

Merja Kantamaa

Ilman henkilökohtaista avustajaa ei ole henkilökohtaista apua

Henkilökohtainen apu työnantajamallissa

Opinnäytetyö

Kevät 2017

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Sosionomi AMK Tutkinto-ohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Sosiaalialan koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Sosionomi (AMK)

Tekijä: Merja Kantamaa

Työn nimi: ”Ilman henkilökohtaista avustajaa ei ole henkilökohtaista apua” Henkilökohtainen apu työnantajamallissa

Ohjaaja: Mirva Siltakorpi

Vuosi: 2017

Sivumäärä: 95

Liitteiden lukumäärä: 1

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää henkilökohtaisen avustajan merkitystä vaikeavammaisen henkilön hyvinvoinnille ja osallisuudelle avunsaajan toimiessa työnantajana. Lisäksi tavoitteena oli selvittää vastaavatko henkilökohtaisen avustajan suorittamat työtehtävät vammaispalvelulain henkilökohtaisen avun järjestelmälle asetettuja tavoitteita. Tutkimuksen yhteistyökumppanina oli Tuki- ja osaamiskeskus Eskoon yhteydessä toimiva henkilökohtaisen avun keskus Opus Eskoo. Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena, jonka aineisto kerättiin teemahaastatteluina. Haastatteluihin osallistui yhdeksän henkilökohtaista avustajaa. Haastattelujen tavoitteena oli tuottaa käsitys henkilökohtaisen avustajan työstä sekä kuvata henkilökohtaisen avustajan ja hänen vaikeavammaisen työnantajansa keskinäistä suhdetta.

Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys rakentuu osallisuuden merkityksestä yksilön hyvinvoinnille ja voimaantumiselle, sekä ihmisten yhdenvertaisista oikeuksista osallisuuteen ja itsemääräämiseen. Koska opinnäytetyössä tarkastellaan henkilökohtaisen avustajan ja hänen vaikeavammaisen työnantajansa työsuhdetta, käsitellään tutkimuksessa myös työlainsäädännön keskeisimpiä työnantajaa ja työntekijää velvoittavia säädöksiä.

Tutkimuksen johtopäätöksinä voidaan todeta, että henkilökohtaisen avun työnantajamalli on toimiva silloin kun vaikeavammaisella henkilöllä on riittävästi voimavaroja toimia työnantajana. Tutkimus osoitti, että henkilökohtaisen avustajan avulla vaikeavammaisella henkilöllä on mahdollisuus tehdä elämässään omia valintojaan. Työntekijä kunnioitti työnantajansa itsemääräämisoikeutta tarkasti ja tarvittaessa tuki työnantajaansa päätöksenteossa, mutta ei pyrkinyt vaikuttamaan itse lopputulokseen. Henkilökohtaiset avustajat kokivat jonkin verran ristiriitoja omien työtehtävien rajaamisessa sekä puutteellisuutta työhön perehdyttämisessä. Kuten aikaisemmissa samasta aiheesta tehdyissä tutkimuksissa, myös tässä tutkimuksessa nousi esille keskinäisessä vuorovaikutuksessa esiintyvät vaikeudet. Tutkimus osoitti henkilökohtaisen avustajan kokevan työnsä henkisesti kuormittavaksi.

Avainsanat: henkilökohtainen apu, vammaispalvelut, esteettömyys, saavutettavuus

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Social Work

Specialization: Bachelor of Social Services

Author/s: Merja Kantamaa

Title of thesis: The Meaning of Personal Assistant when a Disabled Person Acts as His or Her Employer

Supervisor(s): Mirva Siltakorpi

Year: 2017

Number of pages: 95

Number of appendices: 1

The aim of this bachelor's thesis was to find out how a personal assistant promotes a disabled person's wellbeing and participation when a disabled person acts as an employer. Furthermore, the purpose of this thesis was to find out how personal assistant's work corresponds to the Services and Assistance for the Disabled Act. This thesis was made in cooperation with The Centre for Disability Empowerment Eskoo, where the centre of personal assistance Opus Eskoo operates. This thesis was a qualitative research and the practical aspect of the study was conducted by theme interviews for nine personal assistants. The aim of the interviews was to understand the work of personal assistants and describe the relationship between a personal assistant as an employee and his or her seriously disabled employer. The theoretical frame of this thesis considers the meaning of social participation to individual's wellbeing and his or her empowerment, and every human being's equal right to participation and self-determination. This thesis discusses the employment relationship between a personal assistant and his or her seriously disabled employer and therefore the essential parts of the labor legislation are addressed in this study.

The results of this study indicate that a seriously disabled person can act as an employer when he or she has enough resources to manage the employer's engagements. The research shows that, with a personal assistant, a disabled person has an opportunity to make their own choices concerning their own life. An employee carefully respects the employer's self-determination, as well as supports the employer's decision-making when necessary without trying to influence the final decision. Sometimes personal assistants felt that their assignments were unclear, and they did not receive enough orientation to their tasks. As previous researches, also this thesis indicates that there are difficulties in interaction between a personal assistant and his or her employer. Often a personal assistant perceived his or her work as stressful.

Keywords: personal assistance, personal assistant, services for the disabled people, accessibility

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä	1
Thesis abstract	2
SISÄLTÖ	3
Käytetyt termit ja lyhenteet	5
1 JOHDANTO	6
2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTAT JA TAVOITTEET.....	8
2.1 Perustelut aiheen valinnalle.....	8
2.2 Vaikeavammaisuuden määrittely.....	10
2.3 Sosiaalinen malli vammaisuuden selittäjänä.....	11
2.4 Suomalaisen vammaispolitiikan piirteitä.....	12
2.5 Tutkimusongelman esittely	13
2.6 Opinnäytetyön yhteistyökumppani.....	14
2.7 Katsaus aikaisempiin tutkimuksiin	15
3 YHDENVERTAINEN OIKEUS HYVINVOINTIIN.....	19
3.1 Ihmisoikeudet sekä tasavertaiset toimintamahdollisuudet.....	19
3.2 Osallisuus voimaannuttavana tekijänä	21
3.3 Yksinäisyys on vakava uhka hyvinvoinnille	24
3.4 Itsemääräämisen merkitys vammaiselle henkilölle.....	25
4 HENKILÖKOHTAISEN AVUN JÄRJESTELMÄ	
TYÖNANTAJAMALLISSA.....	28
4.1 Henkilökohtaisen avun kolme järjestämistapaa.....	28
4.2 Henkilökohtaisen avun myöntämisperusteet.....	29
4.3 Työnantajamalli	32
4.4 Henkilökohtaisen avustajan työnantaja	33
4.4.1 Työnantajan velvoitteet ja työjohto-oikeus	33
4.4.2 Avustajan rekrytointi ja palkkaaminen	34
4.5 Työehdot määritellään työsopimuksessa	35
4.5.1 Työsuhdetta velvoittava työlainsäädäntö	36
4.6 Avustajan työehtojen määräytyminen.....	39
4.7 Henkilökohtaisen avun keskus tukee työsuhteessa	41

5	HENKILÖKOHTAINEN AVUSTAJA.....	42
5.1	Työtehtävät.....	42
5.2	Eettiset periaatteet työsuhteessa	45
6	VUOROVAIKUTUS JA TYÖYHTEISÖTAIDOT	47
6.1	Työyhteisötaidot	47
6.2	Vuorovaikutuksen merkitys.....	49
7	TUTKIMUKSEN KULKU	52
7.1	Tutkimusmenetelmän valinta.....	52
7.2	Tutkimusaineiston keruu.....	53
7.3	Tutkimusaineiston analysointi.....	56
7.4	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	57
8	HAASTATTELUJEN TULOKSET.....	60
8.1	Teema: Toiminta henkilökohtaisena avustajana, henkilökohtaisen avustajan työtehtävät.....	60
8.1.1	Avustamistilanteet.	60
8.1.2	Tehtävien ja työsopimuksen vastaavuus.....	61
8.1.3	Työntekijän oikeudet työsuhteessa	63
8.1.4	Omat voimavarat.....	65
8.2	Teema: työnantajan itsemäärääminen ja itsenäinen päätöksenteko.....	65
8.2.1	Työantaja ohjaa työntekoa.	66
8.2.2	Avustettavien itsenäinen päätöksenteko	67
8.3	Teema: Avustajan ja avustettavan keskinäinen suhde ja vuorovaikutus...	69
8.3.1	Suhteen laatu	69
8.3.2	Vuorovaikutus ja luottamus työsuhteessa	70
9	JOHTOPÄÄTÖKSET	72
9.1	Toiminta henkilökohtaisena avustajana.....	73
9.2	Työantajan itsemäärääminen ja itsenäinen päätöksenteko.....	76
9.3	Keskinäiset suhteet ja vuorovaikutus	78
10	Oma pohdinta opinnäytetyön prosessista.	81
	LÄHTEET	84
	LIITTEET	95

Käytetyt termit ja lyhenteet

VAMPO

Suomen vammaispoliittinen ohjelma

Heta-liitto

Heta – Henkilökohtaisten Avustajien Työntajien Liitto ry

JHL

Julkisten ja hyvinvointialojen liitto JHL

YK:n vammaissopimus

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista

1 JOHDANTO

Sosiaalista osallisuutta ja yhteisöihin kuulumista pidetään eräänä tärkeimmistä yksilölle hyvinvointia luovista ja sitä suojaavista tekijöistä, sen vuoksi syrjäytymisen ehkäisyyn kiinnitetään sosiaalipolitiikassa erityisesti huomiota. Sosiaalisen osallisuuden katsotaan (Leemann & Hämäläinen 2016, 589-592) toimivan vasta-voimana syrjäytymiselle, sekä edistävän tasa-arvoa ja oikeudenmukaisuutta yhteiskunnassa. Kansalaisten osallisuuden lisääminen on näkyvästi esillä yhteiskunta- ja sosiaalipolitiikassa niin Suomessa kuin Euroopan unionin tasolla. Euroopan unionin komissio ohjaa jäsenmaitaan suuntaamaan sosiaalipolitiikkaansa sosiaalisen osallisuuden edistämiseen (Euroopan komissio [viitattu 25.1.2017]). Pääministeri Juha Sipilän hallituksen hallitusohjelmassa (29.5.2015, 20-22) hyvinvointia ja terveyttä koskevissa kärkihankkeissa on näkyvästi esillä osallisuutta ja yhteisöllisyyttä sekä eriarvoisuuden poistamista koskevat teemat.

Yhdenvertaisuus ja yhteiskunnan esteettömyys ovat Suomen vammaispolitiikassa näkyviä teemoja. Henkilökohtaisesta avusta tuli subjektiivinen oikeus vaikeavammaiselle henkilölle vuonna 2009 tehdyssä vammaispalvelulain muutoksessa. Henkilökohtainen apu liittyy ihmisoikeuskysymyksiin ja vammaisten henkilöiden tasavertaiseen oikeuteen itsenäiseen elämään. Osallisuus lisää ihmisen hyvinvointia, joten koska jokaisella ihmisellä on tasavertainen oikeus hyvään elämään, niin mahdollisuus osallisuuteen voidaan rinnastaa kysymykseen oikeudenmukaisuudesta. Rouvinen-Wileniuksen (2014, 51-52) ajatuksia mukailien osallisuus tarkoittaa paitsi osallistumista ja yhteisöllisyyttä, myös mahdollisuutta olla aktiivisesti mukana niin omaa elämää koskevissa valinnoissa kuin osallistumista elinympäristön ja laajemmin myös yhteiskunnan toimintoihin.

Myös Suomessa noudatettava vammaispoliittinen ohjelma, VAMPO (Suomen vammaispoliittinen ohjelma) noudattaa YK:n vammaissopimusta korostaen vammaisen henkilön osallisuuden edistämisen tärkeyttä, sekä hänen itsemääräämisoikeuttaan. Henkilökohtaisen avun katsotaan olevan merkittävä keino luomassa väyliä vammaisen henkilön osallisuuteen sekä lisäävän hänen yhdenvertaisuuttaan muiden rinnalla (Klaara-projekti 2012, 2).

Henkilökohtaisen avun järjestelmää ei ole ilman henkilökohtaisia avustajia. He suorittavat monipuolisia työtehtäviä avustettavansa yksilöllisistä tarpeista lähtien. Ammattinetti määrittelee henkilökohtaisen avustajan olevan työntekijä, joka auttaa työnantajanaan toimivaa vammaista henkilöä. Työtehtävät riippuvat hänen työnantajansa tarpeista ja elämäntilanteesta, eikä tehtävään ole pätevyysvaatimuksia, mutta henkilökohtaisia ominaisuuksia edellytetään kosolti. (Ammattinetti [viitattu 12.4.2017]. Vammaispalvelulaissa (L 3.4.1987/380) vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla sairauden tai vamman johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista.

Henkilökohtaista apua ja avustajan työtä on tutkittu jonkin verran henkilökohtaisen avun käyttäjän näkökulmasta, jolloin on noussut onnistumisten lisäksi esille avun järjestämisessä esiintyviä epäkohtia sekä kehittämisen tarpeita. Henkilökohtaisen avun järjestelmästä työntekijöiden kokemuksina on vielä varsin niukalti tutkimuksia. Päätin tarttua aiheeseen tarkastelemalla työssäni henkilökohtaisen avun järjestelmän tavoitteiden toteutumista työntekijän kokemana tilanteessa, jossa hänen työnantajanaan toimii vaikeavammaisen henkilökohtaiseen apuun oikeutettu henkilö.

Opinnäytetyöni toisessa luvussa esittelen työni taustoja, muun muassa tutkimuskysymykseni sekä aiheesta aikaisemmin laadittuja tutkimuksia. Opinnäytetyöni teoreettinen viitekehys rakentuu luvuissa kolmannesta kuudenteen. Kolmannessa luvussa käsittelen osallisuuden, hyvinvoinnin, esteettömyyden ja itsemääräämisoikeuden teemoja. Neljäs ja viides luku keskittyvät työsuhdetta ohjaavaan työlainsäädäntöön. Kuudennessa luvussa tarkastelen työhyvinvoinnin ja vuorovaikutuksen merkitystä työsuhteelle, erityisesti millaisista elementeistä toimiva vuorovaikutus koostuu. Seitsemäs luku kuvaa laadullisen tutkimukseni kulkua ja kahdeksas luku on omistettu tutkimusaineiston analysoinnille. Yhdeksäs luku sisältää opinnäytetyöni johtopäätökset ja viimeisessä luvussa tuon esiin omia näkemyksiäni, muun muassa omaa ammatillista kasvuani opinnäytetyön laatimisprosessissa.

2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTAT JA TAVOITTEET

Luvun tarkoituksena on esitellä taustaa opinnäytetyölleni. Kerron tarkemmin miksi päädyin laatimaan opinnäytetyöni henkilökohtaisen avustajan työstä, erityisesti valitsemastani näkökulmasta tarkastella henkilökohtaisen avun järjestelmää ja sen toimivuutta työntekijöiden kokemuksina. Taustoitan työtäni määrittelemällä mitä vaikeavammaisuuden käsitteellä ymmärretään, sekä luon katsauksen mihin nykyinen vammaispoliittinen ajattelu maassamme perustuu. Luvussa esittelen myös tutkimuskysymykseni sekä opinnäytetyöni yhteistyökumppanin, Tuki- ja osaamiskeskus Eskoossa toimivan henkilökohtaisen avun keskuksen Opus Eskoon. Henkilökohtaisesta avusta aikaisemmin tehtyjä tutkimuksia tarkastelen vertaamalla niiden tuloksia omaan aiheeseeni. Ne pohjustavat omaa aineistokeruutani antaen aiheita opinnäytetyöni haastattelujen teemoille.

2.1 Perustelut aiheen valinnalle

Tutkinto-ohjelmani valinnaiset sektoriopinnot suoritin vammaisuus- ja elämäntilanne sektorilla. Opintojakson aikana mielenkiintoni kohdistui erityisesti vammaisten henkilöiden osallisuuteen liittyvien esteiden ja yhteiskunnassa esiintyvien syrjäyttävien mekanismien havaitsemiseen. Miten palvelujärjestelmämme tukee vammaisten henkilöiden tarpeita päästä mukaan työelämään ja opiskelemaan tai toteuttamaan omien toiveidensa mukaista vapaa-aikaa? Koska koen yhdenvertaisuuden itselleni läheiseksi teemaksi, oli minulle luontevaa laatia opinnäytetyöni ihmisten tasavertaisuuteen liittyvästä aiheesta. Eräs syy aiheen valinnalle on nostaa henkilökohtaisen avustajan tekemä arvokas työ esille.

Osallisuuden edistäminen, tarkoittaen yksilön jäsenyyttä yhteisöissä tai yhteiskunnallisia vaikuttamismahdollisuuksia, on sekä Suomessa että Euroopan unionissa nostettu erääksi keskeisimmistä keinoista torjua syrjäytymistä ja vähentää ihmisten eriarvoisuutta (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 14.12.2016). Opinnäytetyöni aihe on ajankohtainen, kun vammaisten henkilöiden oikeuksiin yhdenvertaisina toimijoina yhteiskunnan esteettömyysvaatimusten myötä on kiinnitetty painokkaammin huomiota. Esimerkkinä siitä on vuosina 2010-2015 käynnissä ollut vam-

maispoliittinen ohjelma, VAMPO (Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2016, 12 [viitattu 5.2.2017]).

Vammaispalveluissa työskentelevän sosionomin eräänä tärkeänä osaamisalueena on tukea asiakkaan sosiaalista osallisuutta. Vammaispalveluissa, niin julkisella kuin yksityisellä sektorilla tai järjestötyössä toimiessaan, sosionomin tulee ymmärtää vammaispolitiikkaa ohjaava yhteiskunnallinen arvopohja. Hänellä tulee olla palveluohjausosaamista, jotta hän on osaa koota asiakkaalle hänen osallisuuttaan tukevia palveluita. Sosionomin kompetensseiksi luetaan myös muun muassa syrjinnän ehkäisy ja tasa-arvon edistäminen yhteiskunnassa sekä myös yhteiskunnallinen vaikuttamistyö yhteistyössä asiakkaan ja hänen elämäänsä vaikuttavien muiden toimijoiden kanssa. Vaikuttamistyötä on myös tuoda päätöksentekijöiden tietoisuuteen epätasa-arvoa ja asiakasta syrjäyttäviä yhteiskunnallisia mekanismeja. (Räty & Tolvanen 2008, 143-145; Sosiaalialan ammattikorkeakoulutuksen kompetenssit 29.4.2016.)

Vammaisten ihmisten osallisuuden edistäminen on YK:n vammaissopimuksen (Vammaissopimus 2016 [viitattu 5.2.2017]) sydänlanka. Mahdollisuus osallistua oman ympäristön toimintaan sekä vaikuttaa omaa elämää koskeviin päätöksiin lukeutuu ihmisen perusoikeuksiin, koska ei ole oikein sulkea ketään yhteisöjen ulkopuolelle yksilöllisten ominaisuuksien perusteella. Yhdenvertainen mahdollisuus osallisuuteen vaatii, että ympäristön rakentamisessa ja palvelujen saavutettavuudessa huomioidaan niiden ihmisten tarpeet, joilla on yksilöllisiä toiminnanrajoitteita muun muassa liikkumisen, kommunikoinnin tai ymmärtämisen osalla. Invalidiliitto on mielestäni oivallisesti kiteyttänyt esteettömyyden käsitettä sekä sen yhteyttä osallisuuteen: esteetön ympäristö ei erottele ihmistä toimintakykynsä perustella. Esteettömyys mahdollistaa jokaiselle ihmiselle tasavertaiset mahdollisuudet toimia yhteiskunnassa, muun muassa asua omassa kodissaan, osallistua työntekoon, opiskeluun ja vapaa-aikaan. Monesti esteettömyys ymmärretään fyysisen ympäristön rakentamiseksi liikuntarajoitteiselle sopivaksi, mutta esteettömyys on laajempi käsite. Myös palvelujen saavutettavuus, tiedon ymmärrettävyys ja välineiden käytettävyys sekä ihmisen oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon lukeutuu esteettömyyteen. (Invalidiliitto [viitattu 25.1.2017].)

Yksilöllisiin tarpeisiin vastaavalla avulla ja tuella vaikeavammaisen henkilön on mahdollisuus elää, asua ja viettää vapaa-aikaansa tasavertaisesti muun väestön kanssa, se on myös hänen oikeutensa. Henkilökohtainen apu on vammaispalvelu, jolla vastataan esteettömyyden tarpeisiin sekä luodaan osallisuudelle mahdollisuuksia. Pyrin selvittämään millaista työtä henkilökohtainen avustaja tekee, sekä miten työssä toteutuvat henkilökohtaisen avun järjestelmälle asetetut lainsäädännölliset sekä ideologiset tavoitteet.

2.2 Vaikeavammaisuuden määrittely

Vammaispalvelulain (L 3.4.1987/380, 2 §) mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla sairauden tai vamman johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Vammaispalvelulaki ei kuitenkaan yleisesti määrittele vaikeavammaisuutta.

Vaikeavammaisuuden käsitteen sisältö olisi nähtävä yksilökohtaisesti suhteessa henkilön elämäntilanteeseen ja elinympäristöön (THL 6.11.2016). Henkilön vaikeavammaisuus tai vammaisuus ylipäätään on määriteltävä yhteistyössä terveydenhuoltohenkilöstön ja sosiaaliviranomaisen kanssa antaen sijaa asiakkaan omille kokemuksille vammastaan tai sairaudestaan. Terveystieteiden tehtävänä on selvittää henkilön sairaus tai vamma ja niiden aiheuttamat toiminnalliset rajoitukset jokapäiväiseen elämään liittyvissä toiminnoissa, sekä kuvata toiminnallisten esteiden pysyvyyttä ja sairauden tai vamman kestoja. Sosiaaliviranomainen puolestaan huomio arvioinnissaan vammaisen henkilön elämän olosuhteet, kuten fyysisen ympäristön ja perhetilanteen, sekä miten tukitoimilla ja palveluilla edistetään vammaispalvelulain tarkoituksen. (Räty 2010, 35-37.)

Vammaispalvelulain tarkoitus tähtää vammaisen henkilön osallisuuden tukemiseen. Lain 1 § mukaan lain tarkoitus on edistää vammaisen toimintamahdollisuuksia elää ja toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä ehkäisemällä ja poistamalla vammaisuudesta aiheutuvia esteitä ja haittoja. Lakia tarkentava asetus (A 18.9.1987/759, 1 §) velvoittaa kuntia järjestämään vammaisten henkilöiden palvelut ja tukitoimet siten että ne tukevat heidän omatoimista suoriutumistaan.

2.3 Sosiaalinen malli vammaisuuden selittäjänä

Vammaisuutta on perinteisesti määritelty lääketieteellisin diagnoosein, jolloin puutteet toimintakyvyssä ovat korostuneesti määritelleet ihmisen. Puutteita on pyritty korjaamaan lääketieteen keinoin siten että vammaisesta ihmisestä tulisi mahdollisimman paljon muiden kaltainen (Lampinen 2007, 138; Haarni 2006, 11; Vammaiskumppanuus [Viitattu 26.1.2017].) Nykyisin pelkästään lääketieteeseen nojaava, yksilön erilaisuuteen tai toiminnanrajoitteisiin keskittyvä määrittely on jäämässä taka-alalle ja sen rinnalle on noussut näkemys selittää vammaisuutta enemmänkin sosiaalisena ilmiönä tai vammaisuuden yhteiskuntamallina (Linnankangas ym. 2006, 12; Haarni 2006, 11).

Kun vammaisuutta tarkastellaan sosiaalisena ilmiönä, vammaisuudesta yksilölle koituvat haitat tunnistetaan, mutta vammaisuus tulkitaan vammaisen henkilön ja ympäristön välisenä suhteena. (Vehmas 2005, 115-117). Selitysmallin mukaan vammaisuuden sekä ihmisen erilaisuuden määrittelee ympäristö, jolloin vammaisuus on ympäristössään vallitsevan kulttuuriin ja ajan määrittelemä ilmiö. Vehmas (2005, 123) antaakin oivaltavan esimerkin siitä, miten ympäristö luo merkityksiä vammaisuudelle: kehitysvammaisuus ei selity joidenkin henkilöiden älyllisillä ja sosiaalisilla taidoilla, vaan muiden ihmisten tarpeella määritellä heidät vajavaisiksi. Vammaisuus voidaan nähdä ilmiönä, joka ilmenee poissulkemisena yhteiskunnallisesta osallisuudesta, kun yhteiskunta on järjestetty niin sanotun normaalin väestön ehdoilla (Vehmas 2005, 120). Esimerkiksi liikuntavammaisen henkilö on vammaisen siksi että ympäristö luokittelee hänet puutteellisen liikuntakykynsä vuoksi vammaiseksi, vaikka toiminnanrajoite liikkumisessa on pelkästään yksi henkilön ominaisuuksista.

YK:n vammaispolitiikan katsotaan perustuvan vammaisuuden sosiaaliseen lähestymistapaan (Linnankangas ym. 2006, 13). Vammaisia ihmisiä ei nähdä hyväntekeväisyyden, lääketieteellisen hoivan tai sosiaalisen suojelun kohteina, vaan he ovat toimintaympäristönsä aktiivisia jäseniä, joilla on oikeus tehdä vapaasti omaa elämäänsä koskevia päätöksiä (Konttinen J-P 18.1.2013; YK:n vammaissopimus). YK:n vammaissopimus, jossa korostuu vahvasti näkemys kaikista ihmisistä tasa-vertaisina toimijoina, velvoittaakin häivyttämään vammaisuuden ja ei-

vammaisuuden välistä rajaa. Yhteiskuntaa tulee rakentaa kaikkien sen jäsenten ehdoilla heidän tarpeidensa lähtökohdista (Rautiainen ym. 2016, 81).

2.4 Suomalaisen vammaispolitiikan piirteitä

Suomi on sitoutunut toteuttamaan YK:n vammaissopimusta sekä Euroopan unionin ja Euroopan neuvoston vammaispolitiikkaa. Sosiaali- ja terveysministeriön yhteydessä toimii vammaisten henkilöiden neuvottelukunta, jonka tehtävänä on ohjata valvoa YK:n vammaissopimuksen velvoitteiden täytäntöönpanoa yhteiskunnan eri tasoilla (Sosiaali- ja terveysministeriö 26.1.2017.) Autio ja Niemelä katsovat (2016, 278) että toteuttava vammaispolitiikka, se millaiseen asemaan yhteiskunta vammaiset henkilöt asettaa, on keskeinen yhteiskunnan hyvinvoinnin mittari.

Maamme nykyiset vammaispolitiikan linjaukset perustuvat pitkälti Suomessa vuosina 2010-2015 käynnissä olleeseen vammaispoliittiseen ohjelmaan VAMPO 2010-2015 (Suomen vammaispoliittinen ohjelma). Se käynnistettiin muutostyöhön, jotta suomalainen lainsäädäntö vastaisi YK:n vammaissopimusta (Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2016, 12 [viitattu 5.2.2017]). Sopimuksen edellyttämät säädösmuutokset Suomessa liittyivät vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen ja valinnanvapauteen. Suomi oli valmis ratifioimaan YK:n vammaisten oikeuksien yleissopimuksen 10.6.2016. Vammaisjärjestöille sopimuksen ratifiointi oli pitkään odotettu juhlapäivä, koska maamme noin kymmenen vuotta sitten allekirjoittaman sopimuksen sisältö ja tavoitteet olivat nyt konkreettisesti lainsäädännössä. YK:n vammaissopimuksessa (2016, 6-7 [viitattu 5.2.2017]) korostuu vammaisten henkilöiden oikeus täyteen osallistumiseen, osallisuuteen ja tasa-arvoon, jolloin heille tulee turvata mahdollisuudet toimia yhteiskunnan aktiivisina jäseninä. Sopimus edellyttää yhteiskunnalta esteettömyyden ja saavutettavuuden edistämistä, kun saavutettavuus ymmärretään laaja-alaisesti. Sopimuksen 19. artiklassa (2016, 4 [viitattu 5.2.2017]) viitataan henkilökohtaiseen apuun todeten, että vammaisilla henkilöillä tulee olla saatavissa muiden tukipalvelujen ohessa muun muassa henkilökohtaista apua, jota tarvitaan tukemaan elämistä ja osallisuutta yhteisöissä ja estämään eristämistä ja tai erottelua yhteisöstä.

Paitsi lainsäädännön saattaminen vastaamaan YK:n vammaissopimusta, vammaispoliittisen ohjelman tärkeimpiä painopisteitä olivat lisäksi: vammaisten henkilöiden sosioekonomisen aseman parantaminen, erityispalveluiden ja tukitoimien saatavuuden turvaaminen, yhteiskunnan esteettömyyden laaja-alainen turvaaminen sekä vammaistutkimuksen vahvistaminen (Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2016, 13-19 [viitattu 5.2.2017]). Ohjelman mukaisia toimenpiteitä toteutettiin poikkihallinnollisesti eri ministeriöiden vastuualueilla. Loppuraporttiin (Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2016, 37) on koottu, miten ohjelman tavoitteita saavutettiin. Parhaiten päämääriin ylettiin palveluiden saatavuuden osalta, mutta heikoimmin edistystä tapahtui työllisyysmahdollisuuksien ja itsenäisen elämän osalla. Raportissa (2016, 40) todettiin että yhteiskunnan esteettömyyden vahvistaminen vaatii vielä työtä. Kestävällä vammaispolitiikalla tavoitellaan monimuotoisuuden sallivaa, esteetöntä ja saavutettavaa yhteiskuntaa. Tavoitteiden toteuttamiseen tarvitaan yhteiskunnan eri toimijoiden yhteistyötä ja vastuuta. Katson että henkilökohtainen apu on osa tukitoimia, joilla voidaan esteettömyyden tarpeeseen vastata, vaikka ensisijaisesti on muutettava yhteiskunnan rakenteita, jotta yhdenvertaiset työ-, opiskelu- ja vapaa-ajanviettomahdollisuudet toteutuvat.

2.5 Tutkimusongelman esittely

Opinnäytetyössäni tarkastelen henkilökohtaisen avun järjestelmää työnantajamallissa, jossa avustettava henkilö vastaa työnantajan velvoitteista. Avustajalla ja avustettavalla vallitsee työnantajamallissa erityislaatuinen esimies-alaisuhde, kun työ tapahtuu pääosin työnantajan kodissa sekä työtä tehdään tiiviissä vuorovaikutuksessa. Tarkoitukseni on kuvata miten henkilökohtaiset avustajat kokevat työnsä sekä järjestelmän toimivuutta työntekijöitä haastatteleamalla. Koska kysymyksessä on työsuhde, selvitän myös miten työnjohdolliset ja työsuhteeseen liittyvät oikeudelliset velvoitteet toteutuvat. Henkilökohtaisen avustajan työ on läheistä ihmisen avustamista, joten työntekijän ammattietiikka on eräs opinnäytetyössäni kuvailtava osa-alue.

Tutkimuskysymykset. Valitsemieni tutkimuskysymysten avulla pyrin selvittämään miten henkilökohtaisen avustajan tekemä työ edistää vaikeavammaisen henkilön

hyvinvointia hänen osallisuuttaan lisäten, sekä vastaavatko avustajan tekemät työtehtävät vammaispalvelulaissa määriteltyä henkilökohtaisen avun sisältöä työnantajamallissa.

1. Millainen on henkilökohtaisen avustajan tehtävän kuva?
2. Millainen on avustajan ja avustettavan välinen suhde?
3. Mitkä ovat työn ammattieettiset vaatimukset?

2.6 Opinnäytetyön yhteistyökumppani

Päättyessäni keväällä 2016 laatia opinnäytetyöni henkilökohtaisen avun järjestelmästä valitsemalla tutkimukseen työntekijän näkökulman, toivoin yhteistyökumppaniksi Opus Eskoon henkilökohtaisen avun keskusta. Neuvottelin aiheesta henkilökohtaisen avun koordinaattorin Maarit Vinnin kanssa. Hänen suostuessaan yhteistyöhön, olen esitellyt hänelle ennen haastatteluihin ryhtymistä teemaahaastattelujen aiheet, sekä myöhemmin myös analysoidut tutkimustulokset. Lisäksi käytän hänen haastatteluaan työssäni lähdemateriaalina.

Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän yhteydessä toimiva Opus Eskoo on seudullinen henkilökohtaisen avun keskus, joka auttaa järjestämään vaikeasti vammaiselle henkilölle henkilökohtaista apua, kun avun järjestämistapa perustuu henkilön työnantajuuteen. Se tukee asiakkaana olevaa, avustajaa hakevaa henkilöä rekrytointiprosessin kaikissa vaiheissa aina työpaikkailmoituksesta avustajan haastatteluihin ja palkkaamiseen saakka. Lisäksi se auttaa kaikissa henkilökohtaisen avustajan työsuhteisiin liittyvissä asioissa molempia työsuhteen osapuolia tarjoten muun muassa koulutusta ja työnohjausta. Opus Eskoo on vahvasti sitoutunut ylläpitämään toiminnassaan itsenäisen elämän ideologiaa ollen mukana valtakunnallisessa Assistentti.info verkostossa, jolloin myös varmistetaan, että vammaisjärjestöjen näkemykset tulevat huomioiduksi. Samalla Opus Eskoo antaa panoksen henkilökohtaisen avun järjestelmän kehittämistyöhön. (Vinni, M.; Opus Eskoo [viitattu 23.3.2017].)

2.7 Katsaus aikaisempiin tutkimuksiin

Tähän mennessä henkilökohtaisen avun järjestelmää on tutkittu lähinnä avun saajan näkökulmasta. Lähelle omaa tutkimusaiheeni on Milja Mäkisen vuonna 2012 laatima pro gradu –tutkielma: Käsinä, jalkoina, mutta ei päänä? - Henkilökohtaisten avustajien työehdot, työsuojelu ja oma kokemus työstään Suomessa (Mäkinen 2012), jossa käsitellään henkilökohtaisten avustajien työtä työlainsäädännön toteutumisen ja avustajien omien kokemusten lähtökohdista. Mari Kivistön vuonna 2011 Lapin Yliopistossa julkaistu ammatillinen lisensiaatin tutkinto (Kivistö, M. 2011) käsittelee henkilökohtaisten avustajien roolia vaikeavammaisten henkilöiden osallistumismahdollisuuksien luomisessa.

Tarja Nykäsen (Nykänen 2015) laatima Henkilökohtaisen avun käyttäjien hyvinvointia koskeva kyselytutkimus tuo esiin moniulotteisesti vaikeavammaisen henkilön toimintaa henkilökohtaisen avustajan työnantajana sekä vuorovaikutusta avustajan kanssa. Tutkimus paljastaa työnantajan lakisääteisten velvoitteiden ja avustajansa esimiehenä toimimiseen liittyvien haasteiden sekä omien oikeuksien tunnistamisen lisäksi ristiriidat vuorovaikutuksessa avustajan kanssa. Hän toteaa muun muassa (2015, 20-27), että avustettava on sairautensa tai vammansa vuoksi usein haavoittuva, jolloin hän saattaa kokea sosiaalista turvattomuutta avustajansa puutteellisen ammattitaidon tai epäasiallisen käyttäytymisen johdosta, joka ilmenee työnantajansa henkisenä tai fyysisenä loukkaamisena, vallankäyttönä tai työtehtävien laiminlyöntinä.

Nykäsen tutkimukseen osallistuneiden vastuksissa korostui vuorovaikutuksen tärkeys, eli keskinäinen luottamus, kyky puhua asioista avoimesti sekä yhteisten pelisääntöjen noudattamisen tärkeys ehkäisemässä työsuhteen ristiriitoja. Henkilökohtaisen avun saajat kokivat kuormittavana joutuessaan ratkaisemaan vaikeita työsuhteeseen liittyviä sopimusoikeudellisia kysymyksiä liittyen muun muassa avustajansa työsuhteen päättämiseen. Työnantajan velvoitteiden lisäksi uupumista ja stressiä aiheuttivat suhteet avustajiin. Johtopäätöksissä tuli vahvasti esille toivomus avustajien ammattitaidon kohentamisesta heidän vuorovaikutustaitojaan parantamalla sekä omaa ammatillista rooliaan selkeyttämällä. Esimies-alaisuuden molemminpuolista toimivuutta edistäisi avustajien ammatillinen koulutus, heidän ammattistatuksensa nostaminen sekä mahdollisuus työnohjaukseen. Parhaimmil-

laan henkilökohtainen avustaja on avustettavalleen tärkeä linkki kodin ulkopuoliseen elämään, joka myös lisää iloa ja jaksamista elämään. (Nykänen 2015, 34-35.)

Kehitysvammaisten palvelusäätiö toteutti syksyllä 2015 (Huitu ym. 2015) vertais-tutkimuksen henkilökohtaisesta avusta, jossa kehitysvammaiset henkilöt yhdessä tukihenkilöiden kanssa tutkivat mitä mieltä toiset kehitysvammaiset henkilöt ovat saamastaan henkilökohtaisesta avusta. Myös tässä tutkimuksessa korostui henkilökohtaisen avustajan tärkeä rooli mahdollistamassa kehitysvammaisen henkilön osallistumisen esimerkiksi opiskeluun tai vapaa-ajanviettoon, sekä suhteen onnistumisen takaava toimiva vuorovaikutus, joka ilmenee molemminpuolisena ymmärtämisenä.

Mari Kivistö (Kivistö, 2011) tutki henkilökohtaisen avun merkitystä apua saaneiden osallistumiselle ja osallisuudelle. Oman aiheeni kannalta huomionarvoisia havain-toja olivat tutkimustulokset avustettavien ja avustajien välisistä suhteista: Osalla työnantajan ja työntekijän välisestä suhteesta oli muodostunut ystävyyssuhde, jos-sa avustaja toimii avustettavalleen henkisenä tukena, olkapäänä. Joissakin tilan-teissa avustettavan avustajalleen myöntämässä liiallisissa vapauksissa avustettava oli menettänyt työnantajalle kuuluvaa työnjohto asemaa, joka oli johtanut avusta-jan epäammattilliseen käyttäytymiseen. Keskinäinen vallankäyttö tuli esille eräiden haastateltujen kohdalla, jotka olivat kokeneet omaa itsemääräämistään ja itsenäis-tä päätöksentekoaan tulleen loukatuksi, kun avustaja pyrkii tekemään päätöksiä avustettavan puolesta. (Kivistö 2011, 121-124.)

Milja Mäkisen pro gradu tutkielma (Mäkinen, 2012) käsittelee henkilökohtaisen avun järjestelmää avustajana toimivien henkilöiden kokemuksista lähtien, joten hänen työnsä on hyvin lähellä omaa tutkimusaihettani. Laajassa kyselytutkimuk-sessa nousi myös esille avustajien ja avustettavien vuorovaikutukseen liittyvät tekijät, valtaosa tutkimukseen osallistuneista avustajista koki antavansa avustettavil-leen emotionaalista tukea, jolloin tiiviissä suhteessa tavanomainen työntajaja-työntekijä suhde hämärtyi. Henkisen tuen antaminen ja avustettavan olkapäänä toiminen ei kuitenkaan sisälly avustajan työnkuvaan. Työn psyykkinen kuormitta-vuus koettiin fyysistä kuormittavuutta raskaammaksi: avustettavansa henkisistä voimavaroista ja jaksamisesta huolehtiminen, huonosti toimiva suhde avustettavan

kanssa sekä työn alhainen arvostus kuormittivat avustajia eniten. (Mäkinen 2012, 42.)

Myöhempi, saman tekijän tutkimus lähes samasta aiheesta (Karjalainen 2015, 2) tuki väitettä: siitä huolimatta, että avustajista 60 % teki säännöllisesti raskaita nosto- ja siirtämistehtäviä ilman riittäviä apuvälineitä, he kokivat työnsä enemmän psyykkisesti kuin fyysisesti kuormittavaksi. Toisaalta ystävyysuhde on avustajalle arvokas voimavara työhön, vaikka se näkyy korostuneena vastuuntunteena avustettavasta (Karjalainen 2015, 48). Avustajan ja avustettavan ystävyysuhteesta voi muodostua äärimmillään hyvin raskas riippuvuussuhde, jolloin avustaja ei kykene työskentelemään työntajansa työnjohto-oikeuden alaisena. Mäkisen tutkimuksessa nousi niin vahvasti esille avustajien kokema suuri vastuu avustettaviensa elämästä, jotta hän esittää kehittämisehdotuksina vastuukysymysten ratkaisemista selkeämmin. Hän ehdottaa, että kuntien sosiaalipalveluissa huomioitaisiin, ettei vaativan avun tarpeessa olevaa vaikeavammaista henkilöä jätetä ainoastaan henkilökohtaisen avun varaan, vaan hänelle tarjottaisiin laajemmin sosiaalipalveluja. (Mäkinen 2011, 50.)

Marilan (2015, 50-51) opinnäytetyö vahvistaa myös edellä esitettyjä tutkimustuloksia avustajan ja avustettavan välisestä ystävydestä, vaikka avustajat eivät hänen tutkimuksessaan kokeneet ystävyysuhdetta työnsä kannalta kielteisenä, vaan katsoivat omaavansa riittävästi taitoja ja voimavaroja työssä selviytymiseen. Lisäksi valtaosa tutkimukseen osallistuneista avustajista koki saavansa työnantajaltaan arvostusta työlleen sekä ylipäättään tekevänsä arvokasta työtä. Työn yksinäisestä luonteesta kertoo se, että he toivoivat tutkimuksen mukaan enemmän vertaistukea.

Edellä mainituissa tutkimuksissa nousi esille erityisesti työntekijän ja työnantajan vuorovaikutuksessa esiintyneet pulmat, sekä vaikeudet sisäistää omaa rooliaan työsuhteessa. Roolien epäselvyydet näyttivät aiheuttavan ongelmia vuorovaikutuksessa, jolloin keskinäisen luottamuksen rakentaminen vaikeutui. Heikko vuorovaikutus esti myös työsuhteen pelisääntöjen laatimista. Avoin ja lämmin suhde näyttäytyi moniulotteisena. Se oli sekä molemminpuolinen iloa ja työssä jaksamista tuottava voimavara, että työntekijää henkisesti uuvuttava taakka. Työnantajalle

läheinen suhde näyttäytyi kielteisimmillään uhkana menettää omaa valtaansa työnjohtajana työntekijälle.

3 YHDENVERTAINEN OIKEUS HYVINVOINTIIN

Hyvinvoinnin ja hyvän elämän katsotaan rakentuvan riittävän aineellisen elintason lisäksi niin läheisistä ihmissuhteista kuin vaikuttamismahdollisuudesta omaan elämänkulkuun liittyvään päätöksentekoon. Allardtin klassisessa teoriassa hyvinvoinnin ulottuvuuksista hän luo teoreettisen mallin niistä aineellisista ja aineettomista tekijöistä, joista yksilön kokeman hyvinvoinnin katsotaan koostuvan (Allardt 1976, 32-51.) Vaikka jokainen kokee hyvinvoinnin ja onnellisuuden eri tavalla, hänen mukaansa kaikkia ihmisiä yhdistää tarve tyydyttää tietyt perustarpeet. Allardt jakaa nämä henkilökohtaista hyvinvointia luovat tekijät kolmeen perustarpeiden luokkaan: elintaso (=having), yhteisyyssuhteet (=loving) sekä itsensä toteuttamisen muodot (=being). Hyvinvoinnin kokemiseen tarvitaan fysiologisten tarpeiden tyydyttämistä, kuten muun muassa riittävät tulot, terveys ja säälliset asumisolosuhteet, ystävyysuhteita, rakkauden kokemusta sekä mahdollisuutta kuulua yhteisöihin. Kolmantena tekijänä perustarpeiden tyydyttämiseksi Allardt mainitsee ihmisen mahdollisuuden toteuttaa itseään itselleen ominaisella tavalla, jolloin hyvinvoinnin kokemiseen tarvitaan arvostuksen kokemusta, mahdollisuutta mielekkääseen vapaa-ajan toimintaan ja mahdollisuuteen vaikuttaa itseään ja toimintaympäristöään koskeviin päätöksiin.

Opinnäytetyössäni tarkastelen osallisuuden merkitystä yksilön hyvinvoinnille. Hyvinvoinnin voidaan yllä esitetyn perusteella todeta koostuvan yhdistelmästä riittävää materiaalista vaurautta, rakkauden ja rakastetuksi tulemisen sekä yhteisöllisyyden kokemuksia, joiden lisäksi yksilöllä on mahdollisuus kokea elämänsä merkitykselliseksi toteuttamalla itseään itselleen mielekkäällä tavalla.

3.1 Ihmisoikeudet sekä tasavertaiset toimintamahdollisuudet

Hyvinvointia ja tasa-arvoista elämää on totuttu tarkastelemaan ihmis- ja perusoikeuksien näkökulmasta. YK:n yleismaailmallinen ihmisoikeuksien julistus vuodelta 1948 (Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus [viitattu 19.1.2017]) rakentaa perustan yleismaailmallisista, kaikille maailman ihmisille kuuluvista perusoikeuksista. Ihmisoikeuksien julistus, sitä täydentämään laaditut sopimukset, kuten YK:n

yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ([viitattu 19.1.2017]), sekä muut kansainväliset ihmisoikeuksia koskevat sopimukset muodostavat ihmisoikeuksien vähimmäistason. Suomessa ihmisoikeudet turvataan perustuslaissa kansalaisen perusoikeuksina (L 11.6.1999/731), jolloin ne ovat YK:n ihmisoikeuksia laajemmat. Perustuslain toinen luku suojaa jokaisen perusoikeuksina muun muassa yhdenvertaisuuden, yksilön vapaudet sekä taloudelliset, sivistykselliset ja sosiaaliset oikeudet.

Tasa-arvoa, yhdenvertaisuutta ja hyvinvointia voidaan tarkastella myös näkemällä perus- ja ihmisoikeudet jokaiselle ihmiselle turvattavina mahdollisuuksina toteuttaa inhimillisesti arvokasta elämää. Nussbaum ja Sen teoriassaan inhimillisistä toimintavalmiuksista, alkuperäiseltä nimeltään capabilities approach, nostavat ihmisarvoisen elämän perustaksi yksilön mahdollisuudet elää, toimia ja saavuttaa itselleen merkityksellisiä asioita toimintaympäristössään (Harnacke 2013, 669-770; Björklund & Sarlio-Siintola 2010, 37-40). Vaikka toimintavalmiuksien teoriaan yleensä yhdistetään sekä Senin että Nussbaumin näkemykset, ovathan he luoneet teoriaa yhdessä, tarkastelen opinnäytetyössäni pelkästään Nussbaumin ajatuksia. Hän on määritellyt inhimillisesti arvokkaan elämän perusedellytykset kymmenkotoaiseen luetteloon toimintavalmiuksista.

Toimintavalmiudet tiivistettynä (Nussbaum 2001, 78-80)

- mahdollisuus normaalipituisen elämään
- mahdollisuus fyysiseen terveyteen
- mahdollisuus fyysiseen koskemattomuuteen ja vapaaseen liikkumiseen
- mahdollisuus aistien, ajattelun ja mielikuvituksen käyttöön
- mahdollisuus kokea inhimillisiä tunteita
- mahdollisuus suunnitella omaa elämää ja muodostaa käsitys hyvästä ja pahasta
- mahdollisuus sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja yhteenkuuluvuuteen
- mahdollisuus luontosuhteeseen
- mahdollisuus vapaa-aikaan ja virkistykseen muun muassa leikkien ja harrastaen
- mahdollisuus vaikuttaa omaa elämää koskevaan päätöksentekoon

Ihmiset ovat toimintakyvyltään ja tarpeiltaan erilaisia, joten kirkkain oivallus Nussbaumin toimintavalmiusteoriassa on, että jokaisella ihmisellä on perustavaa laatua oleva oikeus riittäviin resursseihin, joilla turvataan hänen yksilöllisten tarpeiden mukainen mahdollisuus täysipainoiseen, inhimillisesti arvokkaaseen elämään, jossa toteutuu kymmenkohtainen toimintavalmiuksien luettelo kokonaisuudessaan (Harnacke 2013, 772). Teoria toimintavalmiuksista liittyy kovin läheisesti vammaisten ja toimintakyvyltään rajallisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksien toteutumiseen. Nussbaum on ehdoton (Harnacke 2013, 772), että yhteiskunnan velvollisuus on järjestää tukea, sosiaalipalveluja sekä huolehtia ympäristön esteettömyydestä, jotta myös sen vammaiset jäsenet kykenevät toteuttamaan inhimillisiä toimintavalmiuksiaan perusoikeuksinaan. Mielestäni henkilökohtainen apu on sosiaalipalvelu, joka toimii eräänä välineenä apuun oikeutetun henkilön mahdollisuutena toteuttaa toimintavalmiuksiaan.

