VATA-hanke) Tervaväylän koulu ja Oulun Ammattikorkeakoulu yhteistyössä. 2014.

Valteri Tervaväylä 2016. Valtakunnallinen erityiskoulu. Viitattu 11.1.2016. <http://www.tervavayla.fi/opetus/toiminta-ja-tehtavat.html>.

Veijola, A. 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Oulun yliopisto. Oulu: Oulu university press.

Verschuren, O., Wirt, L. & Ketelaar, M. 2013. Stages of change in physical activity behavior in children and adolescents with cerebral palsy. Disability and Rehabilitation Early Online 1-6 January 2013.

Vroman, K. 2015. Adolescent Development: Transition from Child to Adult. Teoksessa Case-Smith, J. & O'Brien, J. 2015. Occupational Therapy for Children and Adolescents. 7. painos. Mosby: an imprint of Elsevier Inc. 102 - 128.

WHO 2004. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakes. Ohjeita ja luokituksia 2004:4. 6.painos. Tampere: Juvenes Print - Suomen Yliopistopaino Oy.

WHO 2013. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakes. Ohjeita ja luokituksia. Viitattu 11.5.2015. <https://www.julkari.fi/handle/10024/77744>.

WHO 2007. ICF-CY. International Classification of Functioning, Disability and Health; Children and Youth Version. Viitattu 18.6.2015. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321_eng.pdf.

LIITTEET

Liite 1. CP-vammaisen lapsen ja nuoren toimintakyvyn arviointi lyhyitä ydinlistoja käyttäen

Liite 2. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten kuvaustiedot

Liite 3. Valittujen tutkimusten keskeiset tulokset ja johtopäätökset

TAULUKKO 1. CP-vammaisen lapsen ja nuoren toimintakyvyn arviointi lyhyitä ydinlistoja käyttäen (Schiariti ym. 2014a 1 - 3; Schiariti ym. 2014b 1 - 3).

	Osa-alue	Arvioinnin kohde	6 - 13 -vuotiaat	14 - 18 -vuotiaat
Toimintakyky ja toimintarajoitteet	Ruumiin toiminnot ja rakenteet	Aivojen rakenne	x	x
		Älykkyystoiminnot	x	x
		Motivaatio	x	x
		Uni	x	x
		Korkeammat kognitiiviset toiminnot		x
		Tarkkaavaisuus	x	
		Kielelliset toiminnot	x	x
		Näkeminen	x	x
		Kivun tunteminen	x	x
		Nivelten liikkuvuus	x	x
		Lihastonus	x	x
		Tahdonalaisten liikkeiden hallinta	x	x
	Suoritukset ja osallistuminen	Ogelmanratkaisukyky	x	x
		Päivittäisten rutiinien suorittaminen	x	
		Oman käytöksen hallinta		x
		Keskusteleminen	x	
		Asennon ylläpitäminen	x	x
		Hienomotoriikka	x	x
		Käveleminen	x	x
		Liikkuminen erilaisissa paikoissa	x	x
		Wc-asiointi	x	x
		Ruokailu	x	x
		Omasta terveydestä huolehtiminen		x
Perustava kanssakäyminen henkilöiden välillä	x	x		
Monimuotoinen kanssakäyminen		x		

		Perhesuhteet	x	x
		Kouluopetus	x	x
		Työelämätaidot		x
		Virkistys ja vapaa-aika	x	x
Kontekstuaaliset tekijät	Ympäristötekijät	Päivittäiseen elämään liittyvät tuotteet ja teknologia	x	x
		Liikkumiseen ja liikenteeseen liittyvät tuotteet ja teknologia	x	x
		Kommunikaatioon liittyvät tuotteet ja teknologia	x	x
		Opiskeluun liittyvät tuotteet ja teknologia	x	
		Kulttuuriin, urheiluun ja virkistykseen liittyvät tuotteet ja teknologia	x	
		Rakennettu ympäristö ja julkiset rakennukset	x	x
		Lähiperhe	x	x
		Ystävät	x	x
		Ystävien asenteet		x
		Yhteisön asenteet	x	x
		Kuljetuspalvelut ja käytännöt		x
		Terveyspalvelut	x	x
		Koulutuspalvelut	x	x
	Yksilötekijät	Ei luokiteltu erikseen ICF:ssä		

TAULUKKO 6. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten kuvaustiedot.

Tekijät, vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Osallistujat	Tutkimusmenetelmät	Julkaisija
Eriksson 2005 Ruotsi	Tutkia vammaisten oppilaiden koulutoimintoihin osallistumisen ja kouluympäristön suhdetta.	Vammaiset oppilaat (n= 509), heidän opettajansa (n= 460) sekä erityisohjaajansa (n= 105)	Määrällinen tutkimus Erityisohjaajien suorittamaan kyselyyn vastasivat oppilaat, heidän opettajansa sekä erityisohjaajat itse The ARC self-determination scale	Pediatric Rehabili- tation
Law, Petrenchik, King & Hurley 2007 Kanada	Kuvata vanhempien näkemyksiä siitä, millaisia ympäristön esteitä liikuntavammaiset lapset kokevat osallisuudelle vapaa-ajalla, yhteisössä ja koulussa.	Lapsi-vanhempi-parit (n= 427), lapset liikuntavammaisia, kolmesta eri ikäryhmästä (6 - 8, 9 - 11 ja 12 - 14 v.)	Määrällinen tutkimus Kyselylomake ja kotikäynnillä suoritettu lapsen ja vanhemman haastattelu. CHIEF,ASK,SDQ	Archives of Physi- cal Medi- cine and Rehabili- tation

<p>Pedell, Coster, Law, Liljenquist, Kao, Teplicky, Anaby & Khetani 2013 USA & Kanada</p>	<p>Tutkia yhteisössä osallistumisen tapoja ja ympäristön tekijöitä, jotka vaikuttavat kouluikäisten vammaisten ja vammattomien lasten osallistumiseen yhteisössä.</p>	<p>Vammaisten (n= 282) ja vammattomien (n= 294) 5 – 17-vuotiaiden lasten vanhemmat.</p>	<p>Määrällinen tutkimus Vanhempien suorittama kysely PEM-CY</p>	<p>Archives of Physical Medicine and Rehabilitation</p>
<p>Colver, Thyen, Arnaud, Beckung, Fauconnier, Marcelli, McManus, Michelsen, Parces, Parkinson & Dickinson 2012 Iso-Britannia, Ranska, Tanska, Ruotsi, Saksa, Italia, Irlanti</p>	<p>Tutkia ympäristön vaikutuksia CP-vammaisten lasten osallisuuteen.</p>	<p>8 – 12 – vuotiaiden CP-vammaisten lasten (n= 1174) vanhemmat kuudesta eri Euroopan maasta</p>	<p>Määrällinen tutkimus Kotikäynnillä suoritettut kyselyt (n= 818) Child Health Questionnaire, ECEQ, Assessment of Life Habits</p>	<p>Archives of Physical Medicine and Rehabilitation</p>
<p>Chan, Lau, Fong, Poon & Lam 2005 Kiina</p>	<p>Tutkia hong kongilaisten CP-vammaisten lasten neurologista vammaa sekä toiminnan ja yhteiskunnallisen osallistumisen rajoitteita</p>	<p>CP-vammaisten lasten (n= 181) vanhemmat</p>	<p>Määrällinen tutkimus Systemaattinen kyselytutkimus</p>	<p>Hong Kong Medical Journal</p>

	sekä selvittää vanhempien mielipiteitä nykyisistä palveluista.			
Nobakht, Rassafiani, Rezasoltani, Sahaf & Yazdani 2013 Iran	Kuvata vanhempien käsityksiä CP-vammaisten lasten ympäristöön liittyvistä osallistumisen rajoitteista.	5 - 12 – vuotiaiden CP-vammaisten lasten vanhemmat (n= 75)	Määrällinen tutkimus Klinikalla suoritettu kysely CHIEF, GMFCS, MACS	Iranian Rehabilitation Journal
Majnemer, Shevel, Law, Birnbaum, Chilingaryan, Rosenbaum & Poulin 2008 Kanada	Kuvata CP-vammaisten lasten osallisuutta vapaa-ajan toiminnossa ja tunnistaa parempaa osallisuutta ennustavia tekijöitä.	CP-vammaiset kouluikäiset lapset (n= 95)	Määrällinen tutkimus Toimintaterapeutin suorittama puolistrukturoitu haastattelu, toiminta- ja fysio-terapeuttien arvioinnit, psykologin testi. The Vineland Adaptive Behavior Scale, CAPE, GMFCS, Leiter Intelligencetest, PedsQL, Dimensions of Mastery Questionnaire, Strengths and Difficulties Questionnaire, Impact on Family Scale, Parenting Stress Index	Developmental Medicine & Child Neurology

<p>Shikako-Thomas, Lach, Majnemer, Nimigon, Cameron & Shevell 2009 Kanada</p>	<p>Tunnistaa CP-vammaisten nuorten näkemyksiä elämänlaatuun positiivisesti tai negatiivisesti vaikuttavista tekijöistä.</p>	<p>12 - 16 – vuotiaat CP-vammaiset nuoret (n= 12), joiden kognitiiviset ja kielelliset taidot riittävät elämänlaatua koskevaan keskusteluun joko ilman vanhempien apua tai pienen avun turvin.</p>	<p>Laadullinen tutkimus Puolistrukturoitu haastattelu</p>	<p>Quality of Life Research</p>
<p>Shimmell, Gorter, Jackson, Wright & Galuppi 2013 Kanada</p>	<p>Tunnistaa CP-vammaisen nuoren fyysistä aktiivisuutta edistäviä ja rajoittavia tekijöitä.</p>	<p>9 - 21 – vuotiaat CP-vammaiset nuoret (n= 17) ja/ tai heidän vanhempansa</p>	<p>Laadullinen tutkimus Nauhoitetut ryhmähaastattelut vanhemmista ja lapsista erikseen muodostetuille ryhmille, puhe- linhaastattelu.</p>	<p>Physical & Occupational Therapy in Pediatrics</p>
<p>Shikako-Thomas, Shevell, Schmitz, Lach, Law, Poulin & Majnemer 2013 Kanada</p>	<p>Arvioida CP-vammaisten nuorten ominaisuuksien ja ympäristön tekijöiden merkitystä vapaa-ajan toimintoihin osallistumiseen vaikuttavina tekijöinä.</p>	<p>12 – 19 -vuotiaat CP-vammaiset nuoret (n= 187)</p>	<p>Määrällinen tutkimus Kyselyt nuorille ja heidän huoltajilleen. GMFCS, MACS, CAPE, PAC, VABS - II, SPPA, DMQ, SDQ, FES, ECEQ</p>	<p>Research in Developmental Disabilities</p>

<p>Schenker, Coster & Parush 2006 Israel & USA</p>	<p>Tutkia eroaako tavallisessa luokassa opiskelevien CP-vammaisten lasten osallisuus erityisluokassa opiskelevien osallisuudesta sekä tutkia eroavaisuuksia tehtäviin saadussa tuessa ja arvioida saadun tuen vaikutuksia osallisuuteen.</p>	<p>CP-vammaiset 6 – 13 – vuotiaat oppilaat (n = 148): erityisluokassa opiskelevat (n= 48) ja tavallisessa luokassa opiskelevat (n=100)</p>	<p>Määrällinen tutkimus SFA</p>	<p>Disability and Rehabilitation</p>
<p>Verschuren, Wiart & Ketelaar 2013 Alankomaat & Kanada</p>	<p>Tunnistaa CP-vammaisten lasten perheiden säännöllisesti kokemia fyysisen aktiivisuuden esteitä ja mahdollistajia.</p>	<p>Ilman apuvälineitä liikkuvat CP-vammaiset 7 - 17 -vuotiaat lapset ja nuoret (n= 33) sekä heidän vanhempansa (n= 33)</p>	<p>Laadullinen tutkimus Toinen aineistoanalyysi aiemmin tehdystä tutkimuksesta ja kymmenen nauhoitettua ryhmähaastattelua Activity-Related Parenting Questionnaire</p>	<p>Disability and Rehabilitation</p>
<p>Lawlor, Mihaylov, Welsh, Jarvis & Colver 2006 Iso-Britannia</p>	<p>Selvittää CP-vammaisten lasten perheiden näkemyksiä osallisuutta edistävän ja rajoittavan ympäristön piirteistä.</p>	<p>4 - 17 – vuotiaiden CP-vammaisen lasten vanhemmat (n= 13)</p>	<p>Laadullinen tutkimus Nauhoitetut teemalliset syvähaastattelut (n =12)</p>	<p>Pediatric Rehabilitation</p>

<p>Longo, Badia & Orgaz 2013 Espanja</p>	<p>Tutkia espanjalaisten CP-vammaisten lasten ja nuorten osallistumista koulun ulkopuolisissa vapaa-ajantoiminnoissa</p>	<p>CP-vammaiset 8 – 18 -vuotiaat lapset ja nuoret (n= 199)</p>	<p>Määrällinen tutkimus CAPE, GMFCS</p>	<p>Research in Developmental Disabilities</p>
<p>Anaby, Law, Coster, Bedell, Khetani, Avery & Teplicky 2014 Usa & Kanada</p>	<p>Tutkia yksilötekijöiden- ja ympäristön tekijöiden vaikutuksia lapsen osallistumiseen kotona, koulussa ja yhteisössä sekä näiden tekijöiden keskinäistä suhdetta.</p>	<p>5 – 17- vuotiaiden lasten vanhemmat (n= 576), joista osalla (n= 282) oli vammaisen lapsi ja osalla (n= 294) tyypillisesti kehittynyt lapsi</p>	<p>Määrällinen tutkimus Kyselylomake PEM-CY</p>	<p>Archives of Physical Medicine and Rehabilitation</p>
<p>Egilson & Traustadottir 2009 Islanti</p>	<p>Tutkia liikuntavammaisten lasten osallistumista edistäviä ja rajoittavia tekijöitä kouluympäristössä sekä niiden välistä suhdetta.</p>	<p>Laadullinen tutkimus: liikuntavammaiset 6 – 12 – vuotiaat oppilaat (n= 14), heidän vanhempansa (n=17) ja opettajansa (n= 18). Määrällinen tutkimus: oppilaat (n= 32)</p>	<p>Monimenetelmäinen tutkimus Laadullinen tutkimus: osallistujien havainnointi, puolistrukturoitu haastattelu Määrällinen tutkimus:SFA-lomake</p>	<p>The American Journal of Occupational therapy</p>

TAULUKKO 7. Valittujen tutkimusten keskeiset tulokset ja johtopäätökset.

Tekijät	Keskeiset tulokset	Keskeiset johtopäätökset
Eriksson 2005	Suoraa yhteyttä ympäristön tekijöiden ja osallisuuden välillä ei havaittu. 13 - 17 -vuotiailla avustaja kuitenkin helpotti toimintoihin osallistumista, mutta heikensi lapsen kokemaa itsenäisyyttä.	Ympäristön tekijöillä on vaikutusta oppilaan osallistumiseen, vaikkakin niiden vaikutuksen ja oppilaan "ekologisen lokeron" määrittäminen on vaikeaa. Yleiset kouluympäristön arviointikeinot eivät ole tarpeeksi kattavia tunnistamaan osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä. Myös lapsen toiminnoista ja niiden mahdollisuuksista on tiedettävä, jotta ympäristön vaikutuksia voitaisi arvioida.
Law, Petrenchik, King & Hurley 2007	Osallisuuden esteitä koettiin eniten koulu- ja työympäristöissä, fyysisissä ja rakennetuissa ympäristöissä sekä institutionaalisissa ja hallinnollisissa menettelyissä. Palveluissa ja tuessa sekä asenteissa ja sosiaalisessa tuessa niitä koettiin vähemmän.	Se, että ympäristön esteitä raportoitiin olevan useilla eri alueilla, tarjoaa arvokasta tietoa osallisuuteen vaikuttavista ympäristön tekijöistä ja osoittaa näiden asioiden monimutkaisuuden.
Pedell,Coster, Law, Liljenquist, Kao,Teplicky, Anaby & Khetani 2013	Tärkeimpiä osallistumista edistäviä tekijöitä ympäristössä olivat muiden asenteet sekä suhteet ikätovereihin. Vammaisten lasten ympäristön resurssit eivät olleet saatavilla tai riittäviä verrattuna vammattomiin lapsiin.	Tulokset tarjoavat tietoa siitä, millä alueilla on tehtävä työtä kouluikäisten lasten yhteisöllisen osallistumisen tukemiseksi.

<p>Colver, Thyen, Arnaud, Beckung, Fauconnier, Marcelli, McManus, Michelsen, Parces, Parkinson & Dickinson 2012</p>	<p>Paremmalla fyysisellä kotiympäristöllä oli merkittävä yhteys parempaan osallisuuteen ruokailutilanteissa, itsestähuolettamisessa ja kotielämässä. Paremmat kuljetusmahdollisuudet ja parempi fyysinen ympäristö taas edistivät liikkumista. Osallisuuteen velvollisuuksien hoitamisessa vaikuttivat fyysinen kotiympäristö, perheen ja ystävien asenteet sekä sosiaalinen tuki. Perheen, ystävien ja luokkatovereiden asenteet vaikuttivat osallisuuteen ihmissuhteissa, osallisuuden koulunkäynnissä puolestaan vaikuttivat opettajien ja terapeuttien asenteet. Perheen ja ystävien asenteilla sekä sosiaalisella tuella oli vaikutusta osallisuuteen vapaa-ajan toiminnoissa.</p>	<p>Tutkimustulokset vahvistavat vammaisuuden sosiaalista mallia. Fyysinen ja sosiaalinen ympäristö sekä asenteet vaikuttavat vammaisen lapsen osallisuuteen jokapäiväisissä toiminnoissa ja sosiaalisissa rooleissa.</p>
<p>Chan, Lau, Fong, Poon & Lam 2005</p>	<p>Ulkonaliikkumista vaikeuttivat kuljetukseen liittyvät ongelmat sekä vaikeudet päästä sisään ja poistua rakennuksista, junista ja metroista. Myös muiden ihmisten toimesta tapahtunut syrjintä oli ulkonaliikkumisen este.</p>	<p>Tutkimuksesta kävi ilmi, että fyysisen ympäristön esteellisyys sekä sosiaalisessa osallistumisessa vanhemmilta saadun tuen puuttuminen olivat kaksi merkittävintä lapsen osallisuutta rajoittavaa ympäristön tekijää.</p>
<p>Nobakht, Rassafiani, Rezasoltani, Sahaf & Yazdani 2013</p>	<p>Vanhemmat raportoivat osallisuuden esteitä eniten palveluissa ja tuessa sekä käytännöissä. Koulu- ja työympäristöissä, fyysisissä ja rakennetuissa ympäristöissä sekä asenteissa ja tuessa esteitä koettiin vähemmän. Merkittävimmät esteet liittyivät kuljetuksen ja koulutuksen saatavuuteen.</p>	<p>Tutkimustuloksista käy ilmi, että palveluiden saatavuus ja käytäntöjen järjestäminen eivät olleet riittäviä vammaisten lasten tarpeisiin nähden.</p>

<p>Majnemer, Shevel, Law, Birnbaum, Chilingaryan, Rosenbaum & Poulin 2008</p>	<p>Vanhempien ahdinko ja stressi heikensivät lapsen osallisuutta vapaa-ajan toiminnoissa.</p>	<p>Koska vanhempien stressillä on merkittävä vaikutus lapsen osallisuuteen, tulisi heidän stressitasonsa arvioida ajoittain ammattilaisen toimesta ja suorittaa interventioita perheen hyvinvoinnin optimoimiseksi.</p>
<p>Shikako-Thomas, Lach, Majnemer, Nimigon, Cameron & Shevell 2009</p>	<p>Yleinen perheympäristö oli tärkeä ihmissuhteissa sekä erilaisiin toimintoihin osallistumisessa, myös perheen tuki ja kasvatustenetelmät sekä ystävät ja ikätovereiden hyväksyntä ja tuki olivat tärkeitä. Kouluympäristö oli merkityksellinen sosiaaliseen elämään osallistumisen kannalta. Siinä missä erityisluokkaympäristö oli yksilöllisemmin mukautettu ja nuoret kohtasivat siellä vähemmän haasteita, tarjosi tavallinen kouluympäristö enemmän mahdollisuuksia kehittää itsenäisyyttä ja luontaisia vahvuuksia. Opettajien ja muun henkilökunnan asenteilla ja tuella oli olennainen merkitys elämänlaatuun.</p>	<p>Tutkimustulokset saattavat osoittaa potentiaalisen joukon muunneltavissa olevia terveyttä ja hyvinvointia parantavia ominaisuuksia. Tukea antavaa perhe- ja kouluympäristöä sekä terveitä suhteita ikätovereihin on tärkeä ylläpitää ja edistää.</p>
<p>Shimmell, Gorter, Jackson, Wright & Galuppi 2013</p>	<p>Osallisuutta fyysisissä toiminnoissa edistävät apuvälineiden saavuus ja käyttö, kannustavien ja asiantuntevien henkilöiden läsnäolo sekä spontaaniuden mahdollistavat järjestelmät. Ajallisten resurssien vähäisyys puolestaan rajoittaa osallisuutta. Myös rahoituksen</p>	<p>Tutkimuksessa tunnistettiin neljä osallisuuteen vaikuttavaa teemaa:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. yksilötekijöiden ja ympäristön tekijöiden vaikutus 2. kehon rakenteet ja toimintakyvyn rajoitteet

	<p>saatavuudella, maksuilla, kuljetuspalveluilla sekä tiloihin ja ohjelmiin pääsyllä, pitkällä jonotusajoilla ja palveluntarjoajien yhteistyötösällä todettiin olevan merkitystä.</p>	<p>3. koettujen terveyshyötyjen riittämättömyys liikkumisen motivoijana 4. nuoren toiveiden yksilöllisyyden tunnistaminen sekä tietoisuuden ja kiinnostuksen lisääminen eri kanavien kautta</p>
<p>Shikako-Thomas, Shevell, Schmitz, Lach, Law, Poulin & Majnemer 2013</p>	<p>Toimiminen itsenäisesti perheessä edisti osallisuuden Intensiiteettiä vapaa-ajan toiminnoissa. Perheenjäsenten mahdollisuus ilmaista mielipiteitään edisti osallisuutta sosiaalisissa toiminnoissa. Perheen kiinnostus erilaisia toimintoja/ harrasteita kohtaan edisti sitoutumista fyysisiin ja itseä kehittäviin toimintoihin. Erityiskoulun käyminen edisti sosiaalista osallistumista. Perheen korkeampi tulotaso ennusti monipuolisempaa osallistumista fyysisissä toiminnoissa ja vanhempien koulutustaso osallisuutta taitoa vaativiin toimintoihin. Fyysisen ympäristön esteillä ei ollut merkittävää yhteyttä vapaa-ajan osallisuuteen</p>	<p>Tutkimuksessa todetaan monimuuttujamallien antavan ammattihenkilöstölle ja perheelle tietoa CP-vammaisen nuoren sisäisistä ja ulkoisista (perhe ja ympäristö) piirteistä, jotka lisäävät osallisuutta vapaa-ajan toiminnoissa. Tietoisuus osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä mahdollistaa terveyttä edistävien käytäntöjen ja ohjelmien suunnittelun.</p>
<p>Schenker, Coster & Parush 2006</p>	<p>Tavallisessa luokassa opiskelevien lasten osallisuus oli korkeampi kaikissa kuudessa tutkitussa ympäristöasetelmassa. Tehtävissä saatu fyysinen ja kognition tai käyttäytymisen tuki vaikuttivat positiivisesti osallisuuteen. Fyysinen apu vaikutti kognitiivista apua enemmän</p>	<p>Tutkimus parantaa tietoa tehtävissä saadun tuen vaikutuksista ICF-luokituksen eri osa-alueisiin ja näiden suhteesta osallisuuteen. CP-vammaisten oppilaiden osallisuuden edistämiseksi koulu- ja sosiaalisissa tehtävissä tarvitaan aikuisten fyysisen avun vaihtoehdoksi erilaisia laitteita sekä kognitiivisia ja käyttäytymiseen liittyviä mukautuksia.</p>

Verschuren,
Wiar & Ketelaar
2013

Urheiluharrastuksissa osallistumista mahdollistavia ympäristön tekijöitä olivat vanhempien positiivinen asenne ja tietous fyysisen aktiivisuuden eduista, tiedon saatavuus, vanhempien apu, vakuuttavuus ja sopivan lajin tai mukautuksen etsiminen, koululta saatu rohkaisu, ikätovereiden ja muiden lasten vanhempien hyväksyntä, harrastusmahdollisuus omassa yhteisössä, hyvä valmentaja ja pienet ryhmäkoot.

Rajoittavia ympäristön tekijöitä olivat vanhemman vaikeus hyväksyä lapsen vamman laajuutta, vaikeudet arjenhallinnassa, vanhempien arkuus kysyä apua valmentajalta, epätietoisuus lapselle sopivasta lajista, tyytymättömyys ympäristöön sekä ajanpuute ja taloudelliset rajoitteet tai ettei vanhempi pidä urheilua tärkeänä, Osallistumista rajoittivat myös vanhempien huolet ja pelot lapsen ryhmään pääsyn ja epäonnistumisen mahdollisuudesta, harrastusmahdollisuuksien, tiedon ja kuljetuksiin pääsyn puutteellisuus, epäsopivat treeniajat, harrastus, johon ei oteta vammaisia lapsia, joukkueen puuttuminen tai se, että vammaista lasta ei päästetä otteluihin. Myös jonotusajat, kiusaaminen, aliarviointi sekä valmentajan tietämättömyys lapsen vamman kompleksisuudesta olivat rajoittavia asioita.

Tutkimuksessa tunnistetut osallisuutta edistävät ja rajoittavat tekijät, jotka on järjestetty kolmelle muutoksen tasolle (esi-aikomus, aikomus ja toiminta), tuottavat tärkeää tietoa siitä, kuinka ja miksi CP-vammaiset lapset ja nuoret sekä heidän vanhempansa voivat muuttaa toimintaansa fyysisen aktiivisuuden suhteen.

Fyysistä aktiivisuutta edistävien ja rajoittavien tekijöiden tunteminen on tärkeää tehokkaiden interventioiden suunnittelussa ja tämä tieto yhdessä muutoksen tasojen kanssa voi johtaa yksilöllisempien ohjeiden antamiseen siitä, kuinka fyysistä aktiivisuutta voisi muuttaa.

Lawlor, Mihaylov,
Welsh, Jarvis &
Colver
2006

Liikkumista edistäviä tekijöitä olivat yksilölliset apuvälineet, vanhempien fyysinen tuki ja valvonta sekä muokattu kotiympäristö. Liikkumista rajoittavia tekijöitä taas olivat pyörätuolinkäytön rakenteelliset esteet, julkisten tilojen epätarkoituksenmukainen suunnittelu sekä toimintojen suorittamiseen kuluva ylimääräinen aika. Osallisuutta kuljetuspalveluissa puolestaan edistivät apuvälineiden kanssa liikkumisen mahdollistava yksityinen kuljetus sekä hyvät pysäköintimahdollisuudet. Rajoittavia tekijöitä olivat pääsyn este julkisessa kulkuneuvossa, matkan suunnittelun vaatima lisäaika sekä apuvälineille tarvittavan tilan puuttuminen.

Myös vanhempien antamalla ja saamalla tuella oli vaikutusta osallisuuteen. Osallisuutta edistivät vanhempien antama fyysinen apu, valvonta ja asiainhoito sekä perheen asenteet lapsen itsenäisyyden tukemista kohtaan. Myös vanhempien lepotauoista huolehtiminen oli tärkeää. Osallisuutta taas rajoitti, mikäli vanhemmille ei tarjottu taloudellista tukea, myös informaation puute oli merkittävä seikka. Tutkimuksessa havaittiin lisäksi tuntemattomien tuijotuksen, alentavan suhtautumisen ja julkisten tahojen asenteiden osallisuutta rajoittava vaikutus.

Tutkimus vahvistaa tietoa siitä, että ympäristö on tärkeä tekijä CP-vammaisen lapsen osallisuuden kannalta. Osallistavan ympäristön suunnittelemiseksi on puututtava asenteisiin ja käytäntöihin. Tutkimus osoittaa myös että osallisuutta edistävän ympäristön arvioimiseksi on tarpeen kehittää työkalu.

<p>Longo, Badia & Orgaz 2013</p>	<p>Tavallista koulua käyvät lapset olivat enemmän ja suuremmalla intensiteetillä osallisia kaiken tyyppisiin toimintoihin kuin erityiskoulua käyvät lapset.</p>	<p>Vaikka CP-vammaisten lasten osallisuus eri toiminnoissa oli vähäistä, he saivat korkeat pisteet vapaa-ajan osallisuuden tuomasta ilosta. Osallisuuden monimuotoisuuden tai osallisuuden määrän alhaiset pisteet eivät siis suoraan tarkoita rajoitetta osallisuudessa. Esteettömän ympäristön takaavien vammaisystävällisten käytäntöjen edistäminen voi auttaa lapsia olemaan osallisia merkityksellisessä toiminnassa.</p>
<p>Anaby, Law, Coster, Bedell, Khetani, Avery & Teplicky 2014</p>	<p>Korkeampi tulotaso vähensi kotiympäristössä rajoitteiksi koettuja tekijöitä. Myös kouluympäristössä osallistumisella ja vanhempien tulotasolla oli yhteys.</p>	<p>Tutkimus korostaa ympäristön vaikutusta osallistumiseen erilaisissa miljöissä ja tukee ympäristöön kohdistuvien interventioiden testaamista ja kehittämistä.</p>
<p>Egilson & Traustadottir 2009</p>	<p>Kouluympäristössä osallistumista vaikeuttivat liikkumista hankaloittavat luonnonolot, pitkät välimatkat, pienet luokkahuoneet ja sotkuiset käytävät sekä fyysisten rajoitteiden puutteellinen huomiointi. Myös jäykät käytännöt ja tiukat aikataulut rajoittivat osallistumista. Tehtävien ja työvälineiden mukauttaminen puolestaan lisäsi osallistumista. Tiedon ja ajan puute kuitenkin heikensi apuvälineistä saatua hyötyä. Opettajalla oli tärkeä rooli siinä, osallistuiko oppilas luokassa aktiivisesti. Pienempien kuntien koulujärjestelmissä oltiin</p>	<p>Vammaisen lapsen osallistumisen määrä vaihteli tilanteen ja asetelman mukaan. Jäykät käytännöt ja perinteiset opetusmenetelmät vähensivät osallistumista. Yksittäisen opettajan kyvyillä mukauttaa opetustaan oli osallistumisen kannalta suuri merkitys. Valmiudet ja resurssit vammaisen lapsen opettamiseksi olivat usein puutteelliset. Toimintaterapiassa lapsen osallistumista on syytä tarkastella eri ympäristöasetelmien ja niissä tarvittavien mukautusten kautta.</p>

joutavampia muutoksille kuin isoissa kunnissa. Osallistumisen mahdollisuuksiin erilaisissa ympäristöasetelmissä vaikuttivat lisäksi apuvälineet, odotukset ja asenteet sekä yhteistyön taso.

Myös vahvuuksien tunnistaminen osallistumista edistävien strategioiden löytämiseksi sekä yhteistyö vanhempien ja koulun kanssa on tärkeää.