

”KUN ON HENKILÖKOHTAINEN AVUSTAJA MUKANA, NI PAIKKA KUN PAIKKA, NI MENNÄÄN”

Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden
toteutuminen liikuntavammaisen
aikuisen elämässä

Maarit Nevalainen
Irmeli Ylisirniö

Opinnäytetyö
Joulukuu

Toimintaterapia
Sosiaali-, terveys ja liikunta-ala





Tekijä(t) NEVALAINEN Maarit YLISIRNIÖ Irmeli	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 14.12.2011
	Sivumäärä 70	Julkaisun kieli suomi
	Luottamuksellisuus () saakka	Verkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi "KUN ON HENKILÖKOHTAINEN AVUSTAJA MUKANA NI PAIKKA KUN PAIKKA NI MENNÄÄN" Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutuminen liikuntavammaisen aikuisen elämässä		
Koulutusohjelma Toimintaterapian koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) RITSILÄ Jaana HEISKANEN Tuija		
Toimeksiantaja(t) Vammaisten asumissäätiö, ASPA ja Assistentti. info Raija Mansikkamäki		
Tiivistelmä <p>Toiminta on ihmisen perustarve ja sillä on vahva yhteys terveyteen ja hyvinvointiin. Vammaispolitiikka ja lainsäädäntö vaikuttavat henkilökohtaisen avun ja apuvälineiden saatavuuteen, sekä esteettömyyteen. Hallituksen Vammaispoliittinen toimintaohjelma (VAMPO 2010–2015) edistää vammaisten yhdenvertaisuutta ja syrjimättömyyttä ja tukee konkreettisilla toimenpiteillä vammaisten henkilöiden oikeudenmukaisen yhteiskunnallisen aseman toteutumista.</p> <p>Opinnäytetyö pyrkii lisäämään tietoisuutta vaikeavammaisten oikeuksista toimintaan. Siinä kuvataan henkilökohtaisen avun roolia merkityksellisen toiminnan mahdollistajana palvelutalossa asuville liikuntavammaisille. Toiminnan tieteen teorian pohjalta selvitettiin, mitä toiminnallinen oikeudenmukaisuus tarkoittaa ja mikä on toiminnan merkitys vaikeasti liikuntaesteisen henkilön terveydelle ja voimaantumiselle. Teemahaastattelun ja IPA -itsearviointin (Impact on Participation and Autonomy) antaman aineiston avulla tutkittiin toiminnallisten perusoikeuksien toteutumista. Haastattelu toteutui kahdessa kolmen hengen ryhmässä. Keskustelut litteroitiin ja käsiteltiin teorialähtöisen sisällönanalyysin periaatteiden mukaisesti. IPA -itsearviointi pisteytettiin ja tulokset liitettiin haastatteluaineistoon.</p> <p>Tutkimustuloksissa korostui vaikeavammaisten itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden merkitys, heille itselleen merkityksellisissä toiminnoissa, sekä yhteiskunnan tukitoimien ja esteettömän ympäristön merkittävä rooli. Tukitoimista huolimatta toiminnallinen oikeudenmukaisuus ei kaikilta osin toteudu. Haastateltavat kertoivat joutuvansa usein odottelemaan palvelutalon avustusta ja miettimään hyvinkin tarkkaan, miten henkilökohtaisen avustajan tunnit käytettäisiin.</p> <p>Johtopäätöksenä todetaan, että toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumista voitaisiin jatkossa tutkia vaikeasti liikuntaesteisten ohella muidenkin vammaisten, sairaiden, mielenterveyskuntoutujien, sekä yhteiskunnasta syrjäytyneiden tai ikääntyneiden kannalta.</p>		
Avainsanat (asiasanat) toimintaterapia, toiminnallinen oikeudenmukaisuus, vaikeavammaiset, merkityksellinen toiminta, henkilökohtainen apu, voimaantuminen		
Muut tiedot		



Author(s) NEVALAINEN Maarit YLISIRNIÖ Irmeli	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 14.12.2011
	Pages 70	Language finnish
	Confidential <input type="checkbox"/> Until	Permission for web publication <input checked="" type="checkbox"/>
Title "WITH MY PERSONAL ASSISTANT I CAN GO ANYWHERE" Occupational Justice and Its Realization in the Lives of Adults with Physical Disabilities		
Degree Programme Occupational Therapy		
Tutor(s) RITSILÄ Jaana HEISKANEN Tuija		
Assigned by ASPA Housing Services Foundation and Assistentti.info Raija Mansikkamäki		
Abstract <p>Occupation is one of the basic human needs and it is closely connected with health and well-being. Disability policies and legislation affect the availability of both personal assistance and auxiliary devices and also accessibility (i.e. unobstructed environments). The Activity Program of Finnish Disability Policy (VAMPO 2010-2015) contributes to the equality and non-discrimination of the disabled and supports the realization of their legitimate status in society with concrete actions. The aim this study was to increase knowledge of the rights of the disabled. It describes the role of a personal assistant in making participation and meaningful activities possible for physically challenged people living in extra care sheltered housing. Occupational theory was used to specify what is meant by occupational justice and how significant activity is to the health and empowerment of those with severe disabilities. The attainment of occupational rights was studied by using data obtained by means of theme interviews and IPA self-assessments (Impact on Participation and Autonomy). The interviews were carried out in two groups of three, transcribed and processed according to the principles of theory-oriented content analysis. The IPA self-assessments were graded and then added to the interview-data.</p> <p>The research findings emphasized, on the one hand, the significance of autonomy and participation of the disabled in activities that are important to them and, on the other hand, the decisive role of the support measures of society and that of accessibility. In spite of the support measures, occupational justice is not achieved in every respect. The interviewees pointed out that they often had to wait for the service housing allowance and consider carefully how to use the allocated working hours of the personal assistant. The conclusion to be drawn is that in the future the attainment of occupational justice could or should be studied not only from the point of view of those with severe physical disabilities but also from the perspective of those with other impairments: the sick, the mentally ill, the marginalized and the elderly.</p>		
Keywords Occupational therapy, occupational justice, severe disabilities, meaningful occupation, a personal assistant, empowerment		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	4
2 VAIKEASTI LIIKUNTAVAMMAISEN SUHDE YHTEISKUNTAAN	6
2.1 Keskeisten teemojen esittely	6
2.1.1 Taustateorian hankinta	9
2.2 Suomalainen vammaispolitiikka	10
2.2.1 Ihmisoikeudet ja yhdenvertaisuus	10
2.2.2 Vammaispoliittinen toimintaohjelma (VAMPO)	12
2.3 Vammaispalvelulaki ja palvelusuunnitelma	12
2.3.1 Henkilökohtainen apu	14
2.3.2 Palveluasuminen ja asunnonmuutostyöt	16
2.3.3 Vaikeavammaisten päivätoiminta ja kuljetuspalvelut	17
3. TOIMINNAN TIEDE.....	18
3.1 Toiminnan merkitys	18
3.2 Toiminnallinen oikeudenmukaisuus.....	20
3.3.1 Toiminnalliset perusoikeudet	20
3.3.2 Voimaantuminen	23
4. TERVEYS.....	25
4.1 Toiminnan suhde terveyteen.....	25
4.2 Terveys ja ICF	26
5. TUTKIMUS.....	29
5.1 Tavoite ja tutkimuskysymykset	29
5.2 Prosessikuvaus	29
5.2.1 Tutkimusmenetelmät	31
5.2.2 Teemahaastattelu.....	32
5.2.3 IPA -itsearviointi	33
5.3 Tutkimuksen toteutuminen	35
6. TULOKSET	39
6.1 Haastattelun tulokset.....	39
6.1.1 Yksilö.....	40

	2
6.1.2 Yhteiskunta.....	41
6.1.3 Henkilökohtainen apu.....	43
6.1.4 Terveys	44
6.1.5 Voimaantuminen	45
6.1.6 Toiminta	46
6.2 IPA -kyselylomakkeen tulokset.....	46
6.3 Johtopäätökset.....	52
6.3.1 Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutuminen	52
6.3.2 Toiminnan merkitys terveyteen ja voimaantumiseen	53
6.3.3 Avustajan ja yhteiskunnan rooli hyvinvoinnin edistäjänä	54
7. POHDINTA.....	55
7.1 Teoriatausta.....	55
7.2 Tutkimuksen toteutus, eettisyys ja luotettavuus	55
7.3 Jatkotutkimusehdotukset.....	57
7.4 Loppusanat.....	58
LÄHTEET.....	60
LIITTEET.....	64
Liite 1. Lupa haastatteluun ja kommenttien lainaukseen	64
Liite 2. Lupa IPA- itsearviointiin	65
Liite 4. Ryhmähaastattelun teemat	66
Liite 5. Esimerkki haastattelun litteroinnista ja analyysistä	68
Liite 6. Haastattelun keskeiset teemojen aihealueet	70
KUVIOT	
KUVIO 1. Opinnäytetyön keskeiset teemat	6
KUVIO 2. ICF luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet sekä niiden yhteydet terveyteen	28
Kuvio 3. Opinnäytetyön prosessikaavio.....	30
KUVIO 4. Tutkimuksen eteneminen	37

KUVIO 5. Haastatteluteemojen painottuminen keskustelussa.....	39
KUVIO 6. Osallistumisen rajoitukset -asteikko	47
KUVIO 7. Autonomia sisällä osa-alue	48
KUVIO 8. Rooli perheessä	49
KUVIO 9. Autonomia ulkona osa-alue.....	50
KUVIO 10. Sosiaalinen elämä ja ihmissuhteet osa-alue	51
KUVIO 11. Osallistumisessa koetettut ongelmat -asteikko.....	52

TAULUKOT

TAULUKKO1. Wilcockin (1998, 2004) toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teorian mukaiset toiminnalliset perusoikeudet sekä niiden vastakohtat	21
--	----

1 JOHDANTO

”Toiminta on yhtä tärkeää elämässä kuin ruoka ja juoma. Jokaisen ihmisen pitäisi saada sekä fyysistä, että henkistä toimintaa. Kaikilla pitäisi olla harrastuksia tai toimintaa, josta he nauttivat.”

Dunton 1919 (Polatajko, ym. 2007a, 14).

Opinnäytetyön työnimenä oli ”Toiminnan merkitys vaikeavammaiselle”. Toisaalta se olisi voitu otsikoida ”Toiminnan merkitys ihmiselle”. Toiminnan yhdenvertaisia oikeuksia ja mahdollisuuksia voitaisiin pitää kaikille ihmisille itsensänselvyytenä, mutta näin ei vielä kukaan välttämättä ole. Viime vuosikymmeninä on vammaisuutta alettu nähdä ihmisoikeusnäkökulmasta, eikä niinkään vammaisten palveluideologiasta käsin. Yhteiskunnallinen tilanne ja vallitseva vammaispolitiikka muovaavat vaikeasti liikuntaesteisen elämää ja ympäristöä, sekä vaikuttavat henkilökohtaisen avustajan saatavuuteen.

Muuttuneen vammaispoliittisen ajattelun myötä lainsäädäntöä on uudistettu vammaisten aseman parantamiseksi. 1.9.2009 muuttuneen vammaispalvelulain myötä huomioidaan nyt vammaisen henkilön oma subjektiivinen näkemys henkilökohtaisen avuntarpeesta (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380). Nykyinen suomalainen vammaispolitiikka pohjautuu hallituksen laatimaan Vammaispoliittiseen toimintaohjelmaan (VAMPO 2010 – 2015). Ohjelman tavoitteena on vammaisten yhteiskunnallisen osallisuuden ja osallistumisen varmistaminen *”asiakaslähtöisillä, oikea-aikaisilla ja riittävillä erityispalveluilla ja tukitoimilla”*. (VAMPO 2010, 161).

Toimintaterapian uranuurtajat Meyer (1922) ja Dunton (1919) näkivät toiminnan ihmisen perustarpeena. Toiminnan tiede pohjautuu toimintaterapian perusolettamukselle, jonka mukaan kaikki ihmiset ovat toiminnallisia olentoja.

Tarkoitukselliseen ja merkitykselliseen toimintaan osallistuminen on ihmisen terveyden ja hyvinvoinnin päätekijä. (Wilcock 2001, 413–416; Polatajko, ym. 2007 a, 20–21).

Toiminnallinen osallistuminen määrittelee terveyttä ja elämänlaatua. Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutuessa ihminen voimaantuu (empowerment), mikä lisää yksilön päämäärätietoisuutta, iloa, itsevarmuutta sekä luottamusta elämään. (Stadnyk, Townsend & Wilcock 2010, 343–344.) Wilcock (2001) korostaa, että toimintaterapeuttien tehtävänä on taistella ihmisten toiminnallisten oikeuksien toteutumisen sekä toiminnallisen terveyden puolesta. (Wilcock 2001, 416).

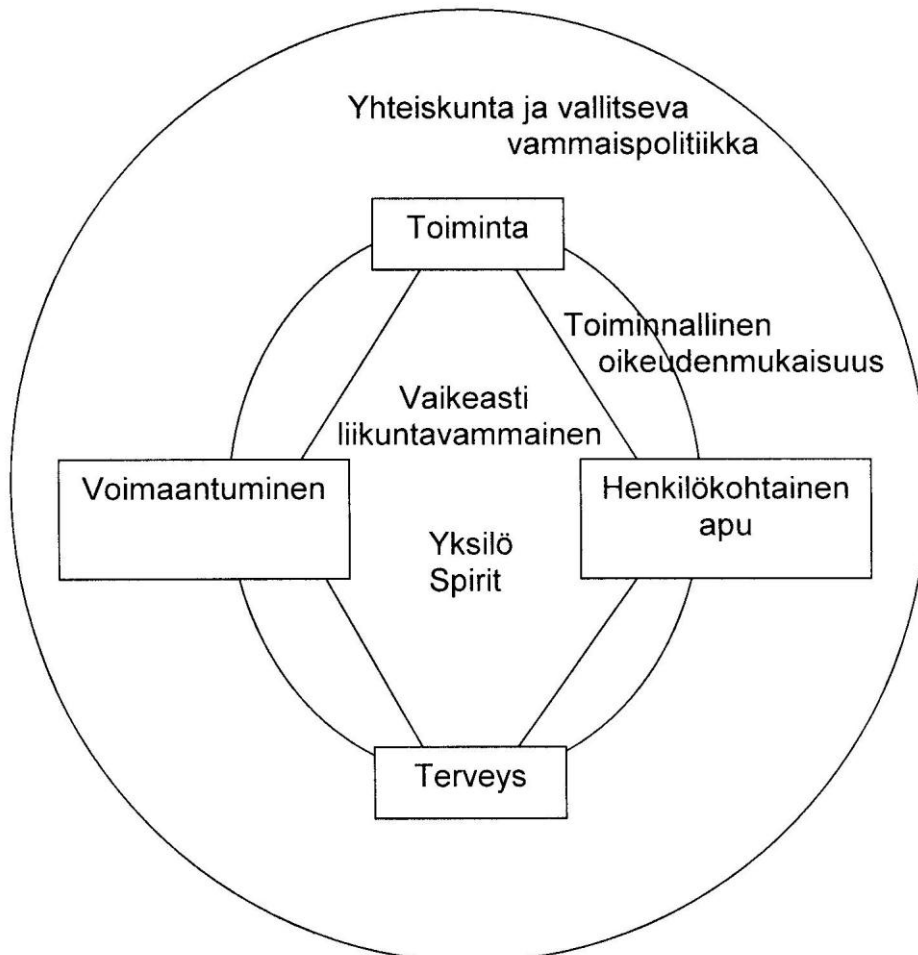
Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda esiin vaikeasti liikuntaesteisten henkilöiden toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumista ja avustajan merkitystä toiminnan mahdollistajana. Tutkimusmenetelminä käytetään teoriataustan lisäksi vaikeasti liikuntavammaisten teemahaastattelua ryhmässä, sekä IPA - itsearviointia valinnoista ja osallistumisesta jokapäiväisessä elämässä (Impact on Participation and Autonomy) (Kanelisto & Salminen 2011).

Opinnäytetyön yhteistyökumppanina ja toimeksiantajana on Vammaisten asumissätiö ASPA ja Kynnys ry hallinnoima Assistentti. info. ASPA tuottaa ja kehittää vammaisten ihmisten ja mielenterveyskuntoutujien asumista, sekä asumisen palveluja. Assistentti. info on henkilökohtaisen avun valtakunnallinen kehittämisverkosto, johon kuuluu 65 toimialaa. Opinnäytetyön yhdyshenkilönä toimii Assistentti. info:n koordinaattori ja ASPA:n kehittämisspäällikkö Raija Mansikkamäki.

2 VAIKEASTI LIIKUNTAVAMMAISEN SUHDE YHTEISKUNTAAN

2.1 Keskeisten teemojen esittely

Yhteiskunta ja vallitseva vammaispolitiikka vaikuttaa vaikeasti liikuntavammaisten ihmisten elämään ja hänen saamiinsa palveluihin. Suomalainen vammaispolitiikka kuuluu kaikille hallinnonaloille ja sen tavoitteena on perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen kaikille. (VAMPO 2010–2015, 29). Opinnäytetyön keskeiset teemat ovat vaikutussuhteissa toisiinsa ja ne esitetään kuviossa 1.



KUVIO 1. Opinnäytetyön keskeiset teemat

Vaikeasti liikuntavammainen/liikuntaesteinen käsitetään opinnäytetyössä henkilöksi, joka käyttää päivittäisen liikkumisen apuvälineinä manuaalipyörätuolia tai sähköpyörätuolia. Lisäksi hän tarvitsee päivittäisissä toimissaan ja monissa harrastuksissaan ulkopuolista apua.

Yksilön sisäisestä voimanlähteestä käytetään nimikettä ”**spirit**” (spirituality) (Polatajko ym. 2007a, 30). Yerxa 1998 mukaan spirit näkyy ihmisen toiminnassa, kun hän sitoutuu itselleen merkityksellisiin toimintoihin. Nämä toiminnot voivat tuottaa hänelle itselleen hyötyä, huvia ja hauskuutta, tai ne voivat palvella muita ihmisiä. (Yerxa, 1998, 412). Opinnäytetyön tekijöiden mielestä ”Spirtiä” voisi kuvata sisäisenä lähteenä, toiminnan moottorina, josta motivaatio toimintaan kumpuaa.

Toiminnallinen oikeudenmukaisuus (occupational justice) on opinnäytetyön keskeisin teema, ja se asettuu toimintaterapian ytimeen. Toiminnallinen oikeudenmukaisuuden teoriassa tarkastellaan ihmisen toiminnallisia tarpeita, yksilön ja erilaisten ryhmien potentiaaleja toimintaan, voimaantumista ja toiminnallisten oikeuksien toteutumista, toiminnan henkilökohtaisia merkityksiä, sekä toiminnan sosiaalista arvoa yksilölle. (Polatajko, ym. 2007b, 80). Wilcockin (1998) mukaan toiminnalliset perusoikeudet ovat: oikeus kokea toiminta merkityksellisenä, osallisuus toimintoihin, itsemääräämisoikeus ja tasapaino toimintojen välillä (Townsend ja Wilcock 2004, 80).

Toiminnan keskeinen rooli ihmisen perustarpeena oivallettiin toimintaterapiassa jo hyvin varhain. Toimintaa on vaikea määritellä yksiselitteisesti ja siitä onkin useita kuvauksia vuonna 2010 julkaistussa kirjassa ”Toiminnan voimaa”, esimerkiksi Wilcockin (2005) mukaan: ”*Toiminta on sitä, mitä ihmisen tarvitsee, mitä hän haluaa ja mitä hänen pitää tehdä*”. Toiminta muodostuu toimintakokonaisuuksista ja niihin kuuluvista taidoista, jotka puolestaan koostuvat toiminnallisista valmiuksista ja kyvyistä. (Hautala, Hämäläinen, Mäkelä & Rusi-Pyykkönen 2010, 22–25).

Henkilökohtainen apu mahdollistaa vammaiselle omaehtoisen elämän. Nurmi-Koikkalainen (2009, 34) määrittelee henkilökohtaisen avun seuraavasti:

”Vammaiselle itsenäisen elämän henkilökohtainen apu on tekoja, joita henkilö toteuttaisi itse, jos hänellä ei olisi toimintarajoitetta vamman tai pitkäaikaisen sairauden johdosta. Teot mahdollistavat toiminnan, jota henkilö itse haluaa ja joka on hänelle välttämätöntä yhteiskunnassa toimimisen kannalta. Henkilökohtainen apu ei ole hoivaa, hoitoa, valvontaa tai muuta ammatillista huolenpitoa, joissa avun kohde luovuttaa päätösvallan tai osan päätösvaltaa hoidon antajalle”.

Vammaispalvelulain mukaan vammaisilla henkilöillä on mahdollisuus saada henkilökohtaista apua. 1.9.2009 uudistetussa laissa huomioidaan vammaisen henkilön oma subjektiivinen näkemys avuntarpeesta. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.)

Voimaantumisen tai valtaistaminen (empowerment) käsitettä, tai niiden rinnakkaiskäsitteitä, sovelletaan yhä useammalla tieteen ja elämän alueella. Tässä opinnäytetyössä käytetään molempia termejä synonyymeinä, riippuen siitä kumpaa käsitettä lähde on ensisijaisesti käyttänyt. Siitosen (1999) mukaan voimaantuminen on prosessi, joka lähtee ihmisestä itsestään ja sitä jäsentävät ihmisen omat päämäärät. Voimaantuessaan henkilö on löytänyt omat voimavaransa. (Siitonen 1999, 93.) Valtaistuminen merkitsee yksilön sisäisen prosessin lisäksi myös muutoksia yksilön olosuhteissa, mikä tulee näkyviin käytännön toiminnassa (Järvikoski & Härkäpää 2006, 131). Vammaisen ihmisen voimaantuminen näkyy muun muassa siten, että hänellä on voimavaroja suunnitella arjen toimintoja ja hän pystyy käyttämään henkilökohtaista apua itselleen merkityksellisten toimintojen toteutuksessa.

Terveys määritellään Maailman terveysjärjestön, World Health Organisation WHO:n 1948 Ottawan asiakirjassa, seuraavasti: ”Terveys on täydellinen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila, eikä vain taudin tai heikkouden puuttumista”. (Paronen, Noponen, 2005, 207; Wilcock 2005, 6.)

Wilcockin (1998) ja Yerxan (1998) määritelmässä terveys ei ole pelkästään elimellisen sairauden puuttumista. Terveys on valikoima taitoja, joiden kautta ihminen saavuttaa päämääriä omassa ympäristössään, sekä luo sosiaalisesti arvostetun toiminnan kautta tasapainoisen elämän (Wilcock 1998, 341; Yerxa 1998, 41).

2.1.1 Taustateorian hankinta

Teoriataustaan liittyvä materiaali hankittiin kevään ja kesän 2011 aikana. Suomalaiseen vammaispolitiikkaan sekä ihmisoikeuksiin ja niihin liittyviin la-keihin ja mietintöihin perehdyttiin verkkojulkaisujen kautta (Google Scholar, Sosiaaliportti, Finlex, Stakes, Sosiaali- ja terveysministeriö).

Opinnäytetyön avainsanojen; toimintaterapia, toiminnallinen oikeudenmukaisuus, vaikeavammaiset, merkityksellinen toiminta, henkilökohtainen apu, voimaantuminen, pohjalta haettiin tietoa Google-hakukoneella ja Google Scholar, PubMed ja Cinahl-tietokannoista. Artikkeleita löydettiin seuraavista toimintaterapian tieteellisistä julkaisuista: American Journal of Occupational Therapy, British Journal of Occupational therapy ja Canadian Journal of Occupational Therapy. Teoriataustaan liittyvää tietoa haettiin manuaalisesti uusimmista American Journal of Occupational Therapy ja British Journal of Occupational therapy -lehtien vuosikerroista 2005–2011. Lisäksi tutkimusten ja opinnäytetöiden perusteella löydettiin lisää toimintaan ja toiminnalliseen oikeudenmukaisuuteen liittyvää toimintaterapiakirjallisuutta.

2.2 Suomalainen vammaispolitiikka

Nykyisin vammaisuutta tarkastellaan ihmisoikeusnäkökulmasta, eikä niinkään vammaisten palveluideologiasta käsin. Lainsäädäntöä on viime vuosina uudistettu vammaisten aseman parantamiseksi ja syrjimättömyyden takaamiseksi. Suomen perustuslakia (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731) täsmentävät useat muut lait, kuten vuonna 2004 säädetty Yhdenvertaisuuslaki (2004/21).

Valtioneuvoston Vammaispoliittinen selonteko vuodelta 2006, erillisine taustaineistoinen, toi voimakkaasti esiin kaikkien kansalaisten yhdenvertaiset ihmisoikeudet ja syrjimättömyyden. Suomalainen yhteiskunta kuuluu kaikille, jolloin myös vammaisten ihmisten elämänhallinnan, työ- ja toimintakyvyn, sekä omatoimisuuden tukeminen ovat hallituksen keskeisiä tavoitteita. Selonteossa (2006) korostettiin suomalaisen vammaispolitiikan perustuvan kolmeen keskeiseen periaatteeseen:

- vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen
- oikeus osallisuuteen
- oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin

Selonteko esittää vammaispolitiikan kuuluvan kaikille hallinnonaloille. Valtionhallinto on ensisijaisessa vastuussa vammaispolitiikan toteuttamisesta, jolloin se toimii suunnannäyttäjänä paikallisviranomaisille ja yksityiselle sektorille. (Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006, 26–27; Konttinen 2007, 66–74).

2.2.1 Ihmisoikeudet ja yhdenvertaisuus

Yhdistyneiden Kansakuntien (YK) yleismaailmallisessa ihmisoikeuksien julistuksessa vuonna 1948 määriteltiin ihmisoikeudet, jotka kuuluvat kaikille ihmisille maailmassa. Ihmisoikeuksilla on kolme tärkeää ulottuvuutta: niiden yleisyys eli universaalisuus, luovuttamattomuus ja perustavanlaatuisuus. Alkuperäiseen ihmisoikeuksien julistukseen perustuvia, kansainvälisiä, ihmisoikeuk-

siin liittyviä sopimuksia on useita, joihin on liitetty valvontajärjestelmä, joka turvaa nimenomaan yksilön ihmisoikeudet. Sopimukset ovat siten sitovampia kuin alkuperäinen julistus.

Vuonna 2006 Yhdistyneiden Kansakuntien yleiskokous hyväksyi ”Yleissopimuksen vammaisten ihmisten oikeuksista”, CRPD (Convention on the Rights of Persons with Disabilities). Sopimuksessa taataan vammaisille henkilöille tasavertaisuus ja kielletään kaikkalainen syrjintä. Kansainvälisesti sopimus astui voimaan vuonna 2008, jolloin 20 maata oli ratifioinut sen, eli saattanut sopimuksen osaksi kansallista oikeusjärjestelmää. Suomi allekirjoitti sopimuksen ja siihen kuuluvan valinnaisen pöytäkirjan vuonna 2007, jota ei ole kuitenkaan ratifioitu. Tämä merkitsee sitä että Suomen oma lainsäädäntö ei tue kaikilta osin sopimusta (VAMPO 2010, 17–18; Kemppainen 2011, 10). Euroopan unionin neuvosto hyväksyi koko yhteisönsä puolesta YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen vuonna 2009 (Euroopan unionin virallinen lehti L23, 35).

Yhdenvertaisuus ja tasa-arvoisuus eivät tarkoita samanlaisia palveluja kaikille. Palvelujen toteutumista vammaisille lisätään positiivisella erityiskohtelulla, kuten palvelujen saatavuudella, esteettömyydellä ja apuvälineillä. Vasta silloin voidaan puhua yhdenvertaisuuden toteutumisesta (Konttinen 2007, 90–91; Kemppainen 2011, 18; Ihmisoikeudet 2011). YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen (2010/48) neljännessä kohdassa todetaan: *”Erityistoimia, jotka ovat tarpeen vammaisten henkilöiden tosiasiallisen yhdenvertaisuuden jouduttamiseksi tai saavuttamiseksi, ei katsota tämän yleissopimuksen tarkoittamaksi syrjinnäksi”* (Euroopan unionin virallinen lehti, L23, 40).

2.2.2 Vammaispoliittinen toimintaohjelma (VAMPO 2010 - 2015)

Vammaispoliittisessa toimintaohjelmassa (VAMPO 2010 – 2015) luodaan vahva pohja vammaisten henkilöiden yhteiskunnallisen osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteuttamiselle. Ohjelman valmistelu toteutui yhteistyössä eri hallintokuntien: ulko-, oikeus-, sisäasiain-, opetus-, (1.5.2010 alkaen opetus- ja kulttuuri-), valtiovarain-, liikenne- ja viestintä-, työ- ja elinkeino-, ympäristö- sekä sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö välillä. Ohjelman toimet tukevat YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ratifiointia. Yleissopimus korostaa lainsäädännön merkitystä ja yhteiskunnan toimijoiden laaja-alaista vastuuta, sekä toimeenpanon seuranta kaikkialla toimijoiden tasoilla. (VAMPO 2010, 17–18.)

Vammaispoliittinen toimintaohjelma on jaettu 14 sisältöalueeseen ja siinä on yhteensä 122 konkreettista toimenpidettä, joilla epäkohtiin puututaan. Ohjelma luo suuntaviivat nykyiseen ja tulevaan vammaispolitiikkaan, ja se ulottuu yhteiskuntapolitiikan kaikille alueille. Ohjelman käytännön toimenpiteet vahvistavat vammaispolitiikan valtavirtaistumista, sekä yhteiskunnan esteettömyyttä ja saavutettavuutta. Vammaispoliittisessa toimintaohjelmassa selkeytetään vammaispolitiikan eri alueiden vastuuta, vahvistetaan asenteiden ja arvojen monimuotoisuutta, sekä erilaisuuden kunnioittamista. Siinä todetaan seuraavasti *”erityispalvelut ja tukitoimet luovat edellytykset perusoikeuksien toteuttamiselle ja vammaisten henkilöiden oikeudenmukaiselle yhteiskunnalliselle asemalle”*. (VAMPO 2010–2015, 156–62.)

2.3 Vammaispalvelulaki ja palvelusuunnitelma

Vammaispalvelulaissa (1987) vammaisuus määritellään seuraavasti: *”Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista”*. Vammaispalvelulain mukaisista palveluista ja tukitoimista on kunnan

laadittava palvelusuunnitelma, joka tarkistetaan asiakkaan olosuhteiden muuttuessa. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380). Vammaispalvelulaki (3.4.1987/380) astui voimaan vuonna 1988, jolloin se syrjäytti 40 vuosikymmentä voimassa olleen invalidihuoltolain (907/1947). Invalidihuoltolaki koki monia osittaisuudistuksia, kuten vuonna 1974, jolloin lakiin tuli mukaan vaikeavammaisten asumis- ja kuljetuspalvelut. (Heiskanen 2008, 10.)

Suomessa on toteutettu vammaisten aseman parantamiseksi useita hankkeita, kuten ”Henkilökohtainen avustaja -järjestelmän kehittämisprojekti” (HAJ), joka oli Kynnys ry:n, Lihastautiliitto ry:n, Näkövammaisten Keskusliitto ry:n ja Suomen MS-liitto ry:n kolmivuotinen yhteistyöhanke vuosina 2003 - 2006 (Heinonen & Saraste 2006,13). Vammaispoliittinen selonteko ja toteutetut kehittämishankkeet ovat edesauttaneet vammaisten asemaa ja vaikuttaneet lainsäädäntöön.

Vammaispalvelulakiin, ”Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista” 3.4.1987/380, tuli merkittävä parannus 1.9.2009. Lain keskeisenä tavoitteena ei ole turvata pelkästään vaikeavammaisten välttämättömä apua päivittäisissä toimissa, vaan laissa huomioidaan nyt myös apua, joka on toistuvaa sekä määrällisesti vähäisempää. Avun saamiseen vaikuttaa vammaisen henkilön oma subjektiivinen näkemys avuntarpeesta. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380). Vammaispalvelulaki jättää kuitenkin edelleen tilaa tulkinnoille, jolloin vammaiset ihmiset ovat eriarvoisessa asemassa, riippuen tulkitsijasta ja asuinpaikasta. Vammaisen omat, tai läheisten kokemukset ja kyvyt, vaikuttavat viranomaispäätöksen oikaisuun.

Vammaispalvelulaki säättää, että kun kunta saa yhteydenoton, ilmoituksen tai hakemuksen mahdollisesta palveluntarpeesta, niin sen pitää ryhtyä selvittämään viimeistään seitsemän arkipäivän kuluessa palvelujen ja tukitoimien tarpeet. Palvelusuunnitelma laaditaan yhdessä asiakkaan tai joissain tapauksissa hänen edustajansa kanssa. Sitä laadittaessa huomioidaan asiakkaan

itsemääräämisoikeus ja se, että asiakas voi tuoda omat näkemyksensä esiin palvelujen tarpeellisuudesta. Palvelusuunnitelmassa määritellään vammaisen henkilön palvelutarpeet ja se auttaa ennakoimaan avun, tuen ja välineiden tarvetta, sekä mahdollistaa myös palvelujen toimivuuden arvioinnin. (Nurmi-Koikkalainen 2009, 24, 31). Stakesin (2010) tilaston mukaan vammaispalvelulain mukaiset palvelut, kuten vaikeavammaisten palveluasuminen, päivätoiminta, henkilökohtainen apu, asunnonmuutostyöt, kuljetuspalvelut, sekä tulkkipalvelut, ovat lisääntyneet tasaisesti 1990-luvun alusta lähtien. Vuonna 2008 vammaisten palveluasumisen tukitoimia oli noin 3 500 asiakkaalla, kuljetuspalvelujen piirissä oli noin 88 500 asiakasta, asunnonmuutostöitä ja asuntoon kuuluvia välineitä ja laitteita sai noin 8 600 asiakasta, henkilökohtaisen avustajatoiminnan asiakkaita oli noin 5 400 ja tulkkipalveluiden asiakkaita noin 4 000. (Stakes 2011.) Tulkkipalvelut muuttuivat kuntien vastuulta Kelalle 1.9.2010. (Stakes 2009).

2.3.1 Henkilökohtainen apu

Heiskanen (2008) mukaan avustaja-asia mainittiin ensimmäisiä kertoja valtion asettamissa komiteamietinnöissä 70- ja 80-luvun taitteessa, mutta vasta vammaispalvelulain kokonaisuudistuksen myötä se tuli lakisääteiseksi vuonna 1988 (Heiskanen 2008, 10). Vammaispalvelulain muutos 1.9.2009 toi lainsäädäntöön uuden käsitteen; henkilökohtainen apu ja sen eri toimintamuodot. Henkilökohtainen apu määritellään laissa palveluksi, joka tukee vaikeavammaisen henkilön omia valintoja päivittäisissä ja tavanomaisissa toiminnoissa. Henkilöillä on mahdollisuus saada hänelle maksutonta henkilökohtaista apua kotona ja kodin ulkopuolella. Palvelun tavoitteena on ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä sekä tukea vammaisten omaehtoista toimintaa. Henkilökohtainen apu luo edellytyksiä vammaiselle henkilölle toimia yhdenvertaisena jäsenenä yhteiskunnassa (Nurmi-Koikkalainen 2009, 36–37; Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380).

Vaikeavammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus saada apua vähintään 30 tuntia kuukaudessa: harrastuksiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen tai sosiaalisten vuorovaikutussuhteiden ylläpitämiseen. Henkilökohtaisen avun järjestämistavat vaihtelevat asiakkaan subjektiivisten tarpeiden ja elämäntilanteen mukaan:

- kunta voi järjestää henkilökohtaista apua siten, että vaikeavammaisen toimii itse työnantajana, jolloin kunta korvaa hänelle avustajan palkkaamisesta aiheutuneet kustannukset
- henkilökohtaista apua voidaan järjestää kunnan kustantaman palvelusetelin kautta, jolloin vammaisen henkilö valitsee itse palveluntuottajan
- kunta voi hankkia avustajapalveluita julkiselta tai yksityisiltä palvelujen tarjoajilta, tuottamalla tarvittavia palveluja itse tai yhteistyössä muiden kuntien kanssa (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380; Nurmi- Koikkalainen 2009, 38–39.)

Heiskanen (2008) esittää julkaisussa ”Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kaksi vuosikymmentä suomalaisessa vammaispolitiikassa” Irving Zolanin (1987) raportin, jossa tuodaan esiin henkilökohtaisen avustajatoiminnan ja Yhdysvalloissa vuonna 1969 alkaneen Itsenäisen elämän liikkeen (Independent Living Movement, ILM) -ideologian yhteiset lähtökohdat. Heiskanen (2008) mukaan, Zolan totesi raportissaan vuonna 1987, kuinka vammaisten kuntoutuksen tuloksellisuutta ja sen merkityksellisyyttä rinnastetaan ADL - taitojen (activities of daily living = päivittäiset toiminnot) arvoasteikon tuloksiin, eli kyvykkyyteen suorittaa itse päivittäisiä toimintoja. Itsenäisen elämän liikkeen perustajat pärjäsivät huonosti ADL-skaalalla, mutta he ja heidän perheensä eivät hyväksyneet asiantuntijoiden arvioita siitä, että tuottelias ja mielekäs elämä olisi heille mahdotonta. Liikkeen perustajat korostivat ympäristön rakenteiden esteettömyyttä, yhteiskunnan asenteiden muuttamista ja ulkopuolisen avun hyödyntämistä (Heiskanen 2010, 49–50). Independent Living – liikkeen ideologiassa korostetaan itsenäisyyttä ja elämänlaatua, joita henkilö voi saavuttaa apua saamalla. Henkilön saama apu perustuu kansalaisoikeuksiin, eikä hyväntekeväisyyteen. Avun saaja päättää itse kuka häntä avustaa, sekä

missä, koska ja miten apua annetaan. Heiskanen (2008) esittää myös De Jongin (1983) ajatuksen siitä, miten Independent Living -ideologia muuttaa kuntoutuksen paradigmaattista ajattelua. Siinä palvelujen ja tuen avulla saavutettu itsenäisyys ohittaa perinteisen kuntoutusparadigman (Heiskanen 2008, 50–52). Nurmi-Koikkalainen (2009) toteaa samansuuntaisesti, että yhteiskunta etenee kohti tasa-arvoisempaan ja oikeudenmukaisempaan suuntaan vain avun tarvitsijoiden omien näkemysten kautta (Nurmi-Koikkalainen 2009, 10).

2.3.2 Palveluasuminen ja asunnonmuutostyöt

Asuminen ja yksityisyys ovat kaikille ihmisille luonteenomaisia perusasioita. Vammaisella henkilöllä pitäisi olla mahdollisuus ja oikeus vaikuttaa siihen, missä asunnossa hän asuu, kenen kanssa ja keneltä hän saa apua. Asumispalveluihin käsitetään kuuluvan kaikki ne toimenpiteet ja palvelut, joissa tarjotaan asuntoon liittyviä palveluja. Vammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus palveluasumiseen, se on tarkoitettu henkilölle, joka tarvitsee jatkuvaa apua vuorokauden ympäri tai muuten erityisen runsaasti. Palveluasumisen liittyviä avustamis- ja muita tukitoimenpiteitä ei ole sidottu kunnan määrärahoihin. Palvelut on myönnettävä lainmukaiset ehdot täyttävälle vammaiselle, jolloin asumisen liittyvät palvelut maksaa asukkaan kotikunta, jonka ei välttämättä tarvitse olla asukkaan asuinkunta. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380; Nurmi-Koikkalainen 2009, 18–22.)

Kunnan tukema palveluasuminen voi toteutua missä tahansa asunnossa, palvelutalossa, vuokralla tai omistusasunnossa. Asunnolta vaaditaan että se sopii kyseisen henkilön tarpeisiin, sekä että palvelujen saatavuus on selvitetty. Asukas maksaa itse tavalliseen elämiseen kuuluvat menonsa, kuten vuokran, sähkön ja ruokakulut. Vammaispalvelulain mukaan vammasta johtuvat palvelut ja tuki, esimerkiksi pukeutumisen avustaminen, siivous ja ruoanvalmistus, ovat palveluja, jotka ovat vammaiselle henkilölle maksuttomia. Vammaispalve-

lulain mukaan kunnan tulee korvata vaikeavammaiselle henkilölle myös kohtuulliset kustannukset asunnonmuutostöistä ja asuntoon kuuluvista välineistä ja laitteista, joita henkilö tarvitsee selviytyäkseen tavanomaisen elämän toiminnoista. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380; Nurmi-Koikkalainen 2009, 18–22.)

2.3.3 Vaikeavammaisten päivätoiminta ja kuljetuspalvelut

Vammaispalvelulain tavoitteena on taata kaikille vaikeavammaisille henkilöille yhdenvertaiset mahdollisuudet päivätoimintaan ja kuljetuspalveluihin. Ne kuuluvat kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden alaisiin palveluihin, eivätkä ne ole määrärahoihin sidottuja. Kaikilla työkäisillä vaikeavammaisilla henkilöillä, jotka eivät voi toimintarajoitteisuutensa vuoksi osallistua muuhun työhön tai työtoimintaan, on oikeus päivätoimintaan, jota voidaan järjestää myös kehitysvammalain nojalla. Päivätoiminta perustuu vaikeavammaiselle henkilölle tehtyyn palvelusuunnitelmaan, jossa määritellään, miten, missä ja missä laajuudessa toiminta toteutuu. Toiminta on maksutonta asiakkaalle, mutta siihen kuuluvista kuljetus- ja/tai ateriapalveluista peritään maksu. Toiminnan tavoitteena on parantaa vammaisen henkilön elämänlaatua ja ennaltaehkäistä psyykkisiä vaikeuksia, sekä harjoitella erilaisia arkielämään liittyviä sosiaalisia taitoja. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380; Konttinen 2011.) Vaikeavammaisen henkilön kohtuulliseksi kuljetuspalveluiden määräksi katsotaan 18 yhdensuuntaista asiointi- ja vapaa-ajan matkaa, joista vammaiset henkilöt maksavat saman verran kuin mitä muutkin kuntalaiset maksavat julkisessa liikenteessä. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380).

3. TOIMINNAN TIEDE

3.1 Toiminnan merkitys

Wilcockin mukaan (1998, 2001) jo antiikin filosofit esittivät, että kaikkien ihmisten olemukseen kuuluu synnynnäinen tarve toimia. Toimintaterapian perusolettamukseen kuuluu, että ihminen on toiminnallinen olento ja että toiminta vaikuttaa terveyteen ja hyvinvointiin ja antaa elämälle sisältöä ja merkitystä. (Wilcock 1998, 340; Wilcock 2001, 413). Kirjassa ”Mistä toi on tullut” (2005), Harra toteaa, että jo toimintaterapian uranuurtajat Meyer (1922) ja Dunton (1919), näkivät toiminnan olevan ihmisen perustarve. Hyvä elämä sisältää työtä, toimintaa, valinnan mahdollisuuksia, suunnitelmia ja luovuutta, sekä tilaisuuksia oppia uutta (Harra 2005, 26).

Toiminnan tieteen kehitys alkoi 1980-luvun lopulla, jolloin Elizabeth Yerxa kollegoineen aloitti toiminnan perusteellisen tutkimisen. Toiminnan tiede vahvistaa toimintaterapian perusteita, määrittelee toiminnan käsitteitä ja luokittelee sen osatekijöitä ja elementtejä, sekä tutkii toiminnan luonnetta. Tieteenala tutkii ihmistä toiminnallisena olentona, ja sen tavoitteena on vastata kysymyksiin: Missä? Miten? Mitä ihmiset tekevät? Kuka tekee? Milloin? Miksi? Lisäksi toiminnan tiede pyrkii selvittämään, miten ihminen käyttää toimintaa sopeutuakseen eri kokemuksiin ja ympäristön mukanaan tuomiin haasteisiin. (Polatajko ym. 2007, b, 64; Polatajko ym. 2007 c, 41; Christiansen & Townsend 2004, 59–74). Toiminnan tieteessä toimintaa on analysoitu hyvinkin tarkasti ja on luotu erilaisia malleja ja teorioita selittämään toimintaa. Toiminnoista voidaan tarkastella niiden vaatimia fyysisiä ja psyykkisiä valmiuksia tai toiminnan sisältämiä sosiaalisia rooleja, sekä ympäristöjä, joissa toiminta tapahtuu. Jotkut mallit puolestaan korostavat työn, vapaa-ajan, itsestä huolehtimisen ja levon tasapainoa toiminnoissa. ”Toiminnan voimaa – toimintaterapia käytännössä” - kirjassa Hautala ym. (2011) esittävät toimintaterapiassa käytettäviä tavalli-

sempia malleja ja viitekehyksiä, kuten Kielhofnerin Inhimillisen toiminnan malli (The Model of Human Occupation, MOHO), Polatajikon Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement, CMOP-E), sekä Iwaman Kawa-malli (Hautala ym. 2011, 201–278).

Yerxan mukaan toiminnalla on aina jokin tavoite ja merkitys. Toiminta auttaa ihmistä ymmärtämään kuka hän on, organisoimaan elämää, sopeutumaan, kokemaan hallinnan ja pätevyyden tunteita, rakentamaan identiteettiä, sekä saamaan nautintoa, iloa ja tyydytystä elämään. Aloitteellinen, itsenäinen ja merkityksellinen toiminta riippuu ihmisen tietoisesta kokemuksesta, johon kuuluu motiivit, tunteet, mielenkiinnon kohteet, sekä kokemus itsestä toimijana (Yerxa 2009, 491.) Toiminnan avulla ihminen organisoii elämäänsä ja orientoituu aikaan ja paikkaan, eli se tuo elämään tietyn turvallisen struktuurin. Lisäksi toiminta yhdistää ihmisen toiseen ihmiseen, menneisyyteen, nykyisyyteen ja tulevaisuuteen. (Laliberte, Rudman, Cook & Polatajko 1997, 640–650). Toiminnan kautta ihminen liittyy yhteiskuntaan. Toiminnalla on myös idiosynkroninen luonne, eli eri ihmiset antavat samalle toiminnalle oman yksilöllisen merkityksen (Polatajko ym. 2007, 20–22).

Toiminnan merkityksestä löytyy joitakin tutkimuksia lähinnä ikääntyneistä. Vuonna 2005 tehdyssä haastattelututkimuksessa Hedvig Legarh, Ryan & Avlund (2005), todettiin toiminnan merkityksestä ikääntyneille seuraavaa; toiminta tuotti mielihyvää ja itseluottamusta, toiminta toi mukanaan uusia taitoja ja kokemuksia sekä tunnetta hyödyllisyydestä ja sen merkityksellisyydestä. Lisäksi ikääntyneille oli tärkeätä, että he pystyivät toimimaan toisten kanssa. (Hedvig Legarh, Ryan & Avlund 2005, 503.) Vapaa-ajan toimintojen motivaatioihin liittyvän tutkimuksen (Ball, Corr, ym. 2007) keskeisimmät tulokset olivat, että toiminta tuotti nautintoa, iloa ja rentoutumista. Lisäksi motivaation lähteenä olivat ystävyssuhteet, kumppanuus ja kuuluminen ryhmään. (Ball, Corr, ym. 2007, 398.)

Ihmiset määrittelevät itseään lapsuudesta asti, he luovat minäkäsitystään aina suhteessa toisiin ihmisiin ja ympäristöönsä. He tulkitsevat kokemaansa, sekä luovat omien havaintojensa mukaan merkityksiä kokemalleen. Ihmisen oma minuus ja minäkäsitys, eli identiteetti, kehittyy vuorovaikutuksessa ja osana tiettyä kulttuuria tai kulttuureja. *”Ihminen on sitä, miten muut ihmiset häneen suhtautuvat ja miten hän näkee itsensä muiden silmin”* (Kettunen ym. 2009, 14–15). Toiminnallinen identiteetti, eli käsitys itsestä toimijana, alkaa myös jo lapsuudesta lähtien muodostua, kun ihmisellä syntyy kokemusta siitä, millainen hän on toimijana erilaisissa tilanteissa ja millaiseksi toimijaksi hän haluaa jatkossa tulla. Toimintaan osallistumiseen vaikuttaa toiminnallinen identiteetti ja toiminnallinen pätevyys, ja ne ovat oleellinen osa toiminnallista adaptaatiota. (Kielhofner 2002, 119–120).

3.2 Toiminnallinen oikeudenmukaisuus

Vuonna 1997 Townsend ja Wilcock perehtyivät toimintaterapian kirjallisuuden sekä filosofian kautta toimintaan ja sen oikeudenmukaisuuteen. He loivat tuolloin toiminnallisen oikeudenmukaisuuden käsitteen, *A Theory of Occupational Justice* (Townsend ja Wilcock 2004, 80–84). Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teoriassa tarkastellaan ihmisen toiminnallisia tarpeita, yksilön ja erilaisten ryhmien potentiaaleja toimintaan, voimaantumista ja toiminnallisten oikeuksien toteutumista. Viitekehyksessä arvioidaan toiminnan henkilökohtaisia merkityksiä ja toiminnan sosiaalista arvoa yksilölle (Polatajko, ym. 2007b).

3.3.1 Toiminnalliset perusoikeudet

Townsendin ja Wilcockin (2004) luomassa toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teoriassa toiminnalliset perusoikeudet ovat: oikeus kokea toiminta merkityksellisenä, osallisuus toimintoihin, itsemääräämisoikeus ja tasapaino toiminn-

tojen välillä. Eri kulttuureissa näiden oikeuksien painoarvo vaihtelee. Joissain kulttuureissa toiminnan kautta saavutettu osallisuus perheeseen ja yhteiskuntaan sekä sosiaalisiin ryhmiin nousee tärkeimmäksi. Länsimaissa arvostetaan yksilöllisyyttä ja erilaisuutta, sekä pidetään tärkeänä että yksilö voi vaikuttaa omaan elämäänsä ja tehdä valintoja (Townsend & Wilcock 2004, 76; Stadnyk ym. 2010, 334–339). Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teorian mukaiset toiminnalliset perusoikeudet sekä niiden vastakohtat on koottu taulukkoon 1, mikä jäsentää niiden suhdetta toisiinsa.

TAULUKKO 1. Wilcockin (1998, 2004) toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teorian mukaiset toiminnalliset perusoikeudet sekä niiden vastakohtat

TOIMINNALLINEN OIKEUDENMUKAISUUS	TOIMINNALLINEN EPÄOIKEUDENMUKAISUUS
Oikeus kokea toiminta merkityksellisenä	Toiminnallinen vieraantuminen (Occupational alienation)
Osallisuus toimintoihin	Toiminnallinen deprivatio (Occupational deprivation)
Itsemääräämisoikeus	Toiminnallinen syrjäytyminen (Occupational marginalization)
Tasapaino toimintojen välillä	Toiminnallinen epätasapaino (Occupational imbalance)

Oikeus kokea toiminta merkityksellisenä merkitsee sitä, että elämä koetaan tarkoituksenmukaisena ja tärkeänä. Mikäli toiminnalla ei ole merkitystä yksilölle, puhutaan **toiminnallisesta vieraantumisesta** (occupational alienation), silloin ihminen ei pysty täyttämään edes perustavaa laatua olevia toiminnallisia tarpeitaan, eikä käyttämään kykyjään. Toteutuneet toiminnot ovat hänelle merkityksettömiä ja hän alkaa konemaisesti toistaa ympäristössä olevia toimintamalleja tai passivoituu täysin. Henkilön vammautuessa, tai ikään-

tyneen muuttaessa palvelutaloon, voi elämä tuntua tyhjältä, ihminen laitostuu. Tällöin hän ei pysty eikä pysty tyydyttämään toiminnallisia tarpeitaan ja lopulta saattaa alistua siihen. (Wilcock 1998, 342; Townsend & Wilcock 2004, 80–83; Stadnyk ym. 2010, 334–339.)

Toimintaan osallistuminen on tärkeä tekijä terveyden ja hyvinvoinnin kannalta. Toiminnan kautta ihminen liittyy perheeseen, yhteiskuntaan ja eri sosiaalisiin ryhmiin. Jokaisella on oikeus vaikuttaa terveyteensä ja kehittää sosiaalista inklusiota toimintaan osallistumisen kautta. Osallistumisen vastakohtana voidaan nähdä **toiminnallinen deprivatio** (occupational deprivation), joka kuvaa tilannetta, missä henkilöltä puuttuu toiminnan mahdollisuus (köyhyys, vammaisuus, syrjäytyminen), mikä estää ihmistä tekemästä toiminnallisia valintoja elämässään ja osallistumasta niihin toimintoihin, joihin itse haluaisi. (Wilcock 1998, 342; Townsend & Wilcock 2004, 80–83; Stadnyk ym. 2010, 334–339.)

Itsemääräämisoikeuteen kuuluu että jokaisella on oikeus kokea henkilökohtaista tai yhteisöllistä autonomiaa, jolloin hänellä on valinnan mahdollisuus mihin toimintoihin hän osallistuu. Silloin kun Itsemääräämisoikeus ei toteudu, puhutaan **toiminnallisesta marginalisaatiosta** (occupational marginalization). Tällöin yhteiskunnan vallitsevat normit sanelevat sen, minkälaisiin toimintoihin vammaisen ihminen voi osallistua. (Wilcock 1998, 342; Townsend & Wilcock 2004, 80–83; Stadnyk ym. 2010, 334–339). Kotihoidon työntekijän tai avustajan kiire ja totutut rutiinit saattavat estää vammaista ihmistä tekemästä päätöksiä, mitä hänen kodissaan tehdään tai miten ja mihin aikaan ja missä järjestyksessä asiat hoidetaan.

Toiminnallinen tasapaino (occupational balance) toteutuu kun jokainen saa osallistua toimintoihin monipuolisesti omassa ympäristössään. Silloin hänen elämässään eri toimintojen välillä on sopiva suhde, joka on olennaista terveyden kokemiselle. Sen vastakohtana on **toiminnallinen epätasapaino** (occupational imbalance), jossa ihminen kiinnittyy liaksi johonkin tietyn tyyppiseen toimintaan. (Wilcock 1998, 342; Townsend & Wilcock 2004, 80–83; Stadnyk

ym. 2010, 334–339.) Liikuntavammaisen ihmisen kohdalla epätasapaino voi kuitenkin syntyä esimerkiksi niin, että pukeutuminen, peseytyminen ja muu itsestä huolehtiminen vievät kohtuuttoman paljon aikaa, eikä harrastuksiin tai muuhun toimintaan enää riitä tarpeeksi aikaa ja energiaa.

3.3.2 Voimaantuminen

Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutuessa ihminen voimaantuu/ valtaistuu (empowerment), mikä lisää yksilön päämäärätietoisuutta, iloa, itsevarmuutta, sekä luottamusta elämään. Toiminnan kautta voimaantuessaan ihminen pystyy käsittelemään tunteitaan, sekä tekemään ja toteuttamaan itsenäisiä päätöksiä. Voimaantunut ihminen on itsevarma, päämäärätietoinen, luottavainen ja pystyy toimimaan sosiaalisen ryhmän jäsenenä. (Stadnyk ym. 2010, 331.) Voimaantuminen on samanaikaisesti henkilökohtainen ja yhteisöllinen eli sosiaalinen prosessi. Yksilön voimaantuminen lähtee ihmisestä itsestään. Toinen ihminen ei voi voimaannuttaa toista, mutta hän voi kuitenkin olla tuke-
massa prosessia. (Siitonen 1999, 92–93.)

Valtaistuminen ja elämänhallinta ovat lähikäsitteitä, joiden toteutuminen nähdään nykyisin kuntoutuksen tärkeimmiksi tavoitteiksi. Kuntoutuksessa valtaistuminen tapahtuu parhaiten antamalla asiakkaalle tilaa kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Yksilölle valtaistuminen merkitsee sitä, että yksilöllä on mahdollisuus osallistua päätöksentekoon ja omien asioittensa toteutukseen. Tuolloin elämää luonnehtii hallinnan ja kontrollin tunne. Lisäksi valtaistuminen on oman elinympäristön kriittistä tarkastelua, jolloin yksilö ymmärtää ympäristön vaikutuksen elämäänsä. Valtaistuminen merkitsee yksilön sisäisen prosessin lisäksi myös muutoksia yksilön olosuhteissa, mikä ilmenee ihmisen käytännön toiminnassa (Järvikoski & Härkäpää 2006, 131–134).

Siitonen (1999) kokoaa väitöskirjassaan ”Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua”, monen eri tutkijan näkemyksiä voimaantumisesta neljän osa-alueen kokonaisuudeksi, jotka ovat merkityssuhteissa toisiinsa:

1. Päämäärät

Henkilöllä on tulevaisuuden tavoitteita, itsemääräämisoikeus, valinnanvapaus ja autonomia joihin liittyy hänen arvonsa (Siitonen 1999, 119, 157).

2. Kykyuskomukset

Henkilöllä on käsitys itsestään ja mahdollisuuksistaan. Hän on muodostanut identiteetin ja kantaa vastuun toimistaan. (Siitonen 1999, 129–130, 157.)

3. Kontekstiuskomukset

Henkilö tuntee turvallisuutta ja kokee itsensä hyväksytyksi ja arvostetuksi jolloin hän pystyy myös rohkaisemaan muita. Hän pystyy toimimaan yhteistyössä muiden kanssa tasa-arvoisesti. (Siitonen 1999, 142–143, 157.)

4. Emootiot

Henkilö on tunteissaan positiivisesti latautunut, innokas ja toiveikas ja sietää epäonnistumisen kokemuksia. Emootiot tuovat päämäärille merkitystä ja sisältöä. Emootioiden kautta ihminen muodostaa myös kyky- ja kontekstiuskomuksensa. (Siitonen 1999, 151–152, 157.)

Voimaantumista pidetään yhtenä toimintaterapian tavoitteena. Kyse on ihmisen elämänhallinnasta ja demokraattisesta osallistumisesta yhteiskuntaan. Se on pohjana asiakaslähtöisyydelle, jota tarvitaan onnistuneeseen interventioon ja asiakkaan tyytyväisyyteen. (Polatajko ym. 2007b, 71–72.)

4. TERVEYS

Terveyden edistäminen on terveyspolitiikan perusta ja ulottuu monelle yhteiskunnan alueelle. Terveys ei tarkoita pelkkää sairauden tai vammojen puuttumista. Yksilölle terveys on osa hyvinvointia sekä voimavara, joka antaa mahdollisuuden toimia omien henkilökohtaisten tavoitteiden saavuttamiseksi. (Paronen & Noponen 2005, 207–208.) Vammaisilla henkilöillä on oikeus parhaaseen mahdolliseen terveyden tasoon ilman syrjintää vammaisuuden perusteella. Euroopan unionin neuvoston hyväksymässä YK:n (27.1.2010) sopimuksessa sovitaan että, yleiset terveydenhuoltopalvelut tulee järjestää maksuttomana samanlaatuisina, -laajuisina, ja tasoisina kaikille. Edellisten lisäksi on järjestettävä ne terveydenhuoltopalvelut (mukaan lukien kuntoutus), joita vammaiset henkilöt tarvitsevat erityisesti vammaisuutensa vuoksi. (FI L 23/46 Euroopan unionin virallinen lehti).

4.1 Toiminnan suhde terveyteen

Yerxa esittää Meyerin (1931/1957) näkemyksen siitä, miten terveys ja sen kokeminen on mahdollista kaikille. Meyer sijoittaa spiritin, eli yksilön sisäisen palon terveyden ytimeen. Hänen mukaansa terveyden kokemukseen kuuluu, että ihminen saa kanssaihmistensä arvostusta ja tyydytystä omasta toiminnastaan. Ensisijaisena terveyden lähteenä toimivat ihmisen jokapäiväiset tekemiset ja niistä saadut kokemukset. Yerxa (1998) toteaaakin, että jokaisen ihmisen tulisi löytää elämässään sopivia haasteita ja mielenkiinnon kohteita, sekä mahdollisuuksia tehdä jotakin merkityksellistä. Terveys liittyy tyytyväisyyden kokemiseen omassa toiminnassa. Tyytyväisyys on mielialan suhde kapasiteettiin, toiminnan mahdollisuuksiin ja pyrkimyksiin (Yerxa 1998, 412 – 413, 417.)

Wilcockin (2005) mukaan monet ihmiset yhdistävät onnellisuuden ja terveyden. Toiminnot ovat terveyttä edistäviä, kun ne antavat yksilölle valinnan mahdollisuuksia, merkitystä ja tarkoitusta elämälle, luovat tasapainoa ja haasteita, sekä mahdollistavat luovuuden, yksilön kasvun ja antavat hänelle tilaisuuksia käyttää koko kapasiteettiaan. Terveyttä edistävät toiminnot mahdollistavat myös ympäristöön ja tilanteisiin sopeutumisen, sekä tyydyttävät henkisiä, fyysisiä ja sosiaalisia tarpeita. Wilcockin (2005) mielestä toimintaan sitoutumisen yhteyttä terveyteen ymmärretään todella vähän. Yhteiskunnassa ei osata huomioida, että ihmisen potentiaalın käyttämättömyys lisää sairastumisen ja kuoleman riskiä. (Wilcock 2005, 5–9.) Wilcock (1998) esittää artikkelissaan Blaxterin (1990) tutkimuksen terveydestä ja elämäntavoista, joka osoittaa, että useimmat ihmiset yhdistävät toiminnan tavalla tai toisella terveyteen. Tutkimuksessa ihmiset kuvasivat terveyttä tilana, jolloin ei kärsitä mistään oireista, ei koskaan sairasteta enempää kuin tavallisia flunssia, ei tarvitse koskaan käydä lääkärissä, eikä tunneta minkäänlaisia kipuja ja särkyjä. Vammautunut ihminen kertoi tutkimuksessa olevansa täysin terve, koska hän selviytyy hyvin. Joidenkin mielestä terveys oli terveellisiä elämäntapoja: kuntoilua, terveellistä ravintoa ja päihteettömyyttä. Terveyttä kuvattiin myös siten, että elämässä oli energiaa ja elinvoimaa tai oltiin sitä mieltä, että terveenä ihminen on vapaa tekemään mitä haluaa ja milloin haluaa. (Wilcock 1998, 341–342.)

4.2 Terveys ja ICF

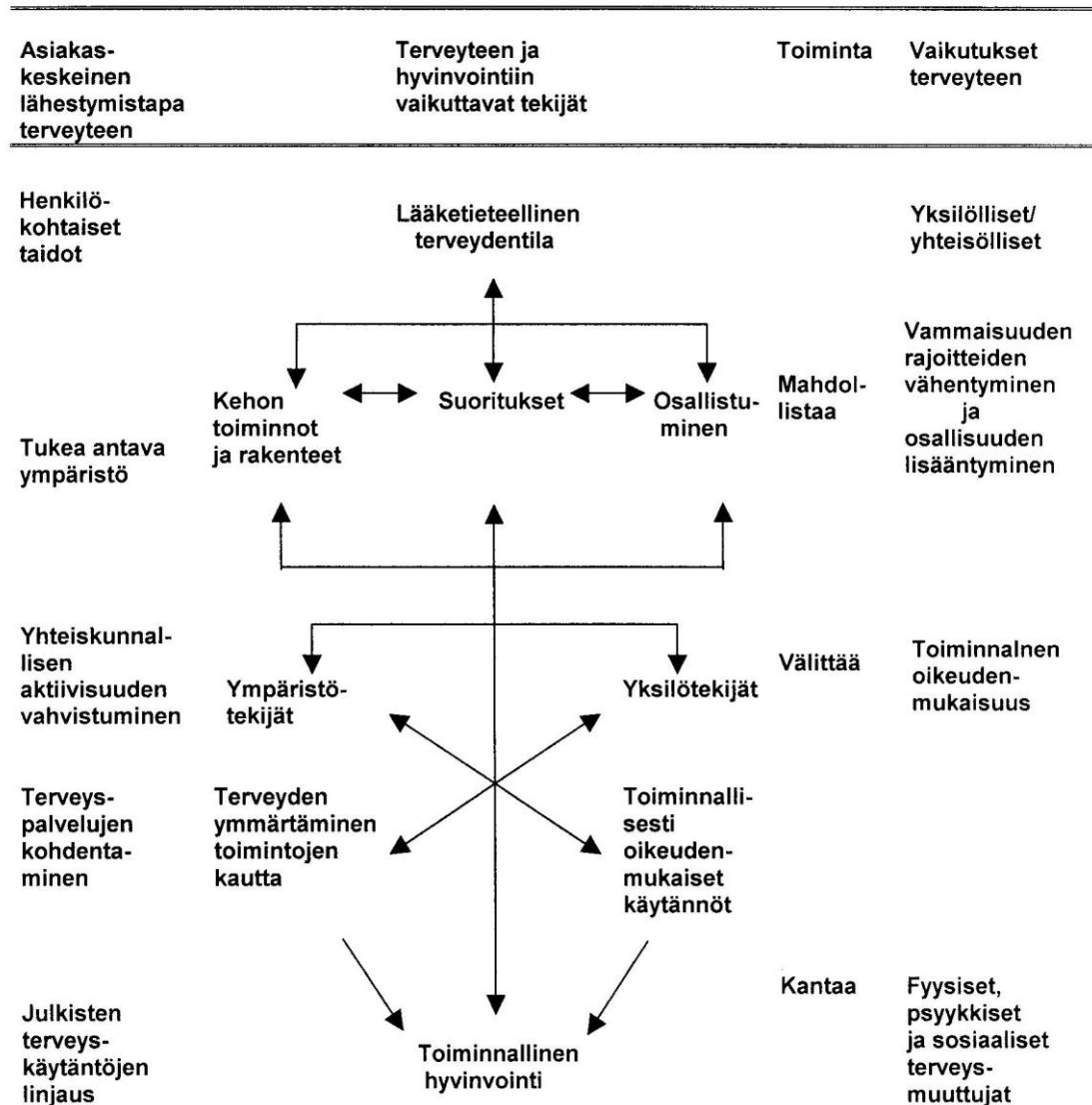
Toimintakykyä voidaan määritellä monin eri tavoin. Yleisin jäsentelytapa on erotella toimintakyky fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen osa-alueeseen. Usein puhutaan erikseen vielä kognitiivisesta eli tiedollisesta toimintakyvystä. Ihmisen toiminta on kokonaisvaltaista ja keho, mieli sekä sosiaalinen ympäristö ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Koska psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky ovat riippuvaisia toisistaan, käytetään niistä usein yhteistä nimitystä psykososiaalinen toimintakyky. (Kettunen ym. 2009, 9–13.)

Vuonna 2001 Maailman terveysjärjestö WHO julkaisi ”Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokituksen” ICF (International Classification of Functioning, Disability and in Health). Luokitus yhtenäistää kansallisesti ja kansainvälisesti toimintakyvyn kuvaamisessa käytettävän terminologian. ICF korostaa toiminnallista terveydentilaa, ja siinä tarkastellaan terveyttä ja toimintavajeita yleisellä tasolla, erottamalla toimintakyky ja toimintarajoitteisuus, sekä ympäristö- ja yksilötekijät. ICF pyrkii pois perinteisestä lääketieteellisestä vammakeskeisyydestä ja korostaa toimintakykyyn vaikuttavia osatekijöitä, kuten osallistumisen merkitystä, joka viittaa yhteisölliseen näkemykseen terveydestä ja toimintakyvystä. (Stakes 2007, 3–7.)

Luokituksen kautta voidaan kuvata kaikkien ihmisten terveyteen liittyvää toiminnallista tilaa, eikä ainoastaan niiden henkilöiden, joilla on toimintarajoitteita. Toimintakykyä tarkastellaan kehon rakenteiden, lääketieteellisen terveydentilan, osallistumisen, suoritusten, sekä ympäristö- ja yksilötekijöiden vuorovaikutussuhteiden kautta. ICF ei luokittele ympäristöön liittyviä fyysisiä, sosiaalisia tai asenteellisia tekijöitä, eikä yksilötekijöitä jotka vaikuttavat kuitenkin yksilön toiminnalliseen terveyteen edistävästi tai rajoittavasti. (Stakes 2007, 3–7, Kettunen 2009, 9–10). Vamman aiheuttama toimintarajoite ei välttämättä ole suurin syy henkilön jäämiseen yhteiskunnan toimintojen ulkopuolelle, vaan merkittävämmäksi esteeksi saattaa osallistumiselle muodostua henkilön ympäristö- tai yksilötekijät. Sama lääketieteellinen vamma voi aiheuttaa erilaisen suoritusrajoitteen, riippuen siitä, mitä muita tekijöitä yksilön toimintakykyyn vaikuttaa. (Stakes 2007, 17). Vaikeavammaisen henkilö voi henkilökohtaisen avun kautta vahvistaa toimintakykyään ja osallisuuttaan elämän tilanteisiin.

Kuviossa 2 on Wilcockin (2005, 10) esittämä ICF vuorovaikutussuhteisiin liittyvä kuvaus toiminnalliseen hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä. Se auttaa ymmärtämään, kuinka yksilön ja yhteisön terveyttä lisätään ja ylläpidetään toiminnan kautta, sekä miten toiminnallinen terveys ja hyvinvointi on kaikkien ihmisten oikeus. Perinteisen ICF luokituskuviota lisäksi siinä on asiakaskeskeisen lähestymistavan osuus toimintaterapian näkökulmasta: yksilön henkilökohtaisten taitojen edistäminen, tukea antavan ympäristön luominen, yhteis-

kunnallisen aktiivisuuden vahvistaminen, terveystalvelujen käytön kohdentuminen ja julkisten palvelujen edistäminen. Asiakaskeskeinen toiminta vaikuttaa yksilön ja yhteisön terveyteen, jolloin vammaisuuden tai sairauden mukanaan tuomat vaikutukset vähenevät, osallisuus lisääntyy, toiminnallinen oikeudenmukaisuus mahdollistuu ja fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen hyvinvointi kasvaa. (Wilcock 2005, 10–11.)



KUVIO 2. ICF luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet sekä niiden yhteydet terveyteen (Wilcock 2005, 10, vapaa käännös Nevalainen & Ylisirniö)

5. TUTKIMUS

5.1 Tavoite ja tutkimuskysymykset

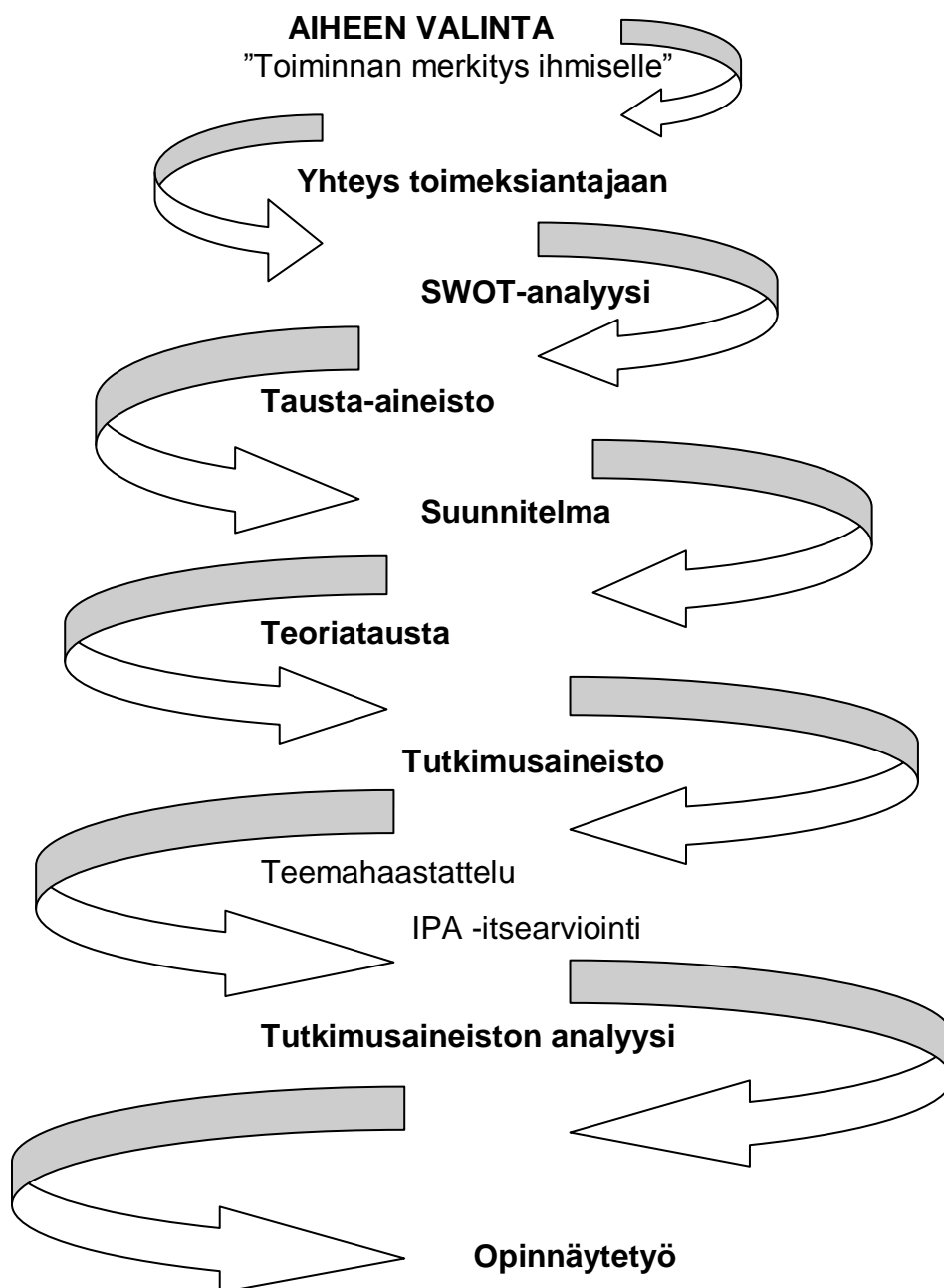
Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä yleistä tietoisuutta vaikeavammaisten oikeuksista toimintaan ja henkilökohtaisen avun merkityksestä hyvinvointiin.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Mitä toiminnallinen oikeudenmukaisuus tarkoittaa, ja millä tavoin se toteutuu tutkittavien elämässä?
2. Mikä on toiminnan merkitys vaikeasti liikuntaesteisen henkilön terveyteen ja voimaantumiseen?
3. Mikä on avustajan ja yhteiskunnan rooli hyvinvoinnin, elämänlaadun ja terveyden edistäjänä?

5.2 Prosessikuvaus

Molemmat opinnäytetyön tekijät olivat kiinnostuneita vammaisten oikeuksista ja henkilökohtaisen avun merkityksestä toimintojen mahdollistajana. Opinnäytetyön aihe on ajankohtainen ja kuuluu toimintaterapian ytimeen. Kysymys on kaikkien ihmisten yhdenvertaisesta oikeudesta toimia elämässään haluamallaan tavalla. Tutkimuksen eettisiin periaatteisiin kuuluu, että on pystyttävä perustelemaan, miksi aihe on tarpeellinen ja tutkimisen arvoinen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 26). Opinnäytetyö prosessin eteneminen sykleittäin, mitä kuvio 3 havainnollistaa.



KUVIO 3. Opinnäytetyön prosessikaavio

Aiheen tarkennuttua luotiin kontakti työn toimeksiantajaan, Assistentti. info. koordinaattori ja ASPA:n kehittämispäällikkö Raija Mansikkamäkeen, jolta saatiin aiheeseen liittyvää tausta-aineistoa. Työskentelyn alkuvaiheessa opinnäytetyöntekijät työstivät SWOT-analyysin, jonka tavoitteena oli tunnistaa etenemiseen vaikuttavat pulmakohdat ja haasteet, sekä löytää työn etenemiseen

liittyviä vahvuuksia. Haasteeksi ilmeni muun muassa yhteisen ajan löytyminen ja erilaiset työskentelytavat, sekä aiheen rajaaminen. Uhkana niin alussa, kuin työn edetessäkin, oli tausta-aineiston paisuminen liian suureksi. Vahvuuksina oli erilaisten voimavarojen ja näkemysten yhdistäminen.

5.2.1 Tutkimusmenetelmät

Tiedonkeruun menetelmät voidaan jakaa kvantitatiivisiin ja kvalitatiivisiin menetelmiin. Kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimustapa on mittaava ja vastaa kysymyksiin "kuinka paljon", "kuinka usein" tai "kuinka voimakkaasti". Sitä käytetään usein silloin, kun halutaan mitata määrällisesti eri käyttäytymismuotojen yleisyyttä, mielipide- tai asenne-eroja.

Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimustapa tuottaa tietoa ihmisten omista näkemyksistä ja kokemuksista sekä mielipiteiden taustalla olevista arvoista. (Stakes 2006). Tavoitteena on kuvata tutkittavien todellista elämää ja pyrkiä mahdollisimman kokonaisvaltaiseen näkemykseen asiasta (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161). Laadullinen tutkimus ei määrittele tarkasti etukäteen, mitä tietoa tutkimuksessa halutaan saada, vaan siinä lähdetään tutkimaan jotakin tiettyä tapausta tai ilmiötä ja tutkimussuunnitelma muokkautuu tutkimuksen kuluessa (Hirsjärvi ym. 2009, 139–140, 160; Metsämuuronen 2008, 13–14).

Tutkimusmenetelminä ovat usein havainnointi ja teemahaastattelu, jossa tehdään avoimia kysymyksiä halutusta aiheesta. Saadut vastaukset pyritään litte-roimaan ja luokittelemaan omiin kategorioihinsa ja niiden pohjalta tehdään johtopäätöksiä ja tulkintoja. Vastausten perusteella nähdään, mitkä asiat nousevat keskeisimmälle sijalle. Tutkimusjoukko voi olla usein pienempi kuin määrällisessä tutkimuksessa ja tutkimukseen valitaan tarkoituksenmukaisesti henkilöitä, joilla on kokemusta kyseisestä aiheesta. Saatu tieto on ainutlaatuis-ta eikä, sen pohjalta tehdä yleistyksiä. Laadullinen tutkimus vastaa esim. ky-

symyksiin: miksi, mistä johtuu, miltä tuntuu, mitä merkitsee, mitä mieltä olet, miten ymmärrän sinua? (Hirsjärvi ym. 2009, 139–140, 160; Metsämuuronen 2008, 13–14.) Koska tavoitteena oli kerätä haastattelemalla ja IPA -itsearvioinnilla vaikeavammaisten kokemuksiin perustuvaa tietoa toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumisesta, terveydestä, voimaantumisesta ja henkilökohtaisen avustajan roolista näiden toteutumisessa, opinnäytetyöstä muotoutui laadullinen tutkimus.

5.2.2 Teemahaastattelu

Tutkimusmenetelmäksi valittiin kvalitatiiviselle eli laadulliselle tutkimukselle tyypillinen teemahaastattelu, joka päätettiin ajan säästämiseksi, sekä monipuolisempien näkökulmien saamiseksi toteuttaa ryhmämuotoisena. Teoriatiedon pohjalta laadittiin syyskuun alussa teemahaastattelurunko, sekä haastattelun lupalomakkeet, jotka esiteltiin palvelutalossa asuville haastatteluun valikoituneille vaikeavammaisille henkilöille.

Teemahaastattelua suositellaan, kun halutaan saada tietoa vähemmän tunnetuista ja tiedostetuista asioista, sekä erilaisista mielipiteistä ja niiden perusteista (Stakes 2006). Puolistrukturoitu teemahaastattelu on lomake- ja avoimen haastattelun välimuoto. Haastattelijalla on tiedossa aihepiirit ja ennalta päätetyt teemat joista pyritään keskustelemaan, mutta ihmisten vapaalle puheelle annetaan tilaa. Teemahaastattelun suunnitteluvaiheessa on tärkeää haastatteluteemojen tarkentaminen, jolloin teemojen alle mietitään apukysymyksiä. Haastattelutilanteessa teemarunko toimii haastattelijan muistilistana ja tarpeellisena keskustelun eteenpäin viejänä. Menetelmä ottaa huomioon ihmisten erilaisen tulkinnan asioista ja aiheista. Ryhmän vuorovaikutuksessa asioiden eri merkitykset tulevat paremmin esille. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 44–48, 66).

Ryhmähaastatteluun vaikuttaa haastateltavien keskinäinen vuorovaikutus, jolloin he saavat tukea toisistaan. Haastateltavien kommentit asioista saattavat herättää uusia ajatuksia ja mielikuvia muissa, jolloin aihepiiristä voidaan saada uudentyyppistä tietoa. (Stakes 2006). Toisaalta haastattelun luotettavuuteen saattaa vaikuttaa, että haastattelussa usein pyritään antamaan sosiaalisesti suotavia vastauksia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 207.)

5.2.3 IPA -itsearviointi

Haastattelun lisäksi päädyttiin käyttämään ”IPA-kyselylomake valinnoista ja osallistumisesta jokapäiväisessä elämässä – Toimintakyvyn itsearviointimenetelmä aikuisille, joilla on fyysisiä toimintarajoitteita” (Impact on Participation and Autonomy). IPA:n kehittivät hollantilaiset Mieke Cardol ja Bareld de Jong vuonna 2001. Se on tarkoitettu arviointimenetelmäksi toimintakyvyn parissa työskenteleville ammattilaisille. (Kanelisto & Salminen 2011, 5, 7.) Henkilö on toimintojensa kautta osallisena elämän eri tilanteissa. Vammautuminen vaikuttaa kehon toimintoihin ja rajoittaa suorituskykyä, jolloin ihmisen osallistumismahdollisuudet kaventuvat. Vammautuneella voi olla suoritusrajoite, joka vaikeuttaa tehtävän tai toiminnan toteutusta, jolloin ongelma näkyy siinä, ettei hän voi osallistua haluamiinsa tilanteisiin. (Stakes 2007, 123.)

IPA:n näkökulma osallistumiseen on yksilön autonomiassa eli ihmisen mahdollisuuksissa päättää osallistumisesta hänelle merkityksellisiin toimintoihin, joten siinä ei arvioida henkilön omatoimisuutta eikä avun tarvetta. (Kanelisto & Salminen 2011, 18). IPA-kyselylomaketta ei tässä opinnäytetyössä käytetä arviointimenetelmänä, vaan sen tavoitteena on tarkentaa haastattelun tuomaa tietoa toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumisesta haastateltavien elämässä. IPA arvioi osallistumista kahden eri asteikolla, Osallistumisen rajoitukset –asteikko ja Osallistumisessa koetut ongelmat –asteikko.

1. Osallistumisen rajoitukset –asteikko jakaantuu viiteen osa-alueeseen: autonomia sisällä, rooli perheessä, autonomia ulkona, sosiaalinen elämä sekä työ ja koulutus. Osallistumisen rajoituksiin liittyviä kysymyksiä on 32, joissa vastaaja arvioi henkilökohtaista osallisuuttaan viiden vaihtoehdon mukaan asteikolla 0 - 4. Vastausvaihtoehdoissa on kaksi skaalaa, riippuen kysymyksen muodosta. (Kanelisto & Salminen 2011, 19.)

0 = erittäin hyvät	0 = erittäin paljon
1 = hyvät	1 = paljon
2 = kohtalaiset	2 = kohtalaisesti
3 = huonot	3 = vähän
4 = erittäin huonot	4 = erittäin vähän

2. Osallistumisessa koetut ongelmat –asteikko sisältää yhdeksän kysymystä, joista saadaan esiin vaikeudet osallistumisessa. Asteikossa on kolme vaihtoehtoa: 0 = ei ongelmia, 1 = vähän ongelmia, 2 = paljon ongelmia. (Kanelisto & Salminen 2011, 19).

IPA:n vastausten pisteytys ja tulkinta ovat yksiselitteisiä ja mittarina toimiessa sillä on hyväksyttävä, osittain hyvä reliabiliteetti- ja validiteetti. (Kersten, 2007, 1–7; Kanelisto & Salminen 2011, 8–11.) IPA mahdollistaa laaja-alaisen sosiaalisen osallistumisen ja autonomian arvioinnin. IPA linkittyy ICF:n osallistumisen käsitteisiin ja kysymykset kohdistuvat sen pääluokkiin:

- Pääluokka 4 Liikkuminen
- Pääluokka 5 Itsestä huolehtiminen
- Pääluokka 6 Kotielämä
- Pääluokka 7 Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet
- Pääluokka 8 Keskeiset elämänalueet
- Pääluokka 9 Yhteisöllinen ja sosiaalinen kansalaiselämä

IPA:ssa osallistuminen määritellään osallisuudeksi elämän tilanteisiin. Henkilön toimintarajoite voi kuitenkin kaventaa elämän piiriä, mutta ei välttämättä, koska siihen vaikuttaa myös monet yksilö- ja ympäristötekijät. (Kanelisto & Salminen 2011, 5.) Yksilötekijöistä voidaan mainita henkilön omat kognitiiviset kyvyt, joilla hän kompensoi tai organisoii omaa toimintaan osallistumista, esimerkiksi apuvälineen tai avustajan kautta.

Autonomian taustalla on itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, jolloin ihmisellä on oikeus elää haluamallaan tavalla ja tehdä päätöksiä elämässään. IPA:n kehittäjät jakavat autonomian kahteen osaan; **päätöksenteon autonomia** (decisional autonomy), johon kuuluu itsenäinen päätöksenteko ja vapaat valinnat, esimerkiksi mitä syön, sekä **toimeenpanemisen autonomia** (executional autonomy), joka tarkoittaa että henkilö pystyy toimimaan toiveidensa ja suunnitelmiensa mukaisesti. Henkilö voi olla autonominen toiminnoissaan silloinkin, kun hän ei ole omatoiminen, jolloin hän kuitenkin osallistuu päätöksensä mukaisesti elämän eri tilanteisiin. Osallistuminen sosiaalisiin tilanteisiin vaatii ennen kaikkea päätöksenteon autonomiaa, ei niinkään fyysisiä toimintoja. Henkilön päätöksenteon autonomia voi vahvistua iän tai toimintarajoitteiden lisääntyessä, jolloin henkilö voi luoda elämästään yksilöllisen ja merkityksellisen omin päätöksensä ja valintojensa kautta. (Kanelisto & Salminen 2011, 5–6.)

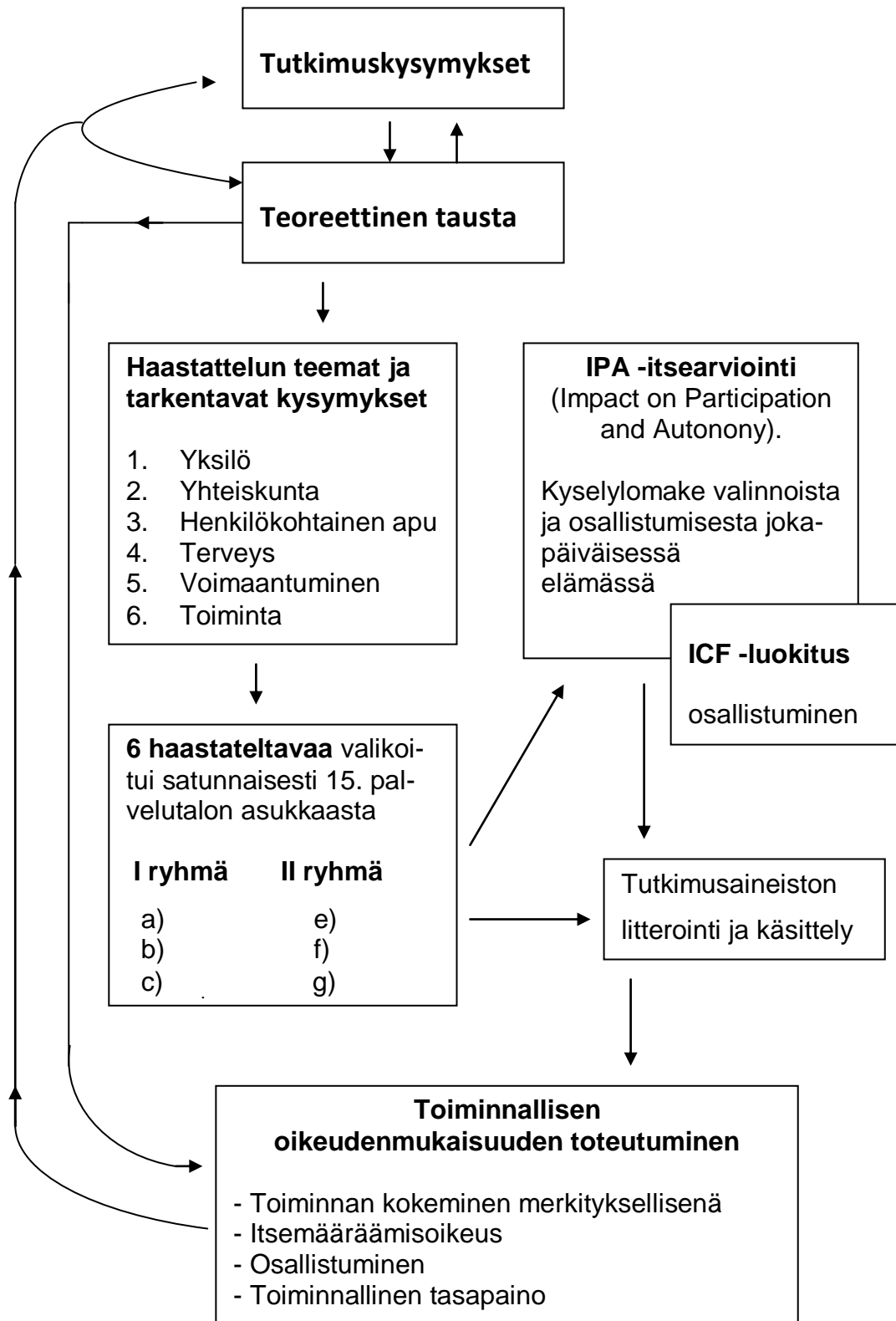
5.3 Tutkimuksen toteutuminen

Keskeiset aihealueet teemahaastatteluun nousivat opinnäytetyön teoria- taustasta. Haastateltavien mukaanottokriteereinä olivat vaikeasti liikuntavammaisuus ja henkilökohtaisen avustajan käyttö. Haastatteluryhmät valikoituivat satunnaisesti 15:sta palvelutalon asukkaasta siten, että palvelupäälliköltä saadusta listasta valittiin sattumanvaraisesti kuusi ensimmäistä, jotka olivat halukkaita haastatteluun ja joille haastattelun ajankohta sopi.

Päivittäisissä toiminnoissa haastateltavat tarvitsivat runsaasti apua. He käyttivät liikkuessaan sähköpyörätuolia tai kelattavaa pyörätuolia. He tunsivat toisensa ja olivat asuneet samassa palvelutalossa vajaasta vuodesta 25 vuoteen. Haastateltavien keski-ikä oli 42 vuotta ja valtaosa heistä oli miehiä. Puolet haastateltavista oli synnynnäisesti liikuntavammaisia ja loput olivat aikuisiällä vammautuneita.

Tutkimuksen eettiseen toteuttamiseen kuuluu, että siihen osallistuvia henkilöitä informoidaan huolellisesti, mistä tutkimuksessa on kysymys, mihin kerättyä tietoa tullaan käyttämään, ja miten tutkittavilta kerätty tieto mahdollisesti palvelee heitä. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden on lisäksi voitava luottaa siihen, että heidän anonymiteettinsä säilyy läpi koko tutkimuksen. (Kuula, 211–218.)

Haastattelu toteutui ennakkosuunnitelman mukaisesti kahdessa kolmen hengen ryhmässä syyskuussa 2011. Haastateltaville kerrottiin kahta viikkoa aikaisemmin opinnäytetyöstä, haastattelun tarkoituksesta ja toteutuksesta. Viikkoa aikaisemmin haastatteluun osallistuvat allekirjoittivat lupalomakkeen (liite 2), jolloin myös haastatteluteemat kerrattiin. Haastateltavat saivat haastattelua edeltävänä päivänä kopion allekirjoitetuista lupalomakkeesta, joka sisälsi haastattelun teemat. Tutkimuksen eteneminen kuvataan kuviossa 4.



KUVIO 4. Tutkimuksen eteneminen

Teemahaastatteluryhmien kokoonpanossa huomioitiin puheen tuottamisen vaikeudet niin, että haastatteluryhmä pidettiin pienenä ja haastattelupaikoiksi löydettiin rauhalliset tilat osallistujien kodeissa. Ilmapiiri haastatteluissa oli avoin ja luottamuksellinen, mikä vauhditti keskustelua. Haastattelujen kesto molemmissa tilanteissa oli noin 90 minuuttia. Keskustelut nauhoitettiin ja litteroitiin eli kirjoitettiin tekstimuotoon. Litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 64 sivua joista esimerkki liitteessä 5. Aineisto luokiteltiin opinnäytetyön keskeisten teemojen mukaan omiin kategorioihin, eli yksilö (spirit), yhteiskunta, henkilökohtainen apu, terveys, voimaantuminen ja toiminta, liite 6. Koska suurimmalla osalla haastateltavista oli puhevaikeuksia, aineiston litterointi ja luokittelu osoittautuivat työläiksi ja ne veivät opinnäytetyön tekijöiden yllätykseksi aikaa yhteensä noin 35 tuntia. Teemahaastattelun analyysissä käytettiin ymmärtämiseen pyrkivää lähestymistapaa ja työskentelymenetelmänä oli teorialähtöinen sisällönanalyysi (Hirsjärvi & Hurme 2000, 224).

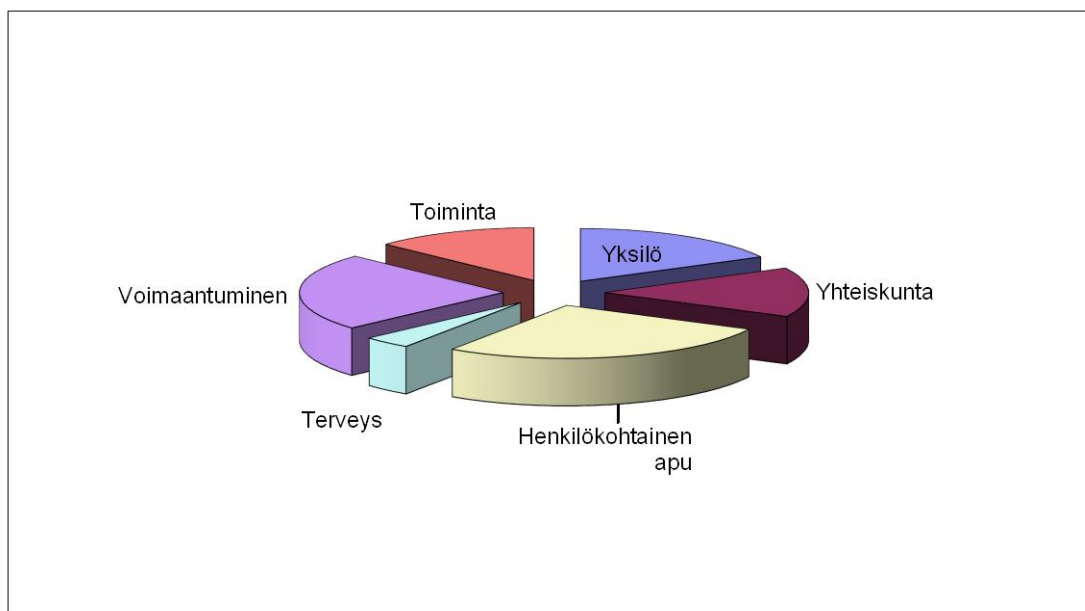
Teema-alueittain ryhmiteltyjen kysymysten avulla etsittiin vastauksia tutkimuskysymyksiin. Tietoa saatiin toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumisesta, toiminnan merkityksestä terveyteen ja voimaantumiseen, sekä avustajan ja yhteiskunnan merkityksestä haastateltavien hyvinvointiin. Haastatteluaineiston litteroinnista, luokittelusta ja analyysistä on esimerkkejä liitteessä 5.

IPA-kyselylomakkeen tietojen käytöstä vastaajat allekirjoittivat myös erillisen suostumuslomakkeen. Anonymiteetin varmistamiseksi tutkimusaineistoa käsiteltiin työn edetessä nimimerkeillä, jotka muutettiin haastattelun litteroinnissa pienaakkosiksi ja IPA:n vastaajia käsiteltiin numeroilla 1-6. Lopullisessa työssä poistettiin haastateltujen henkilöiden kaikki tunnistettavuustiedot. IPA -itsearviointi toteutettiin noin viikko haastattelun jälkeen. Kyselylomakkeiden vastaukset pisteytettiin ja tulokset analysoitiin.

6. TULOKSET

6.1 Haastattelun tulokset

Keskustelu polveili teema-alueiden välillä ja sen aiheet lomittuivat osittain toisiinsa. Sama asia voitiin liittää useammankin eri teeman alle. Kuvioista 4 nähdään haastatteluteemojen painottuminen keskustelussa, mikä on suuntaa antava, eikä näin ollen ole tarpeellista korostaa alueiden prosentuaalisia osuuksia, koska vastausten luokittelu eri teemojen alle on osittain tutkijoiden tulkin-
taa.



KUVIO 5. Haastatteluteemojen painottuminen keskustelussa

Eniten keskustelu keskittyi henkilökohtaiseen apuun, joka oli haastattelun keskeisin teema. Tutkimuksessa ei ollut alun perin tarkoitus selvittää avustamista palveluasumisessa, vaan vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaisen avun toimivuutta ja sen merkitystä. Haastattelussa kuitenkin palvelutalon avustus nousi voimakkaasti esiin ja keskustelu aiheesta oli vilkasta. Aikaa

normaaleihin aamutoimiin kului haastateltavien mielestä usein kohtuuttoman paljon, eivätkä he voineet riittävästi vaikuttaa aamutoimien suorittamisajan kohtaan. Eräs haastateltava koki hyvin tärkeäksi sängyn petaamisen, johon hän ei saanut palvelutalosta riittävästi tarvitsemaansa apua.

Keskustelun kautta saatiin lähes yhtä paljon tietoa voimaantumisesta kuin henkilökohtaisesta avusta. Voimaantumiseen liittyvät asiat tulivat esiin haastateltavien vastauksista monien eri aihealueiden kautta. Tutkijat poimivat voimaantumisteorian (Siitonen 1999) perusteella litteroidusta materiaalista tekijöitä, jotka viittasivat voimaantumiseen. Toiminta-, yksilö- ja yhteiskunta teemoista keskusteltiin lähes yhtä paljon, ainoastaan terveysteemaa käsiteltiin vähemmän (kuvio 5). Liitteessä 5 esitetään yhteenveto haastattelun tuloksista teema-alueittain ryhmiteltynä.

6.1.1 Yksilö

”Ei voi oikein sanoa, että tyytyväinen niinku olisin, kun sosiaalinen elämä on jäänyt pois kuvioista.”

”No minulla on, elämä on ihan hyvä. Kavereita on, tulen jotenkuten toimeen omillani. Ei silleen oo mitään moittimista.”

Vain yksi kuudesta haastateltavasta kuvasi elämänsä ihan hyväksi niin ettei siinä ollut moittimista. Muut eivät kokeneet elämänsä tällä hetkellä täysin tyydyttäväksi ja he kuvasivat elämäntilannettaan sanoilla ”kohtalainen” tai ”hyvän ja tyydyttävän välimaastossa”. Yhden mielestä sosiaalinen elämä oli jäänyt vammautumisen myötä hyvin vähäiseksi. Useimmat haastateltavista toivat esille, että he suunnittelivat tarkkaan, miten avustajatuntinsa käyttävät. Asioista sopiminen vaati joustavuutta, neuvottelutaitoa ja etukäteissuunnittelua.

”Suunnittelen liian tarkkaan mitä tehhään, mikä tehhään nin tehhään kunnolla, ettei asunto ois ihan vinksin vonksin. Minä laitatin avustajalla päiväpeiton kunnolla.”

Tietoa haastateltavat olivat hakeneet aktiivisesti lehdistä, televisiosta, internetistä ja työantajakursseilta. Haastateltavat kokivat saavansa riittävästi tietoa omista oikeuksistaan, ainoastaan yksi heistä oli epävarma riittävästä tiedonsaannista. Haastateltavilla oli paljon harrastuksia ja yksilöllisiä mielenkiinnon kohteita ja he osallistuivat runsaasti palvelutalon ulkopuolisiin toimintoihin. Tutkijoiden mielestä haastateltavilla oli melko vahva toiminnallinen identiteetti, mikä näkyi pätevyyden kokemisena ja siinä, että he sopeuttivat toimintaansa tilanteiden mukaan. Haastateltavat toivat esiin myös omia kokemuksiaan asioidensa hoitamisesta, esimerkiksi anomusten laatimisesta ja aikatauluista sopimisesta.

6.1.2 Yhteiskunta

Sähköpyörätuoli ja muut apuvälineet, sekä henkilökohtainen avustaja toivat turvallisuutta ja mahdollistivat haastateltaville merkityksellistä toimintaa ja pääsyn eri paikkoihin. Sähköpyörätuoli auttoi oman reviirin laajentamisessa, jolloin palvelutalosta päästiin helposti ulos kaupungille. Kaupungin keskusta koettiin melko esteettömäksi muutamia mukulakivikadun pätkiä lukuun ottamatta. Kuljetuspalvelut, sekä esteettömästi suunniteltu ja rakennettu ympäristö auttoivat myös pääsyä eri paikkoihin, mikä lisäsi haastateltavien osallistumisen mahdollisuuksia. Kuitenkin lähteminen ja liikkuminen piti suunnitella hyvin, jolloin luiskat ja reitit piti olla etukäteen tiedossa.

”Avustaja tietää luiskat ja taas mennään”

”Ulkopuolella avustaja takkaa sen turvallisuuden, että en yksin lähe tööttäilemään, ettei satu mitään vahinkoja.”

Henkilökohtainen apu oli haastateltavilla ollut käytössä 1,5 - 18 vuotta ja saman avustajan työsuhde oli kestänyt keskimäärin 1 - 1,5 vuotta. Kahdella heistä henkilökohtaisten avustajan kanssa toimiminen alkoi

vammaispalvelulain muutoksen myötä 1.9.2009 ja yhdellä lain voimantulon jälkeen avustajan tunnit lisääntyivät. Henkilökohtaisen avustajan tuntimäärät vaihtelivat 10 - 48:aan tuntiin kuukaudessa. Yksi haastatelluista toimi itsenäisenä työnantajana ja muut saivat avustajan avustajakeskuksen tai kaupungin kautta. Avustajatunteja oli jouduttu hakemaan lisää ja niiden puolesta oli jouduttu jopa ”taistelemaan”.

”Me avustajan kans aina kuukauden alusta suunnitellaan, mitä me etullaan tekemään, mitkä pakolliset käynnit.”

”Sitäkin yritettiin koko ajan siitä asti ku tulin talloon, ni taisteltiin ja taisteltiin monta vuotta ja nyt se sitten mäni läpi.”

”Kyllä se on kun kuu on lopussa, niin lasketaan aika tiukkaan tunteja ja sit ei tartte tehdä yhtään mittään. Niin nämä ylimenevät tunnit, ne jää hyvin äkkiä omaan piikkiin maksettavaks.”

Haastatellut pohtivat toisessa ryhmässä sitä, ovatko eri kunnissa asujat eriarvoisessa asemassa esimerkiksi lakisääteisten lomamatkojen saamisessa. Kunta saattoi myöntää avustusta yhdelle pitemmälle matkalle kerran vuodessa. Matkaa täytyi erikseen hakea ja syy piti olla hyvin perusteltu. Joku haastateltavista totesikin, että ”täytyy olla idiootti jos sitä matkaa alkaa hakemaan”, millä hän viittasi siihen, että ilman hyviä perusteluja ei hakemuksia kannattaisi kunnalle lähettää.

Osa haastateltavista oli tyytymättömiä palveluasumiseen kuuluvaan avustukseen, sillä se koettiin hitaaksi ja jonottaminen ärsytti, kun esimerkiksi aamutoimet viipyivät avustajien vähyyden vuoksi. Palvelutalon todettiin kuitenkin olevan hyvä paikka, ”parempi kuin jokin hoitokoti”.

”Tässä talossa ei (itse määrämisoikeus toteudu), koska täällä on siis joka kerta outo systeemi, pitäis enemmän olla asukaslähtöistä.”

”Että tietyssä asioissa on (itse määrämisoikeus), tietyssä asioissa ei oo, et kaikki ei oo niin ehdotonta, mutta niitä asioita voidaan suunnitella.”

6.1.3 Henkilökohtainen apu

Henkilökohtainen avustaja mahdollisti haastateltaville palvelutalon ulkopuolella toimintoja, jotka he kokivat itselleen merkityksellisinä, mikä lisäsi heidän elämänlaatuaan merkittävästi. Henkilökohtaista avustajaa käytettiin eniten pakollisten asioiden hoitoon, kuten kauppa- ja pankkiasioihin, sekä harrastuksiin. Henkilökohtainen avustaja oli tärkeä väylä talon ulkopuolelle pääsyyn ja sosiaalisten suhteiden luomiseen ja hoitamiseen. Kotona henkilökohtaista apua käytettiin monipuolisesti, kuten esimerkiksi kodin sisustamisessa, tietokonetöskentelyssä ja ruoanlaitossa. Haastateltavien mielestä henkilökohtainen avustaja teki mahdolliseksi oman elämän eteenpäin suunnittelun ja tuttu avustaja oli luotettava keskustelukumppani, jota haluttiin suojella.

”Tuoli on materiaalista kamaa, että se voi hajotakin, mutta jos avustajalta menee jalka poikki, ni se on pitkä sairausloma”

”Ei mulle tuu mieleen mitään paikkaa mihin ei pääse, että aina ku on henkilökohtainen avustaja mukana, ni paikka kun paikka, ni menään.”

”Mie voin vaikka kokata avustajan kanssa kaikenlaisia ruokia ja mie käytän hek. kohtaista avustajaa niinkun äärimmäisen monipuolisesti omasta mielestäni”

Henkilökohtaisista avustajista ja henkilökohtaisen avun käytöstä keskusteltiin vilkkaasti. Jotkut avustajan piirteistä eivät aina miellyttäneet haastateltavaa, kuten nuotin vierestä laulaminen.

”Olen joutunut sanomaan suoraan että, älä laula.”

Haastateltaville oli tärkeätä, että avustaja jaksoi kuunnella toivomuksia ja ymmärsi avustettavan mieltymyksiä. Henkilökohtaisen avustajan valinnassa piti osata kuvailla työnhakijalle työn sisältö. Piti osata myös kertoa omista toiveista, tarpeista ja luonteenpiirteistä, jotta hakija saisi realistisen kuvan, mihin

paikkaan on tulossa töihin. Hyvän henkilökohtaisen avustajan ominaisuuksista syntyi pitkä luettelo:

- *luotettava, osaa kysyä asioita*
- *ei pelkää apuvälineiden käyttöä*
- *ilmoittaa ajoissa sairastumisista yms.*
- *tulee sovittuna aikana*
- *menee paikkaan kuin paikkaan*
- *huumorintajuinen*
- *henkilökemiat toimivat*
- *älykäs, järkeä päässä*
- *pystyy keskustelemaan asioista*
- *on elämäkokemusta*
- *täsmällinen*
- *kuuntelee työnantajan toivomuksia*
- *mitään pelkäämätön, ennakkoluuloton*
- *huomaa mistä avustettava diggaa*
- *eläytymiskykyinen*
- *hengenheimolainen*
- *sama musiikkimaku*
- *tekee asiat työnantajan mukaan*
- *ei läplätä liikaa, ei höslää eikä häslää.*

6.1.4 Terveys

Haastattelussa nousi esiin, että osallisuus toimintoihin on hyvin olennainen osa terveyden ja voimaantumisen kokemista. Tässä yhteiskunnan tukitoimet, kuten kuljetuspalvelut, apuvälineet ja henkilökohtainen apu, näyttelevät merkittävää roolia.

”Koen olevani terve kun liikun kaupungilla, koen itseni tasavertaiseksi ihmiseksi kuin kuka tahansa, pyörätuoli ja henkilökohtainen avustaja mahdollistavat liikkumisen.”

”Jokainen askel edesauttaa elämää jollain tavoin, kun on tavoite niin se menee pienin pykälin eteenpäin, niin se auttaa elämää eteenpäin.”

Synnyynnäisesti vammaiset haastateltavat kokivat itsensä terveemmiksi kuin aikuisiällä vammautuneet, jotka vertasivat nykyistä toimintakykyään ennen vammautumista olevaan aikaan. Terveiden kokemus yhdistyi vastauksissa toimintamahdollisuuksiin:

”Ainahan huomina voi olla parempi päivä kuin tämä päivä, psyykinen terveys on ihan jees. Älä murehdi sitä, mitä olet menettänyt, vaan iloitse siitä, mitä on jäljellä.”

”Nyt mie vertaan itteeni, ei oo mitään mahollisuutta (entiseen työhön). Se on yks terveyden mittari se.”

”Että voi käydä töissä, mennä naimisiin ja saada lapsia”.

6.1.5 Voimaantuminen

Haastateltavilla oli omia päämääriä ja selkeitä tavoitteita elämässään. He luottivat omaan selviytymiseen eri tilanteissa. Heillä oli kyky antaa rakentavaa kritiikkiä ympäristöstään ja palveluista. Haastateltavat kokivat tärkeäksi, että he pystyivät ilmaisemaan omia mielipiteitään ja perustelemaan niitä. Lisäksi toisten kommentteihin pyydettiin tarkennuksia ja perusteluja. Elämää suunniteltiin ja asioita toteutettiin henkilökohtaisen avustajan kanssa.

Omista oikeuksista oltiin tietoisia ja niistä pystyttiin pitämään kiinni. Työnantajina toimittiin johtavassa roolissa ja avustajan tuli toimia käsinä ja jalkoina. Oman ajankäytön suunnittelu antoi haastateltaville tunteen elämän hallinnasta. Tärkeäksi todettiin, että kodista pääsee lähtemään ja tulemaan vapaasti. Useat haastateltavista kokivat olevansa tasavertaisia muiden ihmisten kanssa. Eräs haastateltavista mainitsi elämässä jaksamiseen tarvittavan *”sitkeyttä, huumoria, sarkasmia, ironiaa ja itseironiaa”*.

”Kaikki on itsestä kiinni, että pysyy ajan hermolla.”

”Vaikka mul olis miten kiihkouskovainen avustaja tahansa, niin minä en sitä musiikinkuuntelua rajota. Et kuuntelen musaa täysillä, that`s it.”

6.1.6 Toiminta

Useille haastateltaville palvelutalon päivätoiminta toi virikkeitä jokapäiväiseen elämään. Tärkeää oli myös sosiaalisten suhteiden hoitaminen, ystävien ja naapureiden tapaaminen, sekä omat harrastukset. Henkilökohtaisen avustajan käyttö koettiin erittäin merkityksellisinä talon ulkopuolisiin toimintoihin pääsemiseksi.

Päivittäin tehdään toimintoja, joista osasta haastateltavat kertoivat selviävänsä itse, esimerkiksi pienapuvälineiden ja ympäristöhallintalaitteiden avulla tai siten palveluasumiseen kuuluvan avustuksen kautta. On myös asioita jotka ovat hitaita ja vaikeita ja joista yritetään suoriutua odotellessa avustajaa, kuten sängyn petaaminen.

”Minullehan on merkityksellinen homma, kun minä laitan joka päivä ruuan itse”

”Päivätoiminta antaa joka päivä uusia virikkeitä.”

Henkilökohtainen avustaja mahdollisti monet merkitykselliset toiminnot kuten ruoanlaitto, kotityöt, kauppa- ja pankkiasiat ja ulkona syöminen. Avustajan käyttö nopeutti myös tietokoneella työskentelyä ja laskujen maksamista. Henkilökohtainen apu oli merkittävä tekijä harrastusten toteutumisissa, sekä tapahtumiin osallistumisessa, jopa oman paikkakunnan ulkopuolella. Avustajan kanssa päästiin esimerkiksi, konsertteihin, urheilukilpailuihin, raveihin tai kesäteatteriin.

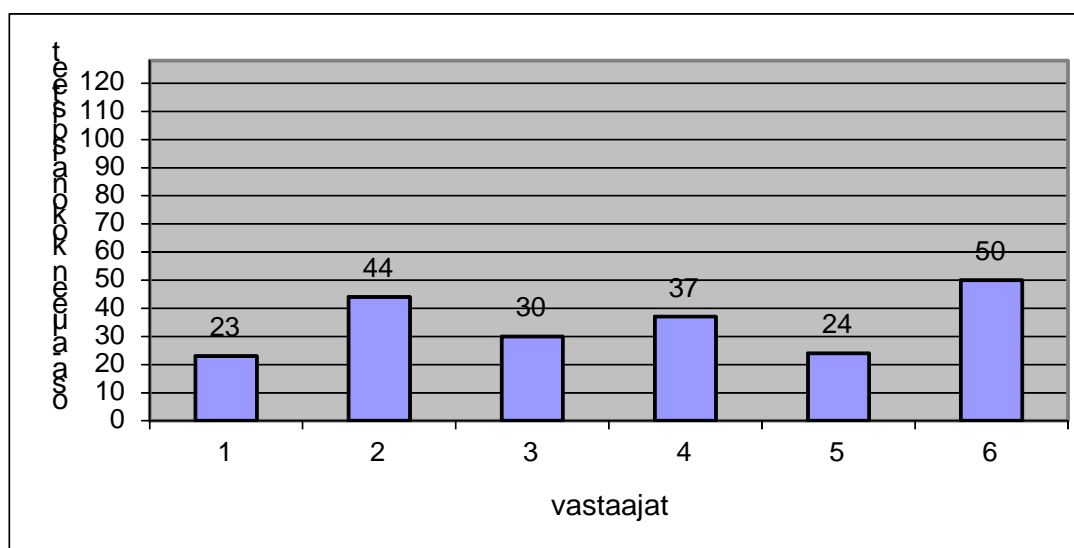
6.2 IPA -kyselylomakkeen tulokset

”IPA-kyselylomake valinnoista ja osallistumisesta jokapäiväisessä elämässä” -kyselyyn vastasi kuusi liikuntavammaista henkilöä, jotka asuivat palvelutalossa. Teemahaastatteluun osallistuneista henkilöistä yksi ei halunnut osallistua IPA:aan, joten hänen tilallaan oli toinen henkilö, joka olisi halunnut osallistua itse haastatteluunkin.

IPA:n itsearviointilomakkeen vastaukset pisteytettiin ja siirrettiin erilliseen pisteytyslomakkeeseen. Tässä vaiheessa vastauksista jätettiin työ ja koulutusosio pois, koska valtaosa vastaajista ei vastannut tähän osa-alueeseen. Koonti-lomakkeen arvot vietiin Mikrossoftin Excliin taulukointia varten. IPA-kyselylomakkeista saadut vastaukset koottiin kuvioihin 6–11.

1. Osallistumisen rajoitukset -asteikko

”Osallistumisen rajoitukset -asteikkoon” kuuluu neljän alueen (autonomia sisällä, rooli perheessä, autonomia ulkona, sosiaalinen elämä ja ihmissuhteet) yhteispisteet. Vastaajat arvioivat alueita viiden vaihtoehdon mukaan 0–4. Vastausvaihtoehdoissa on kaksi skaalaa, riippuen kysymyksen muodosta. Osa-alueiden yhteispisteistä saadaan viitteitä siitä, miten paljon henkilö kokee osallistumisrajoitteita, eli mitä isompi pistemäärä, sitä enemmän osallistumisessa koettiin rajoitteita. Kuviossa 6 näkyy, että vastaajien yhteispisteet jäivät 50 tai alle. Kokonaispisteiden valossa näyttää siltä, etteivät vastaajat koe erityisen suuria ongelmia osallistumisessa, koska maksimaalista ongelmien määrää kuvaa 128 pistettä.



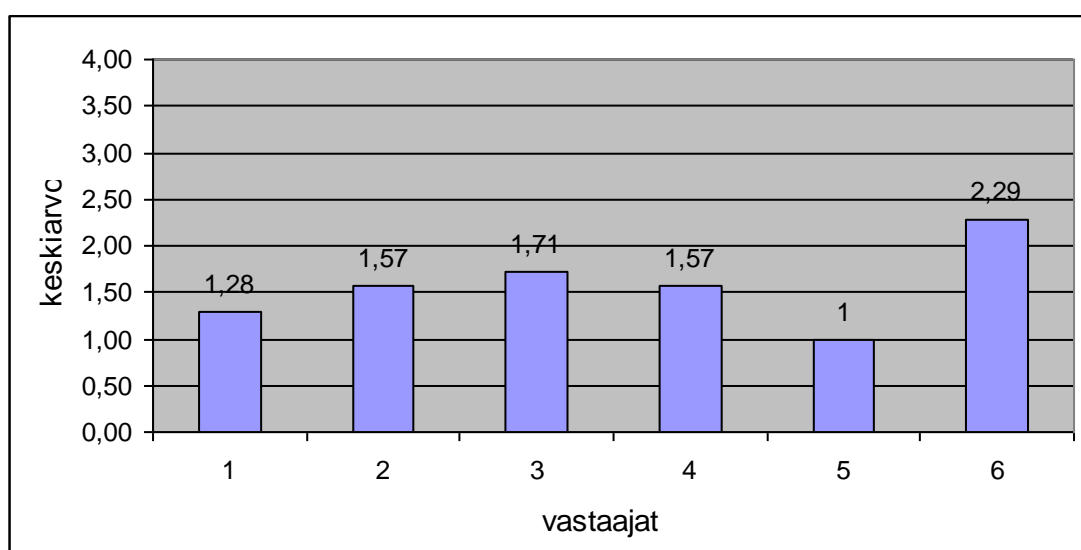
0 = ei ongelmia, 1 = vähän ongelmia, 2 = paljon ongelmia

KUVIO 6. Osallistumisen rajoitukset -asteikko (n = 6)

Autonomia sisällä osa-alue

Osa-alue kuvaa yksilön mahdollisuuksia huolehtia jokapäiväisistä toiminnoistaan haluamallaan tavalla, sekä liikkumista kotona milloin ja minne itse haluaa (Kanelisto & Salminen 2001, 19). Mitä lähempänä vastausten keskiarvo on nollaa, niin sitä paremmiksi vastaaja kokee mahdollisuutensa liikkumiseen ja päivittäisten toimintojen suorittamiseen silloin kuin itse haluaa.

Kuviossa 7 kuvataan eri vastaajien keskiarvot. Vastaajista yksi oli sitä mieltä, että hänellä oli hyvät mahdollisuudet huolehtia jokapäiväisistä toiminnoistaan ja liikkua kotona. Neljä oli sitä mieltä, että mahdollisuudet jäivät hyvän ja kohtalaisen väliin. Yhden vastaajan mielestä hänen mahdollisuutensa jäivät alle kohtalaisen.



0 = erittäin hyvät, 1 = hyvät, 2 = kohtalaiset, 3 = huonot, 4 = erittäin huonot

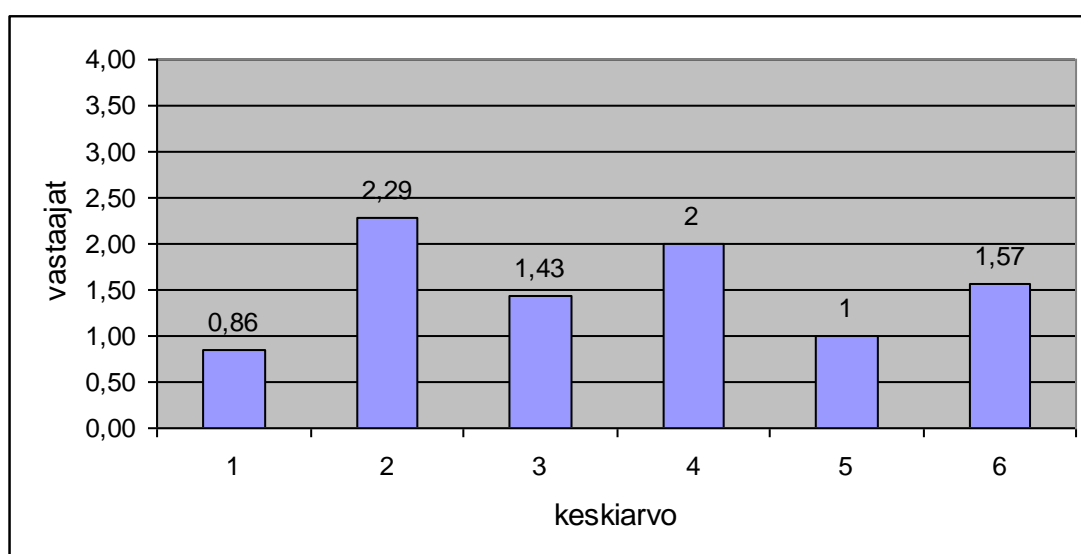
KUVIO 7. Autonomia sisällä osa-alue (n = 6)

Rooli perheessä osa-alue

Osa-alue sisältää perhe-elämään ja kotitöiden tekemiseen liittyviä toimintoja apuvälineen kanssa, toisen henkilön avustamana tai kokonaan ilman apua

(Kanelisto & Salminen 2001, 19). Vastausten keskiarvo lähellä nollaa kuvaa erittäin hyviä mahdollisuuksia vaikuttaa kotitöiden suorittamiseen, kun taas isompi keskiarvo lähellä neljää tarkoittaa sitä, että vastaajalla on omasta mielestään huonot mahdollisuudet vaikuttaa kotitöihin.

Rooli perheessä osa-alueen tulokset kuvataan kuviossa 8. Kahden vastaajan mielestä he pystyivät vaikuttamaan hyvin kotitöiden sujumiseen ja kahden mielestä melko hyvin. Yksi vastaaja arvioi puolestaan arvioi vaikutusmahdollisuutensa kohtalaiseksi ja yksi alle kohtalaisen.



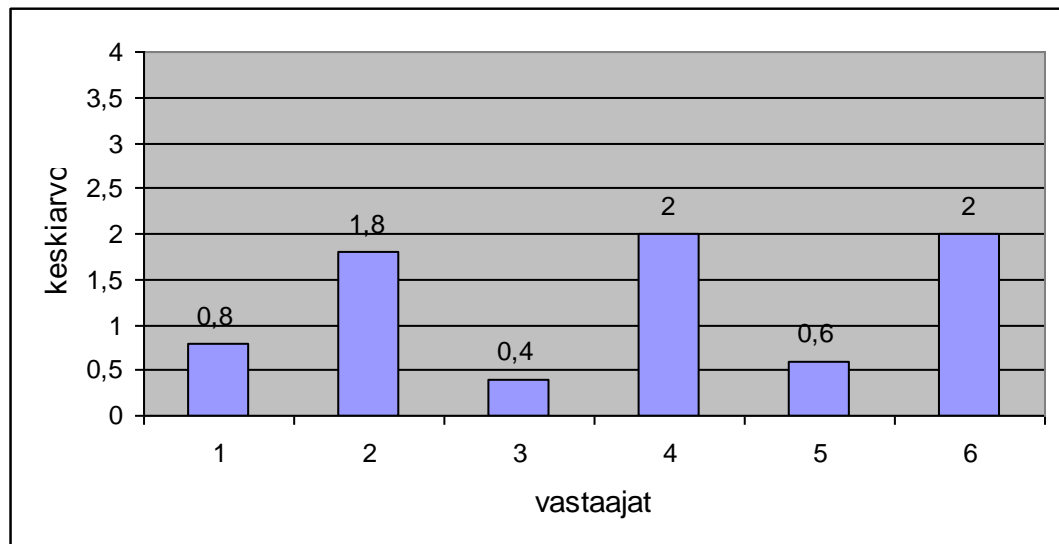
0 = erittäin hyvät, 1 = hyvät, 2 = kohtalaiset, 3 = huonot, 4 = erittäin huonot

KUVIO 8. Rooli perheessä (n= 6)

Autonomia ulkona osa-alue

Osa-alueen vastausten keskiarvo kuvaa, millaisiksi vastaajat kokevat mahdollisuutensa liikkua ja viettää vapaa-aikaa kodin ulkopuolella haluamallaan tavalla. Alueeseen sisältyy sosiaalisiin tilanteisiin osallistuminen. (Kanelisto & Salminen 2001, 19.) Jos kysymyksistä saatujen vastausten keskiarvo on lähellä nollaa, niin vastaajien mielestä heillä on erittäin hyvät mahdollisuudet liikkua kodin ulkopuolella. Jos keskiarvo lähenee neljää, niin vastaaja kokee kodin ulkopuolella liikkumisen mahdollisuudet erittäin huonoina.

Autonomia ulkona osa-alueen tulokset kuvataan kuviossa 9. Neljä vastaajaa koki mahdollisuutensa liikkua kodin ulkopuolella hyvänä, yksi jopa lähelle erittäin hyvää. Kolme koki liikkumis- ja vapaa-ajanviettomahdollisuutensa ulkona kohtalaisena.



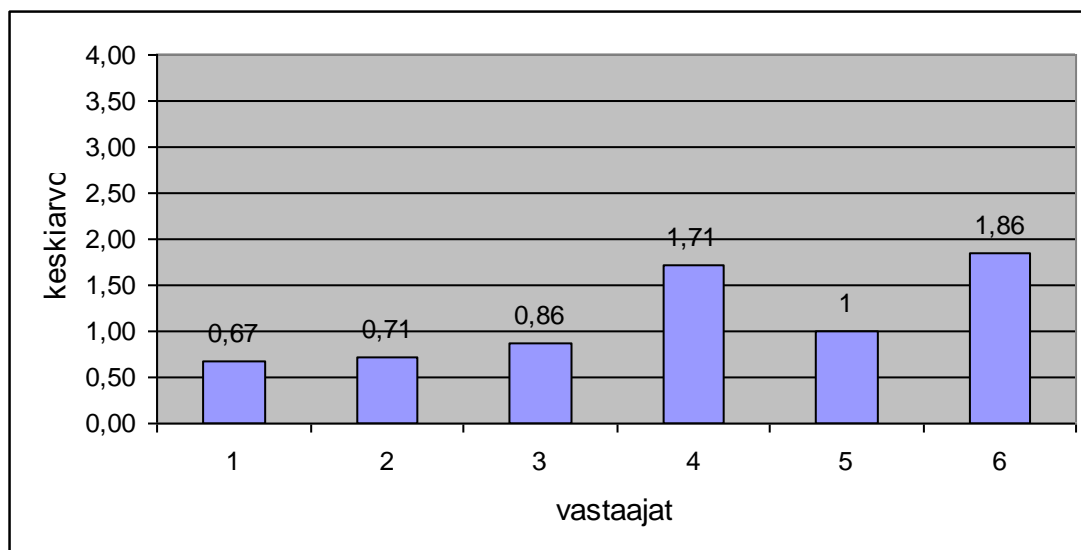
0 = erittäin hyvät, 1 = hyvät, 2 = kohtalaiset, 3 = huonot, 4 = erittäin huonot

KUVIO 9. Autonomia ulkona osa-alue (n = 6)

Sosiaalinen elämä ja ihmissuhteet osa -alue

Osa -alue sisältää kysymyksiä siitä, millaiseksi vastaajat kokevat sosiaalisen elämän ja ihmissuhteiden laadusta. Osa-alue sisältää myös toisten auttamisen ja tukemisen. (Kanelisto & Salminen 2001, 19.) Mitä pienempi keskiarvo on, sitä parempi on sosiaalisen elämän laatu ja määrä.

Kuviosta 10 selviää, että neljä vastaajaa koki sosiaalisen elämänsä hyvänä ja kaksi vastaajista hieman kohtalaista parempana.



0 = erittäin hyvät, 1 = hyvät, 2 = kohtalaiset, 3 = huonot, 4 = erittäin huonot

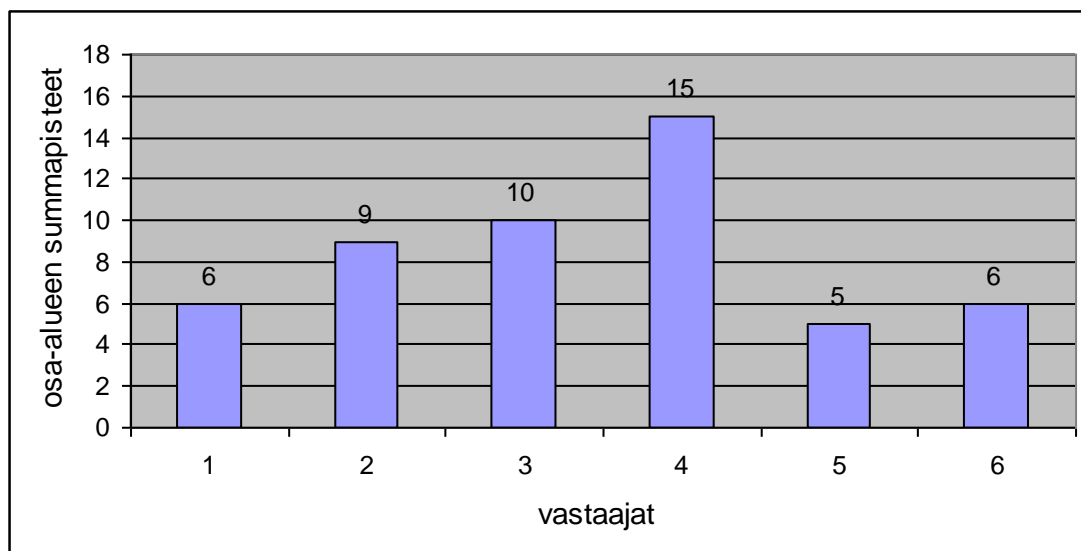
KUVIO 10. Sosiaalinen elämä ja ihmissuhteet osa-alue (n = 6)

2. Osallistumisessa koetut ongelmat -asteikko

Asteikko sisältää yhdeksän kysymystä, joista saadaan esiin osallistumisessa koetut ongelmat. Kolmen vaihtoehdon asteikolla pisteitä saadaan 0 - 2 ja vastausvaihtoehdot ovat: 0 = ei ongelmia, 1 = vähän ongelmia, 2 = paljon ongelmia. Osa-alueen yhteispisteistä 18 pistettä kuvaa suurimpia mahdollisia ongelmia osallistumisessa. (Kanelisto & Salminen 2011, 19.)

”Osallistumisessa koetut ongelmat -asteikossa” summataan eri osa-alueilla ilmenneet osallistumiseen liittyvät vaikeudet. Jokaisessa osa-alueessa oli yksi kysymys, joka kuvasi osallistumisessa koettua ongelmaa. ”*Jos terveydentilasi tai toimintarajotteesi vaikuttaa liikkua mihin ja milloin haluat, miten paljon siitä koituu sinulle ongelmia?*” (Kanelisto & Salminen 2011, 24).

Tulokset esitetään kuviossa 11. Vastausten mukaan kaikilla vastaajilla näyttää olevan ongelmia osallistumisessa. Kolmella vastaajalla oli jonkin verran ongelmia, kahdella vastaajista oli enemmän ja yhdellä oli runsaasti ongelmia verrattuna siihen että maksimi pistemäärä oli 18.



0 = ei ongelmia, 1 = vähän ongelmia, 2 = paljon ongelmia

KUVIO 11. Osallistumisessa koetut ongelmat -asteikko (n = 6)

6.3 Johtopäätökset

6.3.1 Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutuminen

Haastattelu antoi kuvan, että toiminnallisten perusoikeudet ”oikeus kokea toiminta merkityksellisenä” ja ”osallisuus toimintoihin” toteutuivat. Haastateltavat kokivat oman toimintansa merkityksellisinä ja heillä oli mahdollisuus osallistua ja toteuttaa haluamiaan toimintoja ja harrastuksia. He kokivat toiminnassaan pätevyyttä ja mukauttivat esimerkiksi harrastuksiaan, eli kokivat toiminnallista adaptaatiota. Kaikkien kohdalla toiminnalliset perusoikeudet ”itsemääräämisoikeus” ja ”tasapaino toimintojen välillä” eivät täysin toteutuneet, koska haas-

tateltavat eivät saaneet palvelutalosta avustusta haluamaansa aikaan tai haluamallaan tavalla, eivätkä he voineet itse vaikuttaa esimerkiksi milloin kodin siivous suoritettiin. Haastatteluissa tuli esiin henkilökohtaisen avustajan käytön tarkka suunnittelu ja avustajatuntien laskeminen. Toiminnalliseen oikeudenmukaisuuteen ei kuulu, että toiminnan uhkana on avustajatuntien ylittyminen ja se, että lisätunnit jäisivät ”omaan piikkiin maksettaviksi”.

IPA-itsearviointi ja teemahaastattelut tukivat toisiaan, mutta IPA -itsearviointi toi paremmin esiin henkilökohtaisen kokemuksen elämäntilanteesta kaikkine ongelmineen. ”Autonomia ulkona osa-alueen” vastausten tulokset olivat lähes kaikilla parempia kuin ”Autonomia sisällä osa-alueen”. Vain yksi henkilö kuu-desta koki, että hänellä on hyvät mahdollisuudet huolehtia jokapäiväisistä toiminnoistaan ja liikkumisestaan kotona haluamallaan tavalla, (kuvio 7). ”Autonomia ulkona osa-alueessa ”näky, miten vastaajista kolme koki mahdollisuutensa liikkua ja toimia kodin ulkopuolella haluamallaan tavalla hyvänä, heistä yksi lähes erittäin hyvänä ja 3 vastaajaa koki liikkumismahdollisuutensa kohtalaisena (kuvio 9). Tuloksista kävi ilmi, että kaikilla oli osallistumisessaan ongelmia jonkin verran tai jopa runsaasti. Henkilökohtainen avustaja mahdollisti toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumista osalla paremmin kuin toisilla.

6.3.2 Toiminnan merkitys terveyteen ja voimaantumiseen

Haastatteluista nousi esiin, että osallisuus toimintoihin on hyvin olennainen osa terveyden ja voimaantumisen kokemista. Aikuisiällä vammautuneet vertasivat nykyistä toimintakykyään ennen vammautumista olevaan aikaan, eivätkä kaikki kokeneet itseään niin terveiksi kuin syntymästä asti vammautuneet, jotka pitivät itseään täysin terveinä.

Toimintoihin osallistumisen edellytyksenä on toimiva henkilökohtainen avustajasuhde. Voidakseen käyttää avustajaa tehokkaasti, on liikuntavammaisen henkilön oltava ainakin jossain määrin voimaantunut ja selvillä mitä omalta elämältään haluaa. Haastateltavat toivat esiin, että usein vammaisuus jää heidän elämässään taka-alalle.

”Vammaisuus ei ole este, vaan hidaste.”

”Ei vammaisuus ole este, eikä hidastekaan.”

Haastateltavien henkilöiden kohdalla voimaantumisen eri osa-alueet (Siitonen 1999) tulivat esiin keskusteluissa. Haastateltavilla oli selkeitä päämääriä ja tavoitteita elämässään. He tunsivat olevansa tasa-arvoisia, esittivät mielipiteitään rohkeasti ja rohkaisivat muita. He luottivat itseensä ja omiin kykyihinsä sekä kokivat turvallisuutta liikkueessaan ympäristössä. IPA:ssa vastaava tuli esiin ”Autonomia ulkona osa-alueen” pisteissä, kuvio 7.

6.3.3 Avustajan ja yhteiskunnan rooli hyvinvoinnin edistäjänä

Haastateltavat olivat tietoisia vammaispalvelulain tarjoamista palveluista ja osasivat hyödyntää niitä toiminnoissaan. He olivat tyytyväisiä palvelutalon ja ympäristön esteettömyyteen ja mahdollisuuksiinsa osallistua eri tapahtumiin ja harrastuksiin. Henkilökohtaisen avustajan rooli korostui haastattelussa toimintojen mahdollistajana, kuten asioinnissa, harrastuksissa, ruoanlaitossa, sekä sosiaalisen elämän mahdollistajana. IPA:n vastausten perusteella ”Sosiaalinen elämä ja ihmissuhteet osa-alueella” ei koettu erityisesti ongelmia. Haastateltaville palvelutalon avustajat takasivat perus ADL- toiminnot. Kuitenkaan palvelun sujumiseen ei oltu täysin tyytyväisiä, koska avustajia oli esimerkiksi aamutoimiin liian vähän. IPA-itsearviointin pisteytyksessä ”Rooli perheessä-” ja ” Autonomia sisällä osa-alue” toivat esiin vastaajien kokemuksia palveluasumisesta. Tulosten mukaan vain kaksi vastaajaa pystyi omasta mielestään vaikuttamaan kotitöiden suorittamiseen hyvin.

7. POHDINTA

7.1 Teoriatausta

Suomalainen vammaispolitiikka tukee konkreettisin toimenpitein vammaisten yhteiskunnallisen aseman tasavertaisuutta ja esteettömyyden toteutumista. Kunnat tarjoavat lakisääteisiä palveluja, jotka luovat vaikeavammaisille edellytyksiä toimia yhdenvertaisena jäsenenä yhteiskunnassa. Vammaispalvelulain tarjoamia mahdollisuuksia tulisi lisätä yleiseen tietoisuuteen, kuten henkilökohtaisen avun merkitystä vaikeavammaisen henkilön itsenäisyyteen ja elämänlaatuun. Siinä vaiheessa, kun opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä aseteltiin, tekijät eivät pystyneet huomioimaan, että toiminnallinen oikeudenmukaisuus sisälsi voimaantumisen/valtaistumisen (empowerment) käsitteen. Tämä vaikutti siihen, että kahden tutkimuskysymyksen sisällöt olivat lähellä toisiaan. Työ olisi tarvinnut hieman tarkempaa rajausta toiminnallisen oikeudenmukaisuuden ja voimaantumisen teorian käsitteiden ympärille. Teemat, jotka opinnäytetyöhön ja haastatteluun valittiin, sisälsivät hyvin paljon toistensa kanssa lomittain meneviä sisältöjä. Ne eivät välttämättä suoraan vastanneet tutkimuskysymykseen toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumisesta.

7.2 Tutkimuksen toteutus, eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyössä pyrittiin käyttämään mahdollisimman paljon toimintaterapian tieteellisiä ja kansainvälisesti luotettavia julkaisuja. Tutkimuksen aihe on ajankohtainen ja eettisesti tärkeä, koska kyse on ihmisoikeuksista ja elämänlaadusta. Tutkimukseen osallistuvilla henkilöillä kerrottiin tarkasti opinnäytetyön tavoitteista ja teemahaastattelun ja IPA-itsearviointin tarkoituksesta, sekä miten aineistoa käsitellään.

Haastateltavan kotona toteutettu teemahaastattelu oli hyvin lämminhenkinen. Haastateltavat olivat erittäin motivoituneita ja keskittyivät aiheista keskusteluun, yksi osallistuja kutsuikin tilaisuutta ”paneeliksi”, johon oli arvokasta osallistua. Toiselle tutkimuksen tekijälle ryhmäläiset olivat entuudestaan tuttuja, joka lisäsi turvallista ilmapiiriä ja kommunikointia, jolloin ajatuksia tuotiin rohkeasti esiin, mutta toisaalta mielipiteitä saatettiin kaunistella. Koska haastatteluryhmäläiset tunsivat toisensa, keskusteluja käytiin hyvin vilkkaasti ja mielipiteitä tuotiin rohkeasti esiin. Toisaalta tuttuus saattoi vaikuttaa haastattelussa myös niin, että välillä poikettiin jonkin verran pois varsinaiselta aihealueelta, jolloin tiettyjä henkilökohtaisia asioita ei haluttu kertoa tarkasti, koska niiden kertominen koettiin liian arkaluontoiseksi naapureille jaettavaksi.

Keskustelussa tutkijat saivat uutta tietoa haastateltavien arjesta, kuten palvelutalon avustamisesta, mikä ei alun perin kuulunut haastattelun teemoihin. Niin haastattelutilanteessa, kuin sen litterointivaiheessakin keskustelua ja sen tulkintaa vaikeutti haastateltavien epäselvä puhe ja siihen liittyvä kommunikoinnin vaikeus. Vasta litteroinnissa tuli esiin, että kun haastattelija ei saanut hyvin selvää haastateltavan puheesta, hän kiirehti asioissa eteenpäin, eikä aina malttanut kuunnella vastausta loppuun tai tarkistaa asiasisältöä. Keskustelu herätti paljon ajatuksia omista tarpeista ja mahdollisuuksista. Tietoisuus niistä lisääntyi varsinkin yhden haastateltavan kohdalla, joka aiemmin haastattelussa oli ollut tyytyväinen omaan kymmeneen avustajatuntiansa kuukaudessa. Keskustelun herättämänä hän huomasi oman mahdollisuutensa ja oikeutensa saada enemmän avustusta. Hän ajoi sähköpyörätuolillaan sosiaalitoimeen ja haki itselleen henkilökohtaista apua 30 tuntia kuukaudessa, jotka hän heti sai.

Tutkijat halusivat saada lisää tietoa toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumisesta, joten haastattelun lisäksi päädyttiin käyttämään IPA- itsearviointia. Menetelmän käyttöä puolsi se, että molemmat tutkijat olivat tutustuneet menetelmään toimintaterapiaopinnoissa aikaisemmin, ja että IPA:sta oli juuri ilmestynyt suomenkielinen manuaali ja tarvittavat lomakkeet, jotka olivat Kelan internet- sivuilta tulostettavissa. Kysymykset lomakkeissa olivat selkeitä ja no-

peasti vastaajien täytettävissä, sekä vastaukset olivat helppoja pisteyttää. Kaikki opinnäytetyössä käytetyt kommenttien lainaukset ja koonnit keskustelujen sisällöistä näytettiin haastateltaville ennen työn julkaisemista. palvelutalon asukkailla oli mahdollisuus osallistua opinnäytetyön esitystilaisuuteen, johon saapuikin kolme asukasta avustajineen. Haastateltavat saavat koko opinnäytetyön halutessaan PDF- tiedostona tai monistettuna.

7.3 Jatkotutkimusehdotukset

Toiminnan merkityksestä ja toiminnallisesta oikeudenmukaisuudesta voitaisiin jatkossa opinnäytetyössä esitetyn toimintaterapian teorian ja haastattelujen pohjalta tuottaa selkeä ja helposti ymmärrettävä opasvihkonen, joka olisi suunnattu alalla työskenteleville, kohderyhmälle itselleen, heidän omaisilleen ja terveydenhuolto- ja sosiaali-alan opiskelijoille. Toimintaterapian tutkimuksissa voimaantumista tuotiin yllättävän vähän esille. Toiminnan kautta voimaantumista voitaisiin tarkastella tutkimuksissa enemmän. Tutkijat pohtivat IPA-kyselylomakkeen antamaa tietoa toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumisessa, siinä ympäristössä jossa ihminen elää. Voitaisiko IPA:a hyödyntää laajemmin muuallakin kuin kuntoutuksessa, kuten esimerkiksi palveluasumiseen liittyvien käytäntöjen tarkastelussa, jolloin se toisi esiin asukkaiden oman henkilökohtaisen kokemuksen autonomiastaan ja roolista omassa kodissaan. Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumista voitaisiin yhtä hyvin tarkastella vaikeasti liikuntaesteisten ohella muidenkin vammaisten, sairaiden, mielenterveyskuntoutujien, sekä yhteiskunnasta syrjäytyneiden tai ikääntyvien kannalta. Tarvitaan tutkimusta tekijöistä, jotka aikuttavat palvelu-aloissa ja hoitolaitoksissa elävien laitostumiseen ja miten ilmiötä voitaisiin ehkäistä.

7.4 Loppusanat

Työ syvensi tietoa toimintaterapian lähtökohdista, johon kuuluu pohdinnat toiminnan merkityksestä ihmisen elämässä. Opinnäytetyön keskeisessä lähteessä esitettiin, että toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutuessa ihminen voimaantuu. (Stadnyk ym. 2010, 331.) Tutkimuksen tuloksia jäseneltäessä huomattiin, että toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumista voidaan tarkastella ja ymmärtää voimaantumisen teorian kautta. Toimintaterapian perusopinnoissa käsitellään paljon asiakaslähtöisyyttä. Opinnäytetyön tekijät pohtivat, miksi voimaantumisen käsitettä ei toimintaterapian teorioissa esiinny muualla kuin toiminnallisen oikeudenmukaisuuden yhteydessä, vaikka se nykyisen kuntoutuskäsityksen mukaisesti on kuntoutuksen keskeinen tavoite. Voimaantumisen kautta löydettiin konkreettisia asioita, jotka osoittavat toiminnallisen oikeudenmukaisuuden puutetta tai sen toteutumista. Opinnäytetyön tekijät kokevat, että toiminnan kautta voimaantuminen, valtaistuminen, on keskeistä vaikeavammaisten kuntoutuksessa, jota tulisi toimintaterapiassa tarkastella nykyistä enemmän.

Haastattelun ja IPA:n tuloksiin saattoi myös vaikuttaa se, minkälaisen roolin vastaajat olivat eri tilanteissa ottaneet. Ehkä tarvittavaan avustuksen määrään ja ajankohtiin vaikutti henkilön neuvottelutaidot, eikä aina avustuksen puuttuminen palvelutalossa. Tässä tutkimuksessa mukana olleiden elämäntilanne oli kokonaisuutena kohtalaisen hyvä, minkä haastattelu ja IPA:n tulokset toivat esiin. Suomessa ei välttämättä kaikilla vaikeasti liikuntavammaisilla asiat ole näin hyvin.

Henkilökohtaisen avustajan saaminen ja hänen kanssaan toimiminen edellyttävät vaikeavammaiselta kykyä ottaa selvää asioista, sekä monenlaisia psyykkisiä valmiuksia, kuten suunnitelmallisuutta, harkintaa ja rohkeutta. Henkilökohtaisen avustajan on ymmärrettävä avustettavan itsemääräämisoikeus, sekä avustajan rooli työnantajansa toiminnan mahdollistajana. Yhteiskunnan ja yleisten asenteiden olisi edelleen muututtava niin, että vaikeavam-

maiset saisivat tilaisuuden elää itse valitsemallaan tavalla, ja että he saisivat käyttää kykyjään ja kapasiteettiaan. Terveiden ja sairauden raja on osittain tulkinnanvarainen, koska yksilö voi kokea itsensä terveeksi, vaikka hänellä olisikin useita diagnostisia sairauksia. Terveiden kokemisessa tärkeällä sijalla havaitaan yksilön osallisuus hänelle merkityksellisiin toimintoihin. Yhteiskunnassa tulisikin entistä enemmän havahtua tietoisuuteen, että merkityksellisen toiminnan mahdollistaminen näyttelee hyvin huomattavaa roolia terveydessä ja hyvinvoinnissa.

LÄHTEET

Ball, V., Corr, S., Knight, J & Lowis, M.J. 2007. British Journal of Occupational Therapy 70, 9, 393–400.

Hautala, T. Hämäläinen, T. Mäkelä L & Rusi-Pyykkönen, M. 2011. Toiminnan voimaa – Toimintaterapia käytännössä. Helsinki: Edita.

Harra, T. 2005. Toimintaterapian juuret ja synty – Ideologiset juuret. Teoksessa Mistä toi on tullut.: Toim. T Niskanen 19–27 Helsinki: Edita prima Oy.

Hedvig Legarth, K. Ryan, S. & Avlund, K. 2005. The Most Important Activity and the Reasons for that Experience Reported by a Danish Population at Age 75 Years. 2005. British Journal of Occupational Therapy 11, 68, 11, 501–507.

Heiskanen, M.-L. 2008. Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kaksi vuosikymmentä suomalaisessa vammaispolitiikassa. Helsinki: Stakes. Viitattu 7.8.2011. <http://www.stakes.fi/verkojulkaisut/raportit/R10-2008-VERKKO.pdf>.

Heinonen, M. & Saraste, H. 2006. Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti. Kynnys ry. Vaasa: Oy Arkemdia Ab.

Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

ICF – Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. 2004. Stakes. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2006. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: Werner Söderström osakeyhtiö.

Kanelisto, K. & Salminen A.-L. 2011. IPA-kyselylomake valinnoista ja osallistumisesta jokapäiväisessä elämässä – Toimintakyvyn itsearviointimenetelmä aikuisille, joilla on fyysisiä toimintarajoitteita. Kelan tutkimusosasto. Viitattu 23.9.2011. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/27476/Selosteita76.pdf?sequence=14>.

Kemppainen; E. 2011. Esteetön yhteiskunta YK:n keinoin. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. Viitattu 5.11.2011. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/e31dbd7f-b5d8-4aea-a330-a9532221c1e6>

- Kettunen, R., Kähäri-Wiik, K., Vuori-Kemilä, A. & Ihalainen, J. 2009. Kuntoutumisen mahdollisuudet. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kersten, P. 2007. Impact on Participation and Autonomy (IPA) Manual to the English version: IPA. Viitattu 23.9.2011. <http://www.nivel.nl/pdf/INT-IPA-Manual.pdf>.
- Kielhofner, G. 1997. Occupational Therapy – Base in Occupation. Conceptual foundations of occupational therapy. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Kuntainfo 4/2009. Vammaispalvelulain muutokset 1.9.2009 lukien. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. 2009. Viitattu 20.9.2011. <http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/view/1418362>.
- Konttinen, J.-P. Vammaisten syrjintä. 2007. Toim. O. Lepola & S. Villa. Syrjintä Suomessa 2006. Helsinki: Ihmisoikeusliitto ry. Viitattu 20.4.2011. http://www.rasmus.fi/view_wysiwyg_attach/Syrjinta_Suomessa_2006.pdf.pdf?i_d=169.
- Konttinen, J.-P. 2011. Kenellä on oikeus henkilökohtaiseen apuun. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 20.9.2011. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/henkilokohtainen-apu/oikeus-henkilokohtaiseen-apuun/>
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. Viitattu 12.2.2011. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>.
- Laliberte Rudman, D. Cook, J & Polatajko, H. 1997. The potential of occupation A qualitative exploration of seniors perspectives. American Journal of Occupational Therapy 51, 8, 640–650.
- Metsämuuronen, J. 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia-sarja 4. 3. uud.p. Helsinki: International Methelp.
- NEUVOSTON PÄÄTÖS: 26.11.2009. Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimuksen tekemisestä Euroopan yhteisön puolesta (2010/48/EY). Viitattu 5.8.2011. <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2010:023:0035:0061:FI:PDF>.
- Nurmi-Koikkalainen, P. 2009. Välttämätön apu elämisen mahdollistajana, Näkökulmia vaikeavammaisten henkilöiden asumiseen ja apuun. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Avauksia 7/2009. Helsinki: Valopaino Oy.
- Polatajko, H. J., Davis, J., Stewart, D., Cantin, n., Amoroso, B., Purdie, L. & Zimmernan, D. 2007, a. Specifying the domain of concern: Occupation as core. Teoksessa: Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy

Vision for Health, Well-being, & Justice through Occupation. E. Townsend & H. Polatajko. Ottawa: CAOT Publications ACE.

Polatajko, H. J., Molke, D., Baptiste, S., Doble, S. Santha, J.C., Kirsh, B., Beagan, B., Kumas-Tan, Z., Iwama, M., Laliberte Rudman, D., Thibeault, R. & Stadnyk, R. 2007, b. Occupational science: Imperatives for occupational therapy. Teoksessa Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being & Justice through Occupation. E. Townsend & H. Polatajko. Ottawa: CAOT Publications ACE.

Polatajko, H.J., Backman, C., Baptiste, S., Davis, J., Eftekhar, P., Harvey, A., Jarman, J., Krupa, T., Ling, N., Pentland, W., Laliberte Rudman, D., Shaw, L., Amoroso, B. & Connor-Schisler, A. 2007, c. Human occupation in context: Teoksessa Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being, & Justice through Occupation. E. Townsend & H. Polatajko. Ottawa: CAOT Publications ACE.

Siitonen, J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Oulun yliopiston kirjasto 2000. Viitattu 20.5.2011.
<http://urn.fi/urn:isbn:951425340X>.

Stadnyk, R. L. Townsend, E. A. & Wilcock, A. A. 2010. Occupational Justice. An introduction to occupation. Teoksessa The art and science of living. C. Christiansen & E. Townsend. New Jersey: Pearson Education.

Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF 2007. Stakes. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.

Stakes. 2006. Ihmisiin kohdistuvien vaikutusten arviointi. Viitattu 20.7.2011.
nfo.stakes.fi/NR/rdonlyres/A85FCBC1-72BC.../0/menetelmatosa2.pdf

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. Viitattu 12.2.2011.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>.

Tulkkipalvelut kelalle 1.9.2010. Stakes. 2009. Viitattu 10.11.2011.
<http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/view/1403566>.

Vammaisuus, aiheeseen liittyvät tilastot. Stakes. 2011. Viitattu 20.11.2011.
<http://www.stakes.fi/FI/tilastot/aiheittain/Vammaisuus/index.htm>.

Townsend, E. A. & Wilcock, A. A. 2004. Occupational Justice and Client-Centered Practice. A Dialogue in Progress. Canadian Journal of Occupational Therapy 71, 2, 75–87.

United Nations Information Centre. Universal Declaration of Human Rights 1948. Viitattu 20.10.2011.
<http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=fin>.

Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle - Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. 2010. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja. Viitattu 10.3.2011. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3024-7>.

Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja. Viitattu 5.8.2011.

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3655.pdf&title=Valtioneuvoston_selonteko_vammaispolitiikasta_2006_fi.pdf.

Valtioneuvoston vammaispoliittisen selonteon tausta-aineisto. 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006:23. Viitattu 12.3.2011.

Wilcock, A. A. 1998. Occupational for Health. British Journal of Occupational Therapy 61, 8, 340–345.

Wilcock, A. A. 1998. An Occupational Perspective of Health. Thorofare. Slack Incorporated.

Wilcock, A. A. 1999. Reflections on doing, being and becoming. Australian Occupational Therapy Journal 46, 1–11.

Wilcock, A. A. 2001. Occupational science: the Key to Broadening Horizons. British Journal of Occupational Therapy 64, 8, 412- 417.

Wilcock, A. A. 2005. 2004 CAOT Conferece Keynote Address – Occupational science; Bridging occupation and health. Canadian Journal of Occupational Therapy 72, 1, 5–12.

Yerxa, E. J. 1998. Health and the Human Spirit for Occupation. The American Journal of Occupational Therapy 52, 6, 412–318.

Yerxa, E. J. 2009. Infinite Distance Between the I and the It. American Journal of Occupational Therapy 63, 4 90–497.

YK:n ihmisoikeussopimukset. Viitattu 20.4.2011.

<http://www.ihmisoikeudet.net/index.php?page=ihmisoikeussopimukset>.

YK:n yleissopimus vammaisen henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. 2009. Suomen YK-liitto. Helsinki. Viitattu 23.9.2011.

http://www.ykliitto.fi/files/vammaistenoikeudet_kirjanen_net.pdf.

Yhdenvertaisuuslaki 20.1.2004/21. Viitattu 12.2.2011.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2004/20040021>.

LIITTEET

Liite 1. Lupa haastatteluun ja kommenttien lainaukseen

Olemme Jyväskylän Ammattikorkeakoulun toimintaterapiaopiskelijoita ja teemme opinnäytetyötä jonka työnimenä on ”Toiminnan merkitys vaikeavammaiselle”.

Haastattelumme kohdistuu niihin palvelutalon asukkaisiin joilla on käytössään henkilökohtainen avustaja. Yksityisyyden turvaamiseksi käytämme työssämme haastatteluvista peitenimiä.

Pyydämme kohteliaimmin osallistumaan syyskuussa 2011 tapahtuvaan ryhmäkeskusteluun toiminnasta ja henkilökohtaisen avustajan merkityksestä toimintojen mahdollistajana.

Allekirjoituksella suostun osallistumaan haastatteluun ja annan luvan haastattelun nauhoitukselle ja haastatteluaineiston käytölle. Annan myös luvan käyttää haastattelusta lainauksia opasta varten sekä mahdolliseen jatkotutkimuskäyttöön vuosille 2012 - 2013.

HAASTATTELUTEEMAT

Elämäntilanne ja elinympäristö
Yhteiskunnan tuki
Sinä ja henkilökohtainen apu
Merkityksellinen toiminta
Koettu terveydentila (fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen)
Itsemääräämisoikeus – osallisuus toimintoihin

Joensuussa 22.9.2011

Haastateltavan allekirjoitus

Nimenselvennys

Maarit Nevalainen
fysioterapeutti
toimintaterapeuttiopiskelija
maarit.nevalainen.sot@jamk.fi

Irmeli Ylisirniö
toimintaterapeuttiopiskelija
irmeli.ylisirnio.sot@jamk.fi

Liite 2. Lupa IPA- itsearvioinista

Olemme Jyväskylän Ammattikorkeakoulun toimintaterapiaopiskelijoita ja olemme käyttäneet 22.9.2011 ryhmähaastattelua opinnäytetyömme aineistona

”KUN ON HENKILÖKOHTAINEN AVUSTAJA MUKANA, NI PAIKKA KUN PAIKKA, NI MENNÄÄN”

Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutuminen liikuntavammaisen aikuisen elämässä

Pyydämme kohteliaimmin että voimme opinnäytetyön aineistona käyttää IPA – itsearviointia, valinnoista ja osallistumisesta jokapäiväisessä elämässä (Impact on Participation and Autonomy). Kyselylomake perustuu vastaajan subjektiiviseen näkemykseen omasta elämäntilanteestaan.

Kanelisto, K. & Salminen A.-L. 2011. IPA-kyselylomake valinnoista ja osallistumisesta jokapäiväisessä elämässä – Toimintakyvyn itsearviointimenetelmä aikuisille, joilla on fyysisiä toimintarajoitteita. Kelan tutkimusosasto.

https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/27476/_Selosteita76.pdf?sequence=14

Allekirjoituksella suostun IPA –kyselylomakkeen vastausten käyttämiseen kyseisen opinnäytetyön aineistona sekä annan mahdolliseen jatkotutkimuskäyttöön vuosille 2012-2013.

Joensuussa 23.9.2011

Haastateltavan allekirjoitus

Nimenselvennys

Maarit Nevalainen
fysioterapeutti
toimintaterapeuttiopiskelija
maarit.nevalainen.sot@jamk.fi

Irmeli Ylisirniö
toimintaterapeuttiopiskelija
Irmeli.ylisirnio.sot@jamk.fi

Liite 3. Ryhmähaastattelun teemat

HAASTATTELUTEEMAT	Tarkentavat lisäkysymykset tarvittaessa
<p><u>Yksilö</u> - elämäntilanne - spirit - toiminnallinen identiteetti</p>	<p><i>Mitkä toiminnot ovat sinulle merkityksellisiä ja miksi? (mielenkiinnon kohteet, harrastukset)</i></p> <p><i>Mistä tehtävistä suoriudut itsenäisesti ja mihin asioihin tarvitset avustajaa?</i></p> <p><i>Mitä merkitsee henkilökohtainen apu sinulle tärkeissä toiminnoissa?</i></p>
<p><u>Yhteiskunta</u> - lainsäädäntö - vammaispolitiikka - fyysinen ympäristö</p>	<p><i>Minkälaista avustusta kuuluu palveluasumiseen?</i></p> <p><i>Miten ja milloin olet tullut henkilökohtaisen avun piiriin? Toimitko työnantajana?</i></p> <p><i>Avustajan tuntimäärä ja onko se riittävästi tarpeisiisi?</i></p> <p><i>Saatko oikeuksistasi tarpeeksi tietoa?</i></p> <p><i>Turvallisuus?</i></p>
<p><u>Henkilökohtainen apu</u> - avustaja</p>	<p><i>Kokemukset avustajien toimivuudesta, millainen on hyvä avustaja?</i></p> <p><i>Onko sinulla ennako-odotuksia, toiveita, pelkoja avustajasta</i></p>
<p><u>Toiminta</u></p>	<p><i>Miten kulutat päiväsi, mitä teet?</i></p> <p><i>Käytätkö aikaa kodinhoitoon, ruoanvalmistukseen yms., Avustajan osuus?</i></p>

<p><u>Terveys</u> fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen tasapaino</p>	<p><i>Koetko olevasi terve?</i></p> <p><i>Pystytkö mielestäsi osallistumaan (harrastuksiin, työhön jne.) niin paljon kuin haluaisit?</i></p>
<p><u>Toiminnallinen oikeudenmukaisuus</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - itsemääräämisoikeus - osallistuminen - toiminnallinen tasapaino - merkityksellinen toiminta 	<p><i>Pystytkö itse päättämään mitä teet, milloin ja miten sekä milloin käytät avustajaa?</i></p> <p><i>Pystytkö ilmaisemaan mielipiteitäsi?</i></p> <p><i>Pääsetkö halutessasi kodin ulkopuolisiin tapahtuvaan toimintaan, tapahtumiin, vierailuihin yms.?</i></p>
<p><u>Voimaantuminen</u></p>	<p><i>Suunnitteletko toiminnat etukäteen?</i></p> <p><i>Saavutatko tavoitteita?</i></p>

Liite 4. Esimerkki haastattelun litteroinnista ja analyysistä

<p>Tutkimuskysymys 1: Mitä tarkoittaa toiminnallinen oikeudenmukaisuus ja millä tavoin se toteutuu haastateltavien elämässä?</p> <p>Tutkimuskysymys 2: Mikä on avustajan ja yhteiskunnan rooli hyvinvoinnin, elämänlaadun ja terveyden edistäjänä?</p> <p>Tutkimuskysymys 2: Mikä on toiminnan merkitys vaikeasti liikuntaesteisen henkilön terveyteen ja voimaantumiseen?</p>	<p>Haastattelun teemat:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Yksilö 2. Yhteiskunta 3. Henkilökohtainen apu 4. Terveys 5. Voimaantuminen 6. Toiminta 7. Tulkinta toiminnallisesta oikeudenmukaisuudesta. <ul style="list-style-type: none"> - Koetaanko toiminta merkityksellisenä? - Toteutuuko osallisuus toimintoihin? - Toteutuuko itsemääräämisoikeus? - Vallitseeko toimintojen välillä tasapaino? 						
	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.
<p>Tarkentava kysymys 1: Oletko tyytyväinen nykyiseen elämäntilanteeseen?</p> <p>a) Parempi, öö,...</p> <p>b) Parempikin vois olla.</p> <p>c) Joo.</p> <p>b) Avustajatunteja, ja sais nää palvelut toimia paremmin, se parantas sitä sit taas...</p> <p>c) No joo, kohtalainen. Itse voin, aa, tehdä vessa käynnit, syön ja juon itse. Avustajan kanssa käyn, öö, aina jumppa pakollinen, tai ei pakollinen, tai sen ni otan tota, ja sitten kaikki kauppa-asiat, pankkiasiat, ne on hyvä... pakolliset ja laskut on pakko maksaa.</p>	x	x	x			x	<p>(teemat 1, 3, 6) elämäntilanteeseen ei oltu täysin tyytyväisiä</p> <p>palvelut eivät toimineet niin hyvin kuin olisi toivottu</p> <p>haastateltavat kokivat pystyvänsä yleensä päättämään asioistaan, mutta asioiden toteutumiseksi avustuksen saaminen loi aika tiukat aikaraamat, joihin sopeutuminen edellytti heiltä suunnitelmallisuutta ja joustavuutta.</p>

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.
<p>Tarkentava kysymys 6: Mihin vielä toivoisit apua?</p> <p>b) <i>Sillee tarviis sill tavall et, pietään niinku, pijän sen niinku, tarvii huoneen järjestelyyn apua. Jos on tarve, ni sitte yrittää että jotenkuten iteki siivoaa.</i></p> <p>c) <i>Minä en saa aamulla pedattua. Ihan vaan tiedoks kaikille: Ei oma henkilökohtainen apu voi, voi joka ikinen aamu tulla petaamaan minun sänky.</i></p> <p>a) <i>Ei joka aamu. Koska hällä kolme työpaikkaa.</i></p>	x		x			x	<p>(teemat 1, 3, 6) Järjestyksen ja siisteyden ylläpito omassa kodissa oli tärkeää.</p> <p>b vastaus kertoo avun odottelusta ja miten itselle vaikeita-kin asioita koetettiin tehdä avustuksen viipyessä.</p>
<p>Tarkentava kysymys 13: Koetteko olevanne terveitä?</p> <p>c) <i>Vastaus: Ei, jos olisin terve olisin ihan muualla, töissä naimisissa lapsia</i></p> <p>a) <i>En tahdo loukata kumpaakaan teistä, mutta minä, koen olevani terve.</i></p> <p>a) <i>Tää mikä mulla on tää vamma ja tota minä niinku kulen kaupungilla ja muuallakin ja minä koen ihan tasavertaiseksi ihmiseksi kuin kuka tahansa.</i></p> <p>b) <i>Koen olevani terve, ku eihän se ole kun vamma mikä on vaan hidaste ei se este oo. Mikä sinua estää esimerkiksi menemästä naimisiin jos sä löydät elämäsi rakkauden vaikka olisit vammanen.</i></p>	x		x			x	<p>c kokee ettei hänellä ole mahdollisuutta tehdä haluamiaan valintoja vammansa vuoksi, jolloin voidaan tulkita ettei toiminnallinen oikeuden mukaisuus toteudu</p> <p>a ja b puolestaan tuntevat itsensä terveiksi, koska he kokevat olevansa tasavertaisessa asemassa muiden ihmisten kanssa.</p> <p>b) kokee toiminnallista terveyttä ja luottaa itseensä hän myös kommentoi c:lle ja kyseenalaistaa etteikö vammainen voisi perustaa perhettä</p>

Liite 5. Haastattelun keskeiset teemojen aihealueet

Haastattelu- teemat	YKSIÖ	YHTEISKUNTA	HENKILÖKOHTAINEN APU	TERVEYS	VOIMAANTUMINEN	TOIMINTA
Teoriassa keskeisintä	Spirit -motivaatio	Vallitseva vammaispolitiikka yhdenvertaisuus	Toiminnan mahdollistaja	Toiminta vaikuttaa terveyteen	Yksilön sisäinen prosessi	Toiminnan merkityksellisyys
	toiminnallinen identiteetti	esteettömyys	mahdollistaa merkityksellisen toiminnan	vammaisuuden jääntä taka-alalle	kokemus tasavertaisuudesta	sosiaalisten suhteiden hoitaminen
	myönteinen minäkuva	päätösten oikeudenmukaisuus ja tasapuolisuus	mahdollistaa elämän suunnittelun	vammautuminen vähensi terveyden kokemista	rohkeus liikkua ympäristössä	päivittäiset ADL- toiminnot
	elämäntilanne	apuvälineet	avustajan tärkeys	kokemus terveydestä	itsemääräämisoikeus	itsemääräämisoikeus jää osittain vajaaksi
	neuvottelutaito	turvallisuus	osallisuus tapahtumiin	terveyden kokeminen toiminnan kautta	ajankäytön hallinta	päivätoiminta
	kommunikointikyky	avustajatunnit	avustajan ominaisuudet		itseluottamus	kotityöt - siivoaminen
	kokemukset	kuljetuspalvelut	työntekijä / työnantajuus		tietää oikeutensa	ruoanvalmistus
	voimavarat	palveluasuminen			valinnat ja päätökset	harrastukset
	tiedon hakeminen	sosiaalitoimen kanssa neuvottelut			tavoitteet suunnitelmat	
	suunnitelmallisuus				mielipiteenvapaus	
	joustavuus				elinympäristön kriittinen arviointi	
	myötäeläminen				kyseenalaistaminen	
					vapaus liikkua	