3.2 Osallisuus voimaannuttavana tekijänä

Pohdin osallisuuden merkitystä vaikeavammaiselle, henkilökohtaiseen apuun oikeutetulle henkilölle. Rouvinen-Wilenius (2014, 51-52) määrittelee osallisuuden olevan osallistumisen mahdollistama tunneperäinen ja yhteenkuuluvuuteen pohjautuva kokemus, jossa ihminen voi vaikuttaa itseään ja ympäristöään koskeviin päätöksiin ollen itse myös aktiivinen ja sitoutunut toimija. Osallisuus ymmärretään monissa yhteyksissä yksilön oikeuksina ja mahdollisuuksina vaikuttaa ja päästä mukaan yhteiskunnan ja elinympäristönsä päätöksentekoprosesseihin, kuten pääsyyn työmarkkinoille, opiskelemaan tai saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveystalveluita (Rouvinen-Wilenius 2014, Leemannin & Hämäläisen 2016, 589 mukaan). Osallisuudella on myös inhimillisempi ja yksilön henkilökohtaista elämää enemmän koskettava ulottuvuus. Vaikuttamismahdollisuuksien lisäksi osallisuuteen lukeutuvat (Reimer 2004, Leemannin ym. 2016, 589 mukaan) myös sosiaaliset suhteet, joita ovat muun muassa yhteisölliset suhteet kuten perhe, ystävät ja erilaiset ryhmät, joihin oman tulkintani mukaan henkilö tahtoo tunneperäisistä syistä kiinnittyä.

Rouvinen-Wileniuksen (2014, 51-52) osallisuudelle antamassa määritelmässä korostuu voimaantumisen merkitys osallisuuden tunteelle, jolloin voimaantuminen näkyy yksilön päätöksentekotaitoina ja kykynä ohjailta ja hallita elämäänsä, toisin sanoen elämönhallintataitoina. Henkilökohtaisen avun saajan kannalta keskeistä määritelmässä on se, että vaikeavammaiselle henkilölle tulee olla tarjolla osallistumismahdollisuuksia yhteisöjen toimintaan sekä mahdollisuus vaikuttaa itseään koskeviin päätöksiin, jolloin osallisuuteen kytkeytyy myös yksilön itsemääräämisoikeus. Henkilökohtaisen avun saajalle voimaantuminen merkitsee myös kykyä nähdä osallisuuden tarjoamat mahdollisuudet vaikuttaa omaa elämää koskeviin päätöksiin.

Tarkastelen voimaantumisen käsitettä ja sen yhteyttä osallisuuteen hieman tarkemmin, koska voimaantuminen ja sen rinnakkaiskäsitteinä käytettävät valtaistuminen, voimavaraistuminen ja empowerment liittyvät tiiviisti vammaisten henkilöiden oikeuksiin ja ylipäättään ihmisten väliseen tasa-arvoon. Empowerment ja valtaistuminen viittaavat enemmänkin yksilön kriittiseen tiedostamiseen omista oikeuksistaan ja mahdollisuuksistaan osallistua päätöksentekoon ja niiden toimeenpanoon. Siinä on kysymys myös yhteiskunnallisesta vallasta, kuten esimerkiksi erilaisten vammaisliikkeiden, kehitysvammaisten henkilöiden perustama Me itse ry tai Kynnys ry, joiden toiminnan tavoitteena on tehdä vammaiset ihmiset näkyviksi yhteiskunnassa. (Vernerinet 29.6.2016.) Vaikka valtaistuminen liittyy läheisesti vammaisten ihmisten oikeuksiin, valitsin voimaantumisen käsitteen koska se mielestäni kuvaa täsmällisemmin yksilön omien voimavarojen löytämistä ja vahvistamista.

Siitonen (1999, 86-96) määrittelee voimaantumisen sekä henkilökohtaiseksi että yhteisölliseksi tapahtumasarjaksi, joka saa alkunsa ihmisen itsensä havahtumisesta, voimaa ei voi antaa toiselle. Toisin sanoen Siitosen mukaan kukaan ulkopuolinen ei voi täydellisesti voimaannuttaa toista ihmistä, vaan ainoastaan tukea voimaantumisessa. Voimaantuminen rakentuu itsearvostuksen, itseluottamuksen, minäkuvan ja identiteetin peruspilareiden varaan, jolloin voimaantumisen katsotaan olevan mahdollista silloin kun ihmisellä on selkeä käsitys identiteetistään (Siitonen 4.11.2010).

Identiteetti ja minäkuva kietoutuvat käsitteinä toisiinsa. Käytän Saastamoisen (2006, 170- 74) ja Suomen mielenterveysseuran ([viitattu 15.1.2017]) määritelmiä jäsentämään käsitteiden sisältöjä, koska usein niitä käytetään toistensa symboleina. Identiteetti vastaa kysymykseen ”kuka minä olen”, jolloin se tarkoittaa tapoja joilla ihmiset määrittelevät itsensä suhteessa niin itseensä kuin ympäristöönsä. Identiteetti rakentuu omista mielipiteistä, arvostuksista, samaistumisista sekä eroavuuksista erilaisiin ryhmiin. Identiteetti on niiden tekijöiden summa, jotka erottavat ihmisen muista yksilöiden hänet ainutlaatuiseksi.

Jokaisen henkilökohtaisilla ominaisuuksilla ja niiden esiin tuomisella on suuri merkitys identiteetin kokemiselle. Vammainen tai sairas henkilö saattaa määrittää itsensä sairautensa tai vammansa perusteella, jolloin nämä ominaisuudet saattavat muodostua vahvaksi osaksi identiteettiä, myös henkilön minäkuva vahingoittavalla tavalla (Suomen mielenterveysseura [viitattu 14.1.2017]). Samassa artikkelissa todetaan, että identiteetti ei ole suinkaan pysyvä olotila, vaan se muuttuu ihmisen elämänsä myötä. Minuus tai minäkuva pyrkii löytämään vastausta kysymykseen ”millainen minä olen” sekä selittämään omaa elämää ymmärrettäväksi (Saastamoinen 2006, 170-174). Voimaantumisen mahdollistaa hyvä itsetuntemus ja kyky pohdiskella omaa sisintään tunnistaen omat voimavaransa ja mahdollisuutensa.

Voimaantuminen on siis henkilökohtainen tapahtumasarja ja tunneperäinen kokemus, jossa on kaksi ulottuvuutta: omaan itsetuntemukseen ja identiteettiin liittyvä ihmisen sisäinen ulottuvuus sekä sosiaalisen kanssakäymisen ulottuvuus. On tärkeä huomata, että sisäistä voimaantumista ei voi tapahtua ilman yhteyttä toisiin ihmisiin. Voimaantumisen sosiaalinen ulottuvuus näkyy ihmisen luottamuksena kykyynsä vaikuttaa asioiden kulkuun omassa toimintaympäristössään, jolloin hän tarvitsee vuorovaikutusta ympäristönsä kanssa. Voimaantuminen näkyy ihmisen tasapainoisessa suhteessa omaan elämäänsä, jolloin hän on valmis asettamaan itselleen päämääriä ja myös saavuttamaan niitä usein yhteistoiminnassa muiden kanssa. Hän kykenee myös toimimaan elämässään vastuullisesti kokien voivansa vaikuttaa oman elämänsä suuntaan. (Siitonen 1999, 87-91.) Mielestäni voimaantumisen on läheinen yhteys elämänhallintataitoihin, koska myös silloin on kysymys ihmisen taidoista ohjalla itse omaa elämäänsä.

Voimaantumisprosessissa ihmisen elinympäristön olosuhteilla on suuri merkitys, vaikka myös hänen elämäntilanteensa vaikuttaa vahvasti voimaantumisen kokemisen. Hyväksyvä, turvalliseksi koettu ympäristö, jossa ihmisellä on mahdollisuus toteuttaa omia valintojaan luo hedelmällisen maaperän voimaantumiseen. (Siitonen 1999, 92.) Osallisuus, tunne kuulumisesta yhteisöön, jossa tulee nähdyksi ja kuulluksi ja joka tukee oman identiteetin rakentumista sekä kokemusta tasavertaisuudesta, on merkittävä voimavara jokaiselle (Rouvinen-Wilenius ym. 2011, 51). Gustafsson (2016, 3) näkee myös ihmisen tasavertaisen osallisuuden ja tunteen kuulumisesta yhteisöön, jossa hän voi antaa oman panoksensa yleiseen hyvinvointiin toimintarajoitteestaan huolimatta, olevan tärkeä osa voimaantumista. Samalla tavalla kuin voimaantumisen katsotaan olevan tunneperäinen kokemus, myös osallisuuden tarve ja kokemus ovat omakohtaisia, jotkut kaipaavat enemmän vuorovaikutusta ja osallistumismahdollisuuksia kuin toiset tunteakseen itsensä osallisiksi (Leemann ym. 2016, 590). Katson että vammaisten henkilöiden kohdalla esimerkiksi ympäristön esteettömyys, vuorovaikutuksen mahdollisuus elinympäristössään sekä valinnanvapaus ja omaa elämää koskeviin päätöksiin vaikuttaminen ovat merkityksellisiä tekijöitä heidän voimaantumisen prosesseissa.

3.3 Yksinäisyys on vakava uhka hyvinvoinnille

Ystävyyssuhteet sekä hyväksytyksi ja rakastetuksi tulemisen tarve on edellä esitelmäni Allardtin (1976, 32-51) hyvinvointia kuvaavan mallin mukaan välttämätön edellytys, jotta ihminen voisi kokea elämänsä onnelliseksi. Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen yhdessä Raha-automaattiyhdistyksen kanssa laatiman alueellisen terveys- ja hyvinvointitutkimuksen tulokset kertovat joka kymmenennen suomalaisen aikuisen kokevan olevansa yksinäinen. Yksinäisyyteen kytkeytyy merkittäviä terveyteen ja hyvinvointiin liittyviä ongelmia, yksinäisiksi itsensä kokeneista aikuisista jopa 70 prosenttia oli kokenut masennusta vuoden sisällä. (Toikka ym. 2015, 9.)

Sama tutkimus osoitti, että vammaispalveluja saaneiden henkilöiden joukossa yksinäisyys on häkellyttävästi muuta väestöä korkeampi. Peräti noin viidesosa oli kokenut yksinäisyyttä viimeisen vuoden aikana (Teittinen & Vesala 2015, 29-31.)

Tutkimus paljasti, että vammaispalveluja saaneiden henkilöiden yhteisöllinen ja yhteiskunnallinen osallistuminen järjestötyötä lukuun ottamatta oli muuta väestöä huomattavasti vähäisempää. Tutkimusentekijät näkivät, että vähäistä osallistumista selittää vammaisten henkilöiden varallisuutta enemmän osallistumismahdollisuuksien puute heidän elinympäristössään, kuten ympäristön esteellisyys eri muodoissa. Teittinen ja Vesala katsovat vammaispalvelulain osallisuuteen kannustavalla hengellä olevan suuri merkitys vammaisten osallisuutta tukevien palvelujen järjestämisessä.

3.4 Itsemääräämisen merkitys vammaiselle henkilölle

Niin Allardtin teoria hyvinvoinnin ulottuvuuksista (1976, 32-51), kuin Nussbaumin malli jokaiselle ihmiselle taattavista toimintamahdollisuuksista (Nussbaum 2001, 77-80) määrittelevät mahdollisuuden päättää ja vaikuttaa omaa elämää koskeviin asioihin välttämättömiksi perusoikeuksiksi, jotta inhimillisesti arvokas elämä olisi mahdollista (Harnacke 2013, 669-770; Björklund & Sarlio-Siintola, 37-40) tai yksilön kokema hyvinvointi turvattu. Topo (2013) kuvaa itsemääräämisen muodostuvan viidestä ulottuvuudesta: 1) oikeudesta saada itseään koskevaa tietoa, 2) mahdollisuus päätöksentekoon itseään koskevissa asioissa, 3) oikeus nähdä päätöksen seuraukset, 4) oikeus käyttää kykyjään ja tuntea kyvykkyyttä sekä viimeisenä ulottuvuutena 5) oikeus yksityisyyteen. Itsemääräämisoikeus on selkeästi eettinen kysymys, koska siihen liittyy ihmisen perusoikeus henkilökohtaisesta vapaudesta ja koskemattomuudesta.

YK:n vammaissopimus korostaa itsemääräämisoikeuden olevan keskeinen ihmisen perus- ja ihmisoikeus (Konttinen 18.1.2013; Murto 19.1.2017) Vammaissopimuksen (YK:n vammaissopimus 2016 [viitattu 24.3.2017]) kolmas artikla määrittelee jokaisella ihmisellä olevan syntymästään saakka oikeus yksilölliseen itsemääräämisoikeuteen, kuten vapaus tehdä omia valintoja ja hänen riippumattomuutensa kunnioittamisen. 19. artikla tarkoittaa itsemääräämisoikeutta nostaa vammaisen henkilön oikeuden elää itsenäisesti ja olla osallisena yhteisöissä, joissa hänellä on yhdenvertaiset valinnanmahdollisuudet. Vammaissopimuksen mukaan yhdenvertaisen osallisuuden toteutumiseksi vammaisella henkilöllä on oikeus

yhteiskunnan tarjoamiin tukipalveluihin, mukaan lukien henkilökohtainen apu. Myös 19. artiklassa tulee esiin koko vammaissopimuksen osallisuuteen kannustava ja eristämistä estävä teema.

Artikkelissaan Topo käsittelee itsemääräämisoikeuteen liittyvää etiikkaa, kuten henkilön oman tahdon kunnioittamisen sekä holhoamisen rajoja, vaikka se tehtäisiin puhtaasti hyvää tarkoittaen. Aiheellinen ja vammaistyössä runsaasti eettistä pohdintaa aiheuttava kysymys onkin, millaisia ovat rajat henkilön oman tahdon kunnioittamisessa ennen kuin on kysymys heittele jättämisestä? Vaarana on, että esimerkiksi elämänhallintataidoiltaan puutteellinen henkilö syrjäytyy yksinäiseksi, ellei hänelle ole tarjolla tukea ja ohjausta esimerkiksi osallisuuteen ja itsenäiseen päätöksentekoon.

Seuraava esimerkki, joka on lainattu Teittisen ja Hokkasen (Teittinen & Hokkanen 10.11.2015) vammaisten henkilöiden yksinäisyyttä tutkivasta aineistosta, valaisee mielestäni satuttavasti itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen liittyviä ristiriitoja sekä henkilökohtaiselle avustajalle määriteltyä työnjohdon alaista työntekijän roolia.

Kaksi ja puoli vuotta sitten näille nuorille vaikeavammaisille avautui siis tie itsenäisyyteen, oma hieno yksiö kerrostalossa. Siellä jokainen kokkaa itse (myös ne, jotka eivät pysty käyttämään käsiään) ja päättää itse, mitä haluaa tehdä. Vammaisen nuori kertoo avustajalle mitä tehdä, ja avustaja tottelee. Kuulostaa hienolta nuoren mielestä (ainakin aluksi). Entä jos ei tiedäkään mitä haluaa syödä, mitä lääkkeitä tulisi ottaa, koska pitäisi varata aika hammaslääkärille tai milloin olikaan tilannut invataksin?

Ja mitä sitten, jos huomaakin, että yksinäisyyttä voi täyttää poronvideoiden [sic] katsomisella, soittamalla seksipuheluita, syömällä suolaista ja makeaa vuorotellen tai vaikkapa lähteä lähimpään pubiin juomaan kaljaa päivittäin.”

Reindall (1999, 353-365) on tarkastellut itsemääräämistä ja ihmisten välisiä keskinäisiä riippuvuuksia vammaisen henkilön elämässä. Hän avartaa itsemääräämisoikeuteen liittyvää etiikkaa muistuttamalla ihmisten velvollisuudesta huolehtia toisistaan. Itsenäinen elämä ei suinkaan tarkoita kykyä selviytyä pelkästään yksinään, vaan kumppanuutta muiden ihmisten kanssa, koska ihmiset ovat luontaisesti keskenään riippuvaisia toisistaan. Hän tulkitsee vammaisen henkilön itsenäisen

elämän Nussbaumin kanssa samalla tavalla, eli oikeutena päättää omasta elämästään saaden selviytymiseensä riittävän määrän tukea ja apua. Gustafsson (2016, 27) jakaa saman näkemyksen. Hän katsoo, että vammaisen henkilön avun tarve on yksilöllistä, jolloin myös toisen henkilön antama apu tahdon muodostamiseen voi olla tarpeellista, jotta mahdollisuus osallistua täysimääräisesti joko itseenäiseen tai yhteisöissä yhdessä tekemiseen onnistuu.

4 HENKILÖKOHTAISEN AVUN JÄRJESTELMÄ TYÖNANTAJAMALLISSA

Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen ylläpitämä vammaispalvelujen käsikirja määrittelee henkilökohtaisen avun olevan välttämätöntä avustamista niissä tavanomaiseen elämään liittyvissä toimissa, jotka henkilö tekisi itse, ellei vamma tai sairaus estäisi hänen suoriutumistaan. Henkilökohtainen apu mahdollistaa vaikeavammaiselle henkilölle itsenäisen elämän. Se on vammaispalvelulain (L 3.4.1987/380 8 c §) mukainen subjektiivinen oikeus, mikäli sen myöntämisedellytykset täyttyvät (Konttinen 8.7.2015.) Vaikka käsittelen tässä luvussa henkilökohtaisen avun järjestämistä yleisesti, keskityn kuitenkin tarkastelemaan mallia, jossa vaikeavammaisen henkilö toimii avustajansa työnantajana.

4.1 Henkilökohtaisen avun kolme järjestämistapaa

Kunta voi järjestää henkilökohtaista apua kolmella eri tavalla (Konttinen, 10.2.2017):

1. vaikeavammaisen henkilö toimii avustajansa työnantajana.
2. kunta myöntää henkilökohtaisen avun hankkimiseksi palvelusetelin.
3. kunta hankkii avustajapalvelun ostopalveluna tai tuottaa palvelun itse

Järjestämistavasta riippumatta henkilökohtaisen avun tulee edistää vaikeavammaisen henkilön itsenäistä elämää ja osallisuusmahdollisuuksia sekä tukea hänen mahdollisuuksiaan tehdä omia valintojaan (Heini & Tiihonen. 2015, 2).

Assistentti-info, joka on useiden toimijoiden henkilökohtaisen avun kehittämiseen perustettu, eri tavoin vammaisten ihmisten perus- ja ihmisoikeusjärjestö Kynnys ry:n ohjaama laaja verkosto (Assistentti-info, verkosto [viitattu 13.2.2017]), nostaa henkilökohtaisen avun järjestelmän kantavaksi periaatteeksi itsenäisen elämän ideologian (Assistentti-info, itsenäisen elämän ideologia [viitattu 13.2.2017]). Tiivistettynä ideologiassa on kysymys vammaisten ihmisten itsenäisyydestä, yhdenvertaisuudesta ja valinnanvapaudesta. Kaikissa järjestämistavoissa henkilökohtaisen avun saaja toimii avustamistilanteissa työnjohtajan asemassa. Hän päättää aina

avun sisällöstä ja toteuttamistavasta, kuten miten, missä ja milloin sekä kuka häntä avustaa (Assistentti-info, henkilökohtaisen avun eettiset periaatteet 2010; Kontinen 8.7.2015.)

Henkilökohtaisen avun järjestämisessä kunnan tulee huomioida asiakkaan mielipide ja toivomus hänelle sopivimmasta järjestämistavasta (L 3.4.1987/380 8 d §). Lisäksi järjestämistavan tulee noudattaa palvelusuunnitelmaan kirjattua yksilöllistä avun tarvetta ja sopia asiakkaan elämäntilanteeseen kokonaisuudessaan. Vammaispalvelujen työntekijän ammattitaidolla on paljon merkitystä asiakkaan palvelutarpeen arvioinnissa, kun valitaan hänelle tarkoituksenmukaisinta järjestämistapaa (Välimaa 19.9.2016). Autio ja Niemelä (2017, 283-284) korostavat asiakkaan ja työntekijän välisen vuorovaikutuksen sekä yhteisen ymmärryksen tärkeyttä, jotta asiakkaan oma näkemys ja kokemus omasta elämästään voidaan kattavasti huomioida palvelutarpeen arvioinnissa. He toteavat palvelutarpeen arvioinnin olevan tärkein työvaihe toteutettaessa vaikuttavia sosiaalipalveluja.

Välimaa toteaa, että kunnalla ei ole ehdotonta velvollisuutta noudattaa asiakkaan mielipidettä, mutta mikäli päätös poikkeaa asiakkaan toivomuksesta, on siihen kirjattava perustelu erilaiseen ratkaisuun päätyminen syistä. Kunnalla ei myöskään ole velvollisuutta ylläpitää vaihtoehtoisia järjestämistapoja, vaikka Välimaan mukaan on suositeltavaa, että asiakkaalla olisi mahdollisuus valita ainakin kahdesta vaihtoehdosta, joista toinen on työnantajamallina järjestetty henkilökohtainen apu. (Välimaa 19.9.2016.)

4.2 Henkilökohtaisen avun myöntämisperusteet

Henkilökohtainen apu kuuluu vammaispalvelulain (L 3.4.1987/380 8 §) mukaan vaikeavammaisen henkilön subjektiivisiin oikeuksiin. Subjektiivinen oikeus tarkoittaa sitä, että kunnan on aina varattava palveluun täysimääräisesti tarvittavat määrärahat, eikä viranomainen voi kieltäytyä henkilökohtaisen avun järjestämisestä vedoten määrärahojen puutteeseen.

Henkilökohtaista apua myönnetään vammaispalvelulain (L 3.4.1987, 8 c §) mukaan välttämättömään avustamiseen kotona ja kodin ulkopuolella kuten työhön,

opiskeluun, harrastuksiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja sosiaalisen vuoro-vaikutuksen ylläpitämiseen, jotta avun saaja kykenee toteuttamaan omia valintojaan. Lain mukaan päivittäisiin toimiin sekä työhön ja opiskeluun on oikeus saada henkilökohtaista apua siinä laajuudessa kuin henkilö sitä tarvitsee. Muuhun toimintaan henkilökohtaista apua tulee myöntää vähintään 30 tuntia kuukaudessa. Henkilökohtaisen avun tuntimäärä arvioidaan vaikeavammaisen henkilön palvelusuunnitelmassa, jolloin kartoitetaan avun tarvetta hänen kaikilla elämänalueillaan (Kontinen 8.7.2105).

Henkilökohtaisen avun välttämättömyyttä on Rädyn (2010, 231) mukaan tulkittava aina avun hakijan yksilöllisistä elämäntilanteista ja olosuhteista lähtien, jolloin vaikeavammaisen henkilön omille näkemyksille tulisi antaa erityinen painoarvo. Rätty jatkaa, että vammaisen henkilön kuulemisella on erityisesti merkitystä, sillä YK:n vammaissopimuksen periaatteet ovat Suomen lainsäädäntöä velvoittavat. Vammaisen henkilön tulee olla mukana päättämässä itseään koskevista asioista. Lisäksi laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista veloitetaan kunnioittamaan asiakkaan itsemääräämisoikeutta siten että asia on käsiteltävä ja ratkaistava asiakkaan etu huomioiden (L 22.9.2000/812, 8 §).

Henkilökohtaisen avun saamisen edellytyksenä on (L 3.4.1987, 8 c §), että avun saajalla on riittävät voimavarat määrittellä avun sisältö sekä toteutustavat, koska hänen tulee itse kyetä ohjaamaan missä asioissa ja miten häntä avustetaan (Rätty 2010, 232, 240-241.) Rätty tulkitsee vammaispalvelulain mukaista itsemääräämisedellytystä siten että vaikeavammaisella henkilöllä tulee olla riittävä ymmärrys oman mielipiteensä muodostamiseen sekä kyky ymmärtää ratkaisujensa syy- ja seuraussuhteet. Myöhemmin hän on tarkentanut tulkintaansa vammaisen henkilön kyvyistä itsenäiseen päätöksentekoon varsinkin kehitysvammaisten henkilöiden osalta. Hän kirjoittaa Suuntaaja lehden artikkelissa (Rätty, 2013), että henkilön tarvitsema tuki ja ohjaus päätöksenteossa eivät ole esteenä henkilökohtaisen avun myöntämiselle. Voimavarojen osoittamiseksi riittää henkilön kyky ilmaista mihin tarkoitukseen hän tarvitsee henkilökohtaista apua, eli mitä hän tekisi itsenäisesti, ellei vamma estäisi häntä (Harjajärvi 15.7.2015).

Voimavaraedellytyksen tulkinta on tuottanut lukuisia korkeimman hallinto-oikeuden ratkaisuja. Vaikeavammaisen henkilön voimavaroja tulee arvioida suhteessa sii-

hen toimintaan, johon henkilökohtaista apua haetaan. Hänen kykynsä ilmaista oma tahtonsa katsotaan olevan riittävä, jos hän jollain keinolla kykenee ilmaisemaan kantansa. Arvioinnissa ei ole merkitystä sillä, kykeneekö hän toimimaan työnantajana, koska hänelle voidaan silloin osoittaa vaihtoehtoinen tapa järjestää henkilökohtaista apua. Myöskään henkilön haastava käytös tai hänen ohjauksensa tarve ei ole esteenä avun saannille. Esimerkiksi kehitysvammainen henkilö saattaa tarvita avustajan apua ohjaamaan erilaisissa tilanteissa selviämisessä, vaikka hän suoriutuu itse konkreettisessa tekemisessä. Jos hän kykenee ilmaisemaan mihin hän avustajaa tarvitsee, on hänen osaltaan voimavaraedellytys täyttynyt. (Salisma 2014, 10-27.)

Sosiaalihuoltolain soveltamisopas (2016, 16) velvoittaa sosiaalihuollon ammattihenkilöä kunnioittamaan asiakkaan itsemääräämisoikeutta sekä myös tosiasiallisesti selvittämään hänen mielipiteensä (Autio & Niemelä 2017, 284). Henkilöä voidaan tukea päätöksentekotilanteessa antaen hänelle tietoa erilaisista vaihtoehdoista ja niiden seurauksista, mutta tuen antajalla ei ole oikeutta ohjata päätöksentekoa oman mielipiteensä mukaisesti (Heini & Tiihonen 2015, 6). Henkilökohtaisen avun tarpeen määrittely ja avun hakijan mielipiteen selvittäminen ei voi koskaan perustua pelkästään jonkun toisen näkemykseen (Räty 2010, 240; Järjestöjen sosiaaliturvaopas 2017, 53.) Henkilön avun tarpeet selvitetään avun hakijalle soveltuvalla tavalla, tilanteessa hänellä voi olla tukenaan läheisiään tai tukihenkilö auttamassa mielipiteen ilmaisemisessa ja tahdonmuodostamisessa (Harjajärvi 15.7.2015).

Pääosin hoivaa, hoitoa tai valvontaa vaativiin tarpeisiin on vastattava muilla sosiaalipalveluilla kuin henkilökohtaisella avulla. Vaikka vaikeavammainen henkilö saisi runsaasti hoiva-, hoito- tai valvontapalveluja, eivät ne sinänsä ole esteenä henkilökohtaisen avun järjestämiselle. Avun tarpeen tulee perustua vastamaan henkilön mahdollisuuksia toteuttaa omia valintojaan ja itsemääräämisoikeuttaan, jolloin hänelle voidaan myöntää henkilökohtaista apua esimerkiksi itsensä toteuttamiseen vapaa-ajalla. (Järjestöjen sosiaaliturvaopas 2017, 53; Konttinen 8.7.2015.)

Henkilökohtainen apu on siis mahdollista yhdistää muihin sosiaalihuollon palveluihin ja tukitoimiin, mikäli sen myöntämisperusteet täyttyvät. Esimerkiksi henkilökohtaisen avun turvin voidaan järjestää asumispalveluyksikössä asuvien henkilöiden

vapaa-ajanvietto mahdollisuuksia, tai palveluasumisessa vaikeavammaisen henkilön palvelut voivat koostua kotihoidosta, omaishoidosta ja henkilökohtