

Iisa Ahonen

Henkilökohtainen apu ja aivovammat

Kokemuksia lähelle tulevasta avusta

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosionomi (amk)

Sosiaaliala

Opinnäytetyö

7.3.2016

Tekijä Otsikko	Iisa Ahonen Henkilökohtainen apu ja aivovammat
Sivumäärä Aika	33 sivua + 3 liitettä Kevät 2016
Tutkinto	Sosionomi (amk)
Koulutusohjelma	Sosiaaliala
Suuntautumisvaihtoehto	-
Ohjaaja(t)	Katja Ihamäki, Lehtori Seija Mäenpää, Lehtori
<p>Tämän opinnäytetyn tarkoituksena oli selvittää Aivovammaliitto ry:n vammautuneiden jäsenten kokemuksia henkilökohtaisesta avusta. Aineisto on kerätty puolistrukturoidulla kyselylomakkeella. Valitsin kyseisen aineistonkeruumenetelmän, koska opinnäytetyöstäni oli tarkoitus tulla kvantitatiivinen ja kyselylomake on käytännöllinen tapa kerätä laaja aineisto. Kyselyssä oli 20 kysymystä, joista kahdeksan avoimia. Kyselylomake lähetettiin Aivovammaliiton jäsenyhdistysten sähköpostilistoille sekä muutama Facebook-ryhmään.</p> <p>Aivovammaliitto on vuonna 1992 perustettu etujärjestö henkilöille, joilla on aivovamma, sekä heidän läheisilleen. Järjestön tarkoituksena on edistää aivovamman kanssa elävien henkilöiden itsenäistä suoriutumista yhteiskunnassa yhdenvertaisena muun väestön kanssa. Lokakuussa 2015 liittoon kuului 2004 jäsentä, joista 934 vammautuneita. Traumaperäinen aivovaurio syntyy tapaturmaisesti päähän kohdistuvasta iskusta. Aiheuttajia ovat mm. liikenneonnettomuudet, kaatumiset, putoamiset, pahoinpitely ja työtapaturmat. Aivovamma aiheuttaa tyypillisesti esimerkiksi muistin, toiminnanohjauksen, vireystilan ja tunne-elämän häiriöitä.</p> <p>Henkilökohtainen apu on lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista perusteella subjektiivinen oikeus kaikille, joilla on jokin vaikea vamma tai sairaus. Sen tarkoituksena on tukea asiakkaan arkea ja yhteiskunnallista osallisuutta sekä mahdollistaa esimerkiksi harrastaminen. Avustaja auttaa elämään mahdollisimman normaalia arkea ja tekemään asioita, joita vaikeavammainen henkilö ilman vammaa tai sairautta tekisi itsenäisesti.</p> <p>Teoreettisena taustana opinnäytetyössäni on erityisesti Railion ja Karjalaisen (2012) osallisuuden ja syrjäytymisen teoria, jonka mukaan osallisuus koostuu kolmesta eri osa-alueesta. Nämä ovat kohtaaminen, kuuleminen, tunnustaminen (acting), riittävä toimeentulo ja tasa-arvoiset palvelut (having) sekä mukaanottaminen, hyväksyminen, luottaminen (belonging). Henkilökohtainen apu tukee tämän aineiston perusteella selkeimmin osallisuuden ”belonging”-osa-alueita. ”Acting”-osa-alue vaikuttaa korostuvan henkilökohtaisen avustajan ammattitaidossa. Työnantajan kohtaaminen, kuuleminen ja esiinnostaminen ovat henkilökohtaisen avustajan ammatin perusta. Kyselyyn vastasi yhteensä 39 henkilöä. Tulosten perusteella henkilökohtaista apua tarvitaan erityisesti arjen hallintaan ja harrastuksiin osallistumiseen. Vastaajat toivoivat, että apua saisi enemmän ja sitä myönnettäisiin helpommin. Lähes kaikki vastaajat olivat maininneet kodinhoidollisen avun osallisuutta tukevana tekijänä. Vastausten perusteella henkilökohtaisten avustajien koulutukseen tulisi panostaa. Tässä opinnäytetyössä vastausten määrä jäi todella pieneksi. Laajemman aineiston voisi saada esimerkiksi haastattelututkimuksella.</p>	
Avainsanat	henkilökohtainen apu, aivovamma, osallisuus

Author Title	lisa Ahonen Traumatic Head Injuries and Personal Assistance
Number of Pages Date	33 pages + 3 appendices Spring 2016
Degree	Social Services
Degree Programme	Social Services
Specialisation option	-
Instructors	Katja Ihamäki, Senior Lecturer Seija Mäenpää, Senior Lecturer
<p>The aim of this study was to find out experiences of personal assistance of members with disability of The Traumatic Brain Injury Foundation of Finland. I used a half structured questionnaire to collect the material. I chose this research method because I planned to carry out a quantitative study and a questionnaire is a good way to collect large amounts of data. The questionnaire included 20 questions of which 8 are open questions. The questionnaire was sent to e-mail lists of member associations of The Traumatic Brain Injury Foundation of Finland and some Facebook groups.</p> <p>The Traumatic Brain Injury Foundation of Finland was founded in 1992. It is a foundation for people with head injury and their loved ones. Purpose of the foundation is to promote independent coping in the society and equality of people with head injury. In October 2015 the foundation had 2004 members of which 934 are living with a disability. Traumatic head injuries are caused by an impact on head. Impacts can happen in traffic accidents, fallings, abuse and accidents at work. Head injury typically causes disorders of memory, cognitive control, alertness and emotional life.</p> <p>Finnish law defines personal assistance a subjective right of those severely disabled because of a trauma or an illness. Purpose of personal assistance is to support every day life and participation in the society of a client and enable participation in for example hobbies. A personal assistant helps in leading a normal life and doing things the person would be able to do by themselves if they were not faced with a trauma or an illness.</p> <p>The theoretical background of this thesis is a schema of participation by Railio and Karjalainen (2012). According to this schema participation consists of three areas which are acting, having and belonging. In this case acting means interacting, listening and noticing someone. Encountering, hearing and supporting the employer are the basis of a personal assistant's workmanship. Having as a part of the feeling of participation means having equal right to all services and having sufficient income. Belonging in this context is considered as inclusion, acceptance and trust. Only 39 people replied to the questionnaire. The results state that personal assistance supports the "belonging" part of participation most. Personal assistants are needed especially in everyday management and for helping in participating in hobbies and other free time activities. Many hoped that help would be granted more hours per month more easily. Help with household chores was mentioned in almost every answer as something that increases the feeling of participation. Personal assistants should also get more training for the job. A challenge with this thesis was that very few people answered the questionnaire. An interview study could result in more data and more valid results.</p>	
Keywords	personal assistance, head injury, participation

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Aivovammaliitto ry	7
3	Traumaperäinen aivovaurio	8
4	Henkilökohtainen apu	9
5	Osallisuus ja syrjäytyminen	11
6	Opinnäytetyön toteutus	15
6.1	Lähtökohdat	15
6.2	Kohderyhmä	15
6.3	Tutkimuskysymys	16
6.3	Tutkimuskysymys	16
6.3	Menetelmälliset ratkaisut	16
6.3.1	Puolistrukturoitu kyselylomake	16
6.3.2	Toteutus	16
7	Sisällön analyysi	17
8	Analyysin tulokset	18
8.1	Taustatekijät	18
8.2	Osallisuuden tukeminen	20
8.3	Konkreettinen apu	22
8.4	Henkilökohtaisen avun kehityskohdat.	23
8.5	Yleiset asenteet	24
8.6	Subjektius	25
9	Johtopäätökset	25
10	Luotettavuus	27

11	Pohdinta	29
12	Lähteet	31

Liitteet

Liite 1. Kyselykysymykset

Liite 2. Saatekirje kyselylle

Liite 3. Erään vammautuneen tarina

1 Johdanto

Yhdistyneet kansakunnat ovat laatineet kansainvälisen vammaisten henkilöiden oikeuksien sopimuksen, jonka tarkoituksena on edistää vammaisten henkilöiden oikeuksia ympäri maailman. Suomi allekirjoitti sopimuksen vuonna 2007, mutta lainsäädäntö ei vielä ole ratifoinnin edellyttämällä tasolla. Ratifointi on kuitenkin kirjattu Jyrki Kataisen hallituksen hallitusohjelmaan. Ratifointi edellyttää kansallisen lainsäädännön tarkistamista ja sen saattamista sopimuksen edellyttämälle tasolle. Sopimuksen tavoitteita ovat erityisesti syrjintäkielto ja yleinen asennemuutos. Ratifioineet jäsenvaltiot sitoutuvat edistämään stereotyyppien ja ennakkoluulojen poistumista ja lisäämään tietoisuutta erilaisista vammoista ja sairauksista. (ihmisoikeudet.net nd.) (Vernerinet.net 2015).

Sosiaali- ja terveysministeriön laatiman KASTE 2012- 2015- ohjelman mukaan suomalaisten terveys- ja hyvinvointierot ovat jatkuvassa kasvussa ja yksi ohjelman päätavoitteista on ollut kaventaa näitä eroja. Toiseksi päätavoitteeksi 2012-2015 ohjelmaan on kirjattu sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteiden ja palveluiden järjestäminen asiakaslähtöisesti. KASTE-ohjelman mukaan osallisuus yhteiskunnassa on kaikkien mahdollisuus terveyteen, työhön, toimeentuloon, koulutukseen, asuntoon ja sosiaalisiin suhteisiin. KASTE on sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma.

Sekä Suomen perustuslaissa että YK:n ihmisoikeuksien sopimuksessa itsemääräisoikeutta pidetään kaikille kuuluvana, hyvin perustavaa laatua olevana oikeutena. Termiä itsemääräämisoikeus ei suoraan käytetä kummassakaan asiakirjassa, mutta puhutaan oikeudesta henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen, turvallisuuteen sekä vapaudesta liikkua ja valita asuinpaikkansa sekä sananvapaudesta. Molemmat asiakirjat kieltävät syrjinnän muun muassa terveydentilan tai vammaisuuden perusteella. (Vesala 2010).

Aivovauriot ja henkilökohtainen apu ilmiönä vaikuttaa olevan suhteellisen vähän tutkittu, sillä yrityksestä huolimatta en löytänyt aiheeseen liittyviä opinnäytetöitä, tutkielmia tai muuta vastaavaa juuri lainkaan. Henkilökohtaisesta avusta tuli vaikeavammaisen henkilön subjektiivinen oikeus syyskuussa 2009. Oman

kokemukseni perusteella henkilökohtaisen avustajan työhön perehdytys keskittyy suurelta osin liikuntarajoitteisten avustukseen ja jäin joskus pohtimaan, vaikuttaako vamman erilaisuus asiakkaiden saaman avun laatuun. Aikuisiän aivovammojen käypä hoito suosituksen (2008) mukaan vuosina 1991-2000 noin 1,2% potilaista hoidettiin päädiagnoosina aivovamma ja Suomessa elää noin 100 000 henkilöä, joilla on todettu pysyvä, oireileva aivovamman jälkitila. Kyse on siis kohtalaisen merkittävästä potilastaryhmästä. Nykyisellään henkilökohtaisille avustajille ei ole olemassa mitään yhtenäistä koulutusta tai perehdytystä. Usein työnantaja kouluttaa itse avustajansa. Koska työpaikkana toimii yleensä avustettavan koti ja avustustilanteessa läsnä on useimmiten vain avustaja ja avustettava, avustajan toimintaa ei useinkaan valvota kovin paljoa. Lisäksi vammaisen henkilö on haavoittuvampi kuin vammaton ja siksi helpompi hyväksikäytön kohde.

Jokaisella ihmisellä on oikeus itsenäiseen ajatteluun, päätöksentekoon ja toimintaan. Näiden oikeuksien toteutuminen voi olla haasteellista, mikäli ihmisellä on jokin vamma tai sairaus. Koska kyse on hyvin perustavalaatuista oikeuksista, on mielekästä kysyä vammautuneilta henkilöiltä, toimiiko henkilökohtainen apu toivotulla tavalla, eli tukeeko se edellä mainittuja oikeuksia.

2 Aivovammaliitto ry

Aivovammaliitto ry on ollut yhteistyökumppanini tätä työtä tehdessä. Liitto pystyy hyödyntämään työtäni esimerkiksi vaikuttamistyönsä tukena. Aivovammaliitto on vuonna 1992 perustettu aivovamman kanssa elävien ihmisten ja heidän läheistensä etujärjestö. Lokakuussa 2015 siihen kuului 2004 jäsentä, joista 934 on vammautuneita ja 306 vammautuneiden omaisia (Bruns, 2015). Järjestön tarkoituksena on edistää vammautuneiden jäsenten itsenäistä suoriutumista yhteiskunnassa yhdenvertaisena muun väestön kanssa. Aivovammaliitto toimii myös aivovammojen tutkimuksen, hoidon ja ennaltaehkäisyn kehittymisen puolesta. Liitto järjestää muun muassa neuvontaa, ohjausta ja vertaistukea aivovammoihin liittyvissä asioissa. Lisäksi tiedotus ja koulutus, sopeutumisvalmennuskurssit, yhdistystoiminnan tukeminen, vaikuttaminen ja yhteistyö muiden vammaisjärjestöjen sekä viranomaisten kanssa ovat tärkeä osa liiton toimintaa. (Aivovammaliitto n.d).

3 Traumaperäinen aivovaurio

Traumaperäinen aivovaurio syntyy tapaturmaisesti päähän kohdistuvasta iskusta. Aiheuttajia ovat muun muassa liikenneonnettomuudet, kaatumiset, putoamiset, pahoinpitelyt ja työtapaturmat. Suomessa kirjataan 15 000–20 000 aivovammaa vuosittain. Aivovamma on alle 45-vuotiaiden henkilöiden yleisin kuolinsyy (Jennett 1996). (Käypä hoito -suositus 2008). Traumaperäiseen aivovaurioon voi liittyä monenlaisia oireita, jotka riippuvat muun muassa mm. vammamekanismista, vamman vaikeusasteesta sekä hoitotoimenpiteiden onnistumisesta. (Aivovammaliitto 2013). Tyypillisiä traumaperäisen aivovaurion oireita ovat epänormaali väymyksen ja rasituksen sietokyky, tarkkaavaisuuden ja keskittymisen vaikeudet, muistin häiriöt (erityisesti heikentynyt lähimuisti), aloite- ja suunnittelukykyyn heikentyminen, toiminnan ja ajattelun hitaus ja juuttuminen sekä sanojen löytämisen ja sanattoman viestinnän ymmärtämisen vaikeus. Vammautuneella henkilöllä voi olla vaikeuksia tunnistaa vamman aiheuttamia oireita. Aivovamma saattaa aiheuttaa myös tunnelatteutta tai tunteiden ja käyttäytymisen hallinnan vaikeuksia, kuten ärsykeherkkyyttä, äikkipikaisuutta ja korostuneita mielialavaihteluita. Vamman myötä ajattelu voi muuttua konkreettiseksi ja lapsenomaiseksi. Myös arviointikyky saattaa heikentyä ja persoonallisuus muuttua. Jotkut luonteenpiirteet saattavat vamman johdosta kortostua tai latistua. Aivovamma saattaa aiheuttaa myös fyysisiä oireita, kuten halvauksia, tasapainohäiriöitä, epilepsiaa, unihäiriöitä, näkökenttäpuutoksia ja puheen vaikeuksia. (Lindstam – Ylinen 2012) (Aivovammaliitto 2013).

Traumaperäinen aivovaurio ei usein ole heti nähtävissä, joten vammautuneen henkilön ja ympärillä olevien voi olla vaikeaa ymmärtää ja tulkita oireita. Oireet saattavat silti merkittävästi haitata selviytymistä päivittäisissä toimissa, työssä ja sosiaalisissa suhteissa. (Aivovammaliitto 2013). Oireet vaikuttavat siihen, millaista apua traumaperäisen aivovaurion kohdannut henkilö tarvitsee. Avustajalla olisikin hyvä olla etukäteen tietoa, millaisia oireita traumaperäisiin aivovaurioihin tyypillisesti liittyy ja miten vamma voi vaikuttaa arkeen.

Anne Pyyhtiä (2011) on opinnäytetyössään kuvannut neljän aivovamman kohdanneen henkilön haasteita arjessa. Hänen tarkoituksensa oli selvittää, mitkä traumaperäisestä aivovauriosta jääneet jälkioireet haittaavat heidän arkeaan eniten, mitä palveluita henkilöt käyttävät jo ja millaista tukea he tarvitsevat palveluihin hakeutuessaan. Pyyhtiä keräsi tutkimusmateriaalin osittain strukturoiduilla haastatteluilla. Pyyhtiän (2011)

tutkimuksessa haastateltavien arkea eniten hankaloittavia traumaperäisen aivovaurion jälkioireita olivat väsymys, muistin heikkeneminen sekä vuosia jatkunut kipu. Myös keskittymisen ja tarkkaavaisuuden herpaantuminen vaikeuttivat jokapäiväistä elämää. Muistamattomuuden vuoksi muun muassa kaupassa asiointi tuotti haasteita, koska muistilistasta huolimatta jotakin jäi ostamatta. Osalla haastateltavista oli hankaluuksia huolehtia raha asioistaan, jolloin vastuu niistä oli siirtynyt omaiselle. Pyyhtiän tekemissä haastatteluissa nousi esille myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten puutteelliset tiedot aivovaurion tyypillisestä oireistosta. Pyyhtiän tutkimuksen pohjalta henkilökohtainen apu on aivovamman saaneille tarpeellista ja sosiaalialalla työtä tekevillä olisi hyvä olla enemmän tietoa aivovammoista.

Toisaalta Salosen (2010, s.75 - 76) tutkimuksessa haastatellut aivovamman kohdanneet henkilöt, joilla ei ollut fyysisiä toimintarajoitetta, kokivat ulkopuolisen avun puuttumisena omaan elämään. He eivät ajatelleet avun olevan tarkoituksenmukaista ja pitivät apua uhkana ennemmin kuin mahdollisuutena. Kaikilla ei tosin välttämättä ole totuuden mukaista tietoa henkilökohtaisesta avusta. Väärä tai puutteellinen tieto voi joissain tapauksissa estää palvelun piiriin hakeutumisen. Käytössä olevista palveluista tulisikin tiedottaa mahdollisimman laajasti ja asianmukaisesti.

4 Henkilökohtainen apu

Henkilöillä, joilla on jokin vaikea vamma tai sairaus, on subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen apuun. Avun tarkoituksena on tukea asiakkaan arkea ja yhteiskunnallista osallisuutta sekä mahdollistaa esimerkiksi harrastaminen. Henkilökohtaisen avun tavoitteena on, että yksilö vammasta tai sairaudesta huolimatta pystyisi elämään mahdollisimman normaalia arkea ja tekemään asioita, joita hän ilman vammaa tai sairautta tekisi itsenäisesti. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987). Henkilökohtainen avustaja on eri asia kuin hoitaja. Vaativampi hoitotyö kuuluu hoitotyön ammattilaisille. Assistentti.info:n (n.d) mukaan henkilökohtaisen avun peruseriaatteet ovat vaikeavammaisen henkilön itsenäisyys, yhdenvertaisuus ja valinnanvapaus.

Henkilökohtainen avustaja myönnetään henkilöille, jotka pystyvät toimimaan avustaansa työnjohtajana. Avustuksen tulee aina tapahtua työnjohtajan ehdoilla ja työnjohtajan tulee itse saada määrätä, millaista apua tarvitsee ja mihin asioihin. Henkilökohtaisella avulla pyritään tukemaan vaikeavammaisen henkilön mahdollisuutta

toteuttaa omia valintojaan. Lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) mukaan avun tarve määritellään aina henkilökohtaisesti, eikä mikään diagnoosi yksinään riitä perusteeksi palvelun myöntämiselle.

Henkilökohtainen apu voidaan järjestää monella eri tavalla. Asiakas voi täysin itsenäisesti tai tuettuna toimia työnantajana eli hoitaa työntekijän palkkaamisen, palkanmaksun, verot ja muun vastaavan itsenäisesti. Kunta kuitenkin korvaa kaikki avustajan palkkaamisesta aiheutuneet kulut. Tätä kutsutaan työnantajamalliksi.

Henkilökohtainen apu voidaan toteuttaa myös ostopalvelumallilla, jolloin työnantajan velvollisuudet on ulkoistettu ja asiakas toimii työpaikalla työn johtajana, mutta hänen ei tarvitse huolehtia esimerkiksi palkanmaksusta. Lisäksi on olemassa palvelusetelimalli. Tällöin asiakkaalle myönnetään palveluseteli, jolla hän voi itse ostaa tarvitsemansa avun valitsemaltaan yritykseltä. Eri järjestämistapoja voidaan tarvittaessa myös yhdistellä. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987) (Vammaispalvelujen käsikirja 2015)

Aivovamman kohdanneiden henkilöiden avustamiseen liittyy erityispiirteitä, jotka täytyy ottaa huomioon työtä tehdessä. Vain joissakin tapauksissa traumaperäisiin aivovaurioihin liittyy liikuntarajoitteisuutta (Aivovammaliitto 2013), joten avustajan työhön ei välttämättä kuulu esimerkiksi peseytymisessä tai pukeutumisessa avustaminen tai muu vastaava, mitä työ liikuntarajoitteisten kanssa useammin sisältää. Avun tarve voi aivovamman kohdanneen asiakkaan tapauksessa olla enemmän ohjauksellista, esimerkiksi muistuttelua ja aloitteiden tekemistä ja yhdessä suunnittelemista.

Myös avustamiseen liittyvät eettiset kysymykset ovat liikuntavammaan nähden erilaisia, kun puhutaan neurologisesta vammasta. Henkilökohtaisen avun on tarkoitus edistää itsemääräämisoikeutta, mutta henkilö, jolla on vaikea aivovamma, voi joskus olla kykenemätön päättämään omista asioistaan rajoittuneiden kognitiivisten kykyjen vuoksi. Esimerkiksi heikko lähimuisti saattaa vaikuttaa kykyyn huolehtia raha-asioista tai vammautunut saattaa unohtaa syödä tai juoda. Avustajan täytyy harkita, mitkä asiat ovat sellaisia, joista vammautunut ei ehkä kykene päättämään itse. Avustajan vastuulla on myös kiinnittää huomiota siihen, että todella antaa työnantajan/-johtajan tehdä itseään koskevia valintoja eikä esimerkiksi johdattele tekemään itseään miellyttäviä

päätöksiä. Avustajan on osattava asettua tarvittaessa taka-alalle sekä antaa esimiehelleen aikaa ja tilaa toimia ja tehdä päätöksiä itsenäisesti.

Henkilökohtaisen avun tunnettuuteen liittyen on perustettu Hanki Elämä, Hanki Avustaja- kampanja, joka sai alkunsa Assistentti.info- verkostossa, jossa alettiin puhua, että henkilökohtainen apu ei ole riittävän tunnettua ja palvelusta tulisi tiedottaa paremmin. Kampanjan tunnuslause on ”Vamma ei ole este, avun puute on”. Kampanjan merkeissä on julkaistu esitteitä ja videoita eri kohderyhmille. Tänä vuonna kampanja on mukana Vammaisfoorumin kampanjassa vammaisten päivänä sekä vammaisten viikolla. Kampanja aloitettiin vuonna 2012 ja 2013 ilmestyivät ensimmäiset esitteet. (Haapala 2015). Tätä ennen, vuosina 2003 -2006 järjestettiin Raha-automaattiyhdistyksen rahoittama HAJ- projekti joka myös tähtäsi henkilökohtaisen avun kehittämiseen ja sen tunnettuuden lisäämiseen (Heinonen, Saraste 2006). Itse osallistuin Henki Elämä, Hanki Avustaja- kampanjaan näyttelemällä yhdessä siihen kuuluvassa videossa.

5 Osallisuus ja syrjäytyminen

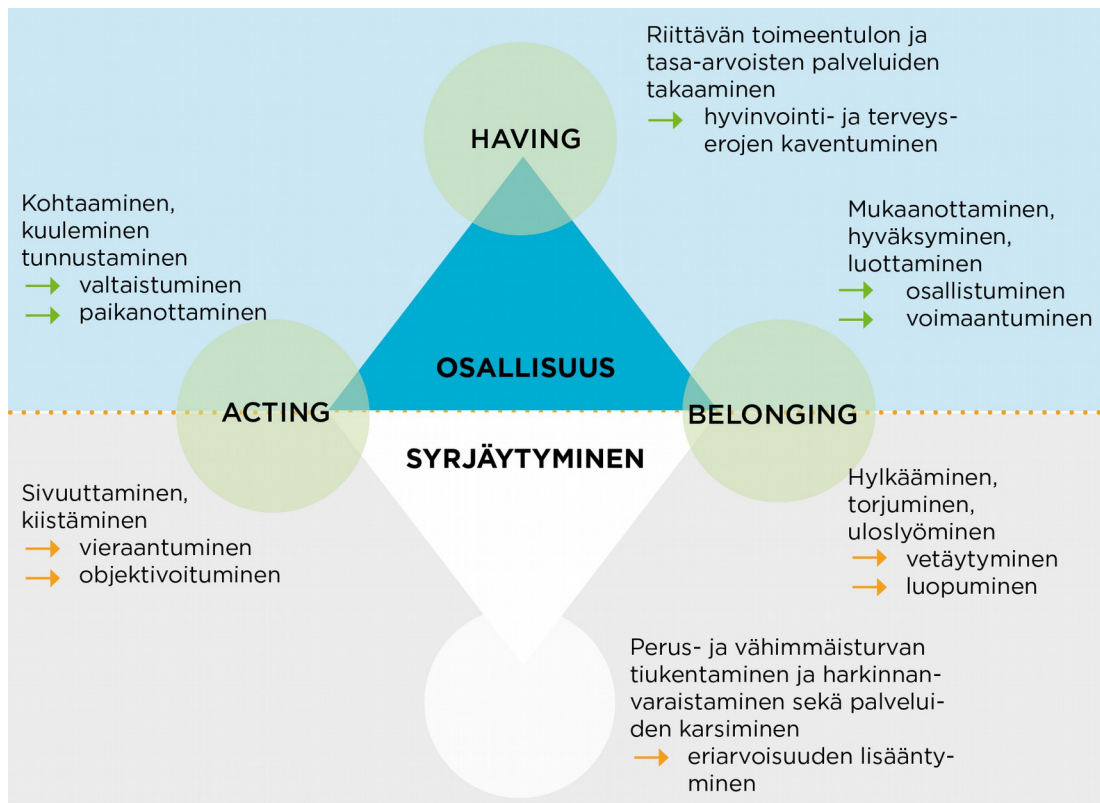
Sosiaalialan ammattilaisen etiikkaoppaassa syrjäytymisen ehkäisy ja osallisuuden edistäminen on mainittu yhtenä sosiaalialan työn eettisenä periaatteena. (Talentia 2010) . Osallisuus on laaja käsite, jota voidaan tarkastella monesta eri näkökulmasta. Sen lainsäädännöllinen perusta on perustuslaki (1999/71) ja yhdenvertaisuuslaki (2014/1325). Yhdenvertaisuuslain tavoitteena on yhdenvertaisuuden edistäminen, syrjinnän ehkäiseminen ja syrjinnän kohteeksi joutuneiden oikeusturvan parantaminen. Lain mukaan viranomaisen, koulutuksen järjestäjän, työnantajan sekä tavaroiden tai palvelun tarjoajan on tehtävä kohtuullisia ja tarvittavia muutoksia, jotta myös ne henkilöt, joilla on jokin vamma, pystyvät yhdenvertaisesti käyttämään palveluita ja tavaroita sekä osallistumaan koulutukseen.

Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisessä ICF-luokituksessa osallistuminen määritellään laajasti osallistumisena elämäntilanteisiin (ICF 2004), kun taas suomalaisen Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (2015) julkaisemassa artikkelissa osallisuus määritellään tunteeksi johonkin kuulumisesta, jolla on kolme ulottuvuutta. Raivion ja Karjalaisen (2012) mukaan nämä ulottuvuudet ovat riittävä toimeentulo ja hyvinvointi, toiminnallinen osallisuus ja yhteisöön kuuluminen ja jäsenyys. Osallisuus on jäsenten välistä tasa-arvoisuutta, luottamusta ja arvostusta. Se

on myös oikeus vaikuttaa itseään koskeviin päätöksiin ja yhteiskunnan kehitykseen tasa-arvoisesti. Saman artikkelin (Thl 2015) mukaan sosioekonomisella asemalla on selkeä yhteys osallisuuteen siten, että korkeimmin koulutetut ja korkeassa ammattiasemassa olevat osallistuivat esimerkiksi yhdistys – ja harrastustoimintaan eniten. Myös laajat sosiaaliset verkostot ehkäisevät syrjäytymistä. Laitilan (2010) mukaan asiakkaan osallisuuden kokemukseen liittyy riittävä tuki, yhteinen päätöksenteko, valinnan mahdollisuus ja asiakkaan mielipiteiden arvostaminen.

Raivion ja Karjalaisen (2012) osallisuusteoria kuvaa hyvin omaa käsitystäni osallisuudesta. Toiminnan osa-alue (acting) huomioidaan henkilökohtainen avustaja-järjestelmässä siten, että palvelun käyttäjä on aina työn johtaja ja päättää avustajan työtehtävistä. Näin tuetaan valtaistumista. Mukaanottamisen, hyväksymisen ja luottamisen (belonging) osa-alue taas tulee huomioiduksi henkilökohtaisen avustaja-järjestelmässä siten, että avustaja mahdollistaa osallistumisen esimerkiksi harrastuksiin. Joissain tapauksissa avustajaa tarvitaan kaikkien kodin ulkopuolisten asioiden hoitamiseen. Henkilökohtaisella avulla pyritään siihen, että vamma tai sairaus ei olisi mukaanottamisen este. Omistamisen (having) osa-alueeseen kuuluu tasa-arvoisten palveluiden takaamisen lisäksi riittävä toimeentulo, joka ei suoraan liity henkilökohtaiseen apuun lainkaan. Henkilökohtaisen avustajan avulla avun saaminen ei myöskään jää riippuvaiseksi lähiomaisista Kuva 1. havainnollistaa osallisuutta ja syrjäytymistä prosesseina.

Kuva 1. Osallisuus ja syrjäytyminen prosesseina. Raivio ja Karjalainen 2012.



Sosiaalipedagogiikan näkökulmasta olennaista on, huomioidaanko työssä asiakkaan näkökulma, eli mitä asiakas itse mieltää osallisuuden olevan. Nivalan ja Rynnäsen (n.d) mukaan sanaa osallisuus voidaan käyttää kahdessa eri merkityksessä. Osallisuus voi merkitä osallistumismahdollisuuksien lisäämistä, osallistavaa toimintaa, tai syrjäytymistä, kuten työmarkkinoiden ulkopuolelle joutumista, ehkäisevää toimintaa. (Nivala, Rynnänen n.d.). Henkilökohtainen avustaja voi tehdä paljon vammaisen henkilön osallisuutta lisäävää että syrjäytymistä ehkäisevää työtä.

Osallisuuden lähikäsitteitä ovat asiakaslähtöisyys ja subjektius. Subjektius tarkoittaa Mönkkösen (2007) mukaan yksilön käsitystä itsestään kykeneväisenä tekemään päätöksiä ja muokkaamaan omaa elämäänsä haluamallaan tavalla. Heikkoa subjektiutta puolestaan ilmentää tunne siitä, että joutuu toimimaan ulkoisten ulosuhteiden pakosta tai että omaan toiminta johtuu henkilökohtaisista ominaisuuksista, joihin ei voi vaikuttaa, esimerkiksi ” En voi tälle mitään, koska minulla on tällainen luonne ”. Subjektiuden käsitteeseen liittyy olennaisesti myös voimaantuminen ja valtaistuminen (engl. empowerment). Asiakastyössä subjektiuden tukemista voi lähestyä toiminnan kautta, kiinnittämällä huomio siihen, millainen toiminta

on asiakkaalle haasteellista ja tavoiteltavaa ja mihin hän on valmis sitoutumaan. Subjektiuden tukemisella pyritään voimaantumisen kokemukseen sekä kykyyn ja mahdollisuuteen tehdä itse omaa elämää koskevat päätökset. Mönkkönen (2007) kirjoittaa, että subjektiuden käsite on alunperin liittynyt erityisesti naisten olosuhteiden parantumiseen.

Lindstam ja Ylinen (2012) kirjoittavat, että ihmisen kokema todellisuus on yksityinen ja tästä syystä aivovammojen kuntoutustyössä on syytä muistaa, että vammautuneen kokemuksia ei pysty ymmärtämään rakentamalla kokonaiskuvaa tyypillisistä aivovammojen oireenkuvista vaan tutustumalla henkilöön ja kohtaamalla hänet eli huomioimalla henkilön subjektiuus. Raivion ja Karjalaisen (2012) teoriassa subjektiuden ja valtaistumisen kokemus kuuluu osallisuuden kohtaamisen, kuulemisen ja tunnustamisen (acting) osa-alueeseen.

Asiakaslähtöisyyden keskeinen ominaisuus puolestaan Korhosen (2013) mukaan on palvelujen järjestäminen asiakkaan ja hänen lähipiirinsä tuen tarpeista käsin. Raunio (2006) kirjoittaa, että sosiaalialan työn tarkoitus ei voi olla pelkästään huolenpito, sillä huolenpito tarkoittaa tilanteen ylläpitämistä. Itsemääräämisoikeus on perustuslaissa (731/1999) jokaiselle turvattu perusoikeus. Tästä huolimatta Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston tekemän selvityksen (2013) mukaan yhdessäkään vammaisille henkilöille ympärivuorokautisia palveluja tuottavassa yksikössä ei ollut suunnitelmaa asiakkaiden itsemääräämisoikeuden kehittämiseksi. Aukkaille oli kuitenkin useassa yksikössä tehty asumispalvelusuunnitelma tai muu vastaavaa itsemääräämisoikeuden tukemiseksi.

Hannu Vesalan (2015) mukaan vammaispalveluita tarvinneiden kotitalouksien yhteisöllinen ja yhteiskunnallinen osallistuminen on huomattavasti vähäisempää kuin muilla lukuunottamatta järjestötoimintaa. Vammaispalveluita tarvitsevat kotitaloudet kokivat myös köyhyyttä. Alueellinen terveys- ja hyvinvointi- tutkimuksessa osallisuutta on tutkittu kysymällä muun muassa äänestämisestä, järjestötoimintaan osallistumisesta, kulttuuripalvelujen käyttämisestä ja internetin saatavuudesta.

Syrjäytymistä voidaan pitää osallisuuden vastakohtana. Maailman terveysjärjestö WHO:n mukaan syrjäytyminen on itseään eteenpäinvievä prosessi, joka perustuu epätasa-arvoisille voimasuhteille. Sillä on neljä ulottuvuutta, jotka vaikuttavat toisiinsa. Nämä ulottuvuudet ovat taloudellinen, poliittinen, sosiaalinen ja kulttuurinen

syrjäytyminen. Syrjäytymisellä on myös eri tasoja. Se voi koskea yksilöitä, kotitalouksia tai ryhmiä tai esiintyä laajemmin yhteisössä, valtiossa tai sitäkin suuremmilla alueilla. Syrjäytyminen rajoittaa osallistumista taloudellisiin, sosiaalisiin, poliittisiin ja kulttuurisiin suhteisiin. Rajoitukset aiheuttavat välillisesti puutetta esimerkiksi palkkatyöstä, mikä taas johtaa pienituloisuuteen, mikä voi johtaa heikkoon ravitsemukseen, joka puolestaan heikentää terveyttä. (WHO 2008).

Raunio (2006) kirjoittaa marginalisaatiosta. Hänen mukaansa marginalisoituneet ihmiset eivät ole vielä syrjäytyneitä, mutta suuressa syrjäytymisriskissä. Toisaalta marginaalissa eläminen voi olla valinta, jolla pyritään esimerkiksi saamaan perspektiiviä omaan elämään. Syrjäytymistä sen sijaan ei yleensä pidetä omana valintana. Syrjäytymisen etenemiseen vaikuttavat erityisesti koulutus, työ ja sosiaaliset suhteet. Lisäksi syrjäytymistä edistää merkittävästi kokemus ulkopuolisuudesta. Jos yksilö kokee itsensä ulkopuoliseksi, hänen on ehkä helpompi määritellä itsensä syrjäytyneeksi. Syrjäytymisen yksilökohtaista kokemusta vahvistava seikka on, että Suomessa syrjäytyminen ei ole kerääntynyt tietyille asuinalueille. Hajaantuneisuus aiheuttaa sen, että yhteiskunta ei kiinnitä huomiota syrjäytyneisiin ihmisiin konkreettisina henkilöinä. Suomessa todennäköisin reaktio syrjäytymiseen on sisäänpäinkääntynyt pahoinvointi ja itsesyytökset. (Raunio 2006).

6 Opinnäytetyön toteutus

6.1 Lähtökohdat

Idea tehdä yhteistyötä Aivovammaliitto ry:n kanssa lähti syksyn 2013 aikana suorittamistani innovaatioprojektioipinnoista. Tuolloin Aivovammaliitto oli projektissamme työn tilaaja ja projektiryhmän työelämäyhteys. Yhteyshenkilönäni Aivovammaliitosta on toiminut Anna-Mari Bruns, joka on Aivovammaliiton palvelusuunnittelija.

6.2 Kohderyhmä

Valitsin kohderyhmäksi Aivovammaliiton ne jäsenet, joilla on aivovamma. Oletin liiton kautta olevan mahdollista tavoittaa suuri joukko henkilöitä, joilla on traumaperäinen aivovaurio ja jotka mahdollisesti myös käyttävät henkilökohtaista avustajaa.

Lokakuussa 2015 Aivovammaliittoon kuului 2004 jäsentä, joista 934 vammautuneita. Tosin kesällä 2015, jolloin tutkimusaineisto kerättiin, jäsenmäärä on ollut hieman pienempi, noin 1850 henkilöä (Bruns 2015). Kohderyhmän voi olettaa edustavan kohtalaisen hyvin koko perusjoukkoa, kaikkia Suomen vakavan aivovamman jälkitilan kanssa eläviä henkilöitä. Tosin liittoon kuuluvien voi olettaa olevan hieman yhteiskunnallisesti keskimääräistä aktiivisempia. Näin ollen voi olla, että liiton jäsenet kokevat koko perusjoukkoon nähden hieman korkeampaa osallisuutta. .

6.3 Tutkimuskysymys

Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymys on, millaisia kokemuksia Aivovammaliiton vammautuneilla jäsenillä on henkilökohtaisesta avusta. Alakysymyksenä oli, miten vastaajat perustelevat valintaa olla käyttämättä henkilökohtaista avustajaa.

6.3 Menetelmälliset ratkaisut

6.3.1 Puolistrukturoitu kyselylomake

Puolistrukturoidussa kyselylomakkeessa osa kysymyksistä on avoimia ja osa suljettuja. Avoimessa kysymyksessä kysymyksen jälkeen on jätetty pelkkä tyhjä vastaustila kun taas suljetussa kysymyksessä vastausvaihtoehdot on annettu valmiiksi ja vastaajan tehtäväksi jää valita sopivin vaihtoehto. Lähettämässäni lomakkeessa oli lisäksi muutama monivalintakysymys. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2012) mukaan lomakkeiden avulla voidaan kerätä tietoja muun muassa käyttäytymisestä ja toiminnasta, tiedoista, arvoista ja asenteista. Kyselylomakkeen avulla on suhteellisen helppo kerätä laaja aineisto.

6.3.2 Toteutus

Opinnäytetyön aineisto on kerätty sähköisenä puolistrukturoituna kyselynä, joka on lähetetty Aivovammaliiton jäsenyhdistyksille sähköpostilla. Valitsin tiedonkeruumenetelmäksi kyselylomakkeen, sillä tarkoitukseni oli kerätä laaja aineisto ja tehdä kvantitatiivinen tutkimus.

Jo aloittaessani lomakkeen suunnittelua, pyysin lupaa käyttää Aivovammaliiton jäsenrekisterin tietoja kyselyn lähettämistä varten. Lähetin alustavat kysymykset Aivovammaliiton yhteyshenkilöni lisäksi Sol Henkilöstöpalveluiden palveluohjaajille kommentoitaviksi ja sainkin palautetta. Tein tuolloin aktiivisesti keikkatyötä Sol Henkilöstöpalveluilla.

Kun sain lomakkeen valmiiksi, etsin Aivovammaliiton julkaisemasta Aivoitus- lehdestä jäsenyhdistysten puheenjohtajien sähköpostiosoitteet ja pyysin heitä välittämään saatekirjeen sekä linkin kyselyyn oman yhdistyksen sähköpostilistalla. Lisäksi julkaisin kyselyn Aivovammaliiton oman Facebook-sivun lisäksi usean aivovammayhdistyksen Facebook- sivulla (Varsinais-Suomen aivovammayhdistys ry, Oulun seudun aivovammayhdistys ry, Keski-Suomen aivovammayhdistys ry, Etelä-Pohjanmaan Aivovammayhdistys ry) sekä Facebook- ryhmässä AVY:n nuorten aikuisten vertaistukiryhmä. Aivovammaliiton palvelusuunnittelija Anna-Mari Bruns kertoi osaltaan mainostaneensa opinnäytetyötäni..

Odotin vastauksia kyselyyn hieman alle kuukauden ensimmäisen julkaisun jälkeen. Tämän jälkeen muistuttelin yhden kerran Aivovammaliiton sekä aivovammayhdistysten Facebook-sivuilla kaipailevani aineistoa opinnäytetyötä varten ja sainkin muutaman vastauksen lisää. Yhteensä vastausaikaa oli hieman yli kuukausi. Halusin ottaa huomioon kesäajan, jolloin moni on lomilla.

Kyselyssä oli 20 kysymystä, joista kahdeksan avoimia. Loput kysymykset kahta lukuun ottamatta ("käytän henkilökohtaista apua – tuntia kuukaudessa" ja "Minulla on ollut avustaja käytössä vuodesta – alkaen") olivat monivalintakysymyksiä. Monivalintakysymyksistä viisi oli väittämiä, joihin vastausvaihtoehdoiksi annettiin "ei lainkaan", "jonkin verran", "kohtalaisen paljon", "paljon" ja "en osaa sanoa". Avoimissa kysymyksissä vastaustilaa oli noin kuuden rivin verran. Kaikki kysymykset oli esitetty väittämämuodossa, jotta ne olisivat mahdollisimman selkeitä.

7 Sisällön analyysi

Analysoin saamaani aineistoa aineistolähtöisesti, pyrkien nostamaan tutkimuskysymyksen kannalta olennainen esiin aineistosta. Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan aineistolähtöisessä analyysissä saatetaan puhua esimerkiksi

merkityskokonaisuuksien jäsentymisestä ja arvioinnista tai aineiston pelkistämisestä, ryhmittelystä ja yläkategorioiden luomisesta. Hirsjärven ja Hurmeen (2010) mukaan aineiston luokittelussa voidaan käyttää apuna mm. tutkimusongelmaa, teoreettisia malleja, aineistoa itseään ja tutkijan mielikuvitusta.

Koska en saanut riittävän suurta aineistoa tehdäkseen kvantitatiivista tutkimusta, päätin keskittyä avoimiin kysymyksiin tuotettuihin vastauksiin ja analysoida niitä laadullisesti. Lähdin tekemään analyysia kysymällä aineistoltani seuraavia kysymyksiä: Millaista avustajan toimintaa kuvattiin osallisuutta edistäväksi ja millainen konkreettinen apu koettiin erityisen tärkeäksi? Millä tavalla henkilökohtaista apua voitaisiin kehittää? Etsin vastauksista samaa tarkoittavia ilmauksia ja laskin, kuinka monessa vastauksessa oli kirjoitettu samasta asiasta.

Analyysin pohjana käytin Raivion ja Karjalaisen osallisuuden määritelmää. Luokitellessani pohdin osallisuuden eri ulottuvuuksia ja luokittelin vastauksia sen mukaan, miten vastaajien mielestä henkilökohtainen apu tukee osallisuuden eri ulottuvuuksia. Raivion ja Karjalaisen (2012) mukaan osallisuuden ulottuvuudet ovat riittävä toimeentulo ja hyvinvointi, toiminnallinen osallisuus ja yhteisöön kuuluminen ja jäsenyys. Lopuksi pohdin, mitkä luokat ja teemat olivat tutkimuskysymyksen kannalta oleellisia ja millaisiin kysymyksiin keräämästäni aineistosta löytyy vastauksia. Näin yläluokiksi muodostuivat, miten vastaajat kokivat avustajiensa tukevan heidän osallisuuttaan eli mitä vastaajat käsittivät osallisuuden sisältävän, mitä konkreettisia asioita osallisuuden tukeminen vastaajille tarkoitti ja mitä kehityskohteita henkilökohtaisessa avussa on. Muita nousseita teemoja olivat subjektiiviset ja yleiset asenteet aivovamman kanssa eläviä ihmisiä kohtaan. Suljetut kysymykset olen analysoinut taulukoiden ja laskemalla.

8 Analyysin tulokset

8.1 Taustatekijät

Sain kyselylomakkeeseeni yhteensä 39 vastausta. Näiden lisäksi sain yhden yhteydenoton Facebookissa sekä yhden sähköpostin, joissa lähettäjät kertoivat omasta tilanteestaan ja halusivat osallistua tutkimukseen, mutta eivät olleet jaksaneet täyttää kyselylomaketta. Vastanneista 30 on naisia ja 9 miehiä. Edellä mainittu

sähköpostiyhteydenotto tuli naishenkilöltä ja Facebook-viesti mieheltä. Vastaajista henkilökohtaista apua ilmoitti käyttävänsä 23 henkilöä. Avustajaa ei käyttänyt 15 henkilöä. Myöskään kumpikaan henkilökohtaisesti yhteyttä ottaneista ei käyttänyt avustajaa. Yksi vastaaja oli jättänyt vastaamatta tähän kysymykseen. Taulukkoon 1 olen koonnut vastaajien iät ja taulukkoon 2 vammautumisesta kuluneen ajan vastaushetkellä.

Eniten tähän kyselyyn on vastannut iältään 36-50 vuotiaita, 2-5 vuotta sitten vammautuneita, sukupuoleltaan naisia. Suurin osa vastanneista miehistä (neljä vastaajaa yhdeksästä) oli vastaushetkellä iältään 36-50-vuotiata. Ikäjakaumaan varmasti vaikuttaa, että Aivovammaliiton toiminta keskittyy aikuisiin. Lapsia varten liitto järjestää lähinnä perhevalmennuskursseja. Taustatietojen kysymisestä olisi ollut tuloksen kannalta enemmän hyötyä, jos olisin saanut kasaan laajemman aineiston.

Taulukko 1. Vastaajien iät vuosina

Ikä	0-17	18-35	36-50	50-65	66-
Vastaajien määrä	0	13	15	10	1

Taulukko 2 Vammautumisesta kulunut aika vuosina

Aika	0-1	2-5	6-8	9-12	13-
Vastaajien määrä	2	12	8	8	9

Vastaajista ne, jotka henkilökohtaista apua käyttivät, käyttivät sitä keskimäärin 51 tuntia kuukaudessa vaihdellen välillä 1-120 tuntia. 11 vastaajaa raportoi, että henkilökohtainen apu on heidän kohdallaan toteutettu työnantajamallilla kun taas neljä kertoi käyttävänsä palveluseteliä. Enemmistö apua käyttävistä, 13 henkilöä, ilmoitti että palvelu on järjestetty heille ostopalveluna. Vastaukset ovat ristiriidassa sen kanssa, että vain 23 vastaajaa ilmoitti käyttävänsä henkilökohtaista apua. Vastausten ristiriitaisuus johtuu oletettavasti lomakkeessa aluksi ilmenneestä virheestä, jonka vuoksi kysymykseen ”Käyttämäni henkilökohtaisen avun malli on...?” on ollut pakko vastata, jotta vastaukset on pystynyt tallentamaan. Virhe ei onneksi varsinaisesti vaikuta tulokseen, jos vastausten lukumäärästä vähennetään ne vastaajat, jotka olivat vastanneet käyttävänsä henkilökohtaista apua, mutta olivat silti kertoneet, millä mallilla

apu on heidän tapauksessaan toteutettu. Taulukosta 3 on nähtävissä, kuinka pitkään avustaja oli vastaajilla ollut käytössä.

Taulukko 2. Avustaja ollut käytössä vuodesta..

Vuosi	Ei muista	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Vastaajien määrä	2	1	4	0	1	0	0	2	0	8	5

8.2 Osallisuuden tukeminen

Vastaajat kokivat henkilökohtaisen avun tukevan osallisuutta muun muassa siten, että apu helpottaa harrastamista ja sosiaalisten suhteiden ylläpitoa. Taulukossa 4 näkyy, että vastaukset väitteeseen ”Henkilökohtainen apu lisää mahdollisuuksiani pitää yllä sosiaalisia suhteita ja osallistua harrastuksiin” keskittyivät ääripäihin. Eniten vastattiin ”paljon”, toiseksi eniten ”ei lainkaan”.

Taulukko 3. Henkilökohtainen apu lisää mahdollisuuksiani pitää yllä sosiaalisia suhteita ja osallistua harrastuksiin

Ei lainkaan	Jonkin Verran	Kohtalaisen paljon	Paljon	En osaa sano
8	3	4	12	3

Seuraava kirjoitus kuvaa sitä, että joillekin vammautuneille apu on korvaamatonta. Kotoa ulos liikkuminen ei välttämättä ole mahdollista ilman apua.

”En pysty ollenkaan liikkua yksin kotona muute ku taksiin ja takaisin takaista kotiin. Dn saattaisi mennä kouluun, kauppaan, kaupunkiin tms.ollenkaan. En pystyisi täysin huolehtia itsestäni, en pystyisi hoitamaan asioita ollenkaan seinien ulkopuolella. Enkä hoitamaan kotini täysin ja näin en saattaisi asua ”unelma asunnossa” //.”

- Nainen 18-35v.

Hieman yllättävä tulos oli, että jopa kahdeksan vastaaja koki, ettei henkilökohtainen apu tue heidän osallistumistaan yhteiskuntaan lainkaan. Toki voidaan kysyä, mitä vastaajat ovat ajatelleet yhteiskuntaan osallistumisen tarkoittavan. Voi myös olla, että jotkut ”ei lainkaan” vastaukset johtuivat lomakkeessa ilmenneestä virheestä, jonka vuoksi kysymykseen oli pakko vastata pystyäkseen tallentamaan. Joistain vastauksista ilmeni, että apua pitäisi saada enemmän, jotta se todella tukisi osallisuutta.

Taulukko 4. Henkilökohtainen apu tukee osallistumistani yhteiskuntaan

Ei lainkaan	Jonkin verran	Kohtalaisen paljon	Paljon	En osaa sanoa
8	2	5	12	3

Pyysin vastaajia kirjoittamaan asioita, jotka lisäävät mahdollisuuksia osallistua yhteiseen päätöksentekoon, harrastuksiin ja sosiaalisiin menoihin sekä kysyin myös lisääntyisivätkö mahdollisuudet henkilökohtaista apua kehittämällä. Joidenkin mielestä avustaja mahdollistaa yhteiskuntaan osallistumisen ja ihmisarvoisen elämän. Avun määrän lisääminen ja täydellinen vapaus valita kuka avustajaksi tulee, mainittiin tekijöiksi, jotka tekisivät henkilökohtaisesta avusta vielä enemmän osallisuutta tukevaa. Kysyin myös ”mitä avustajani tekee/voisi tehdä lisätäkseen tasa-arvoa vammaisten ja vammattomien henkilöiden välillä”. Esimerkiksi kykyä ottaa selvää asioista ja neuvoa eteenpäin (palveluohjaus?) pidettiin tasa-arvoa lisäävänä samoin kuin tietoututta aivovammoista ja avustajan aitoa läsnäoloa.

”En koe mitään vääryyttä omalla kohdallani tähän asiaan liittyen” - Mies 18-35v

Seuraavan tekstin perusteella sosiaalialan ammattilaisten tietoa aivovammoista ja sen mahdollisista jälkioireista ja niiden vaikutuksista toimintakykyyn tulee lisätä. Viranomaisten tietämättömyys aivovamman erityispiirteistä vaikuttaa joidenkin vammautuneiden osallisuuden kokemukseen.

”Henkilökohtaista apua tarvitsee myös liikkuva vammainen, usein kriteeri on pystyykö liikkumaan itsenäisesti, se ei saa kaataa avustajan saamista //. Avun kehittäminen on paikallaan kriteereissä niin ettei kiinnitetä huomiota ulospäin heti näkyviin asioihin // Vammaise joka tarvitsee avustajaa pitäisi huomioida todellinen avuntarve mitä traumaattinen aivovamma aiheuttaa, tämä vamma ei meinaa millään mahtua arvioitsijan päätökseen saako avustajan vai ei”

-Nainen 50-65v

8.3 Konkreettinen apu

Taulukko 5. Henkilökohtainen apu tukee itsenäistä selviämistä arjessa

Ei lainkaan	Jonkin Verran	Kohtalaisen paljon	Paljon	En osaa sanoa
-1	6	2	21	3

Kysyin mitä henkilökohtaisen avustajan tyypilliseen työpäivään kuuluu. Vastaajat kertoivat avustajien tyypillisiä työtehtäviä olevan apu kodinhoidossa, lastenhoidossa, ruuanlaitossa, kaupassa käymisessä, julkisten liikennevälineiden käytössä ja puutarhan hoidossa. Avustajan tehtäviin kuuluu myös motivointi ja opastus ulkotöiden tekemisessä maaseudulla ja avustus paperitöissä. Työtehtäviin saattaa kuulua myös esimerkiksi syömisestä ja juomisesta ja monesta muusta asiasta muistuttelu. Lisäksi avustajat ovat mukana vapaa-ajan toiminnassa, kuten harrastuksissa, erilaisissa tapahtumissa ja matkustamisessa. Avustussuhteessa on etua, mikäli sama henkilö pystyy jatkamaan työtehtävissään pitkään.

”hän kannustaa minua moneen ja löysimmekin harrastuksen johon saatoimme mennä yhdessä. Entiset liikunnalliset harrastukset on poissuljettu. pitkä avustajasuhde on tutustuttanut meidät toisiinsa ja siten hänen työnsä on helpottunut kun tuntee minut ja pystyy toimimaan tavalla joka vie minua eteenpäin. Tietää heikot kohtana esim muistin kannalta.”

- Nainen 36-50

Vastaajat kertovat hyötyvänsä henkilökohtaisesta avusta monesta syystä. Kaukana keskustasta ilman ajokorttia asuva ei pystyisi asumaan haluamassaan paikassa ilman apua. Erityisen merkittävänä hyötynä pidettiin voimien säästymistä muuhunkin kuin arjen pyörittämiseen. Ajan säästymisen oli maininnut moni vastaaja. Henkilökohtaisen avun koettiin tuovan apua joihinkin arjen hallinnan ongelmiin. Muita syitä, joiden vuoksi vastaajat kokivat hyötyvänsä henkilökohtaisesta avusta olivat se, että läheiset eivät enää kykene auttamaan niin paljon kuin tarvetta olisi sekä aivovamman aiheuttama väsymys, aloitekyvyttömyys ja muistiongelmat.

”ilman apua en saisi tehtyä asioita ajallaan tai ollenkaan” - Nainen 18-35v

”... Näännyn, väsyn ja lopulta masennun työtaakan alle ellen saa apua” - Nainen 36-50v

Taulukko 6 kertoo vastaajien mielipiteet aiheesta tukeeko henkilökohtainen apu itsenäistä selviämistä arjessa. Varsin yksimielinen vastaus tämän aineiston perusteella on, että kyllä tukee.

Taulukko 6. Henkilökohtainen apu tukee itsenäistä selviämistä arjessa

Ei lainkaan	Jonkin Verran	Kohtalaisen paljon	Paljon	En osaa sanoa
1	6	2	21	3

8.4 Henkilökohtaisen avun kehityskohdat.

Vastaajat kokivat, että henkilökohtainen apu toimisi heidän kohdallaan paremmin, jos apua olisi saanut heti vammautumisen jälkeen ja avustaja esimerkiksi tietäisi aivovammoista enemmän ja olisi määrätietoisempi sekä oma-aloitteisempi. Avustajilta toivottiin lisää joustokykyä tarpeen vaatiessa. Kehityskohdana mainittiin myös työpaikan kunnioitus. Oletan tämän tarkoittavan, että avustaja kunnioittaisi avustettavansa kotia työpaikkana ja toisaalta suhtautuisi työnjohtajaan asianmukaisesti tämän vammasta huolimatta.

Yksi vastaaja oli sitä mieltä, että henkilökohtainen apu toimisi paremmin, jos ei tarvitsisi itse huolehtia työnantajan velvollisuuksista. Sosiaalityöntekijöidenkin onkin siis syytä harkita tarkkaan henkilökohtaisen avun järjestämistapaa päätöksiä tehdessään, jottei asiakas joudu kantamaan tilanteeseensa nähden liikaa vastuuta. Toisaalta avustajan tulee kiinnittää huomiota siihen, että työnjohtaja saa vapaasti ilmaista tahtonsa.

Vastaajat raportoivat monenlaisia syitä olla käyttämättä henkilökohtaista apua. Näitä olivat halu pärjätä yksin, se että omaiset pystyivät auttamaan riittävästi, palvelua ei oltu myönnetty tai vakuutusyhtiö ei korvannut sitä ja tietämättömyys palvelusta. Yksi vastaajista kommentoi, ettei löytynyt ammattitaitoa siihen, mihin apua olisi tarvittu. Kaksi vastaajaa ilmoitti, ettei tiedä miten ja mistä apua voisi saada.

"Haluaisin kyllä apua, mutta en oikein tiedä miten sitä saisi"

- Mies 18-35v

"En tiedä mistä sellaista saa, ei ole missään kerrottu tällaisesta mahdollisuudesta"

- Mies 50-65v

8.5 Yleiset asenteet

Saamieni vastausten perusteella kohderyhmän saamaa palvelua tulee kehittää. Vastauksissa mainittiin esimerkiksi toimintaterapian tarjoaminen huolimatta siitä, että vastaaja itse koki tarvitsevansa enemmän henkilökohtaista apua. Vastaajien omat toiveet olivat joiltakin osin jääneet kuulematta tai ainakin toteuttamatta.

"Suomessa aivovammojen jälkihoito on ala-arvoista! Jätetään oman onnensa nojaan"

- Mies 18-35v

"En tarvitse nyt henkilökohtaista avustajaa, jos kus oli toimintaterapiiaa ja keskustelua". - Nainen 18-35v

Lisäksi kommentoitiin, että potilaiden tietoisuutta palveluista voisi lisätä. Joku koki kaikki asiansa niin ongelmallisiksi ratkaista ettei ollut viitsinyt ryhtyä hoitamaan niitä. Sosiaalinen tukiverkosto teki joidenkin vastaajien kohdalla varsinaisen henkilökohtaisen avustajan tarpeettomaksi. Sain myös erään ajatuksia herättävän vastauksen. Seuraavan tekstin perusteella tarvitaan vielä työtä, jotta yleiset asenteet aivovamman jälkitilan kanssa eläviä kohtaan muuttuisivat.

"Olen vammautumisen jälkeen kokenut, että ihmisellä ei ole mitään arvoa sen jälkeen, kun hän menettää terveytensä. Vammautumisen jälkeen alkaa taistelu lakisääteisistä oikeuksista, toimeentulosta, hoidon ja palvelujen saannista, ja ihmisen arvovalta ja jopa fyysinen sekä psyykinen terveys täysin kyseenalaistetaan. Aivovammapotilas ei tule kuulluksi ja hänet leimataan vähä-älyiseksi ja masentuneeksi vaikka ymmärrys sekä terveys poislukien aivovamman mukanaan tuomia oireita on täysin ennallaan //."

- Nainen 50-65v

8.6 Subjektius

Avustajat tekevät vastaajien mukaan esimerkiksi seuraavia asioita edistäkseen sitä että avustettava saa elää valitsemallaan tavalla: jakaa arjen, mahdollistaa ulkona liikkumisen, asioiden hoitamisen sekä asumisen siten kuin vammaisen henkilö itse haluaa, on tukena harrastuksissa ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä sekä toimii tarvittaessa aloitteentekijänä. Osallisuutta tukevana pidettiin myös yhdessä tekemistä (vastakohtana puolesta tekemiselle).

Vammattomien ja vammaisten henkilöiden välistä tasa-arvoa lisäävinä tekijöinä pidettiin vammautuneen henkilön kohtelemista asianmukaisesti, näkevä, kuulevana ja liikkuvana ihmisenä sekä avustajan sopivaa näkymättömyyttä. Oman kokemukseni perusteella tulkitsem sopivan näkymättömyyden tässä yhteydessä tarkoittavan sitä, että jos esimerkiksi kaupassa asioidessa kaupan työntekijä puhuttelee avustajaa eikä vammaista henkilöä itseään, avustaja osaa vetäytyä taka-alalle ja antaa asianosaisen vastata itse itseään koskeviin kysymyksiin. Myös sosiaalisissa tilanteissa, kuten esimerkiksi perhejuhlissa, avustajan on hyvä osata olla kiinnittämättä itseensä liikaa huomiota.

”// minulle päätösvalta elämäni suhteen”- Nainen 18-35v

Taulukko 7. Työskennellessään avustajani huomioi toiveeni

Ei lainkaan	Jonkin verran	Kohtalaisen paljon	Paljon	En osaa sanoa
0	3	7	24	5

9 Johtopäätökset

Suurin osa vastaajista piti henkilökohtaista apua itselleen hyödyllisenä. Tämä näkyy alla olevassa taulukossa. Aivovamma aiheutti vastaajille avuntarvetta erityisesti arjen yleisessä hallinnassa (kodin työt, asioiden hoito) ja harrastuksiin osallistumisessa. Lisäksi apua tarvittiin, jotta suunnitellut tehtävät saatiin aloitettua ja hoidettua loppuun sekä aivovammaan liittyvien vireystilan epänormaalien vaihteluiden vuoksi. Henkilö,

jolla on aivovamma, saattaa yht'äkkiä väsyä hyvin paljon ja siksi arjen hallinassa voi olla vaikeuksia ilman apua.

Taulukko 8. Henkilökohtainen apu on minulle hyödyllistä

Ei lainkaan	Jonkin Verran	Kohtalaisen paljon	Paljon	En osaa sano
1	0	2	24	3

Vastausten perusteella vaikuttaa siltä, että henkilökohtaista apua palveluna ja järjestelmänä tulee edelleen tehdä tutummaksi kohderyhmälle. Vastaajat pitivät tietoisuutta aivovammoista sekä palveluohjauksellisia taitoja osallisuutta tukevinä ja avustajien osaamista näissä asioissa puutteellisena.

Suomisen ja Tuomisen (2007) mukaan palveluohjaus on työmenetelmä, joka perustuu asiakkaan henkilökohtaisille tavoitteille. Palveluohjauksella pyritään asiakkaan mahdollisimman itsenäiseen elämään ja vahvistamiseen. Palveluohjaus on myös tekniikka, jossa palveluohjaaja kerää valmiista tarjonnasta asiakkaalleen sopivan palvelukokonaisuuden. Yleensä palveluohjaus tapahtuu asiakkaan antaman toimeksiannon mukaan. Joskus asiakkaan kyky tehdä päätöksiä on sairauden tai vamman vuoksi vajaavainen. Tällöin palveluohjaajan vastuu asiakkaasta korostuu ja hänen on varmistettava, että asiakas saa kaikki tarvitsemansa palvelut. Palveluohjaaja on tilanteesta riippuen joko asiantuntija tai kumppani tai jotain näiden väliltä. Palveluohjaaja toimii niin sanotun systeemimaailman ja asiakkaan elämissä maailman välissä. Hänellä on tietoa erilaisista tukitoimista, joita asiakkaalle voidaan tarjota, mutta samaan aikaan tuntee asiakkaansa ja tämän elämäntilanteen hyvin ja toimii lähellä asiakasta. Henkilökohtaisille avustajille voisikin tämän aineiston perusteella opettaa palveluohjauksellista työtettä. Avustaja on ammattinsa puolesta paljon läsnä asiakkaan elämässä. Ammatti ei kuitenkaan edellytä peruskoulun jälkeistä koulutusta. Vaikeavammaisten henkilöiden kannalta olisi hyvä, jos avustajilta edellytettäisiin jonkinlaista koulutusta. Koulutuksen olisi keräämäni aineiston perusteella hyvä sisältää palveluohjaus toimintaperiaatteena ja työmenetelmänä. Avustajille tulisi myös tarjota mahdollisuus lisäkoulutukseen erikoisempia työtehtäviä varten. Pohdin, löytyisikö resursseja ilmeisen tarpeelliseen avustajien koulutuksen järjestämiseen esimerkiksi Aivovammaliitto ry:ltä?

Kyselyn perusteella isoin henkilökohtaiseen apuun liittyvä ongelma on avun puute tai sen vähäisyys. Vastaajat kokivat, että apua olisi pitänyt olla enemmän, jotta voimia todella olisi säästynyt muuhunkin kuin arjen kasassa pitämiseen. Käytännön työssä olen huomannut, että avustettavat valittavat usein tuntien vähäisestä määrästä. Vamma, riippumatta sen laadusta, vaikuttaa usein niin, että liikkuminen ja toiminta on aikaavievää. Henkilökohtaista apua tulisi myöntää helpommin ja enemmän. Vastaajat kirjoittivat, että tarvitsisivat enemmän henkilökohtaista apua kokeakseen suurempaa osallisuutta.

Raivion ja Karjalaisen (2012) malliin soveltaen henkilökohtainen apu tukee tämän aineiston perusteella selkeimmin osallisuuden "belonging"-osa-aluetta. Belong tarkoittaa kuulumista johonkin ja voidaan tässä yhteydessä käsittää mukaanottamiseksi, hyväksymiseksi ja luottamiseksi. Avustajan kanssa henkilö, jolla on jokin vaikea vamma, pystyy olemaan mukana monessa sellaisessa toiminnassa, johon yksin ei pystyisi. Tässä aineistossa erityisen monta kertaa mainittiin harrastukset ja muu vapaa-ajan toiminta.

"Acting"-osa-alue taas liittyy hyvin olennaisesti henkilökohtaisen avustajan ammattitaitoon. Raivio ja Karjalainen käyttävät suomennosta kohtaaminen, kuuleminen ja tunnustaminen. Työnantajan kohtaaminen, kuuleminen ja esiinnostaminen ovat henkilökohtaisen avustajan ammatin perustaa. Riittävä toimeentulo ja tasa-arvoiset palvelut (having) puolestaan eivät tämän aineiston perusteella erityisesti liity henkilökohtaiseen apuun ilmiönä tai ammattina.

10 Luotettavuus

Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2012) mukaan kato eli vastaamaattomuus on kyselytutkimuksen tyypillinen heikkous samoin kuin se, että väärinymmärryksiä on vaikea kontrolloida. Hyvän kyselylomakkeen laatiminen vie aikaa ja vaatii tutkijalta monipuolista osaamista. Nämä kaikki ongelmat tulivat tässä opinnäytetyössä käytetyn aineiston keruuvaiheessa vastaan. Lomakkeen laatimiseen olisi pitänyt käyttää enemmän aikaa ja se olisi ehkä vaatinut myös enemmän osaamista. Vastausten määrä jäi todella pieneksi.

Hirsjärven ja Hurmeen (2010) mukaan lomakehaastattelun sopii parhaiten käytettäväksi, kun kerätty aineisto halutaan helposti ja mielekkäästi kvantifoida, mutta

toisaalta kiireessä kyhätty kyselylomake on heidän mielestään yksi epäreliaabeleimmista ja epävalideimmista tutkimusmenetelmistä.

Kyselylomakkeessa ilmeni julkaisun jälkeen pieni virhe. Saatekirjeessä luki, että mikäli vastaaja ei käytä henkilökohtaista avustajaa, toivon hänen täyttävän lomakkeen kohtaan ”käytän henkilökohtaista apua”-asti. Sain kuitenkin muutaman yhteydenoton, joissa kerrottiin, että lomakkeen täyttäminen vain neljän ensimmäisen kysymyksen osalta ei ollut onnistunut ohjelman virheen vuoksi. Minulla kesti noin viikko saada ongelma korjattua. Lomaketta luodessa tekemäni virhe saattoi vaikuttaa vastausten määrään. Lisäksi kesäaika on suhteellisen pitkästä vastausajasta huolimatta saattanut pienentää osallistumisprosenttia, sillä moni on lomilla pois tietokoneiden ääreltä ja kesäisin saatetaan pitää pitkiäkin lomia. Ilmeisesti opinnäytetyöni aihe koettiin kuitenkin tärkeäksi, sillä usea vastaaja vaivautui ilmoittamaan lomakkeessa olleesta virheestä.

Se, että kyselystä levitettiin vain sähköistä versiota, rajasi vastanneiden määrää. Vastaajiksi valikoituivat ne henkilöt, jotka vammastaan huolimatta ovat kykeneväisiä käyttämään tietokonetta ja sattuivat huomaamaan kyselyn sähköpostissa tai Facebookissa. Ehkä myös paperisen version lähettäminen olisi lisännyt vastauksia

Tuloksiin on saattanut vaikuttaa, että vain 23% vastanneista on miehiä (9/39 vastaajaa). Ehkä kirjoittaminen on naisille tyypillisempi keino ilmaista itseään ja tämä on vaikuttanut vastaajien valikoitumiseen. Vuoden 2008 aivovammojen käypä hoito -suosituksen mukaan Suomessa kaikista aivovamman kohdanneista noin kaksi kolmasosaa on miehiä, joskin yli 75-vuotiaiden luokassa naiset ovat enemmistönä. Jennett (1996) kirjoittaa aivovamman kohdanneiden miesten ja naisten suhteen olevan samankaltainen lähes kaikissa muissakin maissa. Seuraavassa tutkimuksessa tulisikin kiinnittää huomiota, että vastauksia saadaan myös miespuolisilta henkilöiltä.

Yksi vastajaa kommentoi itse kyselyä ja toivoi, että kysely olisi sisältänyt kysymyksiä yhteistyöstä palvelun myöntävän kunnan kanssa. Joistain vastauksista huomasin, että kysymykset oli ilmeisesti asetettu hieman liian monimutkaisesti eikä niiden tulkinta ollut riittävän yksiselitteistä riippumatta siitä oliko vastaajalla aivovamma vai ei.

"esim. näiden kysymysten lukeminen on aika vaikeaa..//". Mies 18-35v

Osa vastaajista on saattanut käyttää avustajaa apuna vastausten kirjoittamisessa, mikä saattaa vaikuttaa tuloksiin. Toisaalta jotkut ovat saattaneet jättää vastaamatta avun puutteen takia.

Vastausten vähäiseen määrään on saattanut vaikuttaa myös se, että heikko lähimuisti on tyypillinen aivovamman jälkitilan oire. Muistutin ainoastaan Facebook-ryhmissä, että kaipailin vastauksia. Olisin voinut pyytää, että myös Aivovammaliittoon kuuluvien yhdistysten sähköpostilistoilla olisi muistutettu kyselyyn vastaamisesta. Kyselyyn olisi voinut myös antaa enemmän vastausaikaa

Tulevaisuudessa saman kohderyhmän kokemuksia voisi selvittää eri menetelmin tai paremmin toteutetulla kyselyllä, jotta voitaisi tehdä yleistyksiä ja saataisiin luotettavampaa tietoa. Tämän opinnäytetyön tapauksessa esimerkiksi haastattelu olisi saattanut olla toimivampi tiedonkeruumenetelmä. Hirsjärven ja Hurmeen (2010) mukaan haastattelussa on suuremmat mahdollisuudet motivoida tutkittavia osallistumaan kuin kyselomakkeella, kohderyhmän edustajilla saattaa olla vaikeuksia täyttää kyselylomakkeita ja haastattelulla tavoitetaan enemmän henkilöitä. Haastattelulla on myös helpompi varmistua, että käsitteet on ymmärretty samalla tavalla ja päästä yhteiseen ajatusmaailmaan käsiteltävän asian osalta.

11 Pohdinta

Mielestäni on hieman hälyyttävää, että näinkin pienessä vastaajajoukossa löytyy henkilö, jolle ei oltu kerrottu koko palvelusta (henkilökohtainen apu) mitään ja yksi, joka oli kuullut palvelusta, muttei tiennyt miten sitä voi hakea. Muilta osin tulokset eivät olleet mielestäni kovin yllättäviä. Toisaalta vastauksia (n. 39) oli kohderyhmän kokoon (n. 934) nähden todella vähän.

Tässä opinnäytetyössä selvitin henkilökohtaista apua käyttävien Aivovammaliiton jäsenten kokemuksia ja mielipiteitä avusta. Henkilökohtainen apu on kuitenkin subjektiivinen oikeus ainoastaan henkilöille, joiden vamma luokitellaan vaikeaksi. Pohdin, saavatko lievemmän vamman kanssa elävät henkilöt riittävästi apua arjessa vai tippuvatko he niin sanotun turvaverkon raoista. Kaikilla ei ole läheisiä, jotka pystyvät ja haluavat auttaa eikä rahaa palkata avustajaa. Miten taataan, että hekin, joiden

vammaa ei voida luokitella vaikeaksi, mutta eivät koe pärjäävänsä täysin itsenäisesti, saavat riittävästi tukea ilman, että läheiset rasittuvat liikaa?

Kiinnostava tutkimusaihe tulevaisuutta varten olisi mielenterveyskuntoutujien kokemukset henkilökohtaisesta avusta. Erilaiset psykiatriset sairaudet saattavat rajoittaa yksilön toimintakykyä merkittävästikin. Kuntoutuja saattaa tarvita tukea pukeutumisesta alkaen kaikenlaisiin arkipäivisiin toimintoihin. Sarasteen (2006) mukaan esimerkiksi skitsofreniaa tai muuta psykoosisairautta sairastava, vaikeasti masentunut tai kaksisuuntaisesta mielialahäiriöstä kärsivä saattaisi hyötyä avustajasta. Myös erilaiset pelot saattavat aiheuttaa merkittävää avun tarvetta. Mielenterveyskuntoutuja voi joissain tapauksissa tarvita jonkun mukaansa uskaltakseen poistua kodistaan. Avustaja voisi kannustaa ja rohkaista toimimaan, auttaa asioiden hoitamisessa ja itsestä ja kodista huolehtimisessa sekä helpottaa mielenterveyskuntoutujan omaisten tilannetta. Avustaja voisi myös olla tarpeellinen tuki sairaalasta kotiutuvalle tai kodin ulkopuolisen elämän mahdollistaja esimerkiksi palvelutalossa asuvalle. Pienelläkin avustustuntimäärällä saattaisi joillekin yksilöille olla iso elämänlaatua parantava vaikutus, vaikka avusta hyötyvien mielenterveyskuntoutujien määrä ei olisikaan kovin iso. Tästä huolimatta mielenterveyskuntoutujilla ei juurikaan ole henkilökohtaisia avustajia, vaikka nykyinen laki ei avustajan palkkaamista estä. Erään vastaajan sanoin:

"Tasa-arvo kaikille, myös vammoille!" - Mies 36-50v

12 Lähteet

Aivovammaliitto n.d. Aivovammaliitto. Verkkodokumentti.

<<http://www.aivovammaliitto.fi/aivovammaliitto/>> Luettu 5.11.2015

Aivovammaliitto 2013. Aivovamman oireita. Verkkodokumentti.

<http://www.aivovammaliitto.fi/aivovammat/oireita/>. 5.11.2015

Assistentti.info. n.d. Henkilökohtaisen avun ideologia. Verkkodokumentti.

<<http://www.assistentti.info/fi/etusivu/henkilokohtainen-apu/henkilokohtaisen-avun-ideologia>>. Luettu 5.11.2015

Bruns, Anna-Mari 2015. Aivovammaliiton palvelusuunnittelija. Sähköpostikeskustelu.

Haapala, Susanna 2015. Koordinaattori ja koulutussuunnittelija, Kynnys ry ja Assistentti.info. Sähköpostikeskustelu.

Heinonen, Marjo - Saraste, Heini 2006. Tahtoa, todellisuutta ja toiveita - Suuri kertomus henkilökohtaisesta avustajasta. Haj projekti, Kynnys ry. Helsinki. 208-213.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2012. Tutki ja kirjoita. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Hirsjärvi, Sirkka – Hurme Helena 2010. Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistokustannus, HYY yhtymä.

ICF 2004. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakes, Ohjeita ja luokituksia.

Ihmisoikeudet.net nd. Vammaisten ihmisoikeussopimus. Verkkodokumentti.

<<http://www.ihmisoikeudet.net/index.php?page=vammaisten-ihmisoikeussopimus>>. Luettu 28.10.2015

Jennett, Bryan 1996. Epidemiology of head injury. J Neurol Neurosurg Psychiatry 60 (4). 362–369. Luettavissa myös verkkodokumenttina

<<http://jnnp.bmj.com/content/60/4/362.full.pdf>> . Luettu 29.1.2016.

Korhonen, Merja 2013. Asiakslähtöisyys – olennainen tekijä sosiaalihuollossa. Verkkodokumentti.

<<http://tesso.fi/artikkeli/asiakslahtoisyys-olennainen-tekija-sosiaalihuollossa>> . Päivitetty 31.3.2013. Luettu 30.10.2015

Käypä hoito -suositus 2008. Aivovammat. Verkkodokumentti.

<<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi18020#NaN>> . Luettu 20.1.2016

Laitila, Minna 2010. Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä – fenomenografinen lähestymistapa. Väitöskirja. Itä-Suomen yliopisto. Hoitotieteen laitos

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987. Annettu Helsingissä 3.4.1987.

Lindstam, Sirkku – Ylinen, Arne. 2012. Aivovammojen kuntoutus. Duodecim. Helsinki

Mönkkönen, Kaarina 2007. Vuorovaikutus – Dialoginen asiakastyö. Edita Publishing Oy. Helsinki

Nivala, Elina ; Ryyänen, Sanna n.d. Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. Verkkodokumentti. <<http://www2.uef.fi/documents/1381035/2330652/NivalaRyyn%C3%A4nen2013.pdf/c137b4d0-ce69-4f4d-b57d-e27dacf4a0e9>> Luettu 6.9.2015

Perustuslaki 731/1999. Annettu Helsingissä 11.6.1999.

Pyyhtiä, Anne 2011. Kohti eheää arkea – Neljän aivovammaisen henkilön arjessa tarkasteltuna ICF – viitekehyksen avulla. Opinnäytetyö. Kuntoutusohjauksen ja – suunnittelun koulutusohjelma. Satakunnan ammattikorkeakoulu.

Raivio, Helka – Karjalainen Kyösti 2012. Osallisuus ei ole keino tai väline, palvelut ovat! Osallisuuden rakentuminen 2010-luvun tavoite- ja toimintaohjelmissa. Teoksessa Taina Era (toim.): Osallisuus – oikeutta vai pakkoa? Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja. 16-17. Luettavissa myös verkkodokumenttina. <http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64153/JAMKJULKAISUJA1562013_web.pdf?sequence=1>.

Raunio, Kyösti 2006. Syrjäytyminen – sosiaalityötä kiinnostavia näkökulmia. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Helsinki

Salonen, Minna 2010. Asiakkaana vaikeasti aivovammaisen – Vammautuneen ja omaisen kokemuksia itsemääräämisoikeudesta ja osallisuudesta. Pro Gradu-tutkielma. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. s. 75-76

Saraste, Heini 2006. Avustaja mahdollistaa ripauksen normaalia elämää – miksi mielenterveyskuntoutujilla ei ole avustajia? Teoksessa Tahtoa, todellisuutta ja toiveita - Suuri kertomus henkilökohtaisesta avustajasta. Toim. Marjo Heinonen ja Heini Saraste. Haj projekti, Kynnys ry. Helsinki. 208-213.

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto 2013. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen sosiaalihuollon ympärivuorokautisissa palveluissa. Selvityksiä 1:2013. Verkkodokumentti.

<http://www.valvira.fi/documents/14444/22511/Selvityksia_1_2013.pdf> Luettu 3.12.2015.

Suominen – Sauli, Tuominen- Merja 2007. Palveluohjaus – portti itsenäiseen elämään. Profami Oy. Helsinki.

Talentia ry 2010. Sosiaalialan ammattilaisen ammattieettiset ohjeet. Helsinki.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015. Osallisuus. Verkkodokumentti. <<https://www.thl.fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>> . Päivitetty 7.12. Luettu 6.2.2016

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki

Vammaispalvelujen käsikirja 2015. Avun järjestämistavat. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Verkkodokumentti. <<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/henkilokohtainen-apu/avun-jarjestamistavat#kolme%20tapaa>> Luettu 6.9.2015

Vesala Hannu 2015. Vammaispalveluja tarvinneiden taloudellinen tilanne ja osallistuminen. ATH- tutkimuksen tuloksia. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 25 – 32.

Vesala, Hannu 2010. Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja mahdollisuuksista. Teoksessa Pois laitoksista – vammaiset ja hoivan politiikka, toim. Antti Teittinen. Gaudeamus Helsinki University press. Helsinki. 123-161

Vernerinet 2015. YK:n vammaisia henkilöitä koskeva yleissopimus. Verkkodokumentti <<http://verneri.net/yleis/ykn-vammaisia-henkiloita-koskeva-yleissopimus>> Päivitetty 3.2.2015, luettu 28.10.2015

WHO, Social Exclusion Knowledge Network 2008. Understanding and Tackling Social Exclusion. Verkkodokumentti. <http://www.who.int/social_determinants/knowledge_networks/final_reports/sekn_final%20report_042008.pdf>. Luettu 18.9.2015

Kyselykysymykset

Henkilökohtainen apu ja aivovamma

Tämä opinnäytetyö tehdään Metropolia ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä varten. Kysely lähetetään sähköpostitse aivovammayhdistysten jäsenille paikallisyhdistysten välittämänä. Tavoitteena on selvittää, täyttääkö vastaajien saama henkilökohtainen apu sille asetetut kriteerit. Täytä kysely pohtien omia kokemuksiasi ja omaa tilannettasi. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja halutessasi voit jättää vastaamatta myös yksittäiseen kysymykseen

1. Sukupuoli
Nainen/Mies
2. Ikä
0-17/18-35/36-50/50-65/66-
3. Vammautumisesta kulunut aika (vuosia)
0-1/2-5/6-8/9-12/13-
4. Käytän henkilökohtaista apua
kyllä/ei
5. Syitä, joiden vuoksi en käytä henkilökohtaista apua
6. Käytän henkilökohtaista apua -- tuntia kuukaudessa
7. Minulla on ollut avustaja käytössä vuodesta – alkaen
8. Käyttämäni henkilökohtaisen avun malli on...?
Työnantajamalli/ Palvelusetelimalli/ Ostopalvelumalli
9. Henkilökohtainen apu on minulle hyödyllistä
Ei lainkaan/ Jonkin verran / Kohtalaisen paljon / Paljon / En osaa sanoa
10. Henkilökohtainen apu tukee itsenäistä selviämistä arjessa
Ei lainkaan/ Jonkin verran / Kohtalaisen paljon / Paljon / En osaa sanoa
11. Työskennellessään avustajani huomioi toiveeni
Ei lainkaan/ Jonkin verran / Kohtalaisen paljon / Paljon / En osaa sanoa
12. Henkilökohtainen apu tukee osallistumistani yhteiskuntaan
Ei lainkaan/ Jonkin verran / Kohtalaisen paljon / Paljon / En osaa sanoa
13. Henkilökohtainen apu lisää mahdollisuuksiani pitää yllä sosiaalisia suhteita ja osallistua harrastuksiin

Ei lainkaan/ Jonkin verran / Kohtalaisen paljon / Paljon / En osaa sanoa

14. Henkilökohtainen apu toimisi kohdallani paremmin jos...?
15. Hyödyn henkilökohtaisesta avusta, koska...?
16. Millaisia työtehtäviä kuuluu avustajani tyypilliseen työpäivään? Mitkä avustajan tehtävät ovat mielestäni kaikkein tärkeimpiä?
17. Mitä avustajani tekee/voisi tehdä lisätäkseen tasa-arvoa vammaisten ja vammattomien henkilöiden välillä?
18. Avustajani tekee seuraavia asioita edistääkseen sitä, että saan elää haluamallani tavalla...(esim. harrastukset, joita ilman vammaa harrastaisin ilman apua)
19. Mahdollisuuksiani osallistua yhteiseen päätöksentekoon, harrastuksiin, sosiaalisiin menoihin yms lisäävät seuraavat asiat...? Lisääntyisivätkö mahdollisuudet henkilökohtaista apua kehittämällä?
20. Muita kommentteja?

Saatekirje kyselylle

Arvoisa vastaanottaja

Olen tekemässä opinnäytetyötä liittyen aivovammaisten henkilöiden saamaan henkilökohtaiseen apuun. Opinnäytetyö on sosionomi (amk) tutkinnon lopputyö ja teen sen Metropolia ammattikorkeakoululle. Teen opinnäytetyön yhteistyössä Aivovammaliitto ry:n ja Sol Henkilöstöpalvelut Oy:n kanssa.

Henkilökohtainen apu on vaikeavammaisen henkilön subjektiivinen oikeus. Sen tarkoituksena on tukea vaikeavammaisen henkilön itsenäistä selviämistä arjessa sekä mahdollisuuksia toteuttaa omia valintoja elämässä ja osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan. Tässä opinnäytetyössä pyrin selvittämään, kuinka hyvin nämä henkilökohtaiselle avulle asetetut tavoitteet toteutuvat aivovamman saaneiden kohdalla. Yritän selvittää kuinka hyvin henkilökohtaiset avustajat osaavat toimia erityyppisen vamman kuin liikuntarajoitteisuuden kanssa. Toivon, että **mikäli et käytä henkilökohtaista avustajaa, täytät lomakkeen kohtaan ”käytän henkilökohtaista apua” asti.**

Vastausaikaa on 17.8.2015 asti. Jokainen vastaus on arvokas, jotta saadaan tietoa tarvitseeko henkilökohtaista apua aivovammaisten henkilöiden kohdalla kehittää. Aivovammaisten ihmisten saamaa henkilökohtaista apua on tutkittu hyvin vähän, joten juuri sinun kokemuksesi aiheesta on todella arvokasta tietoa. Kyselyssä en kysy nimiä, koska se ei ole opinnäytetyön kannalta oleellista tietoa. Vastaukset ovat siis täysin anonyymeja. Kyselyssä ei ole tarkoitus selvittää kenenkään terveystietoja ja opinnäytetyöhön osallistuminen perustuu aina vapaaehtoisuuteen.

Yhteistyöstä etukäteen kiittäen

Iisa Ahonen

Metropolia ammattikorkeakoulu

e-mail: iisa.ahonen@metropolia.fi

puh. 0440166877

Liite 3: Erään vammautuneen tarina

Jouduin moottoripyörän töytäisemäksi 21. 04.1977. Olin 12,5 – vuotias koululainen, murrosiän kynnyksellä. Lensin pitkän matkan pää edellä tielle. Vasen jalkani murtui kolmesta kohtaa. Tilanne sattui lähellä kotiani ja sillä oli runsaasti silminnäkijöitä erityisesti alueella asuvista lapsista.

Äiti lähti välittömästi sairaalaan saatuaan tietää tapahtuneesta. Minua oltiin juuri viemässä tutkimukseen jossa sanottiin menevän vain puoli tuntia. Äiti ei ollut saanut mitään kontaktia minuun. Pääni oli ollut ruhjeinen ja turvonnut. Äiti tapasi lääkärin vasta muutaman tunnin kuluttua tuosta alkutilanteesta. Lääkäri sanoi, että kaikki on tehty mutta minua ei saada hereille. Lausunnoissa ei ole kuitenkaan tästä minkäänlaista mainintaa. Kirjaaminen oli muutenkin erittäin puutteellista. Omat muistihavainnot olivat sähköiskunomaisia ja pirstaleisia, lähinnä ääniaistimuksia sieltä täältä. Olin elämän ja kuoleman rajalla, sellaisia muistikuvia minulla oli.

Lähes kaikki tapaturmaa edeltäneet asiat ja tapahtumat ovat pyyhkiytyneet mielestäni.

Lähdin itse vaatimaan neurologisia tutkimuksia jo 1990-luvun lopulla, suhteellisen tuloksetta. Kuten äitini oli tunnistanut oireeni alkuvaiheessa ja ollut yhteydessä kouluun ja musiikkiopistoon, tuloksetta, tuolloin tunnistin itse samoja neuropsykologisia, kognitiivisia ja muita oireita erityispedagogiikan ja musiikkiterapian opintojen yhteydessä lukemistani tenttikirjoista. Silloin säännöllisyys ja päivittäinen aivorasitus piti virkeänä. Väsyminen siirtyi kehon kannettavaksi; kovia hermosärkyjä, aineenvaihdunnallisia ja imeytymisongelmia joita ei tunnistettu.

Vaikka 1970-luvulla ei ollut nykyaikaisia kuvantamismenetelmiä, olisi aivovammani ollut tunnistettavissa monenlaisten neuropsykologisten ja kognitiivisten hankaluuksien perusteella. Olin tuossa kolarissani niin lähellä kuolemaa, että olen sen jälkeen ollut ikään kuin toinen jalka toisessa todellisuudessa enkä ole saanut kovin hyvin elämästä sen jälkeen kiinni, puhumattakaan että olisin saanut ikäisteni maailmasta kiinni.

Minulle on nyt tullut mieleen että kolarin jälkeen olin murrosiän kynnyksellä oleva, koulukiusattu koululainen joka oli täydellisen kuutamolla oppitunneilla, musiikkiopistossa ja joka paikassa. En saanut sanottua mikä on vaikeaa. Yritin roikkua mukana.

Peruskapasiteettini oli kuitenkin hyvä jonka ansioista selvisin niinkin hyvin kuin selvisin. Minulla oli lapsesta saakka rikas mielikuvitus, muiden mukaan olin usein ns. ”höpönassun pesällä”, luonto ja eläimet olivat tärkeitä, kirjoitin, piirsin ja soitin. Luovuus on se terveen aivopuoliskon vahvuus joka myös auttoi selviytymisessä sekä vammaisena että koulukiusattuna.

Sinnittelin itselleni opiskelupaikan, uskoin käytännön osaamiseeni ja että se painaisi huonoa koulutodistustani enemmän. Halusin ensisijaisesti soittaa ja kirjoittaa. Kun mietin ammattia – ajattelin: ”saada soittaa kirkossa” se olisi mun juttuni.

Voi pojat että sitä elämän varrella on saanutkin soittaa kirkossa !

Monien vaiheiden jälkeen pääsin opiskelemaan tavoittelemaani ”jotakin musiikin alan ammattipätevyyttä” ja valmistuin normaaliajassa Jyväskylän Yliopistosta musiikkikasvatuksen koulutusohjelmasta. Suosituksiakin oli.

Työvoimattomuustoimisto ei oikein ymmärtänyt että meikäläisen koulutodistuksen keskiarvolla tehtäisiin mitään muuta kuin lapiohommia.

Puhe sammalsi ajoittain ja kävely horjahteli – kännissä tietenkin ja käyttää huumeita. Siihen johtopäätelmään riitti hippipunkkari –ulkonäkö.

Se mihin koulutukseen halusin alun perin tavoitella, kariutui siihen etten osannut soittaa kurssitutkinto-ohjelmaa ilman nuotteja. Osasin kappaleet, jotka osin olivat vaativampia kuin mitä olisi tarvinnut, muuten hyvin.

Olin normaalisti myös työssä erilaisissa tehtävissä. Opiskelin myös työn ohessa musiikkiterapian ja erityispedagogiikan opintoja. Ensinmainitusta lähes ammattitutkinnon verran. Vammaani ja sen selkeitäkään oireita ei tunnistettu. ”Jos sulla ois joku vamma, se ois tullu jo esiin”.

Tietokonetomografia otettiin vasta vuonna 2001 ja magneettikuvaus seuraavana vuonna keväällä. Huolimatta selkeästä löydöksestä että Kirsillä kanittaa nuppi eli on aivovamma vasemmalla otsalohkolla ja terveydenhoitaja-sosionomi sisareni huusi kuin rantapiru ja piti puoliani, asia oli vain siinä. ”Eihän tässä mitään, olet töissä”.

Olin silloin vakavan uupumisen takia sairaslomalla ja kyvytön puolustamaan itseäni. Yritin selvitä, säilyttää työpaikkani ja itsekunnioitukseni. Palasin syksyllä musiikkiopistoon töihin.

Tapaturman jälkeen oli keskitytty vasemman raajan murtumiin ja jalan kuntouttamiseen. Vasemman polven nivelkierukka operoitiin tosin vasta 1979 kesällä vaikka se oli vaurioitunut jo tapaturman yhteydessä. Polvi oli muljahdellut ja taipunut nurinpäin. Vasen raajani oli jäänyt lyhyemmäksi, asian sanottiin korjaantuvan pituuskasvulla ja kun sain ensimmäiset selkäoireet parin vuoden päästä kolarista, sitä taas ihmeteltiin.

Jotkut asiat etenivät, toiset eivät. Moni aivovammainen jää jalkoihin kun oireita ei tunnisteta, vammautunut ei itse jaksa hoitaa asioita tai ei osaa hoitaa niitä tai ettei oireita osata tulkita. Onneksi jotkut osasivat ja sain jonkinlaista apua aina joihinkin kohtiin.

Usean vuoden pallottelun jälkeen sain sitten eläkepäätöksen, joskaan se ei ole naurun tai hurraa-huutojen asia ihmiselle joka on oppinut kunnioittamaan työtä ja sitä että ”Luoja ei helli laiskoja” ja jokainen tekee jotakin voimiensa mukaan. Toki olen iloinen että nyt on säännöllinen tulo, vaikka se onkin nimellä eläke ja vakuutuskorvaus.

Mutta siitä että tekee jotakin, syntyy hyvinvointi. Itse haluan olla hyödyksi niin kauan kuin johonkin kykenen.

Erittäin myönteinen asia on aviomieheni tapaaminen. Hän vammautui 1990 –luvun alussa kotitapaturmassa. Tein hypyn joka suhteessa tuntemattomaan kun lähdin tutustumaan häneen.

Joka kerta kun kuulen kohdalleni sanan nainen, ihmettelen hetken aikaa kenestä on kyse.

Avioiduin 27.05.2006 , tapasimme alun perin jo useampi vuosi sitä ennen erään vammaisjärjestön toiminnan yhteydessä.

Marjatta Sjöholm vihki meidät Puotilan kappelissa.

Voimme tukea toisiamme, olla avuksi toisillemme ja viettää yhdessä laatuaikaa.

Kuulemmanne musiikki oli omaa tuotantoa. Musiikki kaiken muun luovuuden, kuten kuva- ja näyttämötaiteiden sekä kirjallisuuden kanssa ja yhdessä kristillisen arvomaailman kanssa on kantanut elämässä.//