

TOIMIJUUS KUNTOUTUKSESSA – YKSILÖKESKEINEN SOSIOKULTTUURINEN NÄKÖKULMA LYHYTKASVUISTEN AIKUISTEN KUNTOUTUSKOKEMUKSIIN

Susanna Paloniemi: *KT, yliopistonlehtori, Jyväskylän yliopisto*

Leena Ristolainen: *TyT, dosentti, tutkimusjohtaja, Tieteellinen tutkimus Orton*

Heikki Hurri: *LKT, professori, Tieteellinen tutkimus Orton*

*susanna.paloniemi@jyu.fi; leena.ristolainen@orton.fi;
heikki.hurri@orton.fi*

Janus vol. 32 (3) 2024, 250–266

Tiivistelmä

Tutkimuksessa tarkastellaan kuntoutujien toimijuutta kuntoutuksessa lyhytkasvuisten aikuisten kuntoutuskokemusten avulla. Yksilökeskeisen sosiokulttuurisen näkökulman mukaan toimijuus ymmärretään tutkimuksessa yksilön ja sosiaalisen vastavuoroisena suhteena, joka ilmenee kuntoutujan kannanottoina, osallistumisena ja vaikuttamisena omaan kuntoutukseensa. Tutkimuksessa kysytään: 1) missä tilanteissa kuntoutujan toimijuus ilmenee ja mihin se kohdistuu? ja 2) mitkä yksilölliset ja sosiaaliset tekijät edistävät kuntoutujan toimijuutta ja mitkä rajoittavat sitä? 21 lyhytkasvuisten aikuisen haastattelua aineisto analysoidiin teemaattisella analyysillä. Kuntoutujien toimijuus ilmeni: 1) vaikuttamisena päätöksentekoon, 2) aktiivisena osallistumisena kuntoutuskäytännöissä, 3) valinnanvapautena ja toisin toimimisena sekä 4) elämäntilanteen toimijuutena. Toimijuutta resursoivat yksilön oma aktiivisuus sekä asiantuntijoiden, vertaisten ja järjestöjen tuki. Kuntoutuksen palvelujärjestelmää koskeva tiedon hajanaisuus, lausunnonlaatioiden portinvartijuus ja elämäntilanteen muutosten huomiotta jättäminen kuntoutuskäytännöissä heikensivät kuntoutujien toimijuutta.

JOHDANTO

Yksilön toimijuutta koskeva laajempi yhteiskunnallinen ja sosiaalipoliittinen keskustelu on osaltaan heijastunut myös kuntoutuksen kentälle. Tilaa toimijuuden tarkastelulle ovat tuoneet vammaisuuden sosiaalisen mallin (Goering 2015) ja kuntoutuksen empowerment näkökulmat (Agner & Braun 2018; Melander ym. 2006; Tepora-Niemi 2020; Salminen ym. 2022). Näkökulmissa korostuvat yksilön omat tarpeet ja tavoitteet kuntoutuksen suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa. Osallisuus ja kuntoutujan aktiivisuus näyttäytyvät myös lainsäädännön ja Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön kuntoutuksen kuvauksessa (STM 2020) keskeisinä periaatteina. Asiakaskeskeisyys

ja -lähtöisyys (esim. Cott 2004; Virtanen ym. 2011) kuntoutusta ohjaavina periaatteina ovat tuoneet tarkastelun keskiöön myös kuntoutujan toimijuuden ja sen tukemisen. Kuntoutuksen tavoitteena on toimijuuden tukeminen kuntoutujan aktiivisen osallistumisen ja elämäntilanteen vahvistamisena (Reunanen 2017).

Tässä artikkelissa tarkastellaan kuntoutujien toimijuutta lyhytkasvuisten aikuisten näkökulmasta heidän kuntoutuskokemustensa avulla. Suomessa lyhytkasvuisena pidetään alle 140 cm pituisia aikuisia. Lääketieteellisin perustein määriteltynä Suomessa on noin 1 000 lyhytkasvuista henkilöä, joiden yleisimmät diagnoosit ovat diastrofia, akondroplasia ja rustohiushypoplasia

 Janus



(Kaitila 2010). Diagnooseihin liittyen lyhytkasvuisilla on tuki- ja liikunta-elinsairauksia, immuniteetin puutosta, sisäelinsairauksia sekä kuulon ja näön heikkoutta. Tämän takia he tarvitsevat kuntoutuspalveluita koko elämänsä ajan. Lyhytkasvuisten aikuisten kuntoutus toteutuu Suomessa pääosin Kansaneläkelaitoksen (jatkossa KELA) rahoittamana vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena (KELA 2023). Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen lain (L 145/2015) nojalla yksilön kuntoutustarve arvioidaan 1–3 vuoden välein tehtävän kuntoutussuunnitelman perusteella. Yli 65-vuotiaiden aikuisten kuntoutus toteutuu kunnallisena, yksilöllisenä harkinnanvaraisena kuntoutuksena. Kuntoutusmuotoina käytetään tavallisimmin yksilömuotoista avokuntoutusta, ryhmämuotoista laituskuntoutusta tai näiden yhdistelmiä. Palveluntuottajien ohella järjestöt tarjoavat jäsenistölleen kuntoutukseen liittyvää tiedotusta, vertaistoimintaa sekä kuntoutusjaksoja.

Vammaisten asema yhteiskunnassa muotoillaan usein sosiaalipoliittisten auttamistoimien kautta luomalla asetelma, jossa yksilöllä on vaikeuksia hallita omaa elämäänsä. Kuntoutus jaotellaan tyypillisesti lääkinnälliseen, sosiaaliseen, kasvatukselliseen ja ammatilliseen kuntoutukseen (Malmström ym. 2018), joskin määrittelyt ovat kiistanalaisia (Shakespeare ym. 2018). Yleisesti kuntoutuksen tavoite kuvataan yksilön laaja-alaisena, fyysisenä, sosiaalisena tai psyykkisenä kuntoutumisena ja toimintaedellytysten edistämisenä, jossa keskeistä on kuntoutujan ja kuntoutujan yhteistoiminnan prosessi (esim. Salminen ym. 2022). Tässä artikkelissa kuvataan kuntoutujien toimijuut-

ta lyhytkasvuisten aikuisten kuntoutuskokemusten avulla. Toimijuuden tarkastelu perustuu yksilökeskeiseen sosiokulttuuriseen (Eteläpelto ym. 2013) näkökulmaan, jossa yksilön toiminta ja kuntoutuksen sosiokulttuurinen konteksti nähdään vastavuoroisina. Kuntoutusta lähestytään yksilön näkökulmasta kokonaisvaltaisena ja monitasoisena prosessina, johon kuuluu niin kuntoutukseen hakeutuminen, kuntoutuskäytäntöihin osallistuminen eri muodoissaan kuin kuntoutuksen koettu vaikuttavuus omassa elämässä.

TOIMIJUUDEN YKSILÖLLISYYS JA SOSIAALISUUS

Toimijuutta (*agency*) on tutkittu ja teoretisoitu monilla eri tieteenaloilla. Sosiaalitieteellisessä kirjallisuudessa toimijuudella viitataan yleisesti yksilön mahdollisuuksiin vaikuttaa omaan elämäänsä ja toimia aktiivisesti sosiaalisten rakenteiden ja instituutioiden puitteissa (Giddens 1984; Emirbauer & Mische 1998; Archer 2000). Lähtökohtana on ajatus, että sosiaaliset ympäristöt säätelevät sitä, millainen toimijuus yksilölle kulloinkin mahdollistuu tai jää mahdollistumatta. Ymmärrys yksilöllisen ja sosiaalisen välisestä suhteesta on kuitenkin varsin erilainen toimijuuden teoretisoinneissa (esim. Eteläpelto ym. 2013; Honkasalo ym. 2014). Olennainen kysymys on, missä määrin yksilö ohjaa tietoisilla valinnoillaan omaa toimintaansa ja missä määrin sosiaalinen konteksti määrittää (joko resursoiden tai estäen) yksilön toimintaa.

Sosiologit Giddens (1984) ja Archer (2000) kuvaavat yksilöllisen ja sosiaalisen suhdetta toisistaan riippuvaisiksi:

yksilön toimijuus todentuu, kun hän valitsee, millaisiin asioihin tarttua. Molempien teoretisoinnissa painottuu yksilön toiminta *tietoisesti valintoja tekevinä* subjekteina sen sijaan, että he olisivat täysin ympäröivän sosiaalisen kontekstin armoilla. Toimijuus palautuu yksilön varsin autonomiseen ja rationaaliseen toimintaan, jossa vuoropuhelu sosiaalisen kontekstin kanssa on merkittävä, joskaan ei ainoa yksilön toimijuutta määrittävä tekijä. Yksilön käsitys itsestään vaikuttaa keskeisesti siihen, miten ja millaista toimijuutta hän harjoittaa. Subjekti-lähtöinen painotus merkitsee tarvetta ottaa huomioon yksilöiden kiinnostukset, odotukset ja resurssit sen lisäksi, että huomioidaan ympäristön sosiaaliset käytännöt ja rakenteet (Eteläpelto ym. 2013). Yksilön tavoitteellista ja rationaalista aktiivista toimijuutta alleviivaava ymmärrys on saanut osakseen myös kritiikkiä siitä, että se jättää tarkastelun ulkopuolelle sellaiset tilanteet, joissa ei näytä tapahtuvan mitään (Honkasalo ym. 2014) tai joissa toiminta on ei-sanallista (Boyle 2014).

Toimijuuden relationaalinen, eli vastavuoroinen ja suhteinen, luonne korostuu sosiokulttuurisissa näkökulmissa (Edwards 2005; Emirbauer & Mische 1998). Vastavuoroisuus tarkoittaa, että yksilön toimijuus on sidoksissa kulloiseenkin sosiaaliseen tilanteeseen ja muihin toimijoihin. Se, mitä yksilö tekee tai jättää tekemättä heijastuu hänen oman elämänsä ohella myös toisten yksilöiden elämään, sosiaaliseen ympäristöön ja yhteisöjen toimintaan (Evans 2008; Hitlin & Elder 2007). Vastavuoroisesti sosiokulttuurinen konteksti, kuten yhteisön kulttuuriset käytännöt ja rakenteet, muokkaa yksittäisen ihmisen toimintamahdollisuuksia ja toi-

mijuutta. Emirbauer ja Mische (1998) korostavat toimijuuden ajallista ulottuvuutta: yksilön toimijuus on suhteessa menneeseen, nykyhetkeen ja kuviteltuun tulevaisuuteen. Yksilön aikaisemmat elämäntapahtumat ovat merkityksellisiä siinä, miten yksilö nykyhetkessä toimii. Kuviteltu tulevaisuus puolestaan konkretisoituu yksilölle odotuksina ja tavoitteina, jotka suuntaavat hänen valintojaan. Kuntoutuksen kontekstissa ajallisuus tarkoittaa esimerkiksi sitä, että yksilön kuntoutusta koskevat odotukset ja tarpeet ovat suhteessa hänen aiempaan kuntoutushistoriaansa, nykyiseen tilanteeseensa sekä tulevaisuuden näkymiin.

Vammaistutkimuksessa käyty keskustelu eriarvoisuudesta korostaa niin ikään toimijuuden yksilöllisen ja sosiaalisen suhdetta (Korkeamäki 2021). Eriarvoisuutta on usein lähestytty erottamalla toisistaan vammaisuuden lääketieteellinen ja sosiaalinen malli (mm. Boyle 2014; Goering 2015; Oliver 1996). Lääketieteellinen malli painottaa vamman tai sairauden merkitystä vammaisuuden rakentumisessa. Sosiaalinen malli puolestaan pyrkii tarkastelemaan yhteiskunnallisia tekijöitä, jotka vaikuttavat mahdollisuuksiin osallistua täysimääräisesti yhteiskuntaan. Mallit ja niiden mukainen toiminta heijastuvat myös kuntoutukseen yhteiskunnallisena sosiaali- ja terveystalvona. Vaikka asiakas kuntoutuksessa nähdään aktiivisena osallistujana, omaa elämäänsä suunnittelevana toimijana suhteessa muihin ihmisiin (Reunanen 2017), positoidaan erityisesti lapset, vanhuksat ja vammaiset kuntoutuksessa edelleen vajavaisiksi, hoidettaviksi ja autettaviksi (Karjalainen ym. 2021).

Tässä artikkelissa toimijuuden tarkastelu perustuu yksilökeskeiseen sosiokulttuuriseen näkökulmaan (Eteläpelto ym. 2013), jossa yksilöllisen ja sosiaalisen suhde ymmärretään vastavuoroisena. Toimijuus ei ole joko täysin yksilöllistä tai sosiaalisesti jaettua (Honkasalo ym. 2014). Yksilö nähdään aktiivisena ja valintoja tekevänä subjektina, jonka toimijuus mahdollistuu sosiaalisen ympäristön sosiokulttuurisissa (olo)suhteissa. Kuntoutuksessa kuntoutujan toimijuus ilmenee, kun hän tekee valintoja ja ottaa kantaa niin, että se vaikuttaa hänen kuntoutustaan koskeviin asioihin. Kuntoutujan toimijuuden mahdollisuudet rakentuvat suhteessa sekä yksilön resursseihin (esim. aiemmat kokemukset, tieto) että kuntoutuksen sosiokulttuuriseen kontekstiin ja sen ehtoihin (esim. materiaaliset ehdot, kulttuuriset käytänteet).

TOIMIJUUS KUNTOUTUKSEN TUTKIMUKSESSA

Kuntoutustutkimuksen kentällä yksilön toimijuuden ja toimintamahdollisuuksien (esim. Tepora-Niemi 2020) tutkimus on lisääntynyt perinteisemmän toimintakykyisyyden tutkimuksen ohella 2000-luvulla. Toimijuutta on lähestytty erityisesti kuntoutujien aktiivisen osallistumisen näkökulmasta. Kuntoutujien aktiivista osallistumista vahvistavat aiemman tutkimuksen perusteella sekä kuntoutujaan itseensä että kuntoutuksen sosiaaliseen kontekstiin liittyvät tekijät (esim. Last ym. 2021). Kuntoutujan fyysinen ja emotionaalinen hyvinvointi sekä henkilökohtainen motivaatio edistävät aktiivista osallistumista. Kuntoutuksessa käytettävissä olevat resurssit, esimerkik-

si tarkoituksenmukaiset välineet ja tilat sekä kuntoutuksen sisältö, ovat puolestaan osoittautuneet keskeisiksi sosiaalisiksi osallistumista edistäviksi seikoiksi. Aktiivisen osallistumisen lisäksi kuntoutujien toimijuus on toteutunut vaikuttamisena kuntoutukseen pääsyssä, kuntoutuspalveluiden valinnassa ja sosiaalisen yhteisön jäsenyydessä (Hammel ym. 2008). Tällaisen toimijuuden mahdollistumisessa keskeistä on ollut yhteistyö ja vuorovaikutus kuntoutujan ja kuntoutusammattilaisen kesken (Last ym. 2021).

Toimijuutta kuntoutuksessa on tyyppillisesti tarkasteltu erilaisissa kuntoutujan ja kuntoutuksen ammattilais(t)en yhteistoiminnan tilanteissa (Seppänen-Järvelä 2014). Tällaisia yhteistoiminnan tilanteita ovat esimerkiksi kuntoutussuunnitelman ja -tavoitteiden laadinta sekä kuntoutuspalveluita koskeva suunnittelu ja päätöksenteko. Yhteistoiminnan tilanteissa tutkimuksen kohteena ovat olleet tilanteissa ilmenevät puheuttavat, teot ja kuntoutujien kokemukset omasta osallistumisestaan (Romakkaniemi & Järvikoski 2012; Reunanen 2017; Ylisassi ym. 2018; Mäntyneva & Isola 2019; Rasa 2019; Tepora-Niemi 2020; Åkerblad & Haapakoski 2020). Parhaiten osallistuminen ja kuulluksi tuleminen ovat kuntoutujien omien arvioiden mukaan toteutuneet kuntoutuksen käytäntöjen suunnittelussa (Järvikoski ym. 2015; Horton ym. 2017). Sen sijaan kuntoutussuunnitelman laadinnassa ja tavoitteenasettelussa (Turner-Stokes 2009; Järvikoski ym. 2015; Rosewilliam ym. 2016) sekä jaettuun päätöksentekoon osallistumisessa (Rose ym. 2017; 2019) ovat kuntoutujien kokemukset omasta toimijuudestaan olleet vähäisempiä.

Yhteistoiminnan vuorovaikutustilanteita sävyttävät monet kuntoutuksen ammattilaisten ja kuntoutujien puheta- vat. Åkerbladin ja Haapakosken (2020) mukaan kuntoutujien toimijuutta kuntoutussuunnitelmien laadinnassa ja kuntoutuspalveluiden valinnassa heikensivät yhteisen suunnittelun ja päätöksenteon jännitteisyys ja jäykkyys. Tämä tarkoitti käytännössä esimerkiksi sitä, että järjestelmän mukaisesti yhteisesti laadittu kuntoutussuunnitelma saattoi kuntoutujan kokemuksena olla pikemminkin myöntymistä ammattilaisten tarjoamiin 'realistisiin' mahdollisuuksiin kuin omien näkemysten ja toiveiden kuulemistä. Samansuuntaisia kuntoutujien kuulluksi tulemattomuuden kokemuksia tuli esille Reunasen (2017) tutkimuksessa. Tutkimuksen mukaan kuntoutujat tavoittelivat ymmärretyksi ja kuulluksi tulemistä fy- sioterapian yhteistoiminnan tilanteissa esimerkiksi esittämällä kysymyksiä ja ehdotuksia kuntoutuksensa tavoitteista, arvioimalla kuntoutuksen merkitystä omassa arjessaan sekä puolustamalla omia oikeuksiaan. Kuntoutujan osallistumisen vahvistamisen ohella ammattilaisten perinteinen asiantuntijapuhe ja kuntoutujan positointi kuntoutus- toimenpiteiden kohteeksi, oli edelleen vahvasti läsnä (ks. myös Pikkarainen 2020).

Lyhytkasvuisten aikuisten kuntou- tuskokemuksia on Suomessa tutkittu vähän, toimijuuden näkökulmasta ei lainkaan. LYHTY-hankkeessa (Hiek- kala ym. 2017) selvitettiin lyhytkas- vuisten toimintakykyä ja haasteita es- teettömyyden ja yhdenvertaisuuden

toteutumisessa. Tulosten perusteella lyhytkasvuiset olivat kokeneet syrjin- tää julkisissa palveluissa sekä tarpeiden vähättelyä ja aliarviointia terveyden- huollossa ja sosiaalipalveluissa. Palve- luiden saaminen koettiin haastavaksi ja osin epätasa-arvoiseksi. Erilaiset yhteis- kunnan tukitoimet, kuten vammais-, kuljetus- ja kuntoutuspalvelut, olivat osaltaan edistäneet lyhytkasvuisten yh- denvertaisuutta ja arjessa selviytymistä. Lääkinnälliseen kuntoutukseen liitty- vät kuntoutujien odotukset ja tarpeet kohdentuvat vahvasti fyysiseen arjessa selviytymiseen, sairauden tai vamman tuntemukseen sekä psyykkisen hy- vinoinnin kohentumiseen (Härkäpää ym. 2020). Näihin vastaamisen haas- teet liittyvät kuntoutujien kokemusten mukaan erityisesti järjestelmän byro- kraattisuuteen, kuntoutusmuotojen erillisyyteen sekä vähäiseen tietämyk- seen apuvälinepalveluista.

Tässä tutkimuksessa kysytään yksilö- keskeiseen sosiokulttuuriseen toimi- juuden (Eteläpelto ym. 2013) näkö- kulmaan nojautuen: 1) missä tilanteissa kuntoutujan toimijuus kuntoutuksessa ilmenee ja mihin se kohdistuu? ja 2) mitkä yksilölliset ja sosiaaliset tekijät kuntoutujien kokemusten mukaan ovat edistäneet heidän toimijuuttaan kun- toutuksessa ja mitkä rajoittaneet sitä? Toimijuuden yksilöllisyys ja sosiaali- suus nähdään vastavuoroisena, mutta analyttisesti erillisinä. Lyhytkasvuisten aikuisten toimijuuden yksilöllisiä ja so- siaalisia resursseja ja rajoitteita kuntou- tuksessa tarkastellaan heidän kuntou- tuskokemuksiinsa perustuen.

TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Aineistona kuntoutujien haastattelut

Tutkimusaineisto koostuu 21 lyhytkasvuisen aikuisen puolistrukturoidusta haastattelusta (Brinkmann & Kvale 2018). Haastateltavat rekrytoitiin keväällä 2020 Lyhytkasvuiset ry:n jäsenistölle osoitetulla avoimella osallistumiskutsulla, joka julkaistiin yhteistyössä yhdistyksen kanssa heidän www-sivuiltaan sekä jäsenistölle osoitetussa uutiskirjeessä. Tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen. Avoimeen kutsuun vastanneisiin otettiin haastattelijan toimesta yhteyttä henkilökohtaisesti tutkimuksesta ja tietosuojaikäytännöistä informoimiseksi sekä haastattelun toteuttamisesta sopimiseksi. Haastatteluihin osallistuvat tutustuvat tutkimusta koskevaan kirjalliseen tietosuojamateriaaliin ja toimittivat kirjalliset suostumukset tutkimukseen osallistumisestaan ennen aineistonkeruuta haastattelijalle. Vallinneen COVID-19 poikkeustilanteen vuoksi yksilöhaastattelut toteutettiin etäyhteyksin joko puhelin- tai videohaastatteluina ja ne nauhoitettiin haastateltavien luvalla. Lähtökohtana olivat osallistujien aikuisuuden kuntoutuskokemukset, joita lähestyttiin kokonaisvaltaisesti yksilöiden arjen ja elämän näkökulmasta, ei sairauskeskeisesti. Koska tutkimuksessa ei tarkasteltu haastateltavien diagnooseja, terveystietoja tai muuta arkaluontoista sisältöä ei tutkimuksen toteuttaminen edellyttänyt eettistä arviointia.

Keskimäärin 50 minuuttia (vaihtelu 28–86 minuuttia) kestäneissä haastatteluissa osallistujat kuvasivat monipuolisesti omaa elämäntilannettaan, kuntoutushistoriaansa ja -kokemuksiaan

aikuisiällä. Haastateltavilta kysyttiin avoimien avauskysymysten (esim. *Mil-laisia kokemuksia sinulla on kuntoutuksesta aikuisena?*) lisäksi tarkentavia kysymyksiä (esim. *Miten kuntoutuksen pääsy on kohdallasi toteutunut? Miten kuvailisit itseäsi ja omaa rooliasi kuntoutujana? Miten kuntoutus on vaikuttanut omaan elämään?*). Lisäksi he pohtivat tulevaisuuden kuntoutustarpeitaan. Sanatarkasti litteroitua tekstiaineistoa kertyi 203 A4-sivua (riviväli 1,5, Times New Roman 12 pt). Haastateltavat ovat tutustuneet käsikirjoitukseen ennen julkaisua.

Haastateltavat olivat yhtä lukuun ottamatta naisia ja iältään 19–72-vuotiaita (keski-ikä 47 vuotta). Heistä 11 oli työllisiä tai päätoimisia opiskelijoita, kuusi oli työkyvyttömyyseläkkeellä, neljä vanhuuseläkkeellä. Jokainen haastateltavista joko suoritti tai oli suorittanut vähintään ammatillisen keskiasteen tutkinnon, korkea-asteen koulutus oli seitsemällä. 18 haasteltavalla oli ollut aikuisiällä säännöllistä avokuntoutusta ja kolmea lukuun ottamatta lääkinnällistä laitospainotteista kuntoutusta. Koska lyhytkasvuisten erityisryhmän kuntoutuksen keskiössä on vaativa lääkinällinen kuntoutus, painottuivat haastateltavien puheessa vahvimmin juuri lääkinälliseen kuntoutukseen kohdentuvat kokemukset. Tämän ohella haastateltavien kuntoutuskokemukset kiinnittyivät apuvälinepalveluihin sekä pienessä määrin myös sosiaaliseen kuntoutukseen.

Aineiston temaattinen analyysi

Analyysissä hyödynnettiin temaattista analyysiä (Braun & Clarke 2022). Tavoitteena oli tutkimuskysymysten suunnassa paikantaa aineistosta kun-

toutujien toimijuuden ilmenemisen muotoja ja toimijuuden yksilöllisiä ja sosiaalisia resursseja ja rajoitteita. Analyysi aloitettiin lukemalla aineistoa useaan kertaan kuntoutuskokemusten kokonaisuuden hahmottamiseksi. Samalla tehtiin alustavia merkintöjä siitä, millaisia kuntoutuskokemuksia haastateltavilla oli ja mihin kuntoutusprosessin vaiheisiin ne liittyivät. Aineiston perusteella haastateltavat lähestyivät kuntoutusta prosessina kuntoutukseen hakeutumisesta aina kuntoutuksen koettuihin vaikutuksiin saakka. Heidän kuntoutuskokemuksensa koskivat kuntoutuksen palvelujärjestelmää, kuntoutuskäytäntöjen toteutumista ja kuntoutuksen merkitystä omassa elämäntilanteissa.

Analyysi eteni toimijuuden toteutumisen tai toteutumattomuuden tarkasteluun kuntoutuskokemusten kuvauksissa. Toimijuuden muotojen paikantamisessa nojaututtiin yksilökeskeiseen sosiokulttuuriseen ymmärrykseen toimijuudesta osallistumisena ja vaikuttamisena, valintojen tekemisnä ja kannanottoina omaa kuntoutusta koskeviin asioihin (Eteläpelto ym. 2013). Aineistoa ei kuitenkaan pakotettu tämän ymmärryksen mukaiseen jäsenyykseen vaan tilaa annettiin myös muunlaisille toimijuuden kuvauksille. Tämän vaiheen myötä rakentui alustava jäsenyys kuntoutujien toimijuudesta kuntoutuksessa, jota kuntoutujat kokemustensa perusteella joko olivat kokeneet tai jota vaille he kokivat jääneensä. Tämän jälkeen rakentuneita toimijuuden muotoja tarkennettiin sen avulla, millaisiin kuntoutusprosessin tilanteisiin kuvaukset liittyivät ja mihin kuntoutujan toimijuus kuntoutuksessa kohdentui. Tavoitteena oli tunnistaa ja

ryhmitellä aineistosta toimijuuden ilmenemismuotoja sekä niitä tilanteita, joihin toimijuus kiinnittyi. Kuntoutuskokemusten samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia tarkastelemalla aineistosta paikannettiin neljä kuntoutujien toimijuuden muotoa kuntoutuksessa. Lopuksi jäsenyystä rikastettiin tarkastelemalla sitä, millaiset yksilölliset ja sosiaaliset kuntoutujien toimijuutta resursoivat ja heikentävät tekijät olivat haastateltavien kuntoutuskokemusten kuvauksissa läsnä.

TOIMIJUUS KUNTOUTUKSESSA LYHYTKASVUISTEN AIKUISTEN KOKEMANA

Haastateltavat kertoivat kuntoutuskokemuksistaan laajasti kuntoutusprosessin eri vaiheisiin kiinnittyen. Lyhytkasvuisten aikuisten kokemukset liittyivät palvelujärjestelmään, kuntoutuskäytäntöihin ja kuntoutuksen merkitykseen omassa elämässä. Vahvimmin läsnä olivat lääkinnällistä kuntoutusta koskevat kokemukset sekä apuvälinepalveluita ja jossain määrin myös sosiaalista kuntoutusta koskevat kokemukset. Kaikissa oli läsnä toimijuuden toteutumia ja toteutumatta jäämisiä erilaisissa yhteistoiminnan tilanteissa. Näitä tilanteita olivat kuntoutuksen hakeminen, kuntoutussuunnitelman ja -tavoitteiden laadinta, kuntoutuspalveluiden valinta ja käyttö, kuntoutumisen arviointi sekä oman tulevaisuuden suunnittelu. Kuntoutuskokemusten perusteella lyhytkasvuisten aikuisten toimijuus kuntoutuksessa ilmeni: 1) vaikuttamisena päätöksentekoon, 2) aktiivisena osallistumisena kuntoutuskäytännöissä, 3) valinnanvapautena ja toisin toimimisena sekä 4) elämäntilanteiden toimijuutena. Toimijuutta mahdollistivat ja rajoittivat

haastateltavien kuvauksissa sekä yksilölliset että sosiaaliset tekijät. Taulukko 1 tiivistää toimijuuden muodot, kohteet, tilanteet sekä toimijuutta resursoivat ja rajoittavat tekijät.

toutujan ääni ollut tullut kuulluksi eikä hän ollut voinut vaikuttaa omaa kuntoutustaan koskevaan päätöksentekoon. Hakemisen byrokratia ja tiedon hajanaisuus haastoivat kuntoutujien aktii-

Taulukko 1. Lyhytkasvuisten aikuisten kuntoutujien toimijuus kuntoutuksessa ja sitä resursoivat ja rajoittavat tekijät.

	Vaikuttaminen päätöksentekoon	Aktiivinen osallistuminen kuntoutuskäytännöissä	Valinnanvapaus ja toisin toimiminen	Elämäntilanteen toimijuus
Toimijuuden kohde ja tilanne	<ul style="list-style-type: none"> - Kuntoutukseen hakeminen - Kuntoutussuunnitelman laadinta - Valitusprosessit 	<ul style="list-style-type: none"> - Kuntoutuspalveluiden valinta - Yksilölliset ja tarvelähtöiset palvelut - Kuntoutustavoitteiden laadinta 	<ul style="list-style-type: none"> - Valinnanvapaus arvona - Autonomiset valinnat - Sopeutuminen vs. toisin toimiminen 	<ul style="list-style-type: none"> - Itsenäinen elämä - Toimintakyvyn ylläpitäminen - Itsemääräämisoikeus
Resursoivat tekijät	<ul style="list-style-type: none"> - Oma aktiivisuus - Yksittäiset asiantuntijat - Monivammaisuus tai -sairaus - Vertaisten kokemustieto - Järjestöjen tuki 	<ul style="list-style-type: none"> - Tarkoituksenmukaiset palvelut - Luottamuksellinen kuntoutussuhde 	<ul style="list-style-type: none"> - Oma aktiivisuus ja tieto - Joustavat palvelut - Yksilöllisyyden huomiointi 	<ul style="list-style-type: none"> - Selkeä tulevaisuuden näkyminen - Aktiivinen kuntoutujarooli - Vertaisten esimerkki
Rajoittavat tekijät	<ul style="list-style-type: none"> - Tiedon hajanaisuus - Byrokratia - Portinvartijat - Heikot resurssit - Kilpailutus 	<ul style="list-style-type: none"> - Heikot resurssit - Palveluiden heikko laatu - Palveluiden ei-oikea-aikaisuus 	<ul style="list-style-type: none"> - Ei-tarkoituksenmukaiset palvelut - Muuttumaton kuntoutus 	<ul style="list-style-type: none"> - Elämäntilanteen ja kuntoutushistorian huomioimattomuus - Toimintakyvyn muutokset - Ikääntyminen

VAIKUTTAMINEN PÄÄTÖKSENTEKOON

Kaikki haastateltavat kuvasivat kokemuksiaan omaa kuntoutusta koskeviin päätöksiin vaikuttamisesta. Erityisesti kuntoutukseen hakemisen vaiheessa kuvaukset kertoivat siitä, ettei kun-

toutujan ääni ollut tullut kuulluksi eikä hän ollut voinut vaikuttaa omaa kuntoutustaan koskevaan päätöksentekoon. Hakemisen byrokratia ja tiedon hajanaisuus haastoivat kuntoutujien aktii-

valvonta. Kuulluksi tuleminen omaa kuntoutusta koskevassa päätöksenteossa edellytti kuntoutujalta tietoa, rohkeutta ja tahtoa aktiivisiin tekoihin.

Kuntoutukseen hakemisen tärkein dokumentti on kuntoutussuunnitelma lausuntoineen. Haastateltavat kuvasivat kokemuksiaan suunnitelman laadinnasta erityisesti suhteessa lausuntoja kirjoittavien lääkäreiden toimintaan. Useimpien lyhytkasvuisten kohdalla lausunnon laatii perusterveydenhuollon yleislääkäri, jolla ei välttämättä ole asiantuntijuutta lyhytkasvuisuudesta. Tällaisissa kuntoutussuunnitelman laadinnan tilanteissa vaikuttaminen oli haastateltavien mukaan toteutunut siten, että *minä itse sanon mitä sinne kirjoitetaan, kun harvemmin lääkärit osaa edes kysellä (H19)*. Lääkärit lausuntojen laatijoina asemoituivat lyhytkasvuisten aikuisten kokemuksissa valtaapitäviksi portinvartijoiksi, joiden toiminta määrittäi vahvasti kuntoutukseen pääsyä, erityisesti KELAn rahoittamaan laitostuntoutukseen hakemisessa. Kuntoutussuunnitelmien laadinnassa merkittävä resurssi kuntoutujan oman aktiivisuuden ja osaamisen ohella olivat yksittäiset asiantuntijat. Tyypillisesti he olivat vaikutusvaltaisessa asemassa toimivia erikoissairaanhoidon lääkäreitä tai muita asiantuntijoita, jotka ottivat asiakseen edistää kuntoutujan kuntoutukseen pääsyä ja edunvalvontaa *hyvää hyvyttään (H22)*. Monivammaisuus tai -sairaus näyttäytyi haastatteluaineistossa myös kuntoutujan toimijuutta resursoivana tekijänä juuri erikoissairaanhoidon asiakkuuden vuoksi. Esimerkiksi vammayksikön asiakkuuden omaava haastateltava arveli omaa kuntoutukseen pääsyään edistäneen sen, että *tulee vähän laadukkaampia kuntoutussuunnitel-*

mia kuin terveystakesuksesta ja ehkä heidän sanaansa kuunnellaan ja pidetään enemmän arvossa kuin terveystakeskuslääkärien (H20).

Lyhytkasvuiset aikuiset kuntoutujat tarkastelivat kuntoutukseen hakemista ja pääsyä suhteessa aiempaan kuntoutushistoriaansa ja -järjestelmässä tapahtuneisiin muutoksiin. Haastatteluaineistossa toistuivat kuvaukset siitä, miten *koko ajan kiristetään ja yhä vaikeampi on päästä (H2)*. Muutokset palveluntuottajien kilpailutuskäytännöissä olivat haastateltavien mukaan heikentäneet kuntoutukseen pääsyä, määrää ja laatua. Kokemukset siitä, että joku muu kuin kuntoutuja itse, määrittelee kuntoutustarpeen ja *katsoo etten saa siitä kuntoutuksesta niin paljon, kun ne toivoo (H9)* olivat varsin jaettuina. Se, etteivät kuntoutustarpeet tule kuulluksi ja saa kielteisen kuntoutuspäätöksen, tuotti äärimmillään tilanteen, jossa kuntoutuja luovuttaa ja jättää hakematta kuntoutusta. Kuntoutuksen hakemiseen liittyvät prosessit mahdollisine valituskierroksineen turhauttivat, väsyttivät ja saivat miettimään, *että tosiaan mahdollisimman vähän käyttää niitä palveluita, että pääsee elämässä helpommalla (H3)*. Hylätyt kuntoutushakemukset ja valituskierrokset puolestaan olivat johtaneet siihen, että *silloin, kun todella olisi tarvinnut kuntoutusta, ei ole päässyt (H22)*.

AKTIIVINEN OSALLISTUMINEN KUNTOUTUSKÄYTÄNNÖISSÄ

Lyhytkasvuisten aikuisten toimijuus ilmeni kuntoutuskäytännöissä aktiivisena osallistumisena kuntoutuksen suunnitteluun ja toteuttamiseen. Vahvimmin tällainen toimijuus toteutui

kuntoutuspalveluiden tarvelähtöisenä ja yksilöllisenä käyttönä. Haastateltavien kokemukset osallistumisestaan kuntoutuspalveluiden valintaan ja käyttöön yhdessä kuntouttajan kanssa olivat aineistossa runsaita ja monipuolisia. Haastateltavat kertoivat, että heidän toiveitaan ja näkemyksiään oli kuntoutuksen käytännön toteutuksessa huomioitu pääsääntöisesti hyvin, ja että he olivat saaneet itse osallistua käytännön kuntoutuksen suunnitteluun. Tällainen toimijuus edellytti kuntoutujalta sitä, että *pitää osata itse vaatia, että mitä sä odotat ja toivot saavasi. Pitää olla jo pohjatieto itsellä, että mitä se talo tarjoaa ja mitä sieltä on mahdollisuus saada (H16)*. Myös tilanteessa, jossa kuntoutujan ja palveluntarjoajan yhteistyö ei ollut toiminut, oli kuntoutujan oma aktiivinen osallistuminen muutoksen aikaansaamiseksi keskeistä. Edellä osallistumisen edellytyksiä kuvannut haastateltava kertoi eräästä tilanteesta, jossa hän koki, ettei uuden palveluntarjoajan toiminta vassannut hänen tarpeitaan. Tällöin hän otti *Kelaan yhteyttä ja kerroin tilanteesta ja onnistui [palveluntarjoajan] vaihto*. Aktiivinen osallistuminen kuntoutuskäytännöissä saattoi todentua siis myös kuntoutuspalveluiden muutoksena.

Haastateltavat kuvasivat luottamuksellisen ja pitkäkestoisen yhteistyösuhteen kuntoutuksen ammattilaisen kanssa olevan keskeistä omalle aktiiviselle osallistumiselleen. Luottamuksellinen yhteistyösuhte edisti ja mahdollisti haastateltavien mukaan sen, että kuntoutujan toimintakyky ja yksilöllisyys tulivat kuntoutusprosessin yhteissuunnittelussa huomioiduiksi. Eräs haastateltava kertoi, miten *me fysioterapeutin kanssa ollaan sovellettu tavoitteita ja opittu, että meidän pitää asettaa realistisempia*

tavoitteita, että mä pystyn suorittamaan ne (H8). Tavoitteiden realistisuudessa oli osin kyse myös kuntoutumisen seurannasta ja merkityksestä kuntoutujan arkeen ja elämään. Kuntoutujan aktiivinen osallistuminen ilmeni myös siten, että hän kuvasi kuntoutuskäytäntöjen ja -tavoitteiden suunnittelussa omaa tilannettaan ja toimintakykyään, tavoitteiden realistisuutta ja niiden toteutumista. Laajemmin tavoitteiden tarkoituksenmukaisuus kuntoutujan arjen ja toimintakyvyn kannalta kyseenalaistettiin aineistossa, samoin kuin se, ettei kuntoutumisen koettu vaikuttavuus tule riittävästi seurannassa esille. Kuntoutumisen seurannassa haastatellut lyhytkasvuiset aikuiset peräänkuuluttivat tarkoituksenmukaisuutta ja kuntoutujan vahvempaa roolia sen sijaan, *ettei olis vaan niitä mittauksia, että edellisellä kerralla polvi väännyi näin monta astetta, vaan sen kuntoutujan omat kokemukset vois vielä kattavammin olla (H17)*.

VALINNANVAPAAUS JA TOISIN TOIMIMINEN

Lyhytkasvuisten aikuisten toimijuus kuntoutuksessa ilmeni myös valinnanvapautena ja toisin toimimisena, eritoten kuntoutuspalveluiden valinnassa. Palveluntuottajien vaihtuvuus oli haastateltavien kokemusten mukaan kilpailutuksen myötä lisääntynyt. Tämä oli osaltaan aktivoinut kuntoutujien toimijuutta kuntoutuspalveluiden valinnassa siten, että *sais vaikuttaa siihen oman terapeutin valintaan eikä silleen, että Kela pakottaa (H20)*. Kuntoutuksen sisältö ja tarkoituksenmukaisuus oman toimintakyvyn ylläpitämisessä oli haastateltaville ensiarvoisen tärkeää. Onnistunut kuntoutuskokemus edellytti haastateltujen lyhytkasvuisten aikuisten kokemusten

perusteella kuntoutujan yksilöllisiin tarpeisiin vastaamista. Vaikka monia-laista ja kokonaisvaltaista kuntoutusta pidettiin tärkeänä, oli haastateltavilla varsin jaettu kokemus siitä, että ryhmämuotoinen keskustelu vie laitosp-kuntoutuksessa liikaa tilaa yksilölliseltä, tarvelähtöiseltä, kuntoutustoiminnalta. Tältä osin valinnanvapaus kuntoutuksen sisällöissä ja toimintamuodoissa ei haastateltavien mukaan ollut toteutunut heidän toivomallaan tavalla.

Haasteelliseksi kuntoutuspalveluiden tarkoituksenmukaisuuden teki haastateltavien kuvausten perusteella saatavilla olevien palveluiden niukkuus sekä kohtaamattomuus omaan elämäntilanteeseen ja toimintakykyyn. Kuntoutuksessa ei välttämättä ollut käytettävissä sellaisia välineitä, palveluita tai toimintamuotoja, jotka soveltuvat lyhytkasvuille. Tilanteissa, joissa kuntoutus koettiin itselle hyödyttömäksi tai turhaksi ajankuluksi, kuntoutujan toimijuus ilmeni toisin toimimisena ja vastustamisena. Mikäli kuntoutusjakson käytännöt tai sisällöt eivät vastanneet kuntoutujan odotuksia ja tarpeita, ilmeni kuntoutujan toimijuus kuntoutuksesta kieltäytymisenä tai keskeyttämisenä. Eräs haastateltava kertoi vuoden kuntoutuskokemuksen jälkeen lopettaneensa kuntoutuksen, koska *on syyttä suotta käydä täällä, kun vaste ei ole sitä mitä mä tarviin ja mitä oon tähän asti saanut (H17)*. Osa haastateltavista puolestaan kuvasi itseään *liiankin helppona ja kilttinä, joka liian vähän purnaa mistään (H9)*, jolloin kuntoutusta jatkettiin hyödyttömyyden kokemuksesta huolimatta.

Haastateltavat pohtivat myös laajemmin kuntoutuksen yksilöllistä ja yhteiskun-

nallista merkitystä tuoden esiin sen, että *ihmisellä täytyy olla oma vapaus ja oikeus valita ja holhoamisesta pitäisi päästä tasa-arvoisempaan suhteeseen vammaisten ja heidän kanssaan toimivien ihmisten välillä (H11)*. Yksilön toimijuuden edellytyksenä he korostivat yksilön, myös vammaisen yksilön, valinnanvapautta yhteiskunnallisen järjestelmävalvonnan ja asiantuntijaholhouksen sijasta.

ELÄMÄNKULUN TOIMIJUUS

Ajallisuus oli vahvasti läsnä haastatelluaineistossa kuntoutuskokemusten kuvauksissa. Puheessa kuului lyhytkasvuisten aikuisten kuntoutujien pitkäaikainen kokemus kuntoutuskentän muutoksista ja niiden heijastumisesta omaan elämään. Haastateltavat arvioivat kuntoutuskokemuksiaan suhteessa siihen, miten kuntoutus oli aiemmin toteutunut, millaista se haastattelujen ajankohtana oli ja millaista kuntoutuksen ennakoitiin tulevaisuudessa olevan. Oman elämänkulun toimijuutta ohjasi toive itsenäisestä elämästä mahdollisimman pitkään. Kuntoutuskokemusten ajallinen tarkastelu piti sisällään myös omassa toimintakyvyssä ja elämäntilanteessa tapahtuneet muutokset.

Haastatelluaineiston perusteella lyhytkasvuisten kuntoutus aikuisuudessa näyttäytyi sisällöiltään ja toimintamuodoiltaan jokseenkin muuttumattomana. Aikuisen elämänkulussa ja kuntoutujan tarpeissa tapahtuneet muutokset eivät olleet haastateltavien kokemusten mukaan tulleet riittävästi huomioiduiksi. Eräs haastateltava kuvasi erityisesti laitosp-kuntoutusjaksoja *samoina lätinöinä henkilölle, joka on käynyt kuntoutusjaksoilla 20 vuotta, ei enää motivoi (H5)*. Aiemman kuntoutushistorian ja

elämänkulun huomiointi loistivat pois-
saolollaan, mikä sai kuntoutujat arvioi-
maan laituskuntoutuksen tarpeellisuut-
ta ja hyödyllisyyttä omalla kohdallaan.
Osa kertoi päätyneensä *pärjäämään sillä,
että fysioterapeutti käy (H20)*.

Haastatteluisissa toistuivat kuvaukset
kuntoutuksen merkityksestä omien
mahdollisuuksien avartamisessa ja elä-
mänkulun suuntaamisessa. Tällainen
elämänkulun toimijuus oli toteutunut
uusien mahdollisuuksien avautumisena
ja oivalluksena siitä, *että pystyy ja pääsee
tekemään asioita, joita on aina automaatti-
sesti luullu, ettei pääse (H22)*. Keskeistä
kuntoutujan elämänkulun toimijuuden
vahvistumiselle oli ammattilaisilta saatu
yksilöllinen tuki ja ohjaus. Parhaimmil-
laan kuntoutus oli vahvistanut oman
elämänkulun toimijuutta tarjoamalla
täysin aiemmasta poikkeavan ymmär-
ryksen siitä, millaista oma elämä voisi
tulevaisuudessa olla. Eräs haastatelta-
va oli vertaiskuntoutujia ensimmäis-
tä kertaa kuntoutusjaksolla tavattuun
mennyttä *heti autokouluun, ostanut uuden
auton, muuttanut omaan kämppään ja
mennyttä opiskelemaan (H13)*. Elämänku-
lun toimijuus konkretisoitui valintoina
ja tekoina, jotka suuntasivat omaa elä-
mänkulkua ja mahdollistivat *itsenäisen
elämän ja itsemääräämisoikeuden omiin
asioihin (H18)*. Keskeistä elämänkulun
toimijuuden vahvistumisessa oli haas-
tateltavien kokemusten mukaan oman
ajattelun ja ymmärryksen muutos, ja
sitä seurannut rohkaistuminen toimin-
taan.

Haastateltavien toiveet kuntoutuksesta
olivat hyvin samankaltaisia: kuntoutuk-
sen jatkuvuus ja riittävyys nähtiin edel-
lytyksenä omalle toimintakykyisyydel-
le. Puheesta kuului kuitenkin huoli ja

pelko kuntoutuksen vähenemisestä ja
siitä, *mitä se todellisuus sitten tulee ole-
maan ja mitkä vaikutukset kuntoutuksen
vähenemisellä on omalle toiminnalle ja työ-
kyvyille (H12)*. Monia haastateltavia siir-
tyminen kunnalliseen kuntoutukseen
65 ikävuoden jälkeen *huolestuttaa ja
suorastaan pelottaa (H11)*. Kuntoutuksen
välttämättömyys ja tarpeen lisääntyminen
myöhäisessä aikuisuudessa yhdessä
kuntoutusjärjestelmän, -palveluiden ja
oman elämäntilanteen muutosten kanssa
piirsivät aineistossa melko synkän kuvan
lyhytkasvuisten aikuisten kuntoutukses-
ta oman elämänkulun toimijuuden tu-
kena.

POHDINTA

Tutkimuksen tulokset kertovat ly-
hytkasvuisten aikuisten toimijuus-
den moninaisuudesta kuntoutuksessa.
Kuntoutuskokemusten perusteella ly-
hytkasvuisten aikuisten kuntoutujien
toimijuus kuntoutuksessa ilmeni vaikut-
tamisena päätöksentekoon, aktiivisena
osallistumisena kuntoutuskäytännöissä,
valinnanvapautena ja toisin toimisena
sekä elämänkulun toimijuutena. Erilai-
set kuntoutujien ja kuntoutuksen am-
mattilaisten väliset yhteistoiminnan ti-
lanteet, kuten kuntoutussuunnitelman
ja -tavoitteiden laadinta, näyttäytyivät
potentiaalisina toimijuuden areeno-
ina (esim. Seppänen-Järvelä 2014; Rasa
2019). Aiempien tutkimusten tapaan
(esim. Järvikoski ym. 2015; Last ym.
2021; Åkerblad & Haapakoski 2020)
haastateltujen kuntoutujien toimijuus
oli vahvimmillaan kuntoutuspalvelui-
den käytön suunnittelussa ja valinnassa
sekä kuntoutustoimien toteuttamisessa.
Heikoimmin toimijuus ilmeni kuntou-
tussuunnitelman laadinnassa ja kuntou-

tukseen pääsyyn vaikuttamisessa. Kuntoutujan toimijuutta heikensivät tiedon hajanaisuus, byrokratia, lausunnonlaatijoiden portinvartijan rooli, palveluiden niukkuus ja niiden ajallinen kohtaamattomuus. Kuntoutuksen palvelujärjestelmän monimutkaisuus, etuusjärjestelmän säännöt ja ammattilaisten toimintakäytäntöjen kaavamaisuus ovat myös aiemman tutkimuksen mukaan (esim. Reunanen 2017; Härkäpää ym. 2020; Blomgren 2023) yksilöiden toimijuutta kuntoutuksessa rajoittavia tekijöitä.

Kuntoutusta koskevista virallisista dokumenteista, suosituksista ja tavoitteista (esim. Härkäpää ym. 2020; STM 2020) kuntoutuja nähdään aktiivisena, valintoja tekevänä ja omasta kuntoutumisestaan vastuunottavana toimijana. Toimijuudesta piiryy varsin aktiivinen ja myönteinen kuva, ei niinkään tekemättä jättämisten, toisin toimimisen (Rasa 2019; Sannino 2010) tai kieltäytymisten kokonaisuus. Myös tämän tutkimuksen haastateltavat kuvasivat itseään ensisijaisesti vastuullisina, valintoja tekevinä ja aktiivisina osallistujina. Toimijuus ilmeni kuitenkin myös palvelujärjestelmän kyseenalaistamisena, vastustamisena ja kieltäytymisinä. Kuntoutujien toimijuuden ilmenemisessä korostuivat kuntoutukselle asetettujen yksilöllisten odotusten ja toiveiden toteutuminen tai toteutumatta jääminen omassa elämänsä ajankulussa aiemmin, nykyisyydessä ja kuvitellussa tulevaisuudessa. Se, miten kuntoutuksen sosiokulttuurinen konteksti rakenteineen, käytäntöineen ja valta-asetelmineen on kulloinkin kuntoutujien toimijuuden harjoittamisessa ollut läsnä, on tässä tutkimuksessa tavoitettu kuntoutujien itsensä kuvaamana.

Keskeistä kuntoutujien toimijuuden rakentumisessa oli ajallisuus. Haastateltavat kuvasivat kuntoutuskokemuksiinsa suhteessa omassa elämässä ja kuntoutuksessa tapahtuneisiin muutoksiin (tai muuttumattomuuksiin). Toimijuus kuntoutuksessa kietoutui sekä yksilön suhteeseen itseensä että institutionaalisiin toimintakäytäntöihin ja kuntoutuksen muihin toimijoihin. Aikuisuuden näkökulmasta on olennaista ymmärtää, että kuntoutus ei toteudu ajallisessa tai sosiaalisessa tyhjiössä: aiempi elämänsä ja tulevaisuuden näkymät muokkaavat niin kuntoutustarpeita kuin yksilön toimijuuttakin. Elämänsä näkökulma muistuttaa meitä siitä, että aikuisuus on elämänsä vaiheena ajallisesti pitkä ja monimuotoinen. Myös kuntoutustarpeet muuttuvat elämänsä ajankulussa ja kuntoutuksen tulisi vastata yksilöllisiin tarpeisiin aiempi elämänsä historia huomioiden. Haastateltujen kuntoutujien elämänsä ajankulun toimijuutta rajoitti kuntoutuskäytäntöjen muuttumattomuus ja se, ettei kuntoutujan aiempaa kuntoutushistoriaa ja muuttunutta elämäntilannetta huomioidu kuntoutuksessa riittävästi.

Kuntoutuksen tavoitteina ovat asiakaslähtöisyys, toiminnallisuus ja osallisuuden tukeminen kuntoutuksessa ja elämänsä ajankulussa (esim. Härkäpää ym. 2020). Tästä ollaan varsin yksimielisiä niin päätöksentekijöiden, palveluntuottajien kuin kuntoutujien kesken. Kuitenkin kuntoutuksen palvelujärjestelmässä yksilön toimijuuden mahdollisuudet kaventuvat edelleen asiantuntijavallan alle (Reunanen 2017; Karjalainen ym. 2021). Kuntoutujan toimijuus mahdollistuu ja sitä on mahdollista tukea erilaisissa kuntoutusprosessin yhteistoiminnan tilanteissa. Ko-

konaisvaltainen yksilön kohtaaminen ja kuuleminen, tuki ja ohjaus kohti autonomista elämää edellyttää kuntoutujan ja kuntoutuksen ammattilaisten vuoropuhelua, kuntoutujan elämäntulun huomioon ottamista sekä kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnin kehittämistä.

Kuntoutuskokemusten yhteydessä haastatellut lyhytkasvuiset aikuiset kertoivat myös laajemmin kokemuksistaan yhteiskunnallisen palvelujärjestelmän pyörteissä ja muutoksissa. Tutkimus herättääkin kysymyksen siitä, miten eriyistä marginaaliseen asemaan positioidujen yksilöiden toimijuutta elämäntulussa voidaan edesauttaa siten, että heidän oma äänensä tulee vahvemmin kuulluksi? Kivistö ja Hokkanen (2023) tuovat esiin jaetun toimijuuden merkityksen harkittaessa vammaissosiaalityön palvelujen kohdentamista asiakkaiden moninaisissa tilanteissa. Tulevaisuuden kuntoutuspalveluiden kehittäminen näyttäytyy tämän tutkimuksen valossa erilaisten kuntoutujien erilaisiin tarpeisiin vastaamisena, ei valmiina asiantuntijapaketteina (myös Reunanen 2017). Vaikka tämän tutkimuksen aineistona olivat yhden erityisryhmän, lyhytkasvuisten, kuntoutujien haastattelut, heijastavat tulokset laajemmin toimijuuden mahdollisuuksia ja rajoitteita kuntoutuksen kentällä.

KIIITOS

Lämmin kiitos haastateltaville ja Lyhytkasvuiset ry:lle yhteistyöstä tutkimuksen toteuttamisessa. Kiitos erityisesti Sanna Leppäjoki-Tiistola ja Henna Ylitolonen käsikirjoituksen kommentoinnista. Tutkimus on saanut rahoitus-

ta Ortonille myönnetystä valtion tutkimusrahoituksesta (A2500/425).

KIRJALLISUUS

- Agner, Joy & Braun, Kathryn L (2018) Patient empowerment: A critique of individualism and systematic review of patient perspectives. *Patient Education and Counseling* 101 (12), 2054–2064. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.07.026>
- Archer, Margaret S (2000) *Being human: The problem of agency*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Blomgren, Sanna (2023) Palvelut ja etuudet heikossa työmarkkina-asemassa olevien toimijuuden tukena. *Janus* 31 (1), 24–42. <https://doi.org/10.30668/janus.111242>
- Boyle, Geraldine (2014) Recognising the agency of people with dementia. *Disability & Society* 29 (7), 1130–1144. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.910108>
- Braun, Virginia & Clarke, Victoria (2022) *Thematic analysis. A practical guide*. London: Sage. <https://doi.org/10.53841/bpsqmip.2022.1.33.46>
- Brinkmann, Svend & Kvale, Steinar (2018) *Doing interviews*. London: Sage. <https://doi.org/10.4135/9781529716665>
- Cott, Cheryl (2004) Client-centred rehabilitation: Client perspectives. *Disability and Rehabilitation* 26 (24), 1411–1422. <https://doi.org/10.1080/09638280400000237>
- Edwards, Anne (2005) Relational agency: learning to be a resourceful practitioner. *International Journal of Education Research* 43 (3), 168–182. <https://doi.org/10.1016/j.ijer.2006.06.010>
- Emirbayer, Mustafa & Mische, Ann (1998) What is agency? *American Journal of Sociology* 103 (4), 962–1023. <https://doi.org/10.1086/231294>
- Eteläpelto, Anneli & Vähäsantanen, Katja & Hökkä, Päivi & Paloniemi, Susanna (2013) What is agency? Conceptualizing professional agency at work. *Educational Research Review* 10, 45–65. <https://doi.org/10.1016/j.edurev.2013.05.001>
- Evans, Karen (2008) Concepts of bounded agency in education, work, and the personal lives of young adults.

- International Journal of Psychology 42 (2), 85–93. <https://doi.org/10.1080/00207590600991237>
- Giddens, Anthony (1984) *The constitution of society*. Berkeley: University of California Press.
- Goering, Sara (2015) Rethinking disability: the social model of disability and chronic disease. *Current Reviews in Musculoskeletal Medicine* 8, 134–138. <https://doi.org/10.1007/s12178-015-9273-z>
- Hammel, Joy & Magasi, Susan & Heineemann, Allen & Whiteneck, Gale & Bogner, Jennifer & Rodriguez, Evelyn (2008) What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation* 30, 1445–1460. <https://doi.org/10.1080/09638280701625534>
- Hiekkala, Sinikka & Muñoz, Minna & Tallqvist, Susanna & Anttila, Heidi & Pesola, Kirsti & Leppäjoki, Sanna & Teittinen, Antti & Mäkitie, Outi (2017) LYHTY-Lyhytkasvuisten toimintakyky ja haasteet esteettömyydessä ja yhdenvertaisuudessa. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135164/URN_ISBN_978-952-302-908-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y Luettu 13.8.2022
- Hitlin, Steven & Elder, Glen H (2007) Time, self, and the curiously abstract concept of agency. *Sociological Theory* 25 (2), 170–191. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9558.2007.00303.x>
- Honkasalo, Marja-Liisa & Ketokivi, Kaisa & Leppo, Anna (2014) Moniselitteinen ja hämärä toimijuus. *Sosiologia* 51 (4), 367–374.
- Horton, Simon & Mares, Kathryn & Coull, Neil & Poland, Fiona (2017) On the character and production of ‘active participation’ in neuro-rehabilitation: an actor-network perspective. *Sociology of Health & Illness* 39 (8), 1529–1541. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12615>
- Härkää, Kristiina & Kippola-Päikkönen, Anu & Buchert, Ulla & Järvikoski, Aila & Kallinen, Mauri (2020) Asiakkaiden ja terapeuttien äänellä. Kokemuksia ja arvioita Kelan vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta. *Sosiaaliturvan raportteja* 21. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/311183/Raportteja21_saavutettava.pdf?sequence=6&isAllowed=y Luettu 31.5.2023
- Järvikoski, Aila & Puumalainen, Jouni & Härkää, Kristiina (2015) Client participation in medical rehabilitation for adults with severe disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research* 17 (3), 240–257. <https://doi.org/10.1080/15017419.2013.859176>
- Kaitila, Ilkka (2010) Lyhytkasvuisuuden syyt ja hoitomahdollisuudet. <https://www.lyhytkasvuiset.fi/lyhytkasvuudesta/> Luettu 24.6.2023
- Karjalainen, Anne-Maria & Ukkonen-Mikkola, Tuulikki & Luodonpää-Manni, Milla & Pietilä, Ilkka (2021) Lasten ja vanhusten toimijuus: diskurssianalyysi neljän puolueen eduskuntavaaliohjelmista. *Janus* 29 (1), 4–20. <https://doi.org/10.30668/janus.80298>
- Kivistö, Mari & Hokkanen, Liisa (2023) Vammaissosiaalityön harkitseva toimijuus – metasynteesi harkinnan rakentumisesta. *Janus* 31 (4), 337–355. <https://doi.org/10.30668/janus.126100>
- KELA (2023) Vaativa lääkinnällinen kuntoutus. <https://www.kela.fi/vaativa-laa-kinnallinen-kuntoutus> Luettu 18.6.2023
- Korkeamäki, Johanna (2021) Oppimisvaikeudet, toimintavalmiudet ja toimijuus elämäkulussa. Tapaustutkimus aikuisten oppimisvaikeuksista. *Aikuiskasvatus* 41 (1), 6–17. <https://doi.org/10.33336/aik.107384>
- Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta (L 145/2015). <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2015/20150145> Luettu 7.6.2022
- Last, Nicole & Packham, Tara L. & Gewurtz, Rebecca E. & Letts, Lori J. & Harris, Jocelyn E (2021) Exploring patient perspectives of barriers and facilitators to participating in hospital-based stroke rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 1–10. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1881830>
- Malmström, Tomi & Leskelä, Riikka-Leena & Lindh, Micke & Kajova, Milla & Niemelä, Pyry & Rissanen, Antti & Salmisaari, Timo (2018) Kuntoutusjärjestelmän ko-

- konaisuudistus: tieto muutostyön tukena. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-287-510-5> Luettu 12.10.2022
- Melander Wikman, Anita & Fältholm, Ylva (2006) Patient empowerment in rehabilitation: "Somebody told me to get rehabilitated". *Advances in Physiotherapy* 8 (1), 23–32. <https://doi.org/10.1080/14038190500494774>
- Mäntyneva, Päivi & Isola, Anna-Maria (2019) Toimintamahdollisuuksien avaruus ja toimijuuden suunnat kuntouttavassa työtoiminnassa. *Janus* 27 (3), 246–263. <https://doi.org/10.30668/janus.70286>
- Oliver, Michael (1996) *Understanding disability: from theory to practice*. New York: St. Martin's Press.
- Pikkarainen, Aila (2020) Ikääntyneiden aikuisten toimijuus kuntoutuksessa. *JYU Dissertations* 262. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopisto. <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/71384>
- Rasa, Marjukka (2019) Vammaisen vanhemman toimijuus – hyväksytyä ja kyseenalaista. *Acta electronica Universitatis Laponiensis* 264. Rovaniemi: Lapin Yliopisto.
- Reunanen, Merja (2017) Toimijuus kuntoutuskertomusten kerronnassa ja fysioterapian kohtaamisissa. *Acta Universitatis Laponiensis* 349. Rovaniemi: Lapin Yliopisto.
- Rose, Alice & Rosewilliam, Sheeba & Soundy, Andrew (2017) Shared decision making within goal setting in rehabilitation settings: A systematic review. *Patient Education and Counseling* 100 (1), 65–75. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.030>
- Rose, Alice & Rosewilliam, Sheeba & Soundy, Andrew (2019) Shared decision making within goal setting in rehabilitation: a mixed-methods study. *Clinical Rehabilitation* 33 (3), 564–574. <https://doi.org/10.1177/0269215518815251>
- Rosewilliam, Sheeba & Sintler, Carron & Pandyan, Anand D. & Skelton, John & Roskell, Carolyn A (2016) Is the practice of goal setting for patients in acute stroke care patient-centred and what factors influence this? A qualitative study. *Clinical Rehabilitation* 30 (5), 508–519. <https://doi.org/10.1177/0269215515584167>
- Romakkaniemi, Marjo & Järvikoski, Aila (2012) Service users' perceptions of shared agency in mental health services. *European Journal of Psychotherapy & Counselling* 14 (4), 381–394. <https://doi.org/10.1080/13642537.2012.733556>
- Salminen, Anna-Liisa & Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina (2022) Teoriat, viitekehykset ja mallit kuntoutusta ohjaamassa. Teoksessa Ilona Autti-Rämö, Anna-Liisa Salminen, Marketta Rajavaara & Susanna Melkas (toim.) *Kuntoutuminen*. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 20–36.
- Sannino, Annalisa (2010) Teachers' talk of experiencing: Conflict, resistance and agency. *Teaching and Teacher Education* 26 (4), 838–844. <https://doi.org/10.1016/j.tate.2009.10.021>
- Seppänen-Järvelä, Riitta (2014) Kuntoutuksen yhteistoiminta osaksi työn arkea. Arviointitutkimus työhönkuntoutuksen kehittämishankkeen toisesta vaiheesta. Kela: Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 84. <http://hdl.handle.net/10138/135980> Luettu 8.4.2021
- Shakespeare, Tom & Cooper, Harriet & Bezmez, Dikmen & Poland, Fiona (2018) Rehabilitation as a disability equality issue: a conceptual shift for disability studies? *Social Inclusion* 6 (1), 61–72. <https://doi.org/10.17645/si.v6i1.1175>
- STM (2020) Kuntoutuksen uudistaminen: kuntoutuksen uudistamisen toimintasuunnitelma vuosille 2020–2022. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-8443-1> Luettu 12.5.2022
- Tepora-Niemi, Suvi-Maaria (2020) Eriarvoisuus työelämässä ja kuntoutuksessa. Vakavasti sairastuneen ja vammaisen henkilön toimijuus elämäntilanteissa. *DIAK-tutkimus* 4. Helsingin yliopisto, Valtiotieteellinen tiedekunta.
- Turner-Stokes, Lynne (2009) Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide. *Clinical Rehabilitation* 23 (4), 362–370.
- Virtanen, Petri & Suoheimo, Maria & Lamminmäki, Sara & Ahonen, Päivi & Suokas, Markku (2011). *Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveystalvelu-*

- jen kehittämiseen. Tekesin katsaus 281, Helsinki: Tekes. <https://www.business-finland.fi/globalassets/julkaisut/matka-opas.pdf> Luettu 12.3.2022
- Ylisassi, Hilikka & Sormunen, Erja & Mäenpää-Moilanen, Eija & Martimo, Kari-Pekka (2018). Tavoitteet kuntoutuajan toimijuuden edistäjänä Tules-kurssilla. *Kuntoutus* 41 (3), 5–20. <https://journal.fi/kuntoutus/article/view/97463>
- Åkerblad, Leena & Haapakoski, Kaisa (2020). Hauras jaettu toimijuus ammatillisessa kuntoutuksessa. *Janus* 28 (3), 220–236. <https://doi.org/10.30668/janus.83335>

ENGLISH SUMMARY

**SUSANNA PALONIEMI & LEENA RISTOLAINEN & HEIKKI HURRI: AGENCY
IN REHABILITATION – SUBJECT-CENTERED SOSIO-CULTURAL APPROACH
ON RESTRICTED GROWTH ADULTS' REHABILITATION EXPERIENCES**

The study focuses on rehabilitees' agency in rehabilitation from the viewpoint of restricted growth adults' rehabilitation experiences. Adopting a subject-centered socio-cultural approach on agency, agency was investigated as a reciprocal relationship between the individual and the social manifesting itself as rehabilitees take stances, participate in, and influence one's rehabilitation. The research questions were: 1) in what kinds of situations rehabilitees' agency is manifested, and towards what the agency is targeted? and 2) what individual and social aspects promote or constrain rehabilitees' agency? The interview data of 21 restricted growth adult rehabilitees were analyzed via thematic analysis. Rehabilitees' agency was found to be manifested 1) as influencing on decision making, 2) as active participation in rehabilitation practices, 3) as a freedom of choice and acting differently, and as 4) life-course agency. Rehabilitee's own active role and the support offered by experts, other adults with restricted growth, and the non-profit organizations were the main recourses for rehabilitees' agency. Fragmentation of knowledge regarding the rehabilitation services, experts' gatekeeper roles, and ignorance of life-course changes in rehabilitation constrained rehabilitees' agency.