

KEHITYSVAMMAISEN ASUKKAAN OSALLISUUDEN JA TOIMIJUUDEN EDISTÄMINEN ARJESSA

Asumispalveluiden työntekijöiden keinot tukea kohti omaa, yksilöllistä ja merkityksellistä arkielämää

Anttila Marja, Penttinen Elina

Opinnäytetyö
Sosiaaliala
Sosionomi (AMK)

2021

Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi (AMK)

Tekijät	Elina Penttinen, Marja Anttila	Vuosi	2021
Ohjaajat	Sari Halttunen, Tarja Jussila		
Työn nimi	Kehitysvammaisen asukkaan osallisuuden ja toimijuuden edistäminen arjessa; Asumispalveluiden työntekijöiden keinot tukea kohti omaa, yksilöllistä ja merkityksellistä arkielämää		
Sivu- ja liitesivumäärä	76 + 11		

YK:n vammaissopimuksen ratifiointi ja kehitysvammalain uudistus vuonna 2016 nostivat paremmin esiin kehitysvammaisten ihmisten oikeudet mm. itsemääräämisoikeuteen, itsenäisyyteen, osallisuuteen, esteettömyyteen, saavutettavuuteen, yhdenvertaisuuteen ja valinnanvapauteen. Tämän myötä keskiöön nousivat myös heidän oikeutensa vaikuttaa omiin asioihin, viettää sisällöllistä vapaa-aikaa, elää yksilöllistä elämää, työllistyä ja osallistua koulutukseen.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia mitä toimintakyky, osallisuus, toimijuus ja merkityksellinen elämä tarkoittavat ja miten niiden keskinäinen yhteys tulee huomioida niiden edistämiseksi. Työn tavoitteena on luoda kehitysvammahuollon asumispalveluiden työntekijöille työkalu, jonka avulla he voivat nähdä asiakkaiden toimijuuden ja edistää heidän osallisuuttaan ja toimijuuttaan omassa elämässä kohti yksilöllistä ja merkityksellistä arkielämää. Toivomme, että työkalu auttaa myös työntekijää näkemään työnsä merkityksellisenä ja jaksamaan siten työssään paremmin.

Opinnäytetyö oli toiminnallinen opinnäytetyö, jonka tuotteena kehitettiin Oma elämäni -suunnitelmapaketti. Teoriaosuudessa tarkasteltiin laaja-alaisesti ja monesta näkökulmasta osallisuuteen, toimijuuteen ja merkitykselliseen elämään liittyviä teorian osa-alueita, jotta saatiin kattava näkemys siitä, millaisista asioista ne rakentuvat, mitkä asiat niihin vaikuttavat ja miten ne vaikuttavat hyvän elämän kokemukseen.

Teoreettisen viitekehyksen tuloksena havaitsimme toimintakyvyn, osallisuuden, toimijuuden ja merkityksellisen elämän kokemuksen liittyvän vahvasti toisiinsa ja olevan toisistaan myös riippuvaisia. Osallisuus, toimijuus ja merkityksellisen elämän kokemus osoittautuivat voivan toteutua myös hyvin yksilöllisesti. Tuotteemme tuo näkyväksi jokaisen pienimmätkin mahdollisuudet olla osallinen ja toimija omassa elämässä. Tuotteemme konkretisoi merkityksellisen elämän kokemuksen yksilöllisyyttä sekä tekee asiakkaan äänen ja toiveet kuuluvaksi. Tuote auttaa myös tunnistamaan kuilun kehitysvammaisen ja ei-kehitysvammaisen ihmisen välillä.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, toimintakyky, asumispalvelut, itsemääräämisoikeus, osallisuus, toimijuus, merkityksellinen elämä, yhdenvertaisuus, yksilöllisyys, oma elämä, normalisaatio, inkluusio, asuminen, suunnitelma

Degree Program in Social Service
Bachelor of Social Services

Authors	Elina Penttinen, Marja Anttila	Year	2021
Supervisors	Sari Halttunen, Tarja Jussila		
Subject of thesis	Promoting the inclusion and agency of a mentally handicapped resident in everyday life; Means of housing service workers' support towards their own, individual and meaningful daily life		
Number of pages	76 + 11		

The ratification of the UN Disability Convention and the reform of the Developmental Disabilities Act in 2016 better highlighted the right of people with developmental disabilities, e.g. sovereignty, independence, inclusion, accessibility, equality and freedom of choice. This also brought to the fore their rights to influence their own affairs, to spend meaningful leisure time, to live an individual life, to be employed and to participate in education.

The purpose of this thesis is to study what functional capacity, inclusion, agency and meaningful life mean and how their interrelationship should be taken into account in their promotion. The aim of the work is to create a tool for the employees of the Developmental Disability Care housing services that allows them to see the clients' agency and promote their involvement and agency in their own lives towards an individual and meaningful everyday life. We hope that the tool will also help the employee to see their work as meaningful and thus cope better in their work.

The thesis was a functional thesis, the product of which was the My Life Plan -package. The theoretical part looked extensively and from many perspectives at the aspects of theory related to inclusion, agency, and meaningful life in order to gain a comprehensive view of what things they are built on, what things affect them, and how they affect the experience of a good life.

As a result of the theoretical part, we found that functional capacity, inclusion, agency, and meaningful life experience are strongly interrelated and interdependent. Inclusion, agency, and the experience of meaningful life proved to be able to materialize very individually as well. Our products highlight the smallest opportunities for everyone to be involved and an actor in their own lives. Our products concretize the individuality of the meaningful life experience and make the customer's voice and wishes heard. The product also helps to identify the gap between a person with a developmental disability and a person with a non-developmental disability.

Keywords: developmental disability, functional capacity, housing services, sovereignty, inclusion, agency, meaningful life, equality, individuality, own life, normalization, inclusion, living, plan

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN.....	9
2.1	Tavoite ja tarkoitus.....	9
2.2	Tuotekehitysprosessi	11
2.3	Eettisyys ja luotettavuus	13
3	TUEN VAIKUTUS KEHITYSVAMMAISEN IHMISEN TOIMINTAKYKYYN...	14
3.1	Kehitysvammaisuus.....	14
3.2	Kehitysvamman vaikutus toimintakykyyn.....	15
3.3	Toimintakyvyn tukeminen	17
4	ASUMISPALVELUIDEN MAHDOLLISUUDET KEHITYSVAMMAISELLA ASUKKAALLA.....	21
4.1	Asumispalveluiden muodot.....	21
4.2	Kehitysvammapalveluiden asumisen arjen haasteet	22
4.3	Laatu ja asumispalvelut	24
5	KOHTI PAREMPAA TASAVERTAISUUTTA JA ITSEMÄÄRÄÄMIS-OIKEUTTA.....	27
5.1	Itsemääräämisoikeus	27
5.2	Itsemääräämisoikeuden tukeminen	29
5.3	Normalisaatio ja yhdenvertaisuus	30
5.4	Yhdenvertaisuuden edistäminen.....	31
6	YKSIÖ OSALLISENA JA OSALLISTUJANA OMASSA ARJESSA	34
6.1	Osallisuus	34
6.2	Kehitysvammaisuus ja osallisuus	37
6.3	Osallistuminen ja osallistaminen.....	38
6.4	Osallisuuden edistäminen.....	39
6.5	Osallisuuden toteutuminen	41
6.6	Osallisuuden tasoportaat	43
7	OMILLA VALINNOILLA KOHTI KORKEAA TOIMIJUUDEN TASOA.....	47
7.1	Toimijuus	47
7.2	Toimijuuden edistäminen.....	50

7.3	Toimijuuden toteutuminen.....	51
7.4	Toimijuuden tasot	52
7.5	Toimijuuden tasoportaat	54
8	MERKITYKSELLISEN JA MIELEKKÄÄN ELÄMÄN KOKEMINEN	56
8.1	Hyvä, onnellinen ja merkityksellinen elämä	56
8.2	Merkityksellisyyden kokemus.....	57
9	OMA ELÄMÄNI -SUUNNITELMAPAKETTI	59
9.1	Tuotekokonaisuus.....	59
9.2	Oma elämäni 1 -suunnitelma	59
9.3	Oma elämäni 2 -suunnitelma	60
9.4	Kuumailmapallomatkan.....	61
10	POHDINTA	64
	LÄHTEET	68
	LIITTEET	76

1 JOHDANTO

*”En ole valmis neuvottelemaan kanssasi siitä, millainen minun tulisi olla.
Jos sen teen, mahdun ehkä sinun muottiisi, mutta en kuulu enää itselleni.”*

- Brene Brown -

Työkokemuksemme sosiaali- ja terveydenhuolto -alalla on osoittanut meille, että laadukas työn tulos ja hyvinvoiva asiakas eivät ole pelkästään taloudellisten tai työntekijäresurssien ansiota. Olemme työssämme huomanneet tarpeen ymmärtää, mikä merkitys pitkällä aikavälillä on asiakkaan elämän mielekkyydelle, kun asiakkaan itsenäisyyttä ja osallisuutta edistetään arjen perusasioissa, arkisissa vuorovaikutustilanteissa ja asiakkaalle tärkeissä asioissa. Vähentääkö tämän huomioiminen ja siihen panostaminen rajallisten resurssien aiheuttamia kompastuskiviä yhteisöllisyyden, erilaisen näkökulman ja voimavarojen esiin nousemisen ansiosta? Lisääntykö asiakkaan mahdollisuudet laajempaan osallisuuteen ja toimijuuteen hyvinvoinnin myötä? Tämän opinnäytetyön aihe syntyi halustamme luoda sosiaalialan työntekijöille työkalu, jonka avulla he voivat nähdä työnsä merkityksen ja siten jaksaa työssä paremmin ja edelleen tukea asiakkaan hyvinvointia paremmin ja asiakaslähtöisesti. Toivomme, että laatimamme työkalu edistää yhteisen hyvinvoinnin ja yhteisyyden ilmapiiriä, jossa molemmat tahot ovat toimijoita paitsi omilla kentillään, myös yhteisellä kentällä. Tämä työ on tehty asumis- palveluissa asuvien kehitysvammaisten asukkaiden näkökulmasta, mutta on sovellettavissa myös muille asiakasryhmille.

Valtioneuvosto laajensi vuonna 2012 Kehas-ohjelman tavoitteita ja päätti, että vuoteen 2020 mennessä kaikki kehitysvammaiset ihmiset asuvat yksilöllisesti ja heidän palvelunsa on turvattu eikä heistä kukaan asuisi enää laitoksessa. Lisäksi tavoitteeksi asetettiin *vammaisten henkilöiden, myös lasten, ja heidän läheistensä osallisuuden ja oikeuksien varmistaminen, palvelujen kehittäminen sekä osaamisen varmistaminen ja hallinnonalojen välinen yhteistyö.* (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016.) Vuonna 2016 kehitysvammalaki uudistui ja merkittävänä lisäyksenä vahvistettiin kehitysvammaisen ihmisen itsemääräämisoikeutta. Lakiuudistus toi mukanaan myös velvollisuuden tukea kehitysvammaisen ihmisen itsenäistä suoriutumista ja vähentää rajoitustoimenpiteitä, mikäli niille ei ole erityi-

siä edellytyksiä. Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen turvaa kehitysvammaisen ihmisen toivomusten, mielipiteiden, edun ja yksilöllisen tarpeen kuulemisen sekä mahdollisuuden osallistua ja vaikuttaa omissa asioissaan. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 3:42 §.) Lakiuudistus on merkityksellinen kehitysvammaisen henkilön kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ja tasavertaisuuden edistämässä, mutta samaan aikaan iso muutosaskel verrattuna perinteiseen hoitaja - asiakas -asetelmaan, jossa hoivavastuulla on ollut suuri painoarvo. Uudistus toi tarpeen uudentalaiselle ajattelulle ja toimintatavoille.

Jotta kehitysvammaisella asiakkaalla on mahdollisuus vaikuttaa omaan elämänsä mielipiteen ja päätösten muodossa, tulee hänen voida olla osallinen ja toimija omassa elämässään. Tarkastelemme tässä opinnäytetyössä sitä, miten asiakasta voidaan tukea olemaan osallinen ja toimija omassa elämässään sen sijaan, että hän olisi passiivisen hoidon ja hoivan kohde. Jotta asiakas voi kokea olevansa osallinen ja toimija, tulee työntekijän luoda omalla toiminnallaan sille resurssit – tila, aika ja tuki. Se, mitä työntekijä ajattelee työstään ja missä valossa hän näkee asiakkaan, vaikuttaa työntekijän toimintatapoihin. Toimintatapavalinnat ja työntekijän näkemys asiakkaan tarpeista ja taidoista puolestaan määrittävät hyvin pitkälle asiakkaan elämää – loppu viimein työntekijän toiminta joko mahdollistaa tai rajoittaa asiakkaan osallisuutta ja toimijuutta omassa elämässään. Asiakkaan kohtaaminen vamman kautta vahvistaa hänen vammaisuuttaan. Jos taas asiakas kohdataan tuntevana, ajattelevana ihmisenä, jolla on omat mieltymykset ja oikeus tulla kuulluksi, vahvistetaan hänen normaaliuttaan. (Seppälä 2017, 88.) Osallisuuden ja toimijuuden kokemus lisää vaikuttamismahdollisuuksia oman elämän suhteen, mikä puolestaan lisää mahdollisuutta edistää oman elämän merkityksellisyyttä ja yksilöllisyyttä. Oman elämän kokeminen hyväksi ja merkitykselliseksi lisää hyvinvointia.

Kehitysvammaisuus tarkoittaa eri tasoista avun ja tuen tarvetta arjessa. Avun ja tuen järjestämistä määrittää myös se, kuinka paljon kehitysvammaisia ihmisiä tulee suojella muulta maailmalta ja riskeiltä. Vaikka kehitysvammaisuus tuo tietynlaisia tuen tarpeita, ei se tarkoita, että kaikilla kehitysvammaisilla ihmisillä olisi samanlaisia tarpeita tai että he olisivat tarpeidensa vankeja. Avun ja tuen osalta tulisi huomioida yksilölliset tarpeet ja se, miten apu ja tuki auttavat ihmistä pää-

semään osaksi vammattomien ihmisten ja normalisaation mukaisia mahdollisuuksia. (Seppälä 2017, 9-10, 16.) Tässä opinnäytetyössä yksi keskeisistä kysymyksistä on, miten kehitysvammaisen elämänlaatua voidaan tukea normalisaation näkökulmasta eikä pelkästään kehitysvammaisuuden luomasta stereotyyppisestä näkökulmasta. Miten tukea kehitysvammaista henkilöä siten, että hän olisi hoidon kohteen eli potilaan sijaan toimija ja kansalainen?

2 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

2.1 Tavoite ja tarkoitus

YK:n vammaissopimus ratifioitiin Suomessa vuonna 2016 ja se edistää, suojelee ja takaa myös vammaisille ihmisille ihmisoikeudet ja perusvapaudet. Vammaissopimus määrää mm. itsemääräämisoikeudesta, itsenäisyydestä, osallisuudesta, esteettömyydestä ja saavutettavuudesta, yhdenvertaisuudesta ja valinnanvapaudesta sekä oikeudesta työllistyä ja osallistua koulutukseen. Sopimus turvaa myös vammaisten ihmisten yhdenvertaisen oikeuden sisällölliseen vapaa-aikaan. Vammaissopimuksen keskeisenä tarkoituksena on taata vammaisille ihmisille mahdollisuus osallistua täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti yhteiskuntaan muiden kanssa. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016.) Suomen vammaispolitiikkaan vaikuttaa myös Euroopan neuvoston vammaispolitiikka. Sen laatiman strategian (vuosille 2017–2023) yleistavoitteena ovat vammaisten ihmisten tasa-arvo, ihmisarvo ja yhdenvertaiset mahdollisuudet. Strategia on vahvasti samassa linjassa YK:n vammaissopimuksen kanssa. Tavoitteen saavuttaminen vaatii itsenäisyyden, valinnanvapauden sekä täysimääräisen ja aktiivisen osallistumisen toteutumista elämässä ja yhteiskunnassa. Strategian viisi ensisijaista toiminnan kohdetta ovat tasa-arvo ja syrjimättömyys, tietoisuuden lisääminen, esteettömyys/saavutettavuus, yhdenvertaisuus lain edessä sekä vapaus hyväksikäytöstä, väkivallasta ja väärinkäytöksestä. Lisäksi toiminta kohdistuu myös mm. osallistumisen, yhteistyön ja koordinoinnin sekä yleisen suunnittelun ja kohtuullisen mukauttamisen teemoihin. (Council of Europe 2017, 5.)

Myös Kehas -ohjelman loppuraportissa työryhmä asettaa jatkotavoitteiksi vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden vahvistamisen, joiden myötä vammaisen henkilön mahdollisuudet myös kotirauhaan ja yksilöllisyyteen paranevat. Raportin mukaan palveluntuottajien tulee tukea entistä paremmin vammaisten ihmisten jokapäiväisiä itsemääräämisoikeuden käyttömahdollisuuksia sekä osallistumista omaa elämää koskeviin päätöksiin. Lisäksi raportti nostaa esille työntekijöiden osaamisen kehittämistarpeen. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten osaamista tulee kehittää vammaisten henkilöiden tarpeisiin, elinolosuhteisiin ja oikeuksiin liittyen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 74.)

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tarkastella kehitysvammaisen asukkaan osallisuuden ja toimijuuden sekä elämän merkityksellisyyden edellytyksiä ja tuottaa tämän tiedon pohjalta kehitysvammahuollon asumispalvelujen työntekijöille suunnitelmatyökalu, joka tukee heidän työtään kehitysvammaisen asiakkaan hyvinvoinnin sekä oman elämän osallisuuden ja toimijuuden edistämisessä. Tärkeimpinä kriteereinä työkalun laatimisessa ovat sen helppokäyttöisyys, selkokieliisyys, asiakaslähtöisyys sekä yksilöllisen osallisuuden, toimijuuden ja elämän merkityksellisyyden osoittaminen. Koemme tärkeäksi, että opinnäytetyö ja laadittu työkalu auttavat työntekijää huomaamaan asiakkaan yksilölliset voimavarat olla osallinen ja toimija omassa elämässä sekä ne asiat, joissa tarvitaan työntekijän ohjausta ja tukea, jotta osallisuus ja toimijuus saavutetaan. Tavoitteenamme myös on, että asiakas pystyy suunnitelman laadinnan yhteydessä aidosti tunnistamaan omia taitojaan ja kertomaan omasta toimintakyvystään. Helppokäyttöisyydellä tavoittelemme sellaista suunnitelmapakettia, jonka täyttäminen on vaivatonta olematta sitä kuitenkaan informaation kustannuksella. Vaivattomuus mahdollistaa suunnitelman käytettävyyden – se tulee todellisuudessa täytettyä ja sitä voidaan hyödyntää työskentelyssä myös myöhemmin. Tietoja voidaan päivittää tai asiakkaan toimintakykyä voidaan helposti verrata alkutilanteeseen.

Asiakkaan voimavarojen, osallisuuden ja toimijuuden tärkeyden sekä elämän merkityksellisyyden näkyväksi tekeminen saa mahdollisesti työntekijän näkemään työnsä erilaisesta näkökulmasta. Parhaimmillaan uudenlainen näkökulma tekee työstä antoisampaa ja tukee siten sekä työhyvinvointia että asiakkaiden hyvinvointia. Tärkeänä tavoitteena on edistää kehitysvammalain uudistuksen mukaista asiakaslähtöistä ja yksilöllistä hoito- ja ohjaustyötä.

Opinnäytetyön teoreettisella viitekehyksellä ja tuotteen kehittämällä halutaan vastata seuraaviin kysymyksiin:

1. Mitä osallisuus ja toimijuus tarkoittavat kehitysvammaisen ihmisen arkielämässä ja asumispalvelussa?
2. Miten edistää asiakkaan osallisuutta ja toimijuutta hänen omassa elämässään?
3. Miten tukea kehitysvammaisen asiakkaan elämän merkityksellisyyttä?

2.2 Tuotekehitysprosessi

Opinnäytetyö on toiminnallinen opinnäytetyö, jonka tuotteena kehitetään Oma elämäni -suunnitelmapaketti kehitysvammahuollon asumispalveluiden käyttöön. Teoriaosuus etenee tuotteistamisprosessia tukevista perusteista kohti lopputulemaa, etsimiämme vastauksia, jolloin muodostuu helppolukuinen ja johdonmukainen teoriakatsaus.

Tuotteistaminen edistää sosiaali- ja terveysalalle asetettujen laatuvaatimusten noudattamista (Jämsä & Manninen 2000, 9). Tuotekehitysprosessimme nojaa Jämsän ja Mannisen kirjaan Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla sekä Jokisen kirjaan Tuotekehitys. Tuotteen kehitysprosessi koostuu viidestä vaiheesta, jotka ovat kehittämistarpeen tunnistaminen, käynnistäminen, luonnostelu, kehittäminen ja viimeistely. Ongelman tai kehittämistarpeen tunnistaminen on tuotekehityksen ensimmäinen askel, joka sysäsi meidänkin opinnäytetyömme alkuun. Jotta kehittämistarve on mahdollista tulla tunnistetuksi, sosiaalialalla keskeiseen osaamiseen liittyy kyky tunnistaa ja täsmentää asiakkaan tarpeet yhdessä asiakkaan kanssa. Osaamisen avulla pystyimme analysoimaan eri tilanteita ja muodostamaan niistä uusia innovaatioita. (Jämsä & Manninen 2000, 23-29.)

Käynnistämisen-, eli ideointivaihe, edellyttää, että tuotteelle on tarve ja toteuttamismahdollisuus. Sattuman tai systemaattisen ideoinnin pohjalta laaditaan kehitysehdotus, joka sisältää tuotekuvauksen, tiedot teknisistä ja taloudellisista vaatimuksista, aikataulusta sekä kehityspanosresurssista. Hyväksi havaittu kehitysehdotus johtaa myönteiseen kehityspäätökseen, joka sysää tuotekehitysprosessin eteenpäin. Luonnosteluvaiheessa tavoitteena on löytää erilaisia ratkaisuvaihtoehtoja tuotteelle. Luonnosteluvaihe käsittää ongelman havaitsemisen, asiantietojen keräämisen, ongelman analysoinnin, vaatimusten ja tavoitteiden laatimisen, ratkaisuideoiden etsimisen, karsimisen ja arvostelun, valittujen ratkaisujen testaamisen ja lopullisen päätöksen tekemisen. Kehittämisen vaiheessa valittu tuoteidea suunnitellaan yksityiskohtaisemmin. Tämän vaiheen ydinasioita ovat mitataavaan tehty mallinnus, suunnittelun tuloksen arvostelu ja heikkojen kohtien havainnointi ja poistaminen sekä yksityiskohtien suunnittelu. (Jokinen 2001, 14-22, 89-92.) Tuotteen kehittelyn eri vaiheissa tarvitaan aina palautetta ja arviointia.

Valmisteluvaiheessa tuotetta on luontevinta esiteltävä, eli koekäyttää. (Jämsä & Manninen 2000, 80-81.) Se on yksinkertaista järjestää meidän molempien työn ohessa tapahtuen. Peilaamme suunnitelman sisältövaatimuksia ja ulkoasun rakennetta eri asiakastilanteita ajatellen ja teemme muutoksia havaintojemme pohjalta.

Tuotekehityksen eri vaiheissa voidaan laskea kehitettävän tuotteen arvoa, joka on tuotteen toimintojen ja kustannusten suhde. Tämä tarkoittaa, että tuotteen arvoa voidaan nostaa esimerkiksi pienentämällä kustannuksia tai parantamalla toimintoja. (Jokinen 2001, 93.) Opinnäytetyömme tuotteen arvoa voitaisiin punnita tuotteen mahdollistamien hyötyjen ja siihen liittyvien kuormitustekijöiden suhteella. Tuotteemme toiminnoksi voidaan ajatella tuotteen hyödyllisyys (mm. informatiivisuus, päivittämisen helppous sekä konkreettinen tuki arjen sujuvuuden ja mielekkyyden lisäämisessä) ja kustannukseksi sen käytettävyys (mm. aikaresurssien tarve, lomakkeen monimutkaisuus). Käytettävyyteen voidaan vaikuttaa esimerkiksi selkokieliisyydellä sekä asiasisällön johdonmukaisuudella, selkeydellä ja tarkoituksenmukaisuudella. Tuotekehitysprosessin viimeinen vaihe on tuotteen viimeistely. Viimeistelyvaiheessa luodaan yksityiskohtaiset ja lopulliset suunnitelmat ja selostukset, joita tarvitaan tuotteen valmistukseen ja käyttöön. Viimeistelyvaiheessa voidaan tehdä tarvittaessa tuotteesta prototyyppi tuotteen testaamista ja viimeistelyyn tarvittavien tietojen saamista varten. (Jokinen 2001, 96-98.)

Tuotekehitysprosessimme tuotetarve ja toteuttamismahdollisuudet on löydetty ja arvioitu opinnäytetyön aihetta valitessa. Opinnäytetyön suunnitelman puitteissa etenimme luonnosteluvaiheen sisällä. Laadimme karkeat suuntaviivaukset tuotteellemme. Varsinaisen opinnäytetyön aikana jatkoimme luonnosteluvaiheen loppuun. Opinnäytetyöprosessin alussa tarkastelimme aiheeseen liittyvää teoretietoa, jonka pohjalta laadimme tuotteelle tarkemmat vaatimukset ja tavoitteet sekä arvioimme tuotettamme. Opinnäytetyöprosessin loppupuolella siirryimme tuotteen kehittämis- ja viimeistelyvaiheisiin, joiden aikana tarkoituksemme oli myös löytää laatimallemme suunnitelmapaketille lopullinen nimi.

2.3 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyössä noudatetaan hyvää tutkimusetiikkaa. Opinnäytetyön aineistonkeruu perustuu luotettaviin tieteellisiin ja ammatillisiin julkaisuihin ja kirjallisuuteen. Opinnäytetyön tiedonhankinnassa käytetään tuoreita julkaisuja. Myös lähdemerkinnät tehdään tarkasti ja alkuperäistä aineistoa kunnioittaen. Opinnäytetyössä noudatetaan teoreettisen toistettavuuden periaatetta eli teoria kuvataan siten, että lukija voi sen ymmärtää täysin. (Vilkkä 2015.)

Hyvän tieteellisen käytännön mukaan tutkimuksen tuotoksena syntyy uutta tietoa tai hyödynnetään olemassa olevaa tietoa uudella tavalla (Vilkkä 2015). Opinnäytetyössämme emme pyri tuottamaan varsinaisesti uutta tietoa, vaan hyödynnämme olemassa olevaa tietoa Oma elämäni -suunnitelmapaketin rakentamisessa. Opinnäytetyön teoriaosuus rakentuu kehitysvammaisen ihmisen toimintakykyyn, osallisuuden ja toimijuuden kokemukseen sekä elämän merkityksellisyyden tukemiseen liittyvään teoriaan. Tuotekehitystyötä varten ei tehdä tutkimusta, jonka osallisena olisi ihmisiä. Opinnäytetyö ei pyri antamaan valmiita ratkaisuja työn tekemiselle, koska kyseessä on hyvin yksilöllinen tunnekokemus. Opinnäytetyön tarkoituksena on enemmänkin tukea työntekijän kiinnostusta ja ajattelun näkökulmaa kohti asiakkaan osallisuutta, toimijuutta ja elämän merkityksellisyyttä. Kiinnostuksen ja ymmärryksen kautta työntekijä pystyy kuulemaan kunkin asiakkaan tarpeita paremmin ja löytämään oikeat tukikeinot.

3 TUEN VAIKUTUS KEHITYSVAMMAISEN IHMISEN TOIMINTAKYKYYN

3.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaiset ihmiset nähdään heidän kehitysvammansa kautta. Heidät määritellään mm. erilaisuuden, avun ja hoivan tarpeen sekä erilaisten oikeuksien ja velvollisuuksien perusteella, eikä esimerkiksi iän, sukupuolen tai elämänkokemuksen perusteella, kuten muut kuin kehitysvammapalveluita tarvitsevat ihmiset nähdään. Heidän elämänsä näyttäytyy ympäristölle asiakkaan roolin kautta. (Seppälä 2017, 20.) Ihmisellä on taipumus toimia siten, kuin hänen uskotaan pysyvän toimia. Jos hänen toimintamahdollisuuksiinsa uskotaan ja hänet kohdataan tasavertaisesti, hän myös toimii sen mukaisesti. (Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari, & Keto-Tokoi 2017, 31.)

Kehitysvammalain mukaiset palvelut on tarkoitettu heille, joiden *”kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja”* (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 1:1 §.) Vammaisuudesta puhuttaessa tarkoitetaan pysyvää suorituskyvyn alenemaa, joka johtuu jostakin fyysisestä tai psyykkisestä vajavuudesta. Älyllisestä kehitysvammaisuudesta puhutaan, kun kehityshäiriö kohdistuu aivoihin aiheuttaen älyllisten toimintojen vajavuutta. Maailman terveysjärjestön (WHO) mukaan älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa epätäydellistä henkistä suorituskykyä tai sen kehityksen estymistä. Kehityspuutteet kohdistuvat erityisesti kehitysiässä opittaviin taitoihin, kuten kielellisiin, kognitiivisiin, motorisiin ja sosiaalisiin taitoihin. (Manninen, Pihko & Kaski 2012, 16).

The American Association on Intellectual and developmental Disabilities -järjestö (AAIDD) määrittelee älyllisen kehitysvammaisuuden ilmenevän ennen 18 ikävuotta. AAIDD:n mukaan älyllinen kehitysvamma on vammaisuutta, joka näkyy sekä älyllisen toiminnan että adaptiivisen käyttäytymisen merkittävinä rajoitteina. Adaptiivinen käyttäytyminen käsittää monet jokapäiväisessä elämässä tarvittavat taidot. (AAIDD 2020.) AAIDD:n mukaan älykkyys tarkoittaa henkistä kyvykkyyttä, joka käsittää päättelyn, suunnittelun, ongelmanratkaisun, abstraktin ajattelun,

monimutkaisten ajatusten käsittämisen, nopeasti oppimisen ja opitun soveltamisen (Seppälä 2017, 37). Älyllisen toiminnan rajoitteet tarkoittavat usein keskimääräistä heikompaa älykkyydosamäärää. Adaptiivisen käyttäytymisen osalta rajoitteita ilmenee kahdessa tai useammassa käsitteellisen, sosiaalisen tai käytännön taidossa (AAIDD 2020), joita ovat kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika sekä työ. Suomen laissa ei ole määritetty ikärajaa kehitysvammaisuuden alkamisiälle. Usein 18 ikävuoden jälkeen alkaneista älyllisen suorituskyvyn rajoitteista puhutaan dementiana ja alle 18 ikävuoden alkaneista kehitysvammaisuutena. (Manninen, Pihko & Kaski 2012, 16-17.)

3.2 Kehitysvamman vaikutus toimintakykyyn

AAIDD:n kehitysvammaisuuden määritelmä sisältää viisi taustaoletusta, jotka nostavat esiin vammaisuuden suhteellisuutta, kulttuurisen ja sosiaalisen ympäristön vaikutusta sekä sen yksilöllisiä muotoja. Kehitysvammaisuutta tarkasteltaessa tulee henkilön toimintakyvyn ja suoriutumisen rajoitteita verrata hänen omaan ikäryhmäänsä ja kulttuuriinsa. Arvioinnissa tulee huomioida kulttuurinen ja kielellinen monimuotoisuus sekä kommunikointiin, aistitoimintoihin, motoriikkaan ja käyttäytymiseen liittyvät yksilölliset erot. Lisäksi on huomioitava, että yksilöllä on rajoitusten lisäksi myös vahvuuksia. Yksilön rajoitusten määrittelyn tarkoitus on selvittää, millaiset tukitoimet ovat tarpeen. Kun tukitoimet vastaavat tarpeeseen ja ovat yksilöllisesti ja pitkäjänteisesti toteutettuja, ne yleensä parantavat kehitysvammaisen henkilön toimintakykyä. (Seppälä 2017, 38.)

Sen lisäksi, että henkisen suorituskyvyn rajoitteet voivat ilmetä hyvin yksilöllisenä edellä esitettyjen taitojen ja osa-alueiden yhdistelmänä, voi älyllinen kehitysvammaisuus myös ilmentyä yksilöllisellä vaikeusasteella. Henkistä suorituskykyä ja sen puutteita voidaan arvioida standardisoiduilla psykologisilla testeillä. Arvioinnissa saadaan tietoa aina kuluvan hetken tilanteesta, koska esimerkiksi opiskelu tai kuntoutus voivat parantaa suorituskykyä. Kehitysvammaisuuden vaikeusasteen luokittelun perustana on älykkyydosamäärä, jonka ohjeellinen raja-arvo kehitysvammaisuudelle on pienempi kuin 70. Älyllinen kehitysvammaisuus jaotellaan WHO:n mukaan lievään, keskivaikeaan, vaikeaan, syvään, muu määrittelyl-

liseen ja määrittelemättömään kehitysvammaisuuteen. Vaikeusasteen luokituksen rinnalla voidaan kuvata myös kehitysvammaisen henkilön käyttäytymistä, jolloin voidaan erottaa normaali käyttäytyminen merkittävästi poikkeavasta, huomiota tai hoitoa vaativasta käyttäytymisestä. Luokittelu kuvastaa ainoastaan älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusastetta. Ihmisen toimintakykyyn ja tarpeisiin vaikuttavat sen lisäksi myös mahdolliset lisävammat ja -sairaudet (esim. epilepsia, autismi, aisti- ja puhevammat ja mielenterveyden häiriöt), elämäntilanne ja elinympäristö. Nämä tekijät tekevät kehitysvammaisesta ihmisestä yksilön ja persoonan älyllisen kehitysvammaisuuden luokittelusta huolimatta. (Manninen, Pihko & Kaski 2012, 17-19.)

Lievä älyllinen kehitysvamma aiheuttaa ihmisen elämään todennäköisesti vähäisiä tuen tarpeita ja mahdollistaa hyvinkin itsenäisen elämän. Henkilö saattaa pystyä osallistumaan normaaliin opetukseen, asumaan itsenäisesti ja toimimaan sosiaalisissa suhteissa. Hän voi kuitenkin tarvita vahvaa ohjausta työelämässä selviytyäkseen ja rahankäyttötaidoissa säästyäkseen esimerkiksi taloudelliselta hyväksikäytöltä. Keskivaikea kehitysvamma tarkoittaa usein erityisopetuksen tarvetta, riittävää kommunikaatiokykyä, itsenäisyyttä päivittäisissä toiminnoissa, mutta vahvaa ohjaamista ja tukea asumisessa ja työssä. Vaikea älyllinen kehitysvamma edellyttää merkittävää tukea kaikissa toiminnoissa. Kuntoutuksen avulla vaikeasti kehitysvammaisen henkilön riippuvuus muista voi vähentyä ja itsenäisyys päivittäisissä toiminnoissa lisääntyä. Syvä älyllinen kehitysvamma tarkoittaa jatkuvan hoivan ja ympärivuorokautisen valvonnan tarvetta. Syvästi kehitysvammaisella henkilöllä on vakavia puutteita päivittäisissä taidoissa ja hän on täysin riippuvainen muista. Hän voi kuitenkin oppia toimimaan itsenäisesti esimerkiksi syömisessä tai yksinkertaisissa työtehtävissä. (Manninen, Pihko & Kaski 2012, 19-21.) Oman joukkonsa muodostavat ihmiset, joilla on syvä älyllinen vammaisuus yhdistyneenä monivammaisuuteen. Heillä on erittäin heikkojen kognitiivisten kykyjen lisäksi vaikeita neuromotorisia häiriöitä, aistitoimintojen vaurioita tai erilaisia terveydellisiä ongelmia. He ovat täysin ja kokoaikaisesti riippuvaisia muista ihmisistä ja pystyvät kommunikoimaan esikielellisillä tavoilla, joita ovat ilmeet, eleet, lihasjänteyden ja asennon muutokset, ääntelyt ja käyttäytymisen muutokset. (Seppälä 2017, 42-43.) Vaikeasti kehitysvammaiset henkilöt kokevat elämänsä usein aisteilla ja tunteilla (Puranen & Leinonen 2008, 121).

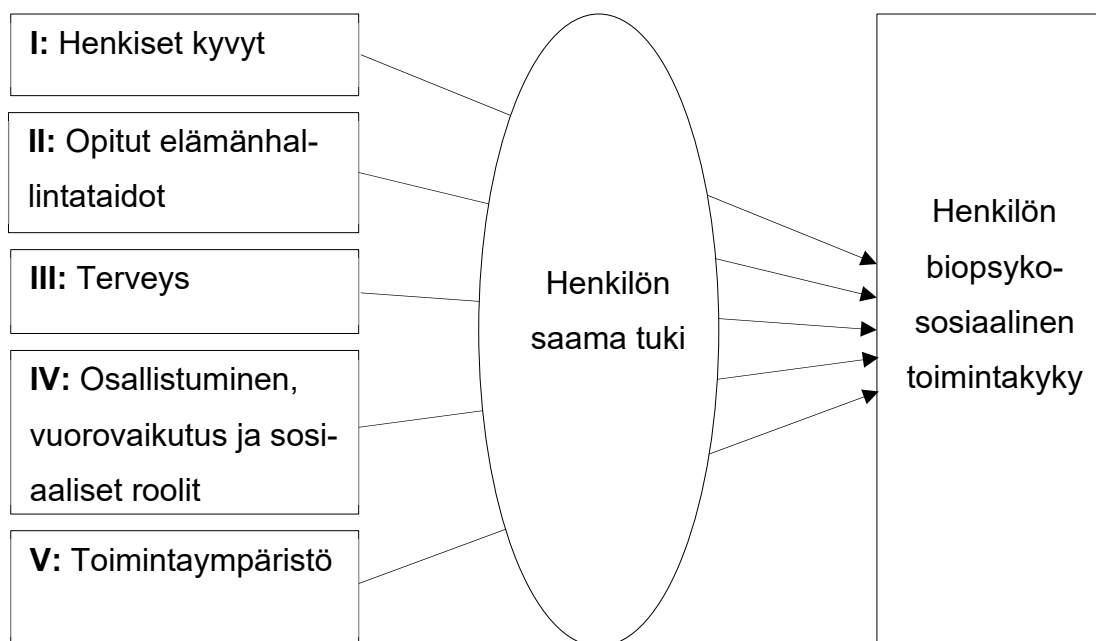
3.3 Toimintakyvyn tukeminen

Toimintakyvyn kannalta tärkeitä ovat erilaiset tukitoimet, joiden avulla voidaan henkilön vamman aiheuttamia esteitä pienentää ja edistää hänen mahdollisuuksiaan osallistua yhteiskunnan toimintaan täysipainoisesti ja yhdenvertaisesti muiden kanssa. Tuen tarpeet määrittyvät hyvin yksilöllisesti. Elämän osa-alueet ja toiminnot, joihin tukea tarvitaan ja tukimuodot vaihtelevat yksilöllisesti. Lisäksi tuen tarve voi olla vähäistä, ajoittaista, jatkuvaa tai kaikenkattavaa. Esimerkiksi lievästi kehitysvammaisen henkilön ammatillisen koulutuksen, itsenäisen asumisen ja työssäkäynnin taustalla on oikeanlainen ja pitkäjänteinen tuki. Kyseeseen voi tulla emotionaalisen ja käytännöllisen tuen muodot sekä erilaiset tukipalvelut kuten asumiseen ja työllistymiseen liittyvät ratkaisut. Tuen puute ja sopimattomat palveluratkaisut ja tuen tarpeiden huomiotta jättäminen voivat lisätä vammaisuutta ja sen vaikutusta. Seppälän mukaan tuen tarpeen arvioinnin voisi ajatella olevan parempi tapa kuvata kehitysvammaisuuden vaikeusastetta kuin älykkyyssosamäärä. (Seppälä 2017, 42-46.)

Kehitysvammaisuus tarkoittaa loppu viimein hyvin monenlaisia eri vammaisuuden muotoja ja syitä. Kehitysvammaisuuden kirjo -termi kuvaa paremmin kehitysvammaisuuden laaja-alaisuutta kuin pelkästään kehitysvammaisuus. Lisäksi on merkityksellistä huomioida vamman ja vammaisuuden termien ero. Vamma on jokin, joka vaikuttaa ihmisen psykofyysiseen rakenteeseen. Vammaisuus johtuu vammasta, mutta aiheutuu sosiaalisista tekijöistä aiheuttaen osallisuuden ja toiminnan esteitä yhteisöissä ja ympäristöissä. Vamma voi vaikuttaa suurestikin yksilön toimintakykyyn, mutta vammaisuus syntyy vain yksilön ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen seurauksena aiheuttaen toimintakyvyn rajoitteita. Kehitysvamman diagnosoimisen tarkoituksena ei ole määritellä ihmistä, vaan tunnistaa hänen tuen ja avun tarpeet sekä mahdollistaa tarvittavien palvelujen saaminen. (Seppälä 2017, 36-38.)

Kehitysvammaisuus on monitekijäinen kasautumisilmiö, jonka tuloksena muodostuu henkilön yleinen psykososiaalinen toimintakyky. Psykososiaaliseen toimintakykyyn vaikuttavat henkiset kyvyt, elämänhallintataidot, terveydentila, osallistuminen ja sosiaaliset roolit sekä toimintaympäristö. Henkilölle annettava tuki

voi edistää toimintakykyä näiden osa-alueiden osalta tai laajentaa henkilön mahdollisuuksia käyttää jo olemassa olevia vahvuuksiaan. Henkilön saama tuki voi olla fyysistä tai henkistä tukea. Seppälä on kuvannut henkilön biopsykososiaalisen toimintakyvyn muodostumista AAIDD:tä mukailleen seuraavasti (kaavio 1):



Kaavio 1. *Henkilön biopsykososiaalisen toimintakyvyn muodostuminen.* (Seppälä 2017).

Henkiset kyvyt tarkoittavat älykkyyttä, jonka avulla ihminen käsittää ympäristöään ja sen tapahtumia, ottaa asioista selvää ja järkeilee omaa toimintaansa. Henkiset kyvyt määrittävät oleellisesti oppimiskykyä. Opitut elämähallintataidot ovat käytännön taitoja (esim. sosiaaliset taidot), joita tarvitaan tavallisessa jokapäiväisessä elämässä. Näitä taitoja arvioidaan henkilön ikä- ja kehitysvaiheeseen peilaten. Erityisen kehittyneet elämähallintataidot lasketaan vahvuuksiksi ja heikommin kehittyneiden taitojen osalta on arvioitava, millaista tukea henkilö tarvitsisi. Terveystilalla on sekä suora että välillinen vaikutus ihmisen toimintakyvyn tasoon ja omien voimavarojen käytettävyyteen niin kehitysvammaisilla kuin neurotyypillisillä ihmisillä. Terveystilan osalta tarpeellinen tuki voi tarkoittaa kuntoutusta tai sairauksien hyvää hoitoa. Osallistuminen, vuorovaikutus ja sosiaaliset roolit liittyvät ihmisen sosiaaliseen toimintaan eri yhteisöissä ja ympäristöissä. Ihmisellä on eri rooleja esimerkiksi kotona, työssä tai koulussa, harrastuksissa tai poliittisissa tapahtumissa. Mahdollisuus osallistua monipuolisesti eri tapahtumiin ja toimia eri rooleissa laajentaa oppimiskokemuksia ja vahvistaa psykososiaalista

toimintakykyä. Vähäiset mahdollisuudet puolestaan yksipuolistavat ja heikentävät toimintakykyä. Tämän osa-alueen vahvistamiseksi on oleellista tukea henkilön mahdollisuuksia osallistua kodin ulkopuoliseen toimintaan ja olla vuorovaikutuksessa sen kanssa. Toimintaympäristön käsite pitää sisällään ihmisen jokapäiväistä elämää koskettavat fyysiset ja sosiaaliset olosuhteet. Näiden lisäksi toimintaympäristön kokonaisuudessa merkittäviä asioita ovat asenneympäristö, ikä, sukupuoli, etninen tausta, perheen sosioekonominen asema, koulutus ja varallisuus. Toimintaympäristö määrittää ihmisen toimintaedellytykset ja – mahdollisuudet, joita voidaan edistää saavutettavuudella ja esteettömyydellä. (Seppälä 2017, 38-42.)

Toimintakyky määrittää, mitä henkilö voi tehdä ja miten olla osallisena omassa elämäntilanteessaan (Manninen, Pihko & Kaski 2012, 15). Toimintakyvyn rajoitteet voivat tarkoittaa mm. puutteellista kykyä toimia vuorovaikutustilanteissa ja sosiaalisissa suhteissa, ilmaista itseään, hankkia tietoa, keskittyä tekemiseen, ylläpitää terveyttään, käyttää rahaa tai hallita aikataulullisia asioita (Seppälä 2017, 77, 87). Toimintakyky näyttäytyy suoritustasona. Kun toimintakykyä tuetaan tarpeellisilla tukimuodoilla kuten esteettömyydellä, ”uudesta” toiminnantasosta puhutaan suorituskynä. Suoritustason ja suorituskvyn välinen ero kertoo tukitoimien vaikutuksen ihmisen toimintakykyyn. (Manninen, Pihko & Kaski 2012, 15.) Tarvittava tuki voi olla sanallista ohjausta, neuvomista, kädestä pitäen auttamista tai jopa hoivaa. Toimintakykyyn oleellisesti vaikuttava tekijä yksilön taitojen lisäksi on yksilön ja ympäristön välinen suhde. Fyysinen, sosiaalinen ja toiminnallinen ympäristö määrittävät mahdollisuudet oppia ja toteuttaa erilaisia taitoja ja toimintoja. Toimintakyvyn arviointia tulisi kuitenkin tarkastella vahvuuksien kautta, jolloin voidaan vahvistaa henkilön mahdollisuuksia myönteiseen kehitykseen ja hyvään elämään. Historia on osoittanut, että kehitysvammaiset ihmiset ovat kykeneviä kasvamaan ja kehittymään, mikäli heille annetaan mahdollisuus oppia. (Seppälä 2017, 77, 88.)

Toimintakyvyn kehittymisen kannalta on tärkeää, että ihminen saa kaikilla kehitystasoilla erilaisia kokemuksia. Vaihtelevat kokemukset monipuolistavat todellisuuskäsitystä ja parantavat siten elämänhallintaa. Todellisuuskäsityksen avulla ihminen käsittää omat mahdollisuutensa ja vammaisuuden aiheuttamat rajoitteet. Todellisuuskäsitys tukee myös hänen elinympäristössään tarvitsemiaan valmiuksia.

Elämänhallintataitojen ja toimintakyvyn kehittämiseksi on oleellista mahdollistaa tavallisiin kodin askareisiin osallistuminen, erilaisten ihmisten kohtaaminen ja opetuksen saaminen. Ympäristön olosuhteita muuttamalla voidaan tukea vammaisen ihmisen itsenäistä toimintaa ja aloitteellisuutta. (Manninen, Pihko & Kaski 2012, 173-174.)

Kehitysvammaisen henkilö tarvitsee apua ja tukea jokapäiväisiin tarpeisiin, kehitysvamman aiheuttamiin erityistarpeisiin ja monimutkaisiin tarpeisiin. Jokapäiväiset tarpeet sisältävät perustarpeita, jotka liittyvät ihmisen hyvän arjen käsitteeseen. Näitä ovat asuinpaikka, turvallisuus, sosiaaliset ja henkilökohtaiset suhteet, vapaa-aika ja harrastukset, mahdollisuus olla hyödyksi ja tehdä työtä. Erityistarpeita ovat muun muassa avun tarpeet tiedon ymmärtämisessä, kommunikoinnissa, liikkumisessa ja henkilökohtaisessa hygieniassa. Erityistarpeisiin luetaan myös tarve saada tukea päätöksenteossa, suunnittelussa ja oppimisessa. Monimutkaisia tarpeita ovat esimerkiksi liikunta- tai aistivammoihin, mielenterveysongelmiin ja käyttäytymishäiriöihin liittyvät avun ja tuen tarpeet. Henkilökohtaisen avun ja tuen saanti edistää kehitysvammaisen ihmisen turvallista asumista ja aktiivista elämää. (Niemelä & Brandt 2008, 87, 90.)

4 ASUMISPALVELUIDEN MAHDOLLISUUDET KEHITYSVAMMAISELLA ASUKKAALLA

4.1 Asumispalveluiden muodot

Kehitysvammaisten ihmisten ryhmästä löytyy yhtä monta erilaista arvomaailmaa ja mieltymystä kuin on kehitysvammaisia ihmisiä. Lisäksi kyseinen ihmisryhmä käsittää hyvin eri ikäisiä, erilaisessa elämänvaiheessa ja erilaisen elämän elä-neitä ihmisiä. Heidän tarpeensa ja tilanteensa tulisi huomioida yksilöllisesti. Yksi-lölliset toiveet ja tarpeet tulisi huomioida myös asumisen ja siihen liittyvien palve-lujen kehittämisessä. Asuntopalvelusäätiö Aspan tekemissä selvitysprojekteissa on noussut esiin, että asukkaat kokevat asumista haittaaviksi tekijöiksi useammin psyykkiset tekijät (esim. yksinäisyys) kuin fyysiset. Lapsuuden kodista pois muut-tavat, oman itsenäisen elämän aloittavat asukkaat kokevat selvityksen mukaan asunnon olevan peruslähtökohta itsenäiselle elämälle, mutta haluavansa sen li-säksi myös ammatin, oikeita töitä ja harrastuksia sekä vapaa-ajantoimintaa. (Nie-melä & Brandt 2008, 42-43, 53.)

Suomessa on ollut tavoitteena purkaa kehitysvammaisten pitkäaikaisia laitoshoi-topaikkoja ja lakkauttaa laitoshoidoasuminen kokonaan vuoteen 2020 mennessä. Laitosasuminen on tarkoitus korvata asukkaiden tarpeita vastaavalla ja tavallisilla asuinalueilla sijaitsevalla asuntotarjonnalla. Asuntojen tulee olla normaalin asun-non mukaisia ja toiminnallaan turvata yksilöllisten palvelujen toteutumista. (Sosi-aali- ja terveysministeriö 2016, 13, 54-55.) Vuoden 2018 loppuun mennessä lai-tosasumisen asiakkaita oli 521, mikä on n. neljäsosa 2000-luvun alun tilanteesta. Laitoshoidon asiakasmäärä on vähentynyt n. 7 % vuodessa vuosien 2000-2018 aikana. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019, 12.)

Kehitysvammaisille kansalaisille tarkoitettuja ryhmäkoteja on alettu rakentaa 1990-luvun alussa. Ryhmäkodit suunniteltiin laitosasumisen vaihtoehdoksi ja omaksi kodiksi kehitysvammaiselle aikuiselle, jolle oli ajankohtaista muuttaa pois lapsuudenkodistaan. Ryhmäkotiasuminen ajateltiin erityisesti vaikeasti vammai-sille ihmisille, jotka tarvitsevat ympärivuorokautista apua. Todellisuudessa kuiten-kin ryhmäkoteissa asuu myös paljon sellaisia kehitysvammaisia aikuisia, joiden avun ja tuen tarve on vähäisempää ja rajallisempaa, ja jotka pärjäisivät osittain

myös itsenäisesti. Laitosvaltaisten palveluiden purkamisesta huolimatta näkökulma, josta kehitysvammaisia ihmisiä katsotaan, ei ole muuttunut riittävästi, vaan laitosmaisuuksia elää yhä. (Seppälä 2017, 17, 21.) Laitosmaisen toimintamallin vastakohta on asumismuoto, jossa kehitysvammaisen ihmisen elää omassa kodissaan, hänen elämänsä on omannäköistä ja hän saa tehdä omia valintojaan (Puranen & Leinonen 2008, 122).

4.2 Kehitysvammaisten asumisen arjen haasteet

Yksilöllisiin ongelmiin perustuvan palvelun tuottamista haittaa budjettilähtöisyyden mukaantulo hyvinvointipolitiikkaan. Hintalähtöisessä palveluntuottamisessa sisällöllisellä tai palvelumallien suunnittelulla ei ole tilaa. Taloushallinnollisesta näkökulmasta on kustannustehokkaampaa nähdä palvelujen käyttäjät standardoituina objekteina. Tällainen yksilölliset ominaisuudet sivuuttava biopoliittinen näkökulma keskittyy medikaaliseen luokitteluun. Medikaalinen lähestymistapa näkee yksilön kokonaishoidon tarpeessa olevana potilaana. Tämä lähestymistapa on vallinnut vahvasti myös kehitysvamma-alalla. (Hintsala, Seppälä & Teittinen 2007, 136-138.)

Laitosmaisuuksia haittaa yksilöllisyyden näkemistä. Laitosmaisuuksien ilmapiiriin ylläpitäjänä voi olla myös ryhmäkodin fyysinen pohjaratkaisu, jossa yhteistilat ovat keskeisessä roolissa. Jos ryhmäkoti on rakennettu normaalia omakotitaloa mallintavaksi ja perhe-elämän metaforaa toteuttavaksi taloksi, on toiminta helposti työntekijäkeskeistä ja kontrolloivaa. Asunnon tulisi olla enemmän kuin huone. Asumispalveluja järjestetään usein asiakkaiden toimintakykyyn perustuen eikä järjestämisessä huomioida asiakkaiden persoonallisuuden, iän tai sukupuolen vaikutusta asumistarpeille. Tällöin eri elämänvaiheiden (mm. nuoruus, parisuhde, opiskelu, työssäkäynti, perhe, vanhuus) merkitys asumistarpeisiin jää huomioidamatta. Mitä vaikeavammaisempia asukkaat ovat, sitä helpommin toimintaa ohjaa tavoite työn sujuvuudesta ja hallittavuudesta. Tämän tavoitteen saavuttamista edistävät erityisesti vakiintuneet työkäytännöt ja -rutiinit. Työntekijän vaikutuksesta toimintaan kertoo myös se, että työntekijöiden koulutus on ollut yksi tehokkaimmista tavoista vähentää laitosisuutta asumispalveluissa. Työntekijän toiminnasta riippuvaisia ja asiakkaan elämänlaatuun vaikuttavia asioita ovat asiak-

kaan mahdollisuus itsemääräämisoikeuteen, ihmisarvoiseen kohteluun ja sosiaaliseseen liittymiseen. Näiden toteutuminen riippuu työyhteisön ja organisaation arvoista, asenteista ja työkäytännöistä. Elämänlaatua haittaavia asioita ovat yksityisyyden puute, toisiin ihmisiin liittymisen haasteet, itsemääräämisoikeuden rajoittamiset sekä huonot mahdollisuudet vaikuttaa ja osallistua itseä kiinnostavaan toimintaan. (Hintsala, Seppälä & Teittinen 2007, 136-138, 140-144, 146.)

Kehitysvammaisten tarvitsemissa palveluissa on havaittavissa valtasuhteita palvelun tuottajien ja vastaanottajien välillä. Kehitysvammainen ihminen on hyvin riippuvainen henkilökunnasta ja sen toiminnasta. Riippuvuus juontaa juurensa hoivan tarpeesta. Hoivan näkökulma näyttäytyy herkästi vallan työkaluna, jolla muut voivat hallita vammaisen ihmisen elämää. Tukemisen käsite puolestaan sisältää asiakkaan omien valintojen ja itsenäisen hallinnan mahdollisuudet. Hoivan kulttuuri on elänyt vahvasti laitosasumisessa. Kehitysvamma-alalla on pitkä historia holhoavalla näkökulmalla, josta katsottuna on koettu, ettei kehitysvammaisilla ihmisillä ole lainkaan mahdollisuutta itsenäiseen elämään. Itsenäisyyden taitojen osalta on oltu mustavalkoisia – ihminen joko pärjää tai ei pärjää itsenäisesti. Toisaalta omaisten keskuudessa on koettu, että itsenäisyyden esiin nostamisella voidaan perustella palvelujen vähentämistä. (Niemelä & Brandt 2008, 84-85.)

Asumisyksiköiden suuri koko aiheuttaa haasteita asukkaan itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumiselle. Rajoittamistarpeet saattavat johtua mahdollisesti siitä, että suuremmassa yksikössä voi olla suhteessa vähemmän työntekijäresurssia käytettävissä, asiakkaat ja heidän tarpeensa ovat erilaiset erikokoisissa yksiköissä tai suuremman yksikön suuri ihmismäärä aiheuttaa levottomuutta ja haasteita joillekin asukkaille. Toisaalta suuremmissa yksiköissä työntekijän ja asiakkaan välinen vuorovaikutussuhde voi olla etäisempi eikä keskinäistä tutuksi tulemistä ja luottamusta pääse muodostumaan tarvittavassa määrin, jolloin asukkaalla olevia vahvuuksia ja hänen mahdollisuuksiansa elää yksilöllistä hyvää elämää ei voida tukea riittävästi. (Saramaa 2019, 69.)

4.3 Laatu ja asumispalvelut

Laadukas asumispalvelu tuottaa asukkaalle kokemuksen kodista. Hän kokee asuntonsa kodikseen. Tätä kokemusta edistäviä tekijöitä ovat elämänlaadun keskeiset ulottuvuudet – muun muassa turvallisuus, yksityisyys, arvokkuus, itsemääräämisoikeus, sosiaalinen liittyminen, osallistumismahdollisuudet ja mahdollisuus toteuttaa itseään. Asumisen laatua arvioidaan kuitenkin usein järjestelmätason laatuksitekereistä eikä elämänlaadullisista näkökulmista käsin. (Hintsala, Seppälä & Teittinen 2007, 143.)

Asumispalvelujen toiminta perustuu suurelta osin työntekijöiden olemassaoloon. Työntekijöillä on valtaa vaikuttaa siihen, mihin suuntaan asumista viedään. (Niemelä & Brandt 2008, 86.) Yksilöllisen asumisen tukemisen yhtenä haasteena on se, miten työntekijöitä on perehdytetty ja ohjeistettu itsenäisen suoriutumisen ja itsemääräämisoikeuden tavoittelemiseen. Työntekijöiden saaman riittävän ja laadukkaan osaamisen ylläpitäminen vaikuttaa positiivisesti asukkaiden mahdollisuuksiin olla osallisia. (Saramaa 2019, 55, 73-74.) Koulutuksen lisäksi on todettu tarvittavan myös henkilöstön asenteiden ja käsitysten muuttumista (Saramaa 2019, Seppälän 2010, Erikssonin 2008 mukaan, 74). Myöskään työaikajärjestelmä ja asiakkaan tarpeet eivät aina kohtaa (Niemelä & Brandt 2008, 86). Työvuorolistat voivat kuvastaa sairaala- ja laitostoimintaa. (Hintsala, Seppälä & Teittinen 2007, 141.) Lisäksi työntekijän käyttämää aikaa asiakkaan auttamiseksi ja tukemiseksi vähentää usein huonosti organisoitu työ (Niemelä & Brandt 2008, 86). Yksilöllisyyttä ja osallisuutta lisäävä työote vaatii käytännön tasolla työntekijän työpanosta ja työaikaa (Saramaa 2019, 77). Vähäiset resurssit nousevat herkästi osallisuuden toteutumista estäväksi tekijäksi (Saramaa 2019, Seppälän 2010 mukaan, 77), vaikka itsenäistä suoriutumista voidaan toteuttaa myös työruutiinien ehdoilla (Saramaa 2019, Teittisen 2010 mukaan, 77).

Kehas-ohjelman loppuraportista käy ilmi, että laitosasumisen purkamisen myötä osaamista tulisi kehittää itsemääräämisen tukemiseen, vuorovaikutukseen ja kommunikointiin, valmentavaan työotteeseen, juridiseen päätöksentekoon, mielenterveyteen, autismin kirjoon, palveluohjaukseen ja -suunnitteluun, kehitysvammaisten ikääntymiseen ja neuropsykiatriaan liittyen. Asiakaslähtöisyyttä ja

yksilöllisiä tarpeita tukevassa osaamisessa keskeistä ovat perus- ja ihmisoikeuksien hallitseminen, ennaltaehkäisevä ja ratkaisukeskeinen työote sekä kyky tukea asiakasta hänen rinnallaan kulkien ja valmentaa häntä itsemääräämiseen, osallisuuteen ja osallistumiseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 27.) Asiakaslähtöisen asumisen yhtenä isona haasteena on, ettei kehitysvammaisella ihmisellä useinkaan ole mahdollisuutta vaikuttaa asumisen muotoonsa. Asumispalveluja järjestävänä tahona kunnat kokevat, ettei henkilöstöresurssit riitä mahdollistamaan yksilöllisiä asumismuotoja. Vaihtoehdot laitosasumiselle ovat valtakunnallisesti hyvin yksipuoliset ja painottuvat ryhmäkotiasumiseen. Asumispalveluiden vallitsevan asennekulttuurin muutoksen haasteena on myös se, että asiakkaan omaisten mielipide ja näkökulma on suuremmassa painoarvossa ja kuuluvampi kuin kehitysvammaisen ihmisen oma ääni. Kehas-ohjelman tavoitteiden edistyminen vuosina 2010-2015 -kyselyn tulosten mukaan myös muuttovalmennus ennen ja jälkeen asumispalveluun muuttamisen toteutuu suurimmaksi osaksi kohtalaisesti tai heikosti. Muuttovalmennuksen avulla valmistaudutaan muuttoon ja sen myötä tuleviin elämänmuutoksiin. Muuttovalmennus koskettaa paitsi itse muuttajaa, myös hänen läheisiään ja lähityöntekijöitä. Muuttovalmennuksen jälkeen jokainen osapuoli on valmis tarttumaan elämänmuutokseen ja katsomaan tulevaisuuteen. Muuttovalmennuksen hyödyllisyys riippuu sen toteuttamisen kestosta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 31, 33-35, 39, 68.)

Asukkaan henkilökohtaiseen toimintakykyyn liittyvien ja ympäristöllisten tekijöiden (mm. esteettömyys) lisäksi on koettu, että sosiaaliset tekijät vaikuttavat asukkaiden osallistumiseen. Avainasemassa ovat riittävät sosiaaliset suhteet asumisyksikön ulkopuolelle, mutta myös hyvät suhteet asumisyksiköiden asukkaiden kesken. (Saramaa 2019, Kåhlin 2015 mukaan, 36.) Hintsala, Seppälä ja Teittinen määrittävät yhdeksi yksilötason asumisen laatukriteeriksi mahdollisuuden valita asuintoverinsa, jonka kanssa asuu yhdessä (Hintsala, Seppälä & Teittinen 2007, 151). Kehitysvammaisella ihmisellä ei usein ole mahdollisuutta valita asuintoveriaan myöskään ryhmämuotoisessa asumisessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 31). Asukkaiden toiveita asuinkavereista tai työntekijöistä ei kuitenkaan ole käytännössä mahdollista huomioida määräävinä tekijöinä, koska palvelun järjes-

tämisestä vastuussa oleva taho on vastuussa myös työntekijöiden lakisääteisestä osaamisesta ja palvelun järjestämisestä, jolloin sillä on oikeus päättää miten ja missä se palvelua tuottaa (Murto 2020).

5 KOHTI PAREMPAA TASAVERTAISUUTTA JA ITSEMÄÄRÄÄMIS- OIKEUTTA

5.1 Itsemääräämisoikeus

Suomen perustuslaki turvaa jokaisen ihmisen perus- ja ihmisoikeudet. Perustuslaissa on kirjattu valtiosäännöksi ihmisarvon loukkaamattomuuden turvaaminen, oikeudenmukaisuuden edistäminen yhteiskunnassa sekä yksilön vapaus ja oikeudet. Yksilön vapaus ja oikeudet ovat perusta itsemääräämisoikeudelle. Perustuslakiin kirjatut perusoikeudet takaavat ihmisen vapauden päättää omasta elämästään ja tehdä siihen liittyviä valintoja. (Eduskunnan oikeusasiamies 2020; Tukiliitto 2020; Suomen perustuslaki 731/1999, 1:1.2§.) Kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeus perustuu myös perustuslakiin, mutta sitä on vahvistettu erityishuoltolain uudistuksella. (Tukiliitto 2020; Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977.) Perusoikeuksia voidaan rajoittaa vain lain perusteella (Suomen perustuslaki 731/1999), mikä tarkoittaa, ettei itsemääräämisoikeus kuitenkaan anna täyttä vapautta elää yhteiskunnan säännöistä piittaamatta (Murto 2020). Erityishuoltolaki takaa kehitysvammaiselle itsemääräämisoikeuden ohella myös oikeuden tarvittavaan hoivaan ja huolenpitoon (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, 1:1.2§). Tasapainottelu riittävän hoivan ja huolenpidon sekä itsemääräämisoikeuden välillä vaatii jatkuvaa eettistä punnitsemista ja tarkoittaa usein epävarmuutta oikein toimimisesta. On kuitenkin huomattava suu-
resta hoivan ja huolenpidon tarpeesta huolimatta ihmisen pienimmätkin mahdollisuudet ilmaista mielipiteensä ja ottaa hänen itsemääräämisoikeutensa näissä asioissa huomioon. (Murto 2020.)

Itsemääräämisoikeuden käyttäminen edellyttää osallisuutta omassa elämässä ja mahdollisuutta ilmaista oma mielipide. (Murto 2020; Pietarinen 1994, 15.) Jotta ihminen on itsemääräämiskykyinen, hänellä tulee olla kompetenssia, autenttisuutta ja valtaa. Kompetentin avulla ihminen pystyy tekemään itseään koskevia ratkaisuja omien ajatusten, tahdon ja halujen pohjalta. Yleinen kompetenssi pohjautuu ihmisen omaan arvomaailmaan ja hänellä olevaan tietoon sekä näiden keskinäiseen suhteeseen. Ihminen tarvitsee tilannekompetenssia voidakseen tehdä itsenäisesti ja nimenomaisessa tilanteessa tarvittavaan tietoon pohjautu-

van harkitun päätöksen. Tilannekompetenssin avulla ihminen osaa valita eri vaihtoehtoista parhaimman ratkaisun seuraukset ja riskit huomioon ottaen. Kompetenssi liittyy päätösprosessin lopputuloksen sijaan harkintaprosessiin. Harkintaa häiritsee usein vastakkaiset halut tehdä jotain. Tahdon kompetenssin avulla ihminen pystyy tekemään vastakkaisten halujen välillä harkitun päätöksen ja toimimaan sen mukaan. Kykenemättömyys tehdä päätöstä voi johtua paitsi inkompetenssista, myös tilapäisen syyn aiheuttamasta tahdon heikkoudesta, jos kyseessä on ihminen, jolla on puutteita kompetenssissa. Tällaisia tilapäisiä tekijöitä voivat olla harjaantumattomuus, jännitys ja tilanteen uutuus. Toiminnan kompetenssi auttaa henkilöä toimimaan päätöksensä mukaisesti. Toiminnan kompetenssin edellytyksenä on kykeneväisyys normaaleihin fyysisiin toimintoihin (esim. lihasten liikuttaminen, aistien käyttö, puheen tuotto). Tilannekohtaisesti toiminnallinen kompetenssi voi häiriintyä mm. pelon ja jännityksen seurauksena. Kompetenssin riittävyttä ei voi arvioida suoraviivaisesti, vaan on otettava huomioon yksilöllisyys ja kompetenssin eri ulottuvuudet. Kompetenssia ei myöskään tule arvioida päätösten oikeellisuuteen perustuen. Oleellinen osa itsemääräämistä on oikeus elää omiin käsityksiin, uskomuksiin ja arvoihinsa perustuen. (Pietarinen 1994, 16-22, 39.)

Itsemääräämisen toisena perustana on ihmisen autenttisuus eli riippumattomuus, itsenäisyys ja omaehtoisuus. Autenttinen ihminen muodostaa itsenäisesti ja kriittisesti oman tiedollisen käsityksensä, arvonsa ja ihanteensa sekä mieltymyksensä ja halunsa eikä toimi vain ympäristön ja yhteisön käsitysten mukaan. Autenttisuus vahvistaa kykyä tehdä ratkaisuja omien arvojen ja halujen välillä. Autenttisuuden taso vaihtelee yksilöllisesti ja tilannekohtaisesti. Autenttisuutta arvioidessa tulee sitä tarkastella suhteessa itsemääräämisen kohteena olevaan asiaan. Itsemääräämisen kolmas edellytys on yksilöllä oleva valta. Vallan avulla ihminen pystyy vaikuttamaan ulkoisiin tekijöihin, joista useimmat päätöksemme ovat osittain tai kokonaan riippuvaisia. Ihmisellä on valtaa toiminnanvapauten, jos hänen haluamaansa toimintaa haittaavia tai estäviä ulkoisia tekijöitä ei ole tai ihminen pystyy vaikuttamaan niihin. Usein toiminnanvapauden toteutuminen edellyttää ympäristön apua. Jos ihminen pystyy vaikuttamaan toiseen osapuoleen niin, että tämä edistää toiminnan toteutumista, on ihmisellä valtaa avunsa-

tiin. (Pietarinen 1994, 22-25.) Erilaiset palveluiden sisäiset säännöt ja toimintatavat rajoittavat asukkaiden mahdollisuutta tehdä valintoja ja toimia niiden mukaisesti. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2016, 65; Pietarinen 1994, 24.)

5.2 Itsemääräämisoikeuden tukeminen

Itsemääräämiskykyä arvioitaessa tulisi ihminen nähdä ensisijaisesti itsemääräämiskykyisenä, ellei muut eettiset tekijät estä sitä. Itsemääräämisen rajoittamisen perusteena tulisi olla ensisijaisesti ihmisen aiheuttama haitta muille eikä itselleen. Kun ihmisellä on puutteita kompetenssissa, tulisi kompetenssin kynnyksensä laskea niin alas, että hän voi toimia itsemääräämisperiaatteen ja omien ratkaisujensa mukaisesti mahdollisimman täysimääräisesti. Eettinen itsemääräämisen periaate velvoittaa kunnioittamaan yksilön moraalista oikeutta itsemääräämiseen. Yksilön autenttisuus, ajattelu- ja päättämiskykynsä kehittyvät, kun hänen kompetenssiään arvostetaan ja hän pääsee harjoittelemaan itsenäistä päätöksentekoprosessia. Itsemääräämisoikeuden tärkeä elementti on ihmisen oikeus kompetenssiin. Tämä oikeus tarkoittaa käytännössä ihmisen oikeutta oppia ja saada tukea ja ohjausta itsenäiseen ajatteluun, päätöksentekoon ja toimintaan. Kompetenssia olennaisesti edistävä asia on riittävän ja tarvittavan tiedon saanti. Ihmistä on myös tarvittaessa tuettava halujen ja tahtojen ristiriitaisuuksien selvittämisessä, jos ne estävät tekemästä omasta mielestään järkeviä ratkaisuja. Ihmisellä on myös oikeus saada apua ja tukea fyysisten ja mentaalisten kykyjen kehittämisessä, jotta hän voisi toimia paremmin omaan harkintaansa perustuen. Itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta on oleellista myös oikeus saada tarvittavaa tukea vallan toteuttamisessa. (Pietarinen 1994, 27, 33-34, 38-39.)

Itsemääräämisoikeuden toteuttamisen tukena käytetään tuettua päätöksentekoa. Tuettu päätöksenteko edistää nimenomaan ihmisen omien päätösten tekemistä eikä tarkoita esimerkiksi tukea antavan henkilön päätöksiä. Tuettu päätöksenteko käsittää kannustamisen ja rohkaisemisen työkaluja, mutta myös käytännön tukimuotoja, joita ihminen tarvitsee päätösten tekemiseen. Henkilö voi tarvita apua esimerkiksi asioiden ymmärtämiseen, tiedon hankintaan ja vaihtoehtojen hahmottamiseen sekä niiden etujen ja haittojen punnitsemiseen. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2019a.) Erityisesti uusissa tilanteissa tuen tarve tiedonkäsitte-

lyssä kasvaa. Tuetun päätöksenteon avulla voidaan auttaa kehitysvammaista ihmistä tekemään itse arjessa eteen tulevia valintoja ja turvata hänen oikeustoimikelpoisuutensa toteutuminen. Oikeasuhtaisen ja tilanteenmukaisen tuen avulla henkilö pystyy ymmärtämään toiminnan merkityksen ja seuraukset ja määräämään siihen perustuen omista oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan. Tämän edellytyksenä on, että henkilö saa riittävästi tietoa kyseessä olevan asian taustoista, eri vaihtoehdoista ja niihin liittyvistä seurauksista. Tietoa tulee antaa siten, ettei sen antamisen yhteydessä pyritä vaikuttamaan henkilön päätökseen. Päätöksentekoon on varattava myös tarpeellinen aika. Tuen tarpeet, tukimuodot ja tilanteet, joissa tukea annetaan, määräytyvät yksilöllisesti kehitysvammaisen ihmisen tarpeisiin ja toiveisiin perustuen. (Sivula 2011, 46-49, 53-54.)

Kehitysvammaisen ihmisen mahdollisuus lisätä tietoisuuttaan ja ymmärrystään itsemääräämisoikeudestaan edistää hänen osallisuuttaan (Saramaa 2019, 75). Itsemääräämisoikeus on myös toimijuuden edellytys. Pelkän itsemääräämisoikeuden toteutumisen perusteella ei voida sanoa, millaiset toiminnot ovat asiakkaalle merkityksellisiä. (Mönkkönen 2018, 160.) Mahdollisuuksien tukemisen kautta kehitysvammaisen ihmisen toimintakyky ja osallistuminen vahvistuvat (Saramaa 2019, Seppälän 2010 mukaan, 75). Itsemääräämisoikeus voidaan nähdä asiana, joka edistää kehitysvammaisen henkilön kykyjen ja taitojen näkyväksi tulemistä – kun asiakkaan kykyihin uskotaan, tulevat ne myös käyttöön (Takala 2020).

5.3 Normalisaatio ja yhdenvertaisuus

Vuonna 1987 Suomessa otettiin ensimmäinen iso harppaus kohti yhdenvertaisempaa elämää, kun vammaispalvelulaki otettiin käyttöön. Tuolloin ensimmäistä kertaa ajateltiin vammaisuus ihmisen ja yhteiskunnan suhteena. Silti vammaiset ja vammaisuus ovat Suomen politiikassa sekä läsnä että ohitettuina. Toisaalla lainsäädäntö pyrkii yhdenvertaisuutta tukevaan säätelyyn, mutta samaan aikaan syrjintä ei kuitenkaan ole kokonaan poistunut, vaan haasteita ja työtä on paljon edessäkin päin. Syrjinnän mekanismit näkyvät yhteiskunnan palveluissa, toimintaympäristöissä ja vammaisten ihmisten arjessa. (Linnakangas, Suikkari, Savtshenko & Virta, 2006, 9.)

1970-luvulla alettiin puhua normalisaatio periaatteesta, jonka tavoitteena oli mahdollistaa myös kehitysvammaisille ihmisille mahdollisimman tavallinen ja normien mukainen elämä ja olosuhteet, jollaiset vallitsi yhteiskunnan enemmistön keskuudessa. (Vernerinet 2020.) Normalisaatiota toteutettiin integroimalla vammaisia ihmisiä osaksi yhteiskuntaa. Tosiasiallisena pyrkimyksenä oli saada vammaiset ihmiset osaksi ”normaalia” valtakulttuuria eikä toimintamuoto huomionut vammaisten ihmisten yksilöllisyyttä. Integraation tavoittelun sijaan nykyään tavoitellaan sellaista valtavirtaan liittämistä eli inklusiota, joka saavutetaan muuttamalla ympäristöä eikä ihmistä. (Kivistö 2014, Teittisen 2011, Curticen 2010, Erikssonin 2008, Loijaksen 1994, Urposen 1989 mukaan, 44.) Perustuslaki määrää jokaisen ihmisen oikeudesta yhdenvertaisuuteen, tasa-arvoon ja syrjimättömyyteen henkilökohtaisten ominaisuuksien perusteella. Yhdenvertaisuusperiaate mahdollistaa positiivisen erityiskohtelun, jolla voidaan taata erityistarpeita omaavan ihmisryhmän tosiasiallisen tasa-arvon turvaaminen aseman ja olosuhteiden osalta. (Finlex 2020; Suomen perustuslaki 731/1999, 2: 6§.)

5.4 Yhdenvertaisuuden edistäminen

2000-luvulla vammaispolitiikan painopiste on siirtynyt vammaisten henkilöiden yhteiskunnallista osallisuutta ja yhdenvertaisuutta edistäviin toimenpiteisiin. Tarkoituksena on kehittää yhteiskuntaa siten, että myös vammaisella ihmisellä on mahdollisuus elää ja toimia yhdenvertaisesti muun väestön kanssa. Yhdenvertaisuutta edistäviä toimenpiteitä ovat mm. esteettömyyden ja saavutettavuuden parantaminen sekä palvelut, joiden avulla edistetään vammaisten ihmisten mahdollisuutta työelämään ja koulutukseen sekä elämänhallintaan ja omatoimisuuteen. Kehitysvammaisen ihmisen yhdenvertaisen elämän haittatekijänä voidaan nähdä häneen kohdistuva holhoava ja huoltava näkökulma. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 20.)

Yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoisuutta edistävien yhteiskunnallisten muutosten lisäksi on kehitysvammaisella ihmisellä oikeus ja mahdollisuus oppia vaikuttamaan omiin asioihinsa myös itse, omalla äänellä. Normalisaation käsite sisältää myös tavoitteet riippumattomuudesta, valinnanvarasta ja ihmisarvosta. Oma asianaajo (*vapaa suomennos, self-advocacy*) ohjaa toimintoja ja tutkimusta kehitysvammaisten ihmisten itsensä määrittämisen tiedon ja painopisteiden suuntaan.

Oma asianajo edistää myös epätasa-arvoisuuden näkyväksi tulemista eri yhteyksissä. Oma asianajo on taito, jota voi harjoitella ja jonka avulla ihminen on tietoinen itseensä liittyvistä asioista ja huolehtii oikeuksiensa toteutumisesta omatoimisesti. Tasa-arvoinen kohtelu ei välttämättä tarkoita tasa-arvoisuutta kansalaisena. Esimerkiksi terveystieteen saatavuudessa on nähtävissä epätasa-arvoisuutta ja epätasa-arvoista kohtelua. Tasa-arvoisuuden saavuttamiseksi on tärkeää tukea kehitysvammaisia ihmisiä oman tahdon ilmaisussa sekä oman tahdon tunnistamisessa, saavuttamisessa ja hallinnassa. Oma asianajoon liittyvä tieto ja taito käsittää usein abstrakteja osaamisalueita, joita ei aktiivisesti opeteta kehitysvammaisille ihmisille kuten heille opetetaan konkreettisia arkipäivän taitoja. Esimerkiksi terveydellinen oma asianajo sisältää yleistä terveystietoa ja tietoa terveyteen liittyvistä oikeuksista, kunnioituksesta ja vastuusta. Erään terveyteen liittyvän oma asianajo opetuksen aikana kehitysvammaisille ihmisille opetettiin, millaiset asiat vaikuttavat omaan terveyteen (esim. ruokavalio ja diabetes), miten oma toiminta vaikuttaa toisten terveyteen (esim. yskiminen käsi suun edessä) sekä tietoisuutta omasta oikeudesta tasa-arvoisuuteen ja miten huolehtia niiden toteutumisesta (esim. mitä tehdä, jos asiakas huomaa, että lääkäri ei kohdistu puhettaan hänelle vaan hänen avustajalleen). Edellä kuvatun opetuksen todettiin auttaneen osallistujia oppimaan oma asianajoa terveydellisten asioiden osalta. Tutkimuksessa verrattiin opetukseen osallistuneiden ja vertailuryhmän osaamista ennen ja jälkeen opetuksen sekä opetuksen aikana. (Feldman, Owen, Andrews, Hamelin, Barber & Griffiths 2012; Ramcharan 2005.)

Sosiaalialan eri osapuolien välillä on kuiluja, jotka pitävät heidät erillään yhteisestä asiasta huolimatta. Kuilut syntyvät yhteiskunnallisten valtarakenteiden seurauksena. Valta vaikuttaa ihmisen toimintatapaan. (Kristiansen & Heule 2016, 37.) Kuilut voivat perustua myös ennakkoluuloihin, jotka liittyvät ihmisten luokiteluun, kielimuureihin, instituutionaalisiin hierarkioihin tai ihmisille luotuihin rooleihin (Powerus 2020). Yksilöiden (asiakas ja työntekijä), ryhmien tai järjestöjen (hyvinvointiorganisaatiot ja palvelujen käyttäjäorganisaatiot) välillä voi vallita suorita tai epäsuoria eroja. Nämä kuilut lisäävät epäoikeudenmukaisuutta, alistuneisuutta ja syrjäytymistä sosiaalityössä ja yhteiskunnassa. Työntekijän ja asiakkaan välinen kuilu voi heikentää tai estää sosiaalityön onnistumista asiakkaan

myönteisen kehityksen tukemisessa. Kuilujen kaventamisella (*vapaa suomenos, gap-mending*) voidaan vähentää syrjäytymistä ja syrjintää sekä parantaa sosiaalityötä ja yhteisöä. Tämä edellyttää tietoisuutta vallan vaikutuksesta ja vallan uudelleenjakoa. Kuilujen tarkastelun myötä voidaan havaita erilaisia mahdollisuuksia ja ongelmia sekä muutostarpeita roolien väliseen epätasa-arvoon liittyen. Kuilujen kaventaminen mahdollistaa asiakkaan asiantuntijuuden omaan elämänsä liittyen. Työskentelyn tulisi toteutua ihmisen tarpeiden näkökulmasta siten, että sekä asiakkaan että työntekijän kokemus ja tieto ovat yhtä arvokkaita. Kuilujen kaventamisessa oleellista on sumentaa myös roolijakoa siten, että palvelunkäyttäjä ei esiinny vain asiakkaan roolissa ja työntekijä asiantuntijaroolissa. (Kristiansen & Heule 2016, 37-38.) Sosiaalityötä tekevän on nähtävä palvelun käyttäjä yhteistyön toisena osapuolena ja yksilöllisen historian kautta. Vallan uudelleenjakoa lisää asiakkaan osallistumista. (Chiapparini 2016, 15, 25.)

6 YKSILO OSALLISENA JA OSALLISTUJANA OMASSA ARJESSA

6.1 Osallisuus

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen mukaan osallisuus tarkoittaa mahdollisuutta tulla kuulluksi omana itsenä, elää omaa elämää ja vaikuttaa siihen, kuulua itse valitsemiin yhteisöihin ja vaikuttaa niissä tuetusti tai ilman tukea sekä olla osa yhdessä tekemistä ja yhteisen hyvän jakamista (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020). Osallisuutta määrittävät liittyminen, kuuluminen, mukaan ottaminen, suhteissa oleminen, yhteisyys, yhteensopivuus, osallistuminen ja siihen vaikuttaminen, demokratia sekä näiden hallitseminen ja järjestäminen. Osallisuus mahdollistaa ihmiselle liittymisen hyvinvoinnin lähteisiin ja elämän merkityksellisyyttä lisääviin vuorovaikutussuhteisiin. Hyvinvointia tukevia asioita ovat mm. kohtuullinen toimeentulo, asuminen, palvelut, harrastustarvikkeet, luottamus, turva ja luovuus. (Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari, & Keto-Tokoi 2017, 5.) Osallisuuden edellytyksenä on, että yksilöllä on yhteys omiin ja yhteisiin voimavaroihin, joita ovat luottamus ja keskinäinen kunnioitus (lupaus pysyvyydestä), toimeentulo (hengissä ja terveenä pysyminen ja toimiminen), palvelut (toiminnan edellytysten täydentäminen), tieto ja taito (osaaminen), toiminta (kuulluksi ja nähdyksi tuleminen) ja yhteiset merkitykset (vuorovaikutuksellisuus). (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020.)

Osallisuuden myötä ihmisellä on mahdollisuus muuttaa itsellään olevat resurssit itsensä tai yhteiskunnan arvostamaksi toiminnaksi ja olla siten toimija. Osallisuus luo pohjan vapaudelle, toimintavalmiuksille ja toimijuudelle. Toiminnan mahdollistamiseksi tarvitaan myös tarpeiden tyydyttämistä (Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari, & Keto-Tokoi 2017, Hirvilammin 2014 mukaan, 9-12). Osallisuuden osalta erityisen merkityksellisiä ovat ne tarpeiden tyydyttäjät, jotka tyydyttävät useampia tarpeita. Osallisuuden perustaan kiinnittyvät tarpeet ovat Max-Neefin mukaan olemassaolo, turva, tunteet, ymmärtäminen, osallistuminen, joutilaisuus, identiteetti ja vapaus (Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari, & Keto-Tokoi 2017, Max-Neefin 1991 mukaan, 9-12).

Kivistö (Kivistö 2014, 20, 42-53) on tutkimuksessaan perehtynyt osallisuuden käsitteeseen. Kivistö on todennut, että osallisuus voi tarkoittaa fyysistä ilmiötä, jolloin ihminen kokee olevansa osa jossakin tai henkistä kokemusta, että on osa jotakin (Nurmelan 2012 mukaan). Osallisuuden peruselementit ovat taloudellinen ja toiminnallinen osallisuus sekä yhteiskuntaan ja yhteisöihin kuuluminen. Osallisuuden merkitykseen vaikuttavat yhteiskunnallinen ja kulttuurinen konteksti ja yksilölliset arvot. Osallisuuden kokemus on yksilöllinen ja vammaisuuden vaikutus osallisuuden kokemukseen vaihtelee yksilöllisesti. Osallisuutta voidaan tarkastella kansalaisuuden, inklusion, osallistumisen, voimaantumisen, asiakaslähtöisyyden, yhteisöllisyyden, osattomuuden vastakohtana, vaikuttamisen, valinnanvapauden, sosiaalisen pääoman tai elämänpolitiikan merkityksen näkökulmista.

Kivistö (Kivistö 2014, 20, 42-53) avaa tutkimuksessaan osallisuutta eri näkökulmista. Kansalaisuuden näkökulmasta osallisuus voidaan nähdä yhteiskunnallisena osallistumisena ja toimijuutena, johon julkisen vallan ja kansalaisen välisen suhteen voidaan nähdä vaikuttavan (Selkälän 2013, Särkelän 2011, Niirasen 2002 mukaan). Inklusion kautta katsottuna osallisuus on vammaisten ihmisten liittämistä valtavirtaan ja yhteiskunnan eri osa-alueille (Chappelin 1999, Barnesin 1997 mukaan). Osallistumisen näkökulmasta osallisuus tarkoittaa toiminnallista osallistumista, jolloin ihmisellä on yhdenvertaiset mahdollisuudet vaikuttaa erilaisissa yhteiskunnallisissa asiayhteyksissä ja olla aktiivinen poliittisesti ja sosiaalisesti. Toiminnallinen osallistuminen liittyy vahvasti inklusioon, joka käsittää myös mahdollisuuden palkkatyöhön ja elämänhallintaan (Selkälän 2013, Saaren 2011, Levitaksen ym. 2007, Palolan 2006, Helnen 2002, Heikkilän & Kainulaisen 2000, Richardsonin 1983 mukaan). Osallisuuden toteutumisen kannalta voimaantuminen (*empowerment*) on oleellinen tekijä tarkoittaen, että ihmisellä on toimintavaltaa ja toimintaedellytyksiä (Katsunin 2005, Koskiahon 2002, Kananon 1997 mukaan). Voimaantumisen käsite sisältää mahdollisuudet vaikuttaa, päättää itse elämänsä liittyvistä valinnoista sekä hallita ja kontrolloida omaa elämää (Järvikosken ym. 2009 mukaan). Kivistön mukaan voimaantumista tapahtuu sekä vuorovaikutustilanteissa (esim. palvelunkäyttäjän ja työntekijän välillä) että ihmisen itsenäisenä prosessina (Teittisen 2000 mukaan).

Kivistö (Kivistö 2014, 20, 42-53) nostaa esiin tutkimuksen (Niiranen 2002), jonka mukaan osallisuuden myötä ihmisen elämönhallinnan on koettu lisääntyvän. Palveluita tarvitsevien ihmisten osallisuuden kokemus muodostuu osallisuudesta omaan palveluun nähden (Laitilan 2010 mukaan). Asiakaslähtöisyyden ja -keskeisyyden huomioiminen mahdollistaa asiakkaan yksilöllisyyden näkyväksi tekemisen sekä lisää valinnanvapautta ja mahdollisuuksia vaikuttaa omaan palveluunsa ja siten vahvistaa yksilöllistä osallisuuden kokemusta. Osallisuus on samaan aikaan sekä yksilöllinen että yhteisöllinen asia. Yksilöllinen yhteisöllisyys on merkityksellistä osallisuuden kokemuksen kannalta (Harjun 2010 mukaan). Yksilöllisyys antaa mahdollisuuden määrittellä yhteisöllisyyden tarpeet, muodot ja sisällöt itse. Yhteisöllinen osallisuus liittyy yhteenkuuluvuuden tunteeseen (Kangaspunnan, Aron & Saastamoisen 2011 mukaan). Kivistö toteaa, että elämänpoliittinen osallisuus tarkoittaa ihmisen mahdollisuutta tehdä omaa elämää koskevia valintoja ja päätöksiä (Roosin & Hoikkalan 2000, Giddensin 1991 mukaan). Voidessaan vaikuttaa itseään ja elämäntapojaan koskeviin valintoihin sekä kantaa vastuun omasta elämästään, ihminen toteuttaa elämänpolitiikkaa. Kivistön mukaan sosiaalinen pääoma on ihmisen toiminnallinen voimavara, jota voidaan saada sosiaalisten suhteiden, organisaatioiden tai verkostojen avulla (Roosin 2013, Purhosen & Roosin 2006 mukaan) tai yhteenkuuluvuuden tunnetta tuottavan ryhmän tukemana (Niemen, Kotirannan & Haakin 2011 mukaan). Sosiaalinen pääoma vaikuttaa myönteisesti ihmisten välisiin suhteisiin, harkinnan rajoihin, valinnan vapauteen, asioiden käsittelemistapoihin ja ihmisen henkiseen kehitykseen (Harisalon & Miettisen 2010 mukaan).

Kivistön (Kivistö 2014, 20, 42-53) mukaan osallisuus ilmentää osattomuuden ja ulkopuolelle sulkemisen eli sosiaalisen eksklusion vastakohtaa. Eksklusio on itsestä riippumaton ilmiö, joka aiheutuu toisten ihmisten toiminnasta ja jonka voidaan katsoa usein olevan yhteiskunnan toiminnan seuraus (Byrnen 1999 mukaan). Kivistö toteaa, että sosiaalinen osattomuus voi ulottua mm. työelämään, vapaa-aikaan, koulutukseen ja yhteiskunnan palveluihin (Juhilan 2008, Kiilakosken 2007, Harjun 2005 mukaan). Kivistö nostaa esiin, että kun osallisuutta tarkastellaan syrjäytymisen vastakohtana, on vaarana, että yksilöä tarkastellaan suhteessa yhdenlaiseen ”normaaliin” osallisuuteen vieden yksilöltä tila olla omanlainen ja olla yksilöllisellä tavalla osallinen (Helenen 2002 mukaan).

6.2 Kehitysvammaisuus ja osallisuus

Asumisyksikössä asuvan kehitysvammaisen ihmisen elämä näyttäytyy osallistumisena tai osallistumattomuutena (toimettomuutena). Kehitysvammaisella ihmisellä tulisi olla oikeus kokonaisvaltaisesti arjen eri toimintoihin kuten kotitöihin, vapaa-ajan toimintoihin, työhön, opiskeluun ja sosiaalisiin toimintoihin. Sosiaalisista toiminnoista mainittakoon esimerkkinä yhteydenpito sukulaisiin, naapurien tervehtiminen ja vuorovaikutustilanteet muiden ihmisten kanssa. Toimintojen valinta ja sen keston määrittely tulee perustua kehitysvammaisen ihmisen omiin mieltymyksiin, vahvuuksiin ja tarpeisiin. (Lehtinen, Kekki & Rautjärvi 2012, 16-17, 20.)

Saramaa (Saramaa 2019, 61-64, 72-73, 75, 85) on pro gradu -tutkielmassaan tarkastellut kehitysvammaisten osallisuuden toteutumista toimintayksiköissä. Kehitysvammaisten osallisuuden edistäminen asumispalveluissa nähdään itsenäisen elämän, itsemääräämisoikeuden, osallistumisen ja vaikuttamisen tukemisenä. Kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden toteutuminen edellyttää usein tilan tekemistä ja tuen antamista. Saramaan havaintojen mukaan kehitysvammaiset asukkaat ovat edelleen enemmän passiivisia hoidon ja hoivan kohteita kuin tasavertaisia osallistuvia kansalaisia. Hänen mukaansa asiakkaan osallisuus omassa elämässä ohitetaan mm. usein rajoitustoimenpiteisiin liittyvien selvitysten, keskustelujen ja vähentämiskeinojen toteuttamisen osalta.

Osallisuuden ja itsenäisen elämän edellytyksenä on esteettömyys ja saavutettavuus niin fyysisen ympäristön kuin informaation osalta (Saramaa 2019, Fokinin 2018 mukaan, 75). Vaikutusmahdollisuudet omassa elämässä eivät ole saavutettavia, jos ihmisellä ei ole mahdollisuutta kommunikoida (Saramaa 2019, Eriksonin 2008 mukaan, 75). Mahdollisuus osallisuuteen kasvaa, kun kehitysvammaisen ihminen saa riittävästi tietoa ja siten ymmärrystä omaa elämää koskevista asioista (Saramaa 2019, 75). Vaikuttamismahdollisuus koskettaa pieniä ja suuria päätöksiä. Osallisuuden kannalta on oleellista, että kehitysvammaisen ihmisen oma mielipide ja toiveet tulevat kuulluksi ja arvostetuksi. Lisäksi yksilökeskeinen ja kuntouttava työote, joka ottaa yksilön kyvyt ja taidot huomioon tuessa ja oh-

jauksessa on tärkeää. (Saramaa 2019, Vernerin 2019 mukaan, 76-77.) Asumis- palveluiden vähäiset henkilöstöresurssit ja niiden vaihtuvuus ovat osallisuuden toteutumiselle uhka (Saramaa 2019, Teittisen 2010 mukaan, 77).

6.3 Osallistuminen ja osallistaminen

Osallistuminen liittyy vahvasti osallisuuteen, mutta on konkreettisempaa toimintaa. Osallisuutta kuvastaa aiemminkin esiin tullut tunne kuulumisesta ja mukana olemisesta. Osallistumisen kohteena voi olla esimerkiksi tapahtumat, vaikuttamistoiminta, vapaa-ajan toiminta tai kansalaistoiminta. Osallistumisen luonne voi olla pitkäjänteistä tai lyhytkestoista. (Särkelä-Kukko 2014, Oikeusministeriön 2005, Bäcklundin ym. 2002, Sassin 2002 mukaan, 34-35.) Valkaman mukaan osallisuus kuvaa tilannetta, jossa henkilöllä on mahdollisuus vaikuttaa ja osallistuminen lähinnä tiedoksiantotilannetta. Valkama toteaa, että osallistuva asiakas voidaan kokea haastavana ja hankalana, mutta että osallistuminen lisää osallisuutta. (Valkama 2012, 61, 69, 81.) Toisaalta osallisuuden mahdollistamisen voidaan nähdä luovan pohjan osallistumiselle. Tällöin osallisuus voidaan kokea olevan ihmisen toiminnan osalta passiivista, mutta osallistuminen sen sijaan aktiivista ja omaehtoista toimintaa. (Isola 2019a, 31.) Siisiäisen (Siisiäinen 2010, Siisiäisen 2008, Bourdieun 1977 mukaan, 11) mukaan osallistuminen on yksi osallisuuden neljästä alatyypistä, joista tarkemmin kappaleessa 7.4. Osallistuminen kuvastaa osallisuutta, jossa toimija on itse aktiivinen ja motivaatio on toimijasta itsestään lähtöisin. Siisiäinen toteaa, että osallistumiseen liittyy kriittinen näkökulma eli osallistuja ei ota kaikkea annettuna. Osallistumiseen voi liittyä toisinajattelu, erimielisyys ja kiistäminen. Osallistumiseen liittyy oma-aloitteellisuus ja jonkinasteinen vapaaehtoisuus (Siisiäinen 2010, 13).

Ihmistä voidaan osallistaa eli tukea ja tarjota mahdollisuutta osallistua ja olla osallinen. Osallistamisen kohdalla osallistumisen tarve ja motivaatio on alun perin lähtöisin yksilön ulkopuolisesta tahosta. (Särkelä-Kukko 2014, 35.) Osallistaminen voidaan usein nähdä keinona ohjata ihmistä kohti normaaliutta, sopeutumista ja kasvamista. Osallistaminen voi olla myös keino aktivoida ihminen kantamaan vastuuta omasta ja yhteisön hyvinvoinnista. (Lappalainen 2019, 141-142.) Osallistamiseen liittyy pyrkimys saavuttaa vakuuttelun avulla suostumus ottaa

osaa ja epävakaa yksimielisyys. Osallistamiseen liittyy aina erimielisyyden mahdollisuus eli mahdollisuus, että osallistaminen muuttuu osallistumiseksi. (Siisiäinen 2010, Siisiäisen 2008, Bourdieun 1977 mukaan, 11.) Osallistaminen voi mahdollistaa oppimisprosessin, jonka myötä yksilö voi oppia osallistumaan ja sen seurauksena olla osallinen (Andersson 2008, 160, 164). Toisaalta on mahdollista, että ihminen on osallistavan toiminnan kohde eikä aktiivinen toimija osallistumisessa (Bäcklund 2019, 159).

6.4 Osallisuuden edistäminen

Osallisuuden edistämässä oleellisia asioita ovat mm. ihmisen omaehtoinen osallistuminen tasavertaisena muiden kanssa, yksilöllisten ratkaisujen etsiminen yhdessä ihmisen kanssa, ihmisen kohtaaminen kategorisoimatta, ihmisen mahdollisuus saada kiitosta, arvostusta sekä päästä vuorovaikutukseen muiden ihmisten kanssa ja osaksi itselleen tärkeitä yhteisöjä. Lisäksi osallisuuden edistämiseksi on merkityksellistä, että eri yhteiskuntaryhmät kohtaavat ja osallisuutta edistävät toimintamallit ovat osa arjen toimintaa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020.)

Kivistö (Kivistö 2014, 77-78) on tutkimuksessaan jaotellut osallisuuden ulottuvuuksien kuvauksia sen perusteella, onko kyse yksilöllisestä vai yhteisöllisestä ulottuvuudesta. Kivistö on myös tarkastellut, millaisena toimintana osallisuuden ulottuvuus näyttäytyy. Hän jaottelee ne sen perusteella, onko osallisuus fyysisesti havaittavaa tosiasiallista toimintaa, henkisenä kokemuksena koettavaa vai symbolista kielenkäyttöä. Jaottelussaan Kivistö on luokitellut mm. asiakaslähtöisyyden, itsemääräämisen, voimaantumisen, kansalais- ja ihmisoikeudet, valinnanvapauden ja yhdenvertaisuuden kuvaavan yksilöllistä ja kielenkäyttöistä osallisuutta. Yksilöllistä ja fyysisenä toimintana koettuja osallisuuden sisältöjä ovat hänen jaottelunsa perusteella mm. mukaan pääseminen, riittävät palvelut, toiminnallinen aktiivisuus, tieto, toimintakykyisyys ja vaikuttaminen. Arvokkuuden tunne, luottamus, yhdenvertaisuus ja voimaantuminen ovat mm. osallisuuden sisältöjä, jotka kuvaavat yksilöllistä ja henkistä kokemusta. Yhteisöllisiä osallisuuden sisältöjä ovat mm. voimaantuminen, vaikuttaminen ja kansalaisosallistuminen. Moni osallisuuden sisällöistä kuvastaa sekä yksilöllistä että yhteisöllistä ulot-

tuvuutta ja kahta eri kokemusmuotoa. Hän toteaa aiemminkin osoitettuun perustuen osallisuuden olevan käsitteellisesti ja sisällöllisesti monimuotoista. Osallisuutta on tarkasteltu myös sateenvarjokäsitteenä, jonka alla on eri näkökulmia osallisuuden tarkasteluun (Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari, & Keto-Tokoi 2017, Leemannin & Hämäläisen 2016 mukaan, 3).

Isola ym. (Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari, & Keto-Tokoi 2017, 23, 25, 29-31) jaottelee osallisuuden kolmeen osa-alueeseen – osallisuus omassa elämässä, osallisuus vaikuttamisprosesseissa (palvelut, lähipiiri, elinympäristö, yhteiskunta) ja paikallinen osallisuus (liittyminen hyvinvoinnin lähteisiin ja arvokkuutta lisääviin vuorovaikutussuhteisiin sekä mahdollisuus vaikuttaa resursien jakamiseen). Oman elämän osallisuuden edistämiseksi keskeisiä asioita ovat yksilön elämänhallinnan, autonomian ja vuorovaikutusmahdollisuuksien tukeminen. Autonomian tukeminen edellyttää mahdollisuutta ymmärtää omaan elämään liittyviä asioita ja hallita niitä. Ymmärrettävyyttä ja hallittavuutta voidaan tukea kohtaamalla yksilö ja kertomalla vaihtoehdot kunnioittavasti, antamalla aikaa ja tilaa käsitellä tietoa ja tehdä päätös. Vaikuttamisprosessien osalta osallisuuden edistämisen keskiössä ovat aineellisten ja aineettomien tarpeiden tyydyttäminen, pitkäaikaisten tarvevajeiden korjaaminen ja yksilön yhteyden tukeminen omiin tarpeisiin ja voimavaroihin. Vaikuttamisprosessissa esiin nousevat vastavuoroisuuden ja merkityksellisyyden kokemuksen tarpeet ja mahdollisuus vaikuttaa ja tulla vaikutetuksi ovat tärkeitä. Vaikuttamisen ja vaikuttumisen kautta ihmisellä on mahdollisuus ilmaista itseään monipuolisemmin.

Kehitysvammaisten ihmisten onnistunutta osallistumista merkitykselliseen toimintaan ja ihmissuhteisiin voidaan tukea *mahdollistavalla suhteella*. Tällä tarkoitetaan yksilökeskeistä aktiivista tukea, jonka avulla tuetaan asiakasta toimimaan ensisijaisesti itse puolesta tekemisen sijaan. Se myös auttaa tuomaan näkyväksi asiat, jotka ovat kehitysvammaiselle ihmiselle tärkeitä. Mahdollistavan suhteen perusajatus on, että jokainen voi osallistua taidoista riippumatta jossain määrin ja hallita omaa ympäristöään valitsemalla itselle mieleiset toiminnot. Guthrien ja Beadle-Brownin mukaan osallistumisen mahdollistaminen edistää myös hyvän vuorovaikutussuhteen muodostumista asiakkaan ja työntekijän välille. Heidän tekemässään haastattelussa nousi esiin, että kehitysvammaiset ihmiset kokivat

suhteen työntekijän kanssa paremmiksi, jos työntekijä teki asioita heidän kanssaan yhdessä eikä heidän puolestaan. Yksilökeskeisen aktiivisen tuen on todettu edistävän yksilön osallistumista arjen toimintoihin ja yhteisön toimintoihin sekä taitojen sekä sopeutumisen kehittymistä. (Lehtinen, Kekki & Rautjärvi 2012, 16, 19, 25-26.) Paikallista osallisuutta voidaan edistää sellaisilla tiloilla, toiminnoilla ja tilanteilla, joissa ihminen voi tehdä osaamisensa näkyväksi, osallistua yhteiseen hyvään ja vaikuttaa resurssien käyttöön. Paikallisen osallisuuden osalta tärkeitä ovat myös yksilöllisen tunnustamisen tarpeeseen vastaavat vuorovaikutukselliset suhteet, jotka edistävät arvokkuuden ja merkityksellisyyden kokemusta (Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari, & Keto-Tokoi 2017, 38).

Suomen vammaispoliittinen ohjelma kirjasi vammaisten ihmisten osallisuuden edistämisen tukitoimiksi vammaispalvelujen laadun ja yhdenvertaisen saatavuuden varmistamisen, henkilökohtaisen avun ja vammaispalvelulain mukaisen palvelusuunnittelun. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 60-61.) Kehas-ohjelmassa (2010-2015) nähtiin vammaisten ihmisten osallisuuden ja oikeuksien edistämisessä oleellisiksi asioiksi mm. itsemääräämisoikeudesta tiedottaminen ja sen toteutumisen turvaaminen, kommunikaation tukeminen apuvälineiden ja selkokielisten materiaalien avulla, palvelusuunnitelman tekoon osallistumisen turvaaminen, tuetun päätöksenteon vahvistaminen, vertaistukiryhmien ja kokemusasiantuntijoiden käyttö, palvelujen yhdenvertainen saatavuus ja riittävä yksilöllinen tuki (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 30-32, 35-36, 65).

6.5 Osallisuuden toteutuminen

Kehas- ohjelman teettämän kyselyn mukaan yksilöllinen elämänsuunnittelu, muuttovalmennus sekä palaverit yhdessä asiakkaan ja heidän läheistensä kanssa olivat lisänneet vammaisten asiakkaiden osallisuutta. Kehas-ohjelman seurantaryhmä keräsi havaintoja vammaisten asukkaiden osallisuutta ja oikeuksia vahvistavista hyvistä käytännöistä eri asumispalveluyksiköissä ympäri Suomea. Hyvissä käytännöissä korostuivat mm. itsemääräämisoikeus, asiakkaiden kuuleminen ja palvelujen mitoitus asiakkaan tarpeiden mukaan. Eräässä asumisyksikössä mahdollistettiin tukiasuminen omassa kerrostaloasunnossa muun väestön keskuudessa. Asukkailla oli käytettävissä tukipiste, mistä he saivat työntekijän tukea tarvittaessa. Tukiasumisessa pidettiin myös viikoittain yhteisöpalaveri.

Hyväksi ohjausmalliksi nostettiin kannustava, motivoiva ja ohjaava toimintamalli, joka mahdollistaa riittävän tiedon saannin, valintojen tekemisen, vastuunoton ja oman toimijuuden näkemisen. Työntekijän toiminnassa oli koettu hyväksi rauhallisuus, kunnioittava ja tasavertaisuuden huomioiva asenne, provosoimattomuus ja asiakkaiden sekä omaisten mukaan ottaminen keskusteluihin. Lisäksi ihmisten osallisuutta edistettiin henkilökohtaisilla avustajilla, joiden avulla mahdollistettiin vapaa-ajan toimintoja ja yhteisökoordinaattoritoiminnalla, jonka avulla voitiin olla tukena vuokra-asunnoissa asuvien ihmisten elämässä ja siihen liittyvissä haasteissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 38-40.)

Sokra -koordinaatiohankkeessa kehitettiin osallisuuden kokemusta mittaava väittämien sarja, jota on testattu vuosina 2017-2019. Väittämien toteutumista omassa elämässä arvioidaan pisteyttämällä se sen mukaan, kuinka samaa mieltä on väittämän kanssa. (Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari, & Keto-Tokoi 2017, 53-54.)

Osallisuutta mittaavat väitteet ovat:

1. *Tunnen, että päivittäiset tekemiseni ovat merkityksellisiä.*
2. *Saan myönteistä palautetta tekemisistäni.*
3. *Koen, että minuun luotetaan.*
4. *Saan itse apua silloin, kun sitä todella tarvitsen.*
5. *Olen tarpeellinen jollekin toiselle ihmiselle.*
6. *Kuulun itselleni tärkeään ryhmään tai yhteisöön.*
7. *Pystyn tavoittelemaan minulle tärkeitä asioita.*
8. *Pystyn vaikuttamaan joihinkin elinympäristöni asioihin.*
9. *Pystyn vaikuttamaan oman elämäni kulkuun.*
10. *Tunnen, että elämälläni on tarkoitus.*

Merkityksellisyyden kokemus edistää hyvinvointia ja vastuunottoa omasta elämästä. Merkityksellisyyden kokemus edellyttää, että voi olla osallinen itselleen mielekkäässä tai muita hyödyttävässä toiminnassa. Kun ihminen on vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa, on hänen mahdollista saada myönteistä palautetta ja sen kautta kokea olevansa arvostettu. Itseään kohtaan koettu luottamuspuola heikentää toimijuutta ja siten osallisuuden kokemusta. Avun saaminen

osoittaa, kuinka hyvin ihminen hallitsee toimintaympäristönsä ja kokee kuuluvansa yhteisöihin tai palvelujärjestelmään, joista hakea tarvittaessa apua. Tarpeellisuuden kokemus kuvastaa sitä, kokeeko ihminen kuuluvansa vuorovaikutusympäristöön, jossa hän voi tehdä hyvää, näyttää osaamistaan ja vaikuttaa. Mahdollisuus tavoitella itselle tärkeitä asioita kertoo kyvystä hallita siihen tarvittavia resursseja (esim. poliittisen vaikuttamisen ja sosiaalisten suhteiden vapaus, palvelut ja taloudellinen turva). Yhteisöön kuulumisen arviointi kuvastaa ihmisen mahdollisuuksia olla luomassa merkityksellisyyden kokemuksia ja näyttää kyvykkyyttä. Elinympäristön vaikuttamismahdollisuuksien arviointi kertoo osallisuuden toteutumista yhteisöihin kuulumisen kokemuksen ja yhteisöllisten vaikuttamismahdollisuuksien osalta. Omaan elämään vaikuttamisen arviointi mittaa osallisuuden kokemukseen vaikuttavaa autonomian tunnetta, omaan elämään liittyvän tiedon ja taidon olemassaoloa sekä vapautta olla toimija. Elämän tarkoitus kuvastaa kaikkea aiempaa yhdessä. (Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari, & Keto-Tokoi 2017, 54-55.)

6.6 Osallisuuden tasoportaat

Jotta osallisuutta voidaan edistää, on tiedettävä, mitä osallisuus ja osallistuminen tarkoittaa ja mitä asioita se sisältää. Tähän pohjautuen Arnstein (1969) loi 8-portaisen mallin osallisuuden tasoista (kaavio 2). Arnsteinin malli on laadittu kuvaamaan kansalaisosallisuutta eli kansalaisen vaikuttamismahdollisuuksien edistämistä. (Gaber 2019, 189-190; Scott 2014, 61.) Malli muodostaa tikapuut, joita noustessa osallisuus kasvaa. Malli kuvastaa vuorovaikutussuhdetta, jossa vallan jakautuminen määrittelee toiminnan kohteen osallisuutta (virkamiehet ja kansalaiset). Tikapuiden yläosassa ovat osallistumisen muodot (kansalaisvalta, jaettu valta, kumppanuus), jotka tukevat aidosti ihmisen aktiivista osallisuutta, jolloin hänellä on kyky neuvotella niiden kanssa, joilla on valta tai pitää hallussaan täyttä päätösvaltaa. Ylimmässä osallisuuden tasossa valtaa on jaettu virkamiehiltä kansalaisyhteisöille ja vuorovaikutussuhde on tasavertainen. Tasavertaista kumppanuutta voidaan edistää osapuolien yhteisellä työllä yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. Tikapuiden keskiosassa on näennäisosallisuutta kuvaavat osallistumisen muodot (suostuttelu/tyynnyttely, konsultointi, tiedottaminen), jolloin ihmisellä

on mahdollisuus ilmaista mielipiteensä, joka ei kuitenkaan todellisuudessa välttämättä vaikuta lopputulokseen. Päätöksentekoprosessi tunnistaa kansalaisen konsulttina ja tiedonjakajana (mm. tiedotustilaisuudet, mielipidekyselyt, keskustelutilaisuudet), muttei sisällä tapoja ottaa huomioon kansalaisilta saatua tietoa, jolloin Arnsteinin mukaan kansalaisen vaikuttamismahdollisuus ja osallisuus jäävät hyvin pieneksi. Tikapuiden alaosan osallistumisen muodot (terapia, manipulointi) kuvastavat sitä, että ihminen ei ole osallinen, vaikka ulkoisesti siltä näyttäisikin. Todellisuudessa asia, johon ihmistä pyydetään vaikuttamaan, on jo päätetty ja lopputulos määritetty. Kansalaisuuden näkökulmasta tämä tarkoittaa sitä, että virkamiehet ainoastaan kuuntelevat yhteisön asukkaita. (Gaber 2019, 193, 196, 199; Scott 2014, 61-62; Valkama 2012, 59-60.)

Kansalaiskontrolli	Kansalaisten toimivalta
Jaettu valta	
Kumppanuus	
Suostuttelu/tyynnyttely	Näennäisvallan tasoja
Konsultointi	
Tiedottaminen	
Terapia	Osallistumattomuus
Manipulointi	

Kaavio 2. Arsteinin osallistumisen tikapuumalli. (Valkama 2012).

Arnsteinin mallia on käytetty neliportaisena asteikkona terveydenhuollossa kuvaamaan potilaan mahdollisuuksia osallistua häntä koskevaan päätöksentekoprosessiin. Alimmillaan potilasta ei oteta ollenkaan mukaan päätöksentekoon ja ylimmillään hänellä on mahdollisuus tehdä saadun tiedon pohjalta itsenäinen päätös. Toinen taso on holhoava ja kolmannella tasolla päätöksenteon valta on jaettu, mutta ammattilaisen rooli on painavampi. (Valkama 2012, Thompsonin 2007 mukaan, 60.) Arsteinin tikapuumallista sovellettu lasten osallisuuden asteikko on viisitasoinen. Ensimmäinen taso kuvastaa osattomuutta ja näyttäytyy sopeutumisenä valmiiseen suunnitelmaan. Toisella tasolla lasta kuullaan ja lapsi saa tietoa, mutta lapsi ei vaikuta päätöksentekoon. Kolmannella tasolla on kyse aikuisten suunnittelutyöstä, johon lapsi osallistuu aikuisten ehdoilla. Neljäs taso

kuvastaa lasten ja aikuisten yhteistä suunnittelutyötä, jossa toimitaan tasavertaisina ja lapset ovat osallisia osallistumisen sijaan. Viidennellä tasolla puhutaan lasten omasta suunnittelutyöstä, jossa aikuiset ovat apuna. (Flöjt 2000, Horellin 1994 mukaan, 2-3.) Kuntalaisten vaikuttamismahdollisuuksia kuvataan tietosallisuuden (tiedonsaanti, kuuleminen, äänestäminen, valitusoikeus), konsultaatio-osallisuuden (päätösten valmistelu vuorovaikutuksessa kuntalaisten kanssa), päätösosallisuuden (kuntalaiset mukana esim. palveluja tai asuinalueita koskevassa päätöksenteossa) ja toimeenpano-osallisuuden (kuntalainen konkreettisesti mukana päätösten mukaisissa toimenpiteissä) tasoina (Flöjt 2000, Salminen 1998 mukaan, 7-8).

Liinamaan (Liinamaa 2016, 55-59, 70-71) tekemässä pro gradu -tutkimuksessa nousi esiin neljä erilaista osallisuuden tasoa, jotka kuvaavat vammaisen henkilön osallisuutta toimijuuden ja aktiivisuuden näkökulmasta omassa elämässään (muokailen kaavio 3). Nämä tasot ovat Liinamaan mukaan aktiivisen toimijan osallisuus, tuettu osallisuus, tiedontuojan osallisuus ja saatu osallisuus. Aktiivisen toimijan osallisuus näyttäytyi omaehtoisena, itsenäisenä ja määrätietoisena aktiivisuutena ja osallisuutena. Tähän osallisuuden tasoon liittyy monipuoliset vaikuttamisen mahdollisuudet ja oma halu osallistua ja tehdä asioita. Tuettu osallisuus tarkoitti vammaisen henkilön oman osallisuuden toteutumista tarvittavan tuen avulla. Tätä osallisuuden tasoa kuvastavat oleellisesti tuettu päätöksenteko, tasavertainen kohtaaminen ja yksilölliset tarpeet ja haaveet. Liinamaa vertailee tuettua osallisuutta Arnsteinin tikapuumallin kumppanuuden tasoon. Tiedontuojan osallisuus kuvasti vammaisen henkilön mahdollisuutta tulla kuulluksi itseään koskevan asian osalta, mutta tiedon vaikutus päätöksentekoon ei ole ensisijainen vaan päätöksenteosta vastaa joku muu. Liinamaa koki tämän tason kuvaavan Arnsteinin näennäisvaltaa. Saatu osallisuus tarkoitti Liinamaan mukaan osallisuutta, jota ulkopuolinen taho (omainen tai työntekijä) tarjoaa vammaiselle henkilölle esimerkiksi mukaan ottamisen, mielipiteen kysymisen tai toiminnan ja tekemisen tarjoamisen kautta. Keskeistä kyseiselle osallisuuden tasolle on, että ulkopuolinen taho on aktiivisessa roolissa ja osallisuutta tarjotaan tietyissä asioissa tai tilanteissa. Liinamaan mukaan tämä osallisuuden taso kuvastaa Arnsteinin

osallistumattomuutta. Liinamaa toteaa, että nämä osallisuuden tasot voivat näyt-
täytyä vammaisen ihmisen elämässä limittäin ihmisen tarpeiden ja toimintakyvyn
mukaan.

Omaehtoinen osallistuminen ja vaikuttamisen mahdollisuus	Aktiivisen toimijan osallisuus
Tuettu päätöksenteko ja tasa-vertaisuus	Tuettu osallisuus <i>(Arnstein: kumppanuus)</i>
Kuulluksi tuleminen ja päätök- senteon ulkopuolisuus	Tiedontuojan osallisuus <i>(Arnstein: näennäisvalta)</i>
Osallisuuden toteutuminen muiden ehdoilla	Saatu osallisuus <i>(Arnstein: osallistumattomuus)</i>

Kaavio 3. Osallisuuden tasot Liinamaan mukaan. (mukaillen Liinamaa 2016).

7 OMILLA VALINNOILLA KOHTI KORKEAA TOIMIJUUDEN TASOA

7.1 Toimijuus

Tässä opinnäytetyössä keskitymme tarkastelemaan toimijuutta ensisijaisesti yksilön näkökulmasta jättäen tarkastelun ulkopuolelle toimijuus yhteisötoimintana. Toimijuus tekee asiakkaasta asiakastyön subjektin eli tekijän, objektina eli kohteena olemisen sijaan. Ihmisen tahto, kyky ja mahdollisuus tehdä valintoja ja vaikuttaa niillä elämäänsä ovat oleellinen osa toimijuutta. Toimijuuteen vaikuttavia tekijöitä ovat ihmisen toimintakyky, käsitys omista mahdollisuuksista, elämäntyyli, osallisuus, voimaantuminen sekä ympäristön tarjoamat mahdollisuudet ja sosiaalinen piiri. Toimijuus ei siis ole vain yksilöön kytkeytyvä käsite, vaikka kyse on yksilön toimintaan osallistumisesta. Albert Bandura määritteli 1970-luvulla toimijuuden olevan vuorovaikutuksen pohjalta muodostuvaa *minä-pystyvyyttä*. Hänen mukaansa toimijuus koostui henkilökohtaisesta, läheis- ja kollektiivisesta toimijuudesta. Henkilökohtainen toimijuus kuvastaa ihmisen suoriutumista, johon Banduran mukaan vaikuttaa vahvasti ihmisen usko omaan kykyihinsä. Sosiaaliset, kulttuuriset ja yhteiskunnalliset tekijät vaikuttavat omaan kykyihinsä uskomiin ja toimintakykyä edistäen tai rajoittaen. Asiakastyössä työntekijän odotukset ja asenne vaikuttavat merkittävästi asiakkaan toimintakykyyn. Asiakastyön toteutus voi muuttua asiakkaan toimijuudeksi eli asiakas alkaa toimimaan omaa tilannettaan edistävästi. (Mönkkönen 2018, 156-157, 159, 167.) Yksilön toimijuuteen vaikuttaa se, ajatteleeko toinen ihminen hänellä olevan toimijuutta (Jyrkämä 2013, 422). Minäkuva, käsitys omasta sosiaalisesta asemasta ja usko omaan kykyihinsä määrittelevät sen, mitä ihminen uskaltaa tavoitella ja mitä tehdä sen saavuttamiseksi. (Hallamaa 2017, 31). Tavoitteet, myönteiset tunteet ja toimijauskomukset lisäävät ihmisen motivaatiota. Motivoitumisen ehtona on, että ihmisellä on tavoite, johon hän voi toiminnallaan pyrkiä. (Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari, & Keto-Tokoi 2017, Fordin 1992 mukaan, 16.) Taloudellinen, kulttuurinen ja sosiaalinen luokka-asema puolestaan vaikuttaa siihen, miten todennäköisesti ihminen osallistuu ja saavuttaa itselle tärkeitä tavoitteita sillä (Siisiäinen 2010, 21).

Henkilökohtainen toimijuus näyttäytyy yksilön yhteytenä omiin tarpeisiin ja resursseihin, kuulumisena hyvinvointia tukeviin suhteisiin ja arvostamiensa asioiden tavoitteluna. Vaikuttamisen kautta ihminen tekee toiminnassa itsensä ja oman osaamisensa näkyväksi, on vuorovaikutussuhteessa muiden kanssa ja jättää jäljen. Vaikuttaminen on paitsi henkilökohtaista myös poliittista toimijuutta. Pienikin kokemus vaikuttamisen mahdollisuudesta lisää uskoa omaan toimijuuteen. (Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari, & Keto-Tokoi 2017, 31, 34.) Vaikuttamisen mahdollisuus voi olla pieni tai iso asia ja siihen liittyy myös mm. vapaus neuvotella hyvinvoinnin merkityksistä ja etiikasta. Poliittinen toimijuus kohdistuu erilaisiin ryhmiin, elinympäristöön ja yhteiskuntaan. (Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari, & Keto-Tokoi 2017, Palokankaan 1979 mukaan, 31.)

Toimijuuden keskiössä on teon käsite, joka kuvaa jotakin tavoittelevaa aktiivisuutta. Toimijuuteen liittyy kyky asettaa tavoitteita ja pyrkiä toiminnallaan niitä kohti sekä ymmärtää ja arvioida syy-seuraussuhteita. Tavoite voi olla tiedostettu ja harkittu asia tai tiedostamaton reaktio, joka vastaa fysiologispsykkisiin tarpeisiin. Myös rutiineiksi muodostuneet ja automatisoituneet toiminnat ovat ei-tiedostettuja, mutta tarkoituksellisia (esim. juominen urheillessa). Toiminta on tahallista ja tarkoituksellista, jos se on perusteltavissa. Toiminnalla voi olla ulkoisia vaikutuksia tai se voi olla vain yksilön itsensä havaittavissa. Jälkimmäinen kuvastaa ajattelua toimintana. Toiminta voi olla myös paitsi tekemistä, myös tekemistä jättämistä, jos yksilö on tehnyt näiden vaihtoehtojen välillä valinnan. Yksilön toimintakyky mahdollistaa, että toiminnalla voidaan saavuttaa muutos. Toimijuus edellyttää tarvetta, toivetta tai huolta, johon toimija pyrkii aktiivisuudella vaikuttamaan. Toiminnan käynnistää ja sitä ylläpitää jokin motiivi eli psyykkinen syy toiminnalle. (Hallamaa 2017, 20-24, 27, 33.) Motiivi voi olla henkilökohtaisen tai yhteisöllisen tarpeellisuuden tunteen tuova (Mönkkönen 2018, 165).

Toimintaan ja toimintakykyyn liittyvät haluamisen, tuntemisen, kykenemisen, osaamisen, tahtomisen, voimisen ja täytymisen ulottuvuudet. Nämä toiminnan ulottuvuudet kuvastavat psyykkistä ja fyysistä toimintakykyä, tietoja ja taitoja, tavoitteellisuutta, motivaatiota, ympäristön määrittämiä esteitä ja rajoituksia, tilanteeseen liittyvää pakkoa, toiminnan mahdollisuuksia sekä yleisiä ja henkilökoht-

taisia arvoja. Toimijuus jakautuu kolmeen eri näkökulmaan, jotka ovat elämänkulku, rakenteet sekä yksilö- ja tilannekohtaisuus. Elämänkulun näkökulmasta toimijuuteen liittyvät arjen rajoitukset, esteet ja mahdollisuudet, riippuvuudet muista ihmisistä sekä menneen ja tulevan elämän vaikutukset yksilön valintoihin ja vaihtoehtoihin. Rakenteiden näkökulmasta toimijuuteen vaikuttavat mm. ikä, sukupuoli, sosioekonominen asema ja tilanteet sekä ympäristö. Yksilö- ja tilannekohtainen näkökulma tarkastelee toimijuutta yllä kuvattujen toiminnan ulottuvuuksien muuttuvan vuorovaikutusverkon kautta. Toiminnan tarkastelu eri ulottuvuuksista tekee yksilön toimintakyvyn näkyväksi eri tilanteissa, arkitoinnoissa ja toimintakäytännöissä. Tarkastelu tuo esiin ihmisen toimintakyvyn eli mahdollisuuden toimintaan suhteessa ympäristön (esim. asumisyksikön) toimintakulttuuriin. Hyvän elämän lähtökohtana on, että osaaminen, kykeneminen, haluaminen, täytyminen, voiminen ja tunteminen muodostavat tasapainoisen kokonaisuuden. Toimijuus ei ole pysyvä ominaisuus, vaan se muuttuu toimintakyvyn, iän, ympäristön ja tilanteiden muutosten mukaan. Myös elämässä tapahtuvat muutokset (esim. eläkkeelle jääminen, loukkaantuminen) muuttavat toimijuutta. (Jyrkämä 2013, 422-424; Jyrkämä 2008, 276-277.) Myös toimijuutta määrittelevät tieto ja taidot ovat kehitettävissä ja opetettavissa olevia ja siten toimijuutta muuttavia asioita. Kun ihminen on toimija omien taitojensa suhteen, on niitä mahdollista kehittää ja siten edistää yksilön yhteiskunta osallisuutta. (Saaranen-Kauppinen 2014, Urciuolin 2008, Vilkkumaan 1998 mukaan, 55.)

Fyysisen toimintakyvyn ollessa heikko, toimijuuden kannalta merkitykselliseksi nousevat esimerkiksi yhteenkuuluvuuden tunne sekä arvokkuuden ja tarpeellisuuden kokeminen. Tällöin toimijuuden ylläpitämisen kannalta tärkeitä asioita ovat pienet mahdollisuudet päätöksentekoon, aitoon vuorovaikutukseen sekä tulla nähdyksi ja kuulluksi yksilönä yksilöllisine elämäntarinoineen ja merkityksellisine asioineen. (Mönkkönen 2018, Pirhosen 2017, Tiilikaisen 2016 mukaan, 158.) Merkitykselliseksi koetun toiminnan edellytys on, että toiminnan tavoite on ihmisestä itsestään lähtevä eikä toisen henkilön määrittelemä (Mönkkönen 2018, 164). Carstensenin kehittämän sosioemotionaalisen valintateorian mukaan ihminen alkaa tavoitella sellaisia tekemisen ja vuorovaikutuksen kohteita ja suuntia, jotka ovat tunnetasolla antoisia ja vastaavat tunnemaailman tarpeisiin. Ihmisen

osallistuminen ja aktiivisuus itselle merkityksellisissä asioissa voi olla monen tasoista toimintakyvyn mukaan. Osallistuminen voi olla näkyvää tai näkymätöntä ja kuitenkin intensiivistä. Osallistuminen voi kohdentua itse toimintaan (esim. pilkkiminen), tapahtumiin osallistumiseen ja toiminnan seuraamiseen (esim. pilkkikilpailut) tai asioiden seuraamiseen ja mukana pysymiseen (esim. pilkkikilpailun tulosten lukeminen lehdistä). (Jyrkämä 2008, 275-276.)

Yksilön ulkoisten ja sisäisten mahdollisuuksien välisen vuorovaikutuksen pohjalta muodostuu toimijuus. Toimijuus edellyttää osallisuutta, mutta osallisuus ei itseisarvollisesti takaa toimijuutta. Toimijuudesta kertoo se, että ihminen pystyy tarkastelemaan toimintojaan (esim. rutiinit, tunteet), olemaan niistä tietoinen ja tekemään niitä koskevia päätöksiä. Toimijuuteen liittyvät myös tulevaisuuteen suuntautuminen ja luovuus. Toimijuutta voidaan tukea ryhmämuotoisessa toiminnassa yhteisen toimijuuden avulla. Yhteinen toimijuus antaa voimaa jaksamiseen ja uskallusta tehdä enemmän. (Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Schneider, Valtari, & Keto-Tokoi 2017, 3, 18.) Esimerkiksi vapaaehtoistoiminnan alueelta on useita kokemuksia, joissa passiivisesta yksilöstä on tullut aktiivinen toimija (Siisiäinen 2014, 39).

7.2 Toimijuuden edistäminen

Toimijuuden tukemisessa keskeistä on mahdollistaa omien voimavarojen maksimoiminen ja ylläpitää niitä. Aidolle vuorovaikutukselle jätetty aika mahdollistaa toimijuutta. Toiminnan tavoitteen haasteellisuus lisää toiminnan tuottamaa merkityksellisyyden kokemusta. Motivaatiota toimintaan voidaan tukea rutiininomaisuudella ja matalilla tavoitteilla. Rutiininomaisesti aloitettu tekeminen, joka ei ole ihmisen itsensä määrittelemiін tavoitteisiin pohjautuvaa, voi muuttua toiminnaksi. Tekemisen taustalla on usein ympäristön tai muiden ihmisten asettamat tavoitteet ja ulkoinen kontrolli sekä tehtäväkohtainen suorite. Toiminnan huomioiminen rakenteena tekee toiminnasta sosiaalisesti merkityksellisen ja luo mahdollisuuden tahtotilan kehittymiselle. Tahto kuvastaa tavoitteellista haluamista. Toiminta on aktiivisuutta, johon ihmisellä on oma sisäinen palo ja tahto. Asiakastyössä asiakkaan omaksuma rooli määrittää hänen toimijuuttaan. Jos asiakas nähdään hänen sairautensa, vammansa kautta, omaksuu asiakas helposti autettavan roolin toimijan roolin sijaan. (Mönkkönen 2018, 164, 167, 171-172, 174.)

Yksilön toimijuuden tukeminen ohjaustyön kautta tarkoittaa asiakaslähtöistä ja yksilölliset toimintatavat tunnistavaa työskentelyä. Tällaisessa työskentelyssä keskeisiä periaatteita ovat ohjaustyössä eteneminen asiakkaan kykyjen ja tarpeiden mukaisesti, asiakkaan ongelmiin keskittyvän vuorovaikutussuhteen välttäminen ja ohjaustyön keskittäminen niihin mielensisäisiin ja ulkoisiin asioihin, joissa asiakkaalla on tosiasiallinen mahdollisuus olla toimijaroolissa. Ohjauksellisessa vuorovaikutussuhteessa voidaan asiakasta myös kutsua toimijanrooliin tuke- malla asiakasta tarkastelemaan, havainnoimaan ja kertomaan itseään koske- vasta asiasta omiin ajatuksiin perustuen. (Leiman 2015, 57, 59.) Yksilön toimijuu- den kannalta on oleellista hänen oma arvostuksensa omaa toimintaa kohtaan. Kun ihminen näkee oman panoksensa arvokkaana, hänellä on edellytykset olla toimijana. Epäusko omaan toimintaan puolestaan aiheuttaa toimijuudesta vetäy- tymistä. (Hallamaa 2017, 81.)

7.3 Toimijuuden toteutuminen

Mäntyneva (Mäntyneva 2019, 21, 24-28) on tehnyt tutkimuksen toimijuuden vah- vistamisesta kuntouttavassa työtoiminnassa. Tutkimuksessa haastattelujen ja havaintojen perusteella kävi ilmi, että toimintakyvyn kasvun taustalla on pysty- vyyden, kykeneväisyyden, jaksamisen ja innostumisen tunteen ja voimavarojen lisääntyminen. Myös itsetunnon kerrottiin kasvaneen ja sen lisänneen voimava- roja. Tutkimuksen mukaan osallistujien osaamisen kokemukset ja kyky oma-aloit- teisuuteen vahvistuivat ja ne lisäsivät toimintavalmiuksia. Mäntyneva kuvaa esi- merkin kautta vapaaehtoisuuden ja autonomisuuden kokemuksen merkitystä. Esimerkin nuori aikuinen kertoi, että hänen mielestään ihmisten erilaisuus tulisi huomioida ja mahdollistaa oman näköinen elämänpolku sen sijaan, että kaikki laitettaisiin samaan muottiin. Tutkimus osoitti, että ympäristön herättämät myön- teiset tunnekokemukset (esim. ilo, innostus, arvostus, hyväksyntä, toiveikkaus ja luottamus) ja välittävä toimintakulttuuri edistävät toimijuuden ja voimaantumisen kokemusta. Loukkaava, aliarvioiva, turhauttava ja nöyryyttävä ympäristö ja ilma- piiri puolestaan heikentävät toimijuutta. Tutkimuksessa tuli näkyväksi myös valin- nan ja pakon merkitys toimijuuden vahvistumiselle. Motivaatio lisääntyy tutkimuk- sen mukaan, jos toimintaan liittyy suunnitelmallisuutta ja tavoitteellisuutta tulevai-

suuden suhteen. Tutkimuksen mukaan toimijuuden vahvistamiseksi on huomioitava, että toimijuutta tukeva toiminta vastaa yksilöllisiin tarpeisiin. Mäntyneva kuvaa kuntouttavan työtoiminnan osalta tätä siten, että toiselle osallistujalle oli tärkeää koulutukseen hakeutumisen tai palkkatyöhön siirtymisen tavoite, kun taas toiselle tärkeämpää oli voimavarojen kasvattaminen ja nykyisen elämäntilanteen ylläpitäminen. Mäntyneva tuo artikkelissaan esiin myös, että kyky puhua pakoista ja täytymisistä eli sanoittaa kriittisesti omia ajatuksiaan omasta ja yhteiskunnallisesta näkökulmasta, kertoo toimijuuden vahvistumisesta.

7.4 Toimijuuden tasot

Siisiäinen (Siisiäinen 2014, 31, 33; Siisiäinen 2010, 11-13) kuvaa osallisuuden tasoja ja muotoja toimijan aktiivisuuden ja toimintaan liittyvän motivoivan eli intressoivan agentin suhteen. Toimija voi olla aktiivinen tai passiivinen ja motivoiva agentti lähtöisin toimijasta itsestään tai ulkoisesta tahosta. Siisiäisen osallistumisen malli pohjautuu organisaatioiden, verkostojen tai instituutioiden tuottaman yksittäisen toimijan ja yhteisön välisen vuorovaikutuksen tarkasteluun. Tämä näkökulma luo osallisuuden neljä erilaista tyyppiä, joissa toimijalla on erilainen rooli. Siisiäisen määrittämät osallisuuden muodot ovat osallistuminen, aktivoiva osallistaminen, mukautuva/suostuva osallisuus ja pakottaminen/holhoaminen. Siisiäinen kuitenkin huomauttaa, ettei osallisuuden alatyypit ilmaannu käytännössä irrallaan toisistaan. Osallistumista määrittää toimijan aktiivinen rooli sekä intressi ottaa osaa osallistumista ja toiminnallisuutta kohtaan. Toimijan oma kiinnostus määrittää ja ohjaa toimijan toimintaa ja valintoja. Jos toimija on aktiivinen, mutta intressi on toimijan ulkopuolisesta tahosta peräisin, puhutaan aktivoivasta osallistamisesta. Mukautuva/suostuva osallisuus kuvastaa tilannetta, jossa toimija on passiivinen, mutta hän on mukana omaan intressiin pohjautuen eikä pakotettuna. Pakottamiseen/holhoamiseen liittyy mm. manipulointi ja pakkovalta. Tällöin toimija on passiivinen ja intressi on peräisin toimijan ulkopuolelta.

Jyrkämä (Jyrkämä 2008, 275-276) tarkastelee Unruhin käsitystä vanhusten sosiaalisten maailmojen muodostamana toimintana, johon osallistuminen on muuttunut ikääntymisen ja toimintakyvyn heikentymisen myötä. Toimintoihin voidaan liittää erilaisia rakenteita (organisaatiot, kommunikaatiot, paikat, tilat, vuorovaiku-

tus, merkitysjärjestelmät), jotka voivat olla mukana elämässä monella tavalla. Jyrkämä tuo esiin, että merkityksellisiin toimintoihin osallistuminen voi ilmetä tapahtumina, osallistumisina, asioiden seuraamisena ja mukana pysymisenä (vrt. aiemmin pilkkionginta esimerkki). Osallistumisen muodot ja tasot vaihtelevat myös sen monipuolisuuden takia. Osallistumisen kohteena ja kenttänä voi olla erilaisia sosiaalisia yhteisöjä (harrastusjärjestöt, poliittinen yhteisö) ja vuorovaiikutustilanteita (kasvokkain, valtakunnan tasolla). Lisäksi osallistumiseen vaikuttaa sen sisällöllinen luonne (taide, uskonto, sosiaalinen hyvinvointi). (Siisiäinen 2014, 29, 39.)

Valokivi (Valokivi 2008, 7, 59-62, 64-65, 67) on väitöstudiumuksessaan tutkinut, millaisena iäkkään ja lakia rikkovan kansalaisen osallisuus, oikeudet ja velvollisuudet näyttäytyvät sosiaali- ja terveystalvelujen asiakkaan roolissa. Hänen tutkimuksessaan löytyi kolme, molempia asiakasryhmiä kuvaavaa, toimijuuden näkökulmasta tarkasteltavaa kansalaisuuden tasoa. Valokiven määrittelemät kansalaisuuden tasot ovat vahva ja vaativa toimijuus, neuvotteleva ja yhteistyön toimijuus sekä heikko toimijuus. Hän tuo esiin, että näissä kolmessa toimijuuden tasossa näyttäytyy erilainen osallistuminen. Vahvan toimijuuden kansalaisuuteen liittyvät kyky olla tietoinen omasta asiasta ja tilanteesta sekä esittää vaatimuksia ja olla asiantuntija omassa elämässä. Vahva toimijuus näyttäytyy palvelujärjestelmien tuntemuksena ja tietoisuutena kansalaisoikeuksista ja -velvollisuuksista. Valokiven mukaan vahvan toimijuuden omaavat asiakkaat usein joko saavat palvelun tai tuen, tai vaihtoehtoisesti joutuvat ristiriitatilanteeseen palvelujärjestelmien kanssa. Toimijan oma osallistuminen on aktiivista. Valokivi määrittelee tutkimuksen perusteella neuvottelevan ja yhteistyön kansalaisuuden dialogisia, tasavertaisia, rakentavia ja onnistuneita kohtaamisia toteuttavaksi. Toimijuus näyttäytyy aktiivisuutena ja yhteistyöhalukkuutena sekä tyytyväisyytenä saatuun apuun ja olemassa oleviin palveluihin. Osallistuminen voi olla passiivista tai kohdalaista. Kolmas kansalaisuuden taso, johon Valokivi liittää heikon toimijuuden, ilmentää epätasa-arvoa, jossa palvelujärjestelmä on kansalaisen yläpuolella ja toiminta on järjestelmä lähtöistä. Valokiven mukaan kansalaisen ääni ei tule kuuluksi palvelujärjestelmien työntekijöiden taholta eikä palvelu tuota vastetta kansalaisen tarpeelle. Heikko toimijuus näkyy kyvyttömyytenä, haluttomuutena, voimavarattomuutena ja mahdollisuuden puutteena toimia aloitteellisesti oman

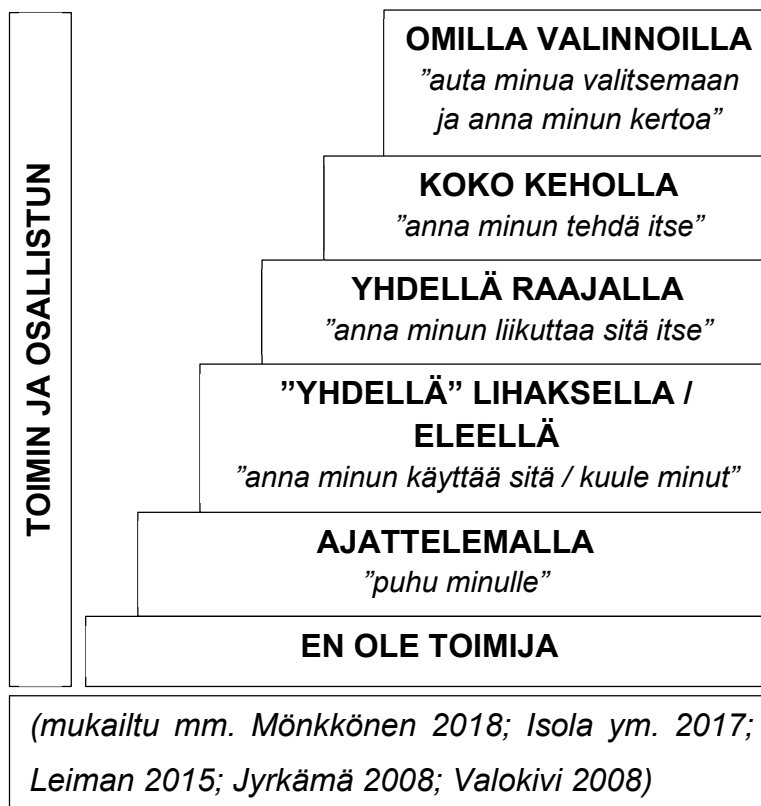
asian hyväksi. Osallistuminen on olematonta ja ihminen sopeutuu hänelle annettuun vaihtoehtoon. Myös palvelujärjestelmän toimijuus voi olla heikkoa esimerkiksi resurssipuutteen tai ylikuormituksen takia.

7.5 Toimijuuden tasoportaati

Toimijuuden ollessa kytköksissä mm. ihmisen toimintakykyyn, osallisuuteen, aktiiviseen ja tavoitteelliseen tekoon sekä ympäristön tarjoamiin mahdollisuuksiin (kts. Mönkkönen 2018; Hallamaa 2017), tarkastellaan toimijuutta ja osallistumista kehitysvammaisen ihmisen arjessa toimintakykyyn pohjautuvina tasoina (mukailen edellä esitettyjä toimijuuden määritelmiä mm. Mönkkönen 2018; Isola ym. 2017; Leiman 2015; Jyrkämä 2008; Valokivi 2008 ja osallisuuden tasoja mm. Liinamaa 2016; Valkama 2012; Flöjt 2000). Toimijuus kertoo aiemmin esitetyn mukaisesti mm. aktiivisuudesta, osallistumisesta ja osaamisesta. Arjen toimintoihin ja tilanteisiin (päivittäiset toiminnot) voidaan liittää aiemmin esille tulleita toimijuutta kuvaavia asioita, joita ovat esimerkiksi ihmisen mahdollisuus tehdä valintoja ja toimia omaa tilannetta edistävästi, tuntee yhteys omiin resursseihin, tehdä itsensä näkyväksi, olla aktiivinen, ajatella, osata, kyetä ja voida. Lisäksi arjessa voidaan huomioida keskittyminen asiakkaan aitoihin toimijamahdollisuuksiin.

Näiden pohjalta toimijuuden ja osallistumisen tasot näyttäytyvät arjen tilanteissa 6-portaisena aktiivisuuden ja toimintakyvyn suhteen mallina, jossa on ei-toimijuuden, ajattelun, lihaksen, raajan, kehon ja valinnan tasot (kaavio 4). Alimmalla tasolla ihmisellä ei ole toimijuutta omassa elämässään. Ajattelun tasolla ihminen osallistuu toimintaan prosessoimalla sitä ajatuksissa ja seuraamalla (kts. Hallamaa 2017; Jyrkämä 2008). Ajattelun tasolla tapahtuvaa toimijuutta voidaan toimintoissa tukea antamalla tilanteeseen liittyvää tietoa ihmiselle (esimerkiksi henkinen valmius autettuun istumaan nousuun – tulevaisuuteen suuntautuminen) (kts. Isola ym. 2017). Yhden lihaksen ja eleen tason toimijuus toteutuu (esimerkiksi tyytyväisyyden ja tyytymättömyyden ilmaisu – yhteys omiin tarpeisiin, mahdollisuus vaikuttaa) (kts. Isola ym. 2017), jos ihmisen kyky tämän suhteen huomioidaan ja hänelle annetaan mahdollisuus käyttää sitä, hän tulee kuulluksi ja hän voi vaikuttaa toimintaan ilmaisunsa avulla. Yhden raajan käyttäminen (esimerkiksi syöminen, käden nosto pukeutumisessa – yhteys omiin tarpeisiin, mah-

dollisuus vaikuttaa) (kts. Mönkkönen 2018; Isola ym. 2017) ja koko kehon toimintakyky (esimerkiksi liikkuminen ja pukeutuminen – valintojen tekeminen, yhteys omiin resursseihin, päätöksenteko) (kts. Mönkkönen 2018; Isola ym. 2017) antavat mahdollisuuden vaikuttaa ja osallistua toimintaan oma-ehtoisesti. Korkein toimijuuden ja osallistumisen taso kuvastaa ihmisen mahdollisuutta osallistua ja toimia omien valintojen mukaisesti (esimerkiksi vapaa-ajantoiminnan valinta – päätöksenteko, arvostamiensa asioiden tavoittelu). Tällä tasolla tärkeitä tukimuotoja toimijuuden toteutumiseksi ovat toimijuuteen tarvittavan tiedon jakaminen, tuettu päätöksenteko ja kommunikoinnin tuki. (kts. Mönkkönen 2018; Isola ym. 2017.)



Kaavio 4. Toimijuuden ja osallistumisen arjen tasoportaati.

8 MERKITYKSELLISEN JA MIELEKKÄÄN ELÄMÄN KOKEMINEN

8.1 Hyvä, onnellinen ja merkityksellinen elämä

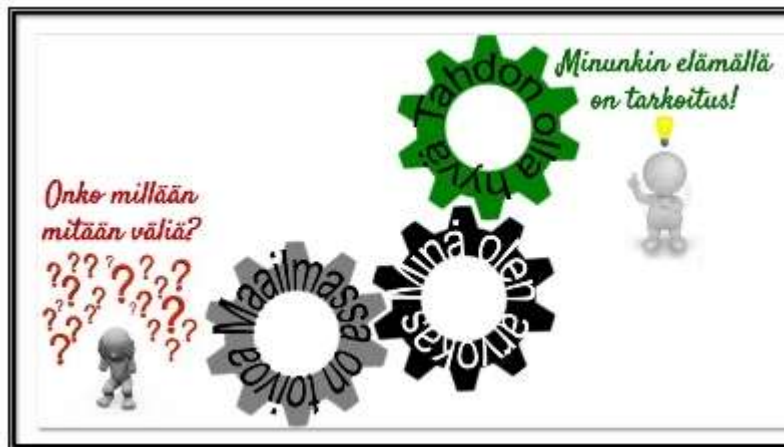
Onnellisuus kuvastaa hyvinvoinnin tilaa, joka koetaan subjektiivisesti täydelliseksi. Onnellisuuden taustalla on yksilön itseään kiinnostavien, omia mieltymyksiä vastaavan ja arvostamiensa asioiden tekeminen ja toimintoihin osallistuminen. Näillä kriteereillä toimiessaan yksilö kokee aktiivista mielihyvää, joka edistää onnellisuutta. Aktiivisen mielihyvän kannalta oleellisiin toimintoihin ja asioihin liittyy esimerkiksi monimuotoisuus, monipuolinen vastavuoroisuus ihmissuhteissa, taitojen kehittäminen ja harjoittaminen sekä tyydyttävä sosiaalinen kanssakäyminen. Toiminnan tai asian tuottama mielihyvä voi olla passiivista, aktiivista tai tyydytyksen tuottavaa. Aistimukset ja tietoisuudentilat tuottavat passiivista mielihyvää. Aktiivinen mielihyvän tunne on seurausta toiminnasta, johon ihminen on paneutunut ja josta hän pitää ja nauttii. Kun ihminen saa sen, mitä hän haluaa, hän kokee tyydytyksen tuottamaa mielihyvää eli tyytyväisyyttä. Mielihyvän kokemiseen ja hyvyyden määrittelemiseen liittyy vahvasti subjektiivinen kokemus. Ympäristön toimintaa ohjaava hyväksitys voi olla ihmisiä erotteleva tai heitä yhdenvertaistava. Keskeisenä kysymyksenä tässä jaossa on, millaiset oikeudet kullekin ihmiselle halutaan mahdollistaa sekä millaisia mahdollisuuksia heillä nähdään olevan ja heille halutaan yhteisössä taata? Yksilön oman hyvän määritelmä ja sen toteutumisen mahdollisuudet liittyvät vahvasti sosiaaliseen ympäristöön (muut ihmiset, läheiset). (Hallamaa 2017, 62-63, 66-68, 70.)

Täydellisen hyvä elämä on toiveisiin perustuva tavoitetila, jonka sisällöstä kukaan ei voi tietää eikä sitä saavuttaa. Hyvän elämän käsite liittyy onnellisuuteen ja ihmisen henkiseen ja eettiseen hyvinvointiin. Hyvinvointi pohjautuu ihmisen kokonaisvaltaisuuteen eli fyysiseen ja psyykkiseen olemuspuoleen. Vaikka hyvinvoinnin kivijalaksi nähtäisiin psyykinen ja fyysinen elinvoimaisuus eli terveys, ei terveys yksistään määritä ihmisen mahdollisuuksia onnellisuuden kokemukseen. Oleellista on se, miten ihminen suhtautuu omaan terveyden tilaansa ja kokee sen. Logoteorian yhden ydinperiaatteen mukaan jokaisella ihmisellä on henkinen olemispuoli ja se on itseisarvo, johon ihmisarvo perustuu. Ihmisen henkisyys vaikuttaa siihen, miten hän kokee asiat. Henkisyys on jokaisella ihmisellä erilainen ja

persoonallinen, eikä ihminen itsekään pysty täysin tuntemaan omaa henkisyyt-
tään. Tämän vuoksi myöskään muut eivät voi täysin ymmärtää edes läheisiä ih-
misiä. (Purjo 2016, 11, 13-14, 65-67.)

8.2 Merkityksellisyyden kokemus

Jotta ihminen voi kokea oman elämänsä merkitykselliseksi, tulee hänen nähdä
maailma ja elämä mielekkäänä. Elämän merkityksellisyyden keskiössä on koke-
mus toivon, arvokkuuden ja tarpeellisuuden tunteesta. Merkityksellisyyden ja tar-
koituksen kokemus perustuu toivoon (kuva 1). Toivo tarkoittaa eri ihmisille erilai-
sia asioita. Toivo on merkityksellinen valinnanvapauden kokemuksena ja mah-
dollisuuksien näkemisenä. Toivo kertoo päämäärästä, jonka suuntaan kulkemi-
nen edistää tunnetta elämän mielekkyudesta. Ihminen, joka ei koe elämää mie-
lekkäänä, ei näe esimerkiksi mahdollisuuksia vaikuttaa omaan tulevaisuuteensa
ja kokee olevansa rasite muille. Oman elämän merkitykselliseksi ja tarkoituskel-
liseksi tekeviä asioita voi selvittää tutkimalla, *mitä kaikkea olen ollessani ihminen
ja miten olen olemassa* sekä pohtimalla, *miksi olen olemassa ja millaiseksi voisin
tulla*. (Purjo 2016, 17-19, 23, 141, 146-147.)



Kuva 1. Elämän mielekkyys, oma merkitys ja tarkoitus (Purjo 2016).

Merkityksellinen toiminta ja mielekkäät ihmissuhteet edistävät fyysistä ja henkistä
hyvinvointia omanarvontunnon, kunnossa pysymisen ja itsensä ilmaisun (=”ilmai-
semaan keitä olemme”, ”itsemäärittelyn”) myötä. Merkityksellistä toimintaa mää-
ritellessä tulisi huomioida sen tarkoituksellisuus elämänlaadun kannalta. Merki-
tyksellinen toiminta ei ole vain miellyttävää tekemistä, vaan sillä on myös jokin

tarkoitus ihmisen elämässä (esimerkiksi kehittyminen, rentoutuminen, sosiaalinen inklusio). Oleellista merkityksellisen toiminnan löytämisessä on ihmisen omat mieltymykset ja kiinnostuksenkohteet. (Lehtinen, Kekki & Rautjärvi 2012, 15, 17-18.) Hyvän elämän lähtökohtana on paitsi turvallisuuden tunne, myös vapaus päättää omista asioistaan. Täysivaltaisen elämän eläminen edellyttää myös riskien hyväksymistä. Elämää ovat sekä vaikeudet ja epäonnistumiset että onnistumiset. (Kukkaniemi & Marjamäki 2012, 67, 72.)

9 OMA ELÄMÄNI -SUUNNITELMAPAKETTI

9.1 Tuotekokonaisuus

Opinnäytetyön tuotteena luotiin kehitysvammaisten ihmisten asumispalveluissa käytettävä Oma elämäni -suunnitelmapaketti, joka toimii työntekijän työkaluna asukkaan yksilöllisyyden ja hänen voimavarojensa näkemisessä sekä asukkaan työkaluna saada oma ääni kuuluviin ja osallistua oman elämänsä suunnitteluun. Suunnitelmapaketin käytössä huomioidaan asukkaan ikätaso ja yksilöllinen kommunikaatiomenetelmä. Oma elämäni -suunnitelmapaketti perustuu opinnäytetyössä esiin tulleeseen teorian tietoon. Oma elämäni -suunnitelmapaketti koostuu kolmesta eri osatuotteesta – Oma elämäni 1, Oma elämäni 2 ja Kuumailmapalloomatmani. Ensimmäinen osa suunnitelmapaketista käsittää perustiedot ja ihmisen aiemmat toimijuuden ja toimintakyvyn tasot sekä tottumukset. Se täytetään joko ennen asumisyksikköön muuttamista tai muuttamisen yhteydessä. Toinen osa koskee asukkaan toimintakykyä, osallisuutta, osallistumista, toimijuutta ja omaan elämään liittyviä toiveita sekä vahvuuksia ja taitoja sekä niiden edistämistä nyt ja tulevaisuudessa. Tämä osa täytetään noin kuukauden kuluessa muutosta, jolloin asukas on ehtinyt jo vähän kotiutua ja työntekijät havainnoida asukkaan toimintakykyyn liittyviä voimavaroja. Suunnitelmapaketin toista osaa voidaan päivittää esimerkiksi vuosittain tai tarvittaessa. Oma elämäni 1- ja 2- suunnitelmien tuottama tieto ei kata yksiselitteisesti ihmisen koko toimintakykyä ja arkea, mutta antaa tietoa, jota voidaan edelleen tarpeen mukaan soveltaa suunnitelmatyökalun tarkoituksen mukaisesti. Suunnitelmapaketin kolmas osa on Kuumailmapalloyökalu, jota voidaan käyttää useampiin tarkoituksiin ja päivittää aina tarvittaessa.

9.2 Oma elämäni 1 -suunnitelma

Oma elämäni 1 - suunnitelman perusajatuksena on pilkkoa toimintakyky pieniksi paloiksi, jolloin pienetkin asiat tulevat näkyviksi ja tietoisuuteen. Ajatuksena on myös, että asukkaan on helpompi hahmottaa, mistä puhutaan ja siten osallistua suunnitelman täyttöön. Pienten asioiden näkyväksi tekeminen auttaa huomioimaan asukkaan mahdollisuudet osallistua toimintoihin ja olla toimijana ja siten kaikkein pienimmistäkin toimintakyvyn osioista tulee arvokkaita mahdollistajia. Toisaalta suuret asiat koostuvat useista pienistä asioista eikä suuria asioita voi

saavuttaa, jos pieniä asioita ei ole tunnistettu. Suunnitelman kielenä käytetään selkokieltä. Suunnitelman laatimisessa tulee huomioida myös asukkaalla käytössä oleva kommunikaatiomenetelmä. Asiasisällön lisäksi ratkaistavana oli myös suunnitelman tekninen toteutustapa. Suunnitelman sujuva ulkoasu vaikuttaa suunnitelman käytettävyyteen. Luonnosteluvaiheessa pohdittiin kuvakommunikaation sisällyttämistä lomakkeeseen. Se kuitenkin päätettiin jättää pois, jottei muut yksilölliset ja käytössä olevat kommunikaatiomenetelmät tulisi suljetuksi suunnitelman laadinnan ulkopuolelle. Suunnitelmasta päätettiin tehdä osittain esitetyt, jotta suunnitelman laatijoiden on helpompi tarkastella aihealuetta. Suunnitelmaan haluttiin kuitenkin jättää tilaa myös omien ajatusten kirjaamiseksi, jottei mitään oleellista tietoa jää suunnitelman ulkopuolelle. Jokaista aihealuetta tarkastellaan ensin rastittamalla sopivat osaamisen alueet ja kirjaamalla siihen liittyvät huomiot. Sen jälkeen kirjataan, millaisissa aihealueen asioissa asukas tarvitsee tukea ja millaista tuen tulisi olla. Aihealueen lopuksi on vielä tilaa lisätietojen kirjaamiselle.

Oma elämäni 1 - suunnitelma tuo tietoa toimintakyvyn eri tasoilta ja osa-alueilta. Sen tuottama tieto on heijastusta toimijuuden portaista. Saadun tiedon avulla voidaan nähdä, että vaikka asukas ei osaa itsenäisesti pukea paitaa päälle, hän kuitenkin voi osallistua hihojen osalta, koska hän osaa liikuttaa kättä ja tietää pukeutumisympäristönsä. Ruokailun osalta voidaan esimerkiksi huomata, ettei asukas osaa itse syödä, mutta osaa poimia ruoan itse lusikkaan tai haarukkaan ja olla siltä osin ruokailussa toimija. Oma elämäni 1 - suunnitelma on esitetty liitteessä 1.

9.3 Oma elämäni 2 -suunnitelma

Oma elämäni 2 - suunnitelmassa tutustutaan enemmän asukkaan omannäköisen arjen toiveisiin, nykyhetken kiinnostuksen kohteisiin ja toimintakyvyn edistämiseen. Lisäksi tässä osassa arvioidaan asukkaan toimijuuden toteutumista arjessa ja pohditaan, voisiko toimijuutta ja osallistumista lisätä. Arvioinnissa peilataan toteutunutta toimijuutta ja osallistumista toimijuuden portaisiin. Kullekin toimintakyvyn osa-alueelle pyritään löytämään parhaiten kuvaava toimijuuden taso ja rastitetaan se. Toimijuuden lisäämistä tarkastellaan siitä näkökulmasta, voiko asukas

nousta jossakin toiminnossa tuen avulla seuraavalle portaalle. Arvioidessa voidaan pohtia esimerkiksi sitä, miten toiminnoissa näkyy toimijuuden portaiden alimman ja toiseksi alimman portaan ero. Jos asukas esimerkiksi tunnistaa jonkin toiminnon eri vaiheita (vrt. Oma elämäni 1 - suunnitelma), voidaanko huomiota kiinnittää toimintojen sanoittamiseen ja siten lisätä hänen toimijuuttaan ajattelun tasolle, vaikkei hänen toimintakykynsä mahdollistaisi osallistumista sen enempää.

Toiveiden, taitojen ja toimintakyvyn ylläpitämisen tai edistämisen myötä etsitään toimintoja, joissa asukas voi osallistua, olla toimija ja osallinen yhteisöllisessä ja yksilöllisessä arjessa. Toiveiden ohella tärkeä asia on myös asukkaan omaan arkeen liittyvien toimintojen tarkastelu. Osallisuus omaan elämään ja arkeen käsittää myös nekin toiminnot ja asiat, jotka eivät ole mieluisia (esim. siivous). Tässä osassa rakennetaan omannäköistä arkea, jonka ydinasiat kirjataan yksilölliseen viikko-ohjelmaan. Jos asukas esimerkiksi kertoo olevansa kiinnostunut ruoanlaitosta, hän voi ottaa tehtäväkseen yhteisen iltapalan valmistelun yhtenä tai useampana iltana. Toimintakyvyn edistämisen näkökulmasta voidaan sopia, että aluksi iltapalavalmisteluja tehdään yhdessä ohjaajan kanssa ja myöhemmin asukas mahdollisesti suoriutuu tehtävästä itsenäisemmin. Toisen asukkaan kohdalla ehkä tiedetään Oma elämäni 1 - suunnitelman ja havaintojen perusteella, että hän pystyy pitämään esineestä kiinni. Suunnitelman toisen osan laadinnassa voidaan miettiä, miten kyseinen asukas pystyy tämän taidon ansiosta osallistumaan mm. siivoukseen (esim. siivousliinan pitäminen sen aikaa, kun sitä ei tarvita). Omannäköisen arjen suunnittelun rinnalla voidaan samalla rakentaa myös Kuumailmapallomatkaani. Oma elämäni 2 - suunnitelma on esitetty liitteessä 2.

9.4 Kuumailmapallomatkaani

Kuumailmapallomatkaani on Oma elämäni -suunnitelmapaketin kolmas osa ja työkalu yksilöllisen ja merkityksellisen elämän suunnittelemiseksi. Sen tarkoitus on konkretisoida asukkaan kokemien tärkeiden asioiden merkityksellisyyttä hänen elämässään. Kuumailmapallomatkaani lomake on esitetty liitteessä 3.

Kuumailmapallon lentokorkeutta säädellään liekin avulla – mitä isompi liekki, sitä korkeammalla se lentää ja sitä paremmat näköalat sen matkustajalla on. Työkalussamme kuumailmapallon liekki koostuu asukkaan tärkeäksi kokemista asioista, jotka tekevät hänen elämästään merkityksellisen ja hyvän. Mitä enemmän liekissä on asioita, sitä isompi liekki on. Arjen työkaluna käytettynä tarkoituksena on kerätä todellisia ja toteutuvia asioita liekkiin. Jos taas työkalua halutaan käyttää unelmien tunnistamiseen, voidaan siihen kerätä myös toiveita kuvastavia asioita. Kuumailmapallo -työkalu keskittyy hengissä pysymisen edellyttämien perustarpeiden (esim. syöminen, nukkuminen) ulkopuolisiin asioihin (esim. kaupassa käynti, perheen luona kyläily, harrastus, vapaa-ajan tekemiset, sosiaaliset suhteet jne.), koska välttämättömistä perustarpeista huolehtimisen lisäksi ihmisen elämässä tulisi olla hänen elämänlaatunsa ja onnellisuuden kokemuksen kannalta tarkoituksenmukaisia, mielekkäitä ja merkityksellisiä toimintoja ja asioita.

Asukkaan kanssa kerätään hänelle arjen tärkeitä ja merkityksellisiä asioita kuumailmapallon liekkiosaan. Kuumailmapallon taustana on maisemakuva, joka konkretisoi lentokorkeuden maisemamuutosta. Maisemakuvan käytöstä on sovittu Teemu Kustilan kanssa, joka on käytetyn kuvan valokuvaaja (Kustila 2020). Nimenomaisen maisemakuvan valinta itsessään kuvastaa myös sitä, miten erilaisena ja monipuolisena näköala näyttäytyy korkeammalta katsottuna. Kuumailmapallo on otettu Pixabaystä ja sitä on muokattu tähän tarpeeseen sopivammaksi. Pixabayssä olevia kuvia ei sido tekijänoikeudet ja niiden käyttö on sallittua myös muokattuna (Pixabay 2021). Kuumailmapallon yksilöllisyyttä voidaan konkretisoida liimaamalla kuumailmapallossa olevan hahmon pään kohdalle asukkaan kuva tai piirtää hahmolle itse kasvot ja hiukset. Lisäksi kuumailmapallon pallo-osaan voidaan kerätä lempiasioita (esim. kissat, piirtäminen tai muita lempitekemisiä, lempiruokia jne.). Kuumailmapallon koriosaan voidaan kerätä asukkaan voimavaroja näkyväksi. Voimavarat ovat asukkaan vahvuuksia ja taitoja (esim. oma tahto, huumorintaju, laskutaito), joiden avulla asukas pysyy kuumailmapallon kyydissä. Ne ovat myös olennainen osa yksilöllistä persoonaa, jonka tulisi olla lähtökohta työntekijän toiminnalle.

Työkalu sopii myös työntekijöille havainnollistavana vertailutyökaluna. He voivat täyttää sen myös omasta elämästään ja verrata omia mahdollisuuksiaan ja asuk-

kaiden mahdollisuuksia rakentaa merkityksellinen elämä. Vertailutyökaluna Kuumailmapallomatvani konkretisoi myös neurotyypillisen ja kehitysvammaisen ihmisen ”normaalin” välistä kuilua. Toisaalta se voi myös lisätä ymmärrystä siitä, miten eri lailla jokainen kokee oman elämänsä merkityksellisyyden.

Kuumailmapallomatvani -työkalun alkusysäyksenä on ollut ajatus tilanteesta, että asukkaalle on tärkeää päästä kerran viikossa käymään kaupassa ja nähdä samalla asumisyksikön ulkopuolisia ihmisiä kuten muita kuntalaisia. Hänen arjessaan on mahdollisesti vain tämä yksi asia, joten lentokorkeus ei ole kovin suuri, mutta hän on kuitenkin irti maasta ja näköala on monipuolisempi kuin maasta katsottuna. Työntekijäresurssit tai työntekijälähtöisyys voi tuoda eteen tilanteen, että kauppareissu perutaan koko viikolta eikä sitä siirretä esimerkiksi toiseen päivään yhdessä asukkaan kanssa. Tämä johtaa kuumailmapallon maahan tippumiseen, koska muita liekin lähteitä ei ole. Kuumailmapallomatvani avulla konkretisoidaan siis sitä, kuinka tärkeää on, että työntekijälähtöisyydelle on oltava painavat perusteet ja että tavoitteena on ratkaisukeskeisyys, jos eteen tulee äkillisiä muutoksia. Työntekijän tulisi nähdä velvollisuutensa auttaa asukasta ratkaisukeskeisesti pitämään lentokorkeutensa, jos asukas niin haluaa. Esimerkiksi sateen sattuessa voidaan yhdessä asukkaan kanssa miettiä, sovitaanko kaupassa käynnille toinen päivä vai laitetaanko sadevaatteet päälle eikä välitetä sateesta.

10 POHDINTA

Sosiaalialan työtä ohjaa vahva ammattietiikka, jonka tarkoituksena on edistää ihmisen hyvän elämän toteutumista ja eettisiin toimintatapoihin vaikuttaminen on osa ammatillisuutta. Eettisissä periaatteissa mainitaan ihmisen oikeus ilmaista tunteitaan, arvostava vuorovaikutus ja luottamus, itsemääräämisoikeus ja osallisuus, jokaisen ihmisen ainutlaatuisuuden huomioonottaminen, ihmisen voimavarojen ja vahvuuksien huomioiminen, yhdenvertaisuus sekä syrjinnän vastustaminen ja erilaisuuden hyväksyminen. (Heikkinen 2017, 7.) Tässä työssä laajempi tavoite on juuri lisätä kehitysvammaisten ihmisten hyvän elämän kokemusta. Ammattietiikka on ollut mukana aiheen valinnassa ja eettiset osa-alueet ovat vahvasti ohjanneet meitä työssämme läpi opinnäytetyöprosessin. Koemme, että luomamme työkalun avulla voidaan vastata juuri eettisiin periaatteisiin. Oma elämäni-suunnitelmapaketin avulla kehitysvammaisen ihminen pääsee osalliseksi omaan elämäänsä arvostavan vuorovaikutuksen kautta. Hänen ainutlaatuinen erityisyytensä tulee huomatuksi sekä voimavarat ja vahvuudet hyödynnetyksi, kun hän saa itse ilmaista ja määritellä millaiset asiat hänen elämässään tekevät juuri hänen elämästään elämisen arvoisen. Yksi hyvinvoinnin kulmakivistä on merkityksellisyyden kokemus ja yksi syvimpiä tarpeita on tulla nähdyksi ja ymmärretyksi. Siinä samassa, missä yhteiskunnassamme tätä asiaa nostetaan yleisempään tietoisuuteen ja moni työkäinen aikuinen harjoittelee merkityksellisyyden lisäämistä urasuunnitelmiinsa, täytyy meidän muistaa myös haavoittuvaisessa osassa yhteiskuntaa olevia. On äärimmäisen tärkeää jokaiselle ihmiselle, että he tulevat nähdyiksi ja ymmärretyiksi muiden toimesta.

Opinnäytetyön tuloksena syntyi tuote, jonka valmistuksessa on otettu huomioon tekijänoikeudet. Kaikki materiaali on itse valmistettua tai sovitusti ja lähdemerkinnöin käyttöönotettua, eikä näin ollen riko tekijänoikeuksia. Me taas luovutamme kehittämämme työkalun vapaaseen käyttöön sitä tarvitseville ja heille, jotka haluavat sitä jatkossa kehittää eteenpäin.

Työn luotettavuus on pyritty varmistamaan hyvällä ja laajalla teoreettisella viitekehyksellä, jonka pohjalta tuote on kehitetty. Viitekehyksessä olemme pohtineet kehitysvammaisuutta ja toimintakykyä sekä näiden suhtautumista asumisen

haasteisiin. Olemme käsitelleet itsemääräämisoikeutta, osallisuutta, toimijuutta ja merkityksellistä elämää.

Viitekehyksessä nousi esille, miten asumispalveluja järjestetään usein asiakkaiden toimintakykyyn perustuen eikä huomioida asiakkaiden persoonallisuuden, iän tai sukupuolen vaikutusta asumistarpeille. Lisäksi mitä vaikeavammaisempia asukkaat ovat, sitä helpommin toimintaa ohjaa tavoite työn sujuvuudesta ja hallittavuudesta. Tähän ongelmaan olemme halunneet työkalulla vastata. Kun suuret linjat määräävät paljon kehitysvammaisten ihmisten elämää, olisi erittäin tärkeää nostaa näkyvälle paikalle jokaisen yksilön omat tarpeet ja toiveet. Lisäksi suurten linjojen muuttaminen vaatisi politiikkaan osallistumista ja päättäjien kanssa yhteistyön tekemistä, mikä olisi eittämättä tärkeää, mutta samalla kehitysvammaisen yksilön kannalta kohtalaisen kaukaista. Tällä työkalulla pienet arjen hetket ja niiden merkitys yksilölle nousevat tarkastelun alle.

Lähdimme viitekehyksessä ottamaan selvää mitä osallisuus ja toimijuus tarkoittavat kehitysvammaisen ihmisen elämässä. Osallisuus tarkoittaa mahdollisuutta tulla kuulluksi omana itsenä, elää omaa elämää ja vaikuttaa siihen. Osallisuuden edistämiseksi oleellisia asioita ovat mm. ihmisen omaehtoinen osallistuminen tasavertaisena muiden kanssa, yksilöllisten ratkaisujen etsiminen yhdessä ihmisen kanssa, ihmisen kohtaaminen kategorisoimatta, ihmisen mahdollisuus saada kiitosta, arvostusta sekä päästä vuorovaikutukseen muiden ihmisten kanssa ja osaksi itselleen tärkeitä yhteisöjä. Näissä tärkeissä asioissa kehitysvammaisuus voi olla hidaste, mutta me haluamme uskoa, ettei este. Ihmistä voidaan osallistaa eli tukea ja tarjota mahdollisuutta osallistua ja olla osallinen. Kehas-ohjelman teettämän kyselyn mukaan vammaisten asiakkaiden osallisuutta oli lisännyt mm yksilöllinen elämänsuunnittelu. Näin ollen viitekehys vahvisti ajatusta siitä, että Oma elämäni -suunnitelmapaketin avulla kehitysvammaisen ihmisen voi lisätä omaa osallisuuttaan yhdessä asumispalvelun työntekijän kanssa.

Toimijuus ihmisen omassa elämässä on mahdollista toteuttaa monella eri portaalla. Siinä, missä alimmalla toimijuuden pohjaportaalla on vaihe, jossa ihminen ei ole toimija, on ylimmällä tasolla omien valintojen tekeminen. Valintojen tekeminen on siis toimijuuden suurin taso. Kuumailmapallo työkalussa kehitysvammaisenkin ihminen pääsee itse valitsemaan ja kertomaan mikä hänelle on arjessa

tärkeää. Vaikka toimintakyky olisi fyysisesti vammaisuuden vuoksi heikentynyt, voi ihminen edistää toimijuuttaan määrittelemällä ne asiat, jotka saavat hänen palloonsa lisää korkeutta. Oma elämäni 1- ja 2- suunnitelmissa toimijuuden mahdollisuudet tulevat näkyväksi myös viitekehyksessä esiin nousseina osallistumisen ja tarkoituksellisen teon tasoina, jotka määrittyvät yksilöllisen toimintakyvyn mukaisesti. Toimijuuden portaiden avulla voidaan tarkastella, miten kehitysvammaisen ihmisen on mahdollista osallistua ja olla toimija oman arjen toiminnoissa ja miten toimijuutta voitaisiin lisätä. Oma elämäni 2 - suunnitelmassa kehitysvammaisen ihmisen saa myös itse määrittellä, millaisissa asioissa hän haluaisi olla toimija. Toimijuuden tavoitteiden peilaaminen toimintakykyyn kertoo, miten toimijuus voidaan toteuttaa ja miten toimintakykyä tulisi edistää harjoittelun tai tuen avulla, jotta toimijuus voitaisiin viedä seuraavalle tasolle.

Omien valintojen ja tahtonsa ilmaisun avulla kehitysvammaisen henkilö pääsee itse määrittelemään sen, mikä hänen elämässään on merkityksellistä. Hän pääsee itse ilmaisemaan, mikä on hänen tavoitteensa, vaikka se ei olisi samanlainen muiden ihmisten kanssa. Tällainen itsemääräämisoikeus tekee kehitysvammaisesta henkilöstä toimijan, sen sijaan, että hän joutuisi tyytymään esimerkiksi laitosasumisen hänelle määrittelemiin elämisen raameihin.

Oma elämäni -suunnitelmapaketin tuotekehitys eteni tuotekehityksen viiden vaiheen mukaisesti. Tuotetta kehitettiin ja hiottiin läpi opinnäytetyöprosessin ja siihen tehtiin tarkennuksia sekä korjauksia sen mukaan, millaisia havaintoja viitekehyksestä teimme. Tuotekehityksessä emme kohdanneet ongelmia ja lopputulokseen olemme hyvin tyytyväisiä. Oma elämäni -suunnitelmapaketti on helppokäyttöinen ja havainnollistaa hyvin, miten kehitysvammaisen ihmisen toimijuutta ja osallisuutta lisätään hänen omassa elämässään.

Meille tulevina sosionomeina tämä opinnäytetyöprosessi syvensi tietojamme suorastaan koko sosiaalityön kentän tärkeimmästä kysymyksestä: kuinka auttaa asiakasta kohti hänelle merkityksellistä elämää. Oli erittäin valaisevaa tarkastella miten pienistä asioista toimijuus ja osallisuus muodostuvat ja miten suuri vaikutus näillä valinnoilla on ihmisen itsensä kokemaan elämänlaatuun. Tämä työ toteutettiin juuri kehitysvammaisia ihmisiä varten, mutta sen ydin on laajennettavissa

koko sosiaalityön kentälle: merkityksellisen ja tavoiteltavan elämän määrittelemisen kuuluu toimijalle itselleen. Meidän tulee asiantuntijoina lisätä ihmisen oman elämän kuumailmapallon korkeutta sellaisilla liekeillä, jotka nostavat hänen palloaan kohti korkeuksia.

Jatkossa tämän opinnäytetyön teemaa voisi jatkaa laadullisella tutkimuksella, jossa suunnitelmapakettia käyttäneitä ihmisiä haastateltaisiin ja heidän kokemuksiaan kartoitettaisiin: mitä tuotteen käyttäminen toi lisää heidän elämäänsä? Samaan aikaan olisi hienoa saada tietää millaisia ajatuksia työntekijöillä on herännyt suunnitelmapaketin käytön aikana. Onko se lisännyt työn merkityksellisyyden kokemista? Onko se auttanut antamaan asiakkaalle tilan, ajan ja tuen, jota hän tarvitsee kokeakseen olevansa osallinen ja toimija, passiivisena hoidon ja hoivan kohteena olemisen sijaan?

LÄHTEET

AAIDD 2020. Definition of Intellectual Disability. Viitattu 18.9.2020.

<https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>

Andersson, J. 2007. Vammala. Lasten ja nuorten kunta. Lasten ja nuorten osallisuus päätöksenteossa. Teoksessa A.Gretschel & T.Kiilakoski (toim.) 2007 Lastenjanuortenkunta. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura. Julkaisuja 77. Helsinki: Hakapaino Oy.

Bäcklund, P. 2019. Asukkaat kaupunkisuunnittelun toimijoina. Teoksessa Meriluoto, T. & Litmanen, T. (toim.) 2019 Osallistu! Pelastaako osallistaminen demokratian? Tallinna: Raamatutrükikoda Oü.

Chiapparini, E. 2020. The Service User as a Partner in Social Work Projects and education. Opladen, Berlin & Toronto: Barbara Budrich Publisher. E-kirja. Viitattu 28.9.2020. https://uoasl.alma.exlibrisgroup.com/view/uresolver/358SUO-ASL_INST/openurl?u.ignore_date_coverage=true&rft.mms_id=991337378905968

Council of Europe 2017. Human rights: A reality for all. Disability strategy 2017-2023. Viitattu 24.9.2020. <https://rm.coe.int/16806fe7d4>

Eduskunnan oikeusasiamies 2020. Mitä ovat perus- ja ihmisoikeudet? Viitattu 27.9.2020. <https://www.oikeusasiamies.fi/fi/web/selkosuomi/mita-ovat-perus-ja-ihmisoikeudet>

Feldman, M.A., Owen, F., Andrews, A., Hamelin, J., Barber, R. & Griffiths, D. 2012. Health self-advocacy training for persons with intellectual disabilities. Julkaisussa Journal of intellectual disability research 2012-11, Vol.56 (11), s.1110-1121. Viitattu 1.10.2020. <http://web.a.ebsco-host.com.ez.lapinamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=9ccbdd26-e3d0-457d-ab7b-e9211ff5a990%40sdc-v-sessmgr03>

Finlex 2020. Perusoikeudet lainkohdittain. Lainkirjoittajan opas. Viitattu 1.10.2020. <http://lainkirjoittaja.finlex.fi/4-perusoikeudet/4-2/>

Flöjt, A. 2000. Tunnetko olevasi osallinen eli mitä osallisuus on? Liikunnan sosi-aalitieteiden laitos, Jyväskylän yliopisto. Viitattu 23.10.2020. https://www.nuori-sotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/flojt_anu.pdf

Gaber, J. 2019. Building "A ladder of citizen participation". Journal of the American planning association 27.6.2019. 85:3, 188-201. Viitattu 23.10.2020. https://www.researchgate.net/publication/334078940_Building_A_Ladder_of_Citizen_Participation_Sherry_Arnstein_Citizen_Participation_and_Model_Cities

Hallamaa, J. 2017. Yhdessä toimimisen etiikka. Tallinna: Tallinna Raamatutrükikoja OÜ.

Heikkinen, A. 2017. Arki, arvot ja etiikka. Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet. Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia Ry. Viitattu 17.4.2021. <https://talentia.e-julkaisu.com/2017/eettiset-ohjeet/>

Hintsala, S., Seppälä, H. & Teittinen, A. 2007. Kehitysvammaisten asumispalveluiden suuntaviivoja. Raportissa Niemelä, M. & Brandt, K. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen: pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Viitattu 25.9.2020. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201504226833>

Isola, A-M. 2019a. Toimijoiden ääni: Mitä osallisuus ja osallistuminen merkitsevät? Teoksessa Meriluoto, T. & Litmanen, T. (toim.) 2019 Osallistu! Pelastaako osallistaminen demokratian? Tallinna: Raamatutrükikoda Oü.

Isola, A-M., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S. & Keto-Tokoi, A. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 33/2017. Viitattu 9.10.2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-917-0>

Jokinen, T. 2001. Tuotekehitys. Helsinki: Otatieto.

Jyrkämä, J. 2008. Vanheneva yksilö, toimijuus ja toimintatilanteet. Teoksessa Heikkinen, E. Jyrkämä, J. & Rantanen, T. (toim.) Gerontologia. Duodecim. 3. uudistettu painos. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy.

Jyrkämä, J. 2013. Vanheneminen, arkitilanteet ja toimijuus. Teoksessa Heikkinen, E. & Rantanen, T. (toim.) Gerontologia. Duodecim. 2. uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Kivistö, M. 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Väitöskirja. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino.

Kristiansen, A. & Heule, C. 2016. Sweden: Power, Experiences and Mutual Development. Using The Concept of Gap-Mending in Social Work Education. Teoksessa Chiapparini (toim.) The Service User as a Partner in Social Work Projects and education. Opladen, Berlin & Toronto: Barbara Budrich Publisher. E-kirja. Viitattu 28.9.2020. https://uoasl.alma.exlibrisgroup.com/view/uresolver/358SUOASL_INST/openurl?u.ignore_date_coverage=true&rft.mms_id=991337378905968

Kukkaniemi, P. & Marjamäki, K. 2012. Riskinä hyvä elämä. Teoksessa Konola, K., Kukkaniemi, P. & Tiihonen, P. (toim.) Aktiivinen tuki. Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Tampere: Kopijyvä Oy.

Kustila, T. 2020. Teemun hetket.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Lappalainen, P. 2019. Osallistamispolitiikalla hallinnoidaan kansalaisia ja asukkaita. Teoksessa Meriluoto, T. & Litmanen, T. (toim.) 2019 Osallistu! Pelastaako osallistaminen demokratian? Tallinna: Raamatutrükikoda Oü.

Lehtinen, E., Kekki, S. & Rautjärvi, L. (suom.) 2012. Yksilökeskeinen aktiivinen tuki mahdollistaa kehitysvammaisille hyvän elämän yhteiskunnassa (alkup. Beadle-Brown, J. & Mansell, J., Kentin yliopisto, Iso-Britannia.) Teoksessa Konola, K., Kukkaniemi, P. & Tiihonen, P. (toim.) Aktiivinen tuki. Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Tampere: Kopijyvä Oy.

Leiman, M. 2015. Dialoginen ohjaus. Teoksessa Kauppila, P., Silvonen, J. & Vanhalakka-Ruoho, M. 2015. Toimijuus, ohjaus ja elämäntilanne. Itä-Suomen yliopisto. Toimijuuden tuki: koulutus- ja työsiirtymät, toimijuus ja ohjaus -hanke. Viitattu 16.10.2020. https://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-1747-8/urn_isbn_978-952-61-1747-8.pdf

Liinamaa, P. 2016. Vammaisten henkilöiden osallisuus ja sen monet tasot. Jyväskylän yliopisto/Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. Sosiaalityö. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 23.10.2020. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/53180/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201703031575.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Linnakangas, R. & Suikkanen, A. & Savtschenko, V. & Virta, L. (2006). Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Raportteja 15/2006. Helsinki: Stakes Sosiaali- ja terveysalan kehittämiskeskus.

Jämsä, K. & Manninen, E. 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi.

Manninen, A., Pihko, H. & Kaski (toim.), M. 2012. Kehitysvammaisuus. Uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Mäntyneva, P. 2019. Toimijuuden vahvistumisen edellytykset kuntouttavassa työtoiminnassa. Teoksessa Sosiaalipedagoginen aikakauskirja, vuosikirja 2019. 20. vuosikerta. Viitattu 20.10.2020. <https://journal.fi/sosiaalipedagogiikka/article/view/70243/47758>

Mönkkönen, K. 2018. Vuorovaikutus asiakastyössä: asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla. Tallinna: Printon Trükikoda.

Murto, L. 2020. Lehti & Co. Lakimies. Luento Itsemääräämisoikeuden eettisiä kysymyksiä 24.9.2020. Valtakunnallinen IMO - tapaaminen. Kolpeneen Tuki- ja osaamiskeskus.

Niemelä, M. & Brandt, K. 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen: pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja

terveysministeriön selvityksiä. Viitattu 24.9.2020. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201504226833>

Pietarinen, J. 1994. Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Pietarinen, Launis, Räikkä, Lagerspetz, Rauhala & Oksanen (toim.) Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Painatuskeskus.

Pixabay 2021. Usein kysytyt kysymykset. Viitattu 3.5.2021. <https://pixabay.com/fi/service/faq/>

Powerus. 2020. Introduction. Viitattu 28.9.2020. <https://powerus.eu/about-us/introduction/>

Puranen, T. & Leinonen, E. 2008. Muuttovalmennuksen tavoitteena on kehitysvammaisen ihmisen hyvä elämä. Raportissa Niemelä, M. & Brandt, K. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen: pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Viitattu 25.9.2020. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201504226833>

Purjo, T. 2016. Mielekäs, merkityksellinen ja tarkoituksellinen elämä. Perustana Viktor Frankl'n ajattelu. 2. laajennettu painos. Helsinki: Books on Demand.

Ramcharan, P. 2005. Special issue on empowerment and advocacy. Editorial. Julkaisussa Journal of Intellectual Disabilities 2005-12, Vol. 9 (4), s. 283-287. Viitattu 2.10.2020. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1744629505059264>

Saaranen-Kauppinen, A. 2014. Sosiaaliset taidot: näkökulmia toimijuuteen ja hyvinvointiin työelämässä. Teoksessa Kuusela, P. & Saastamoinen, M. (toim.) 2014. Hyvän elämän sosiaalipsykologia: toimijuus, tunteet ja hyvinvointi. Kuopio: Unipress cop.

Saramaa, M. 2019. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja osallisuus asumispalveluissa. Lapin yliopisto. Sosiaalityö. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 26.9.2020. <https://lauda.ulapland.fi/handle/10024/63863>

Särkelä-Kukko, M. 2014. Osallisuuden eriarvoisuus ja eriarvoistuminen. Teoksessa Jämsén, A. & Pyykkönen, A. Osallisuuden jäljillä. Saarijärvi: Saarijärven offset.

Scott, M. 2014. Media and Development. E-kirja. ProQuest Ebook Central. Viitattu 23.10.2020. <https://ebookcentral-proquest-com.ez.lapinamk.fi/lib/ram-klibrary-ebooks/reader.action?docID=1696466>

Seppälä, H. 2017. Erilaiset eväät: kirja kehitysvammaisuudesta. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Siisiäinen, M. 2010. Osallistumisen ongelma. Kansalaisyhteiskunta 1. 8-40. Viitattu 26.10.2020. https://asiakas.kotisivukone.com/files/kyts.kotisivukone.com/KY-lehti/2010-1/ky2010-1_art_siisiainen_korjattu.pdf

Siisiäinen, M. 2014 Four Faces of Participation. Teoksessa Matthies, A-L. & Uggerhøj, L. (toim.) 2014 Participation, Marginalization and Welfare Services - Concepts, Politics and Practices Across European Countries. Viitattu 26.10.2020. <http://site.ebrary.com.ezproxy.jyu.fi/lib/jyvaskyla/detail.action?docID=10812253>

Sivula, S. 2011. Henkilökohtaista apua päätöksentekoon. Teoksessa Konola, K., Kukkaniemi, P. & Tiihonen, P. (toim.) Aktiivinen tuki. Näkymiä tukea tarvitsevan henkilön osallisuuteen. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Tampere: Kopyjyvä Oy.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Viitattu 1.10.2020. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72197/URN%3aNBN%3afe201504225692.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2016. Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016–2020. Seurantaryhmän loppuraportti. Viitattu 12.9.2020. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74818/Rap_ ja_ muisti-oita_2016_17.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.

Takala, S. 2020. Sodankylän kunta. Sosiaalityöntekijä. Luento Kunnan kokemuksia kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta 24.9.2020. Valtakunnallinen IMO - tapaaminen. Kolpeneen Tuki- ja osaamiskeskus.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2019. Tilastoraportti. Kotihoito ja sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2018. Viitattu 12.9.2020. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138808/Tr41_19.pdf?sequence=5&isAllowed=y

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2019a. Tuettu päätöksenteko. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 1.10.2020. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/itsemaaraamisoikeuden-tukeminen/tuettu-paatoksenteko>

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2020. Osallisuuden osa-alueet ja osallisuuden edistämisen periaatteet. Viitattu 9.10.2020. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-asemassa-olevien-osallisuus/osallisuuden-osa-alueet-ja-osallisuuden-edistamisen-periaatteet>

Tukiliitto 2020. Mitä itsemääräämisoikeus on? Viitattu 27.9.2020. <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaraamisoikeus/mita-itsemaaraamisoikeus-on/>

Valkama, K. 2012. Asiakkuuden dilemma. Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen. Vaasan yliopisto. Sosiaali- ja terveyshallintotiede 7. Viitattu 23.10.2020. https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-412-4.pdf

Valokivi, H. 2008. Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkojen osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Väitöskirja. Viitattu 26.10.2020. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67800/978-951-44-7181-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Vernerinet 2020. Kehitysvammahuolto ennen. Viitattu 1.10.2020. <https://verneri.net/yleis/kehitysvammahuolto-ennen>

Vilkkä, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus. E-kirja. Viitattu 9.9.2020. <https://www.ellibslibrary.com/book/978-952-451-756-0>

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 2016/27. Finlex. Viitattu 23.9.2020. https://finlex.fi/fi/sopimukset/sops-teksti/2016/20160027/20160027_2#idp447276640

LIITTEET

Liite 1. Oma elämäni 1 -suunnitelma

Liite 2. Oma elämäni 2 -suunnitelma

Liite 3. Kuumailmapallomatkini

LIITE 1

OMA ELÄMÄNI 1 -SUUNNITELMA (Täytetään ennen asumisyksikköön muuttamista tai viimeistään sinne muuttaessa – suunnitelman laadinnan apuna huomioidaan asukkaan kommunikaatiomenetelmä ja ikätaso)

PERUSTIEDOT

Nimi: _____

Syntymäaika: _____

Puhelinnumero: _____

Läheinen: _____

Osoite: _____

Puhelinnumero: _____

Edunvalvoja: _____

Osoite: _____

Puhelinnumero: _____

Perussairaudet:

Allergiat:

Lääkitys:

LIITE 1

TOIMINTAKYKY (*Rastittakaa sopivat vaihtoehdot ja kirjatkaa avun/tuen tarve ja muoto*)

Liikkuminen

OSAAN:	Muuta huomioitavaa
liikuttaa päätä	
liikuttaa kättä/käsiä	
liikuttaa jalkaa/jalkoja	
istua	
nousta istumasta	
seistä/varata jaloille painon	
kävellä/ottaa askeleita	
pitää esineestä kiinni	
poimia tavaran	
tunnistaa liikkumisen vaihteita	

TARVITSEN TUKEA:	Apuväline tai tuen muoto

Lisätietoja:

Ruokailu

OSAAN:	Muuta huomioitavaa
ottaa ruokaa itse	
kertoa mitä haluan syödä	
syödä itse	
poimia ruoan aterimeen	
nostaa aterimen suuhun	
pitää aterimesta itse kiinni	
syödä tuettuna	

LIITE 1

juoda itse	
juoda tuettuna	
keskittyä ruokailuun	
hallita syömistäni	
tunnistaa ruokailun vaihteita	

TARVITSEN TUKEA:	Apuväline tai tuen muoto

Lisätietoja:

Pukeutuminen

OSAAN:	Muuta huomioitavaa
pukeutua säänmukaisesti	
valita puhtaat vaatteet	
pukea paidan	
pukea housut	
pukea hihan/lahkeen	
pukea sukat	
pukea kengät	
pukea takin	
pukea hatun	
pukea hanskat	
pukea tuettuna	
tunnistaa pukemisen vaihteet	

LIITE 1

TARVITSEN TUKEA:	Apuväline tai tuen muoto

Lisätietoja

WC

OSAAN:	Muuta huomioitavaa
käydä itse vessassa	
sanoa milloin on vessahätä	
istua pöntöllä	
käydä itse pissalla	
, käydä itse kakalla	
pestä kädet	
vetää vessan	
laskea housut	
nostaa housut	
tunnistaa wc-käynnin vai- heita	

TARVITSEN TUKEA:	Apuväline tai tuen muoto

Lisätietoja:

LIITE 1

Peseytyminen

OSAAN:	Muuta huomioitavaa
pestä hiukset	
pestä ihon	
levittää saippuan	
levittää shampooon	
huuhdella pesuaineet pois	
pestä selän	
pestä kainalot	
pestä kädet	
pestä jalat	
pestä kasvot	
pestä hampaat	
kuivata ihon	
kuivata hiukset	
tunnistaa peseytymisen vaihteita	

TARVITSEN TUKEA:	Apuväline tai tuen muoto

Lisätietoja:

Asiointi

OSAAN:	Muuta huomioitavaa
käydä kaupassa itse	
käydä pankissa itse	
maksaa rahalla itse	
tehdä kauppalapun itse	

LIITE 1

ostaa tarpeellisia asioita	
kertoa mitä haluan ostaa	
näyttää mitä haluan ostaa	
pyytää päästä kauppaan	
käydä kampaajalla itse	
pyytää varaamaan ajan	
hiustenleikkuuseen tms.	
tunnistaa kaupassakäynnin vaihteita	

TARVITSEN TUKEA:	Apuväline tai tuen muoto

Lisätietoja:

Kotityöt:

OSAAN:	Muuta huomioitavaa
viedä astiat tiskiin	
pyyhkiä pöydän	
pedata sängyn	
kastella kukat	
imuroida	
pestä lattian	
tehdä voileivän	
tyhjentää tiskikoneen	
täyttää tiskikoneen	
lakaista ulkona	
viedä roskat	
laittaa uuden roskapussin	
laittaa pyykit koneeseen	
ottaa pyykit pyykkikorista	

LIITE 1

ripustaa pyykit kuivumaan
tunnistaa siivouspuuhien
vaiheita

TARVITSEN TUKEA:

Apuväline tai tuen muoto

Lisätietoja:

Vapaa-aika

VAPAA-AJALLANI OLEN

Muuta huomioitavaa

katsonut elokuvia
piirtänyt, värittänyt
käynyt kävelyllä
käynyt pyöräilemässä
kyläillyt
askarrellut
tehnyt käsitöitä
kuunnellut musiikkia
ehdottanut tekemistä
muuta

Lisätietoja:

LIITE 2

OMA ELÄMÄNI 2 -SUUNNITELMA (Täytetään kuukauden kuluessa asumisyksikköön muutosta – suunnitelman laadinnan apuna huomioidaan asukkaan kommunikaatiomenetelmä ja ikätaso)

Mitä osaan tehdä:

Millaiset kotityöt kiinnostavat minua:

Mitä haluaisin tehdä vapaa-ajalla:

Minulle tärkeitä asioita ovat:

LIITE 2

Toimintakyky:

Osallisuuden ja toimijuuden tasojen kuvaus

Arvioi asukkaan kanssa hänen toimijuutensa/osallistumisensa tasoa ja sen toteutumista seuraavissa toimintakyvyn osa-alueissa. Rastittakaa sopivin vaihtoehto.			liikkuminen	ruokailu	pukeutuminen	wc	peseytyminen	asiointi	kotityöt	vapaa-aika
TOIMIN JA OSALLISTUN	OMILLA VALINNOILLA <i>"auta minua valitsemaan ja anna minun kertoa"</i>									
	KOKO KEHOLLA <i>"anna minun tehdä itse"</i>									
	YHDELLÄ RAAJALLA <i>"anna minun liikuttaa sitä itse"</i>									
	"YHDELLÄ" LIHAKSELLA / ELEELLÄ <i>"anna minun käyttää sitä / kuule minut"</i>									
	AJATTELEMALLA <i>"puhu minulle"</i>									
	EN OLE TOIMIJA									
<i>(mukailltu mm. Mönkkönen 2018; Isola ym. 2017; Leiman 2015; Jyrkämä 2008; Valokivi 2008)</i>										

Toimijuuden ja osallistumisen edistäminen

Missä asioissa voin nousta korkeammalle portaalle? | Millaista tukea ja apua tarvitsen siihen?

LIITE 2

Minun omannäköinen arkeni:

Viikkolukujärjestys sisältää: arjen asioita, osattuja asioita, kiinnostavia asioita, harjoiteltavia asioita, taitojen hyödyntämistä arjessa, mieluisaa tekemistä, merkityksellistä tekemistä, osallisuutta ja toimijuutta lisääviä asioita

MA	TI	KE	TO	PE	LA	SU

KUUMAILMAPALLOMATKANI

Mitä korkeammalle nousen, sitä paremmat näköalat minulla on

Lempiasioita:

Merkityksellisiä
asioita elämässäni:

Voimavarat: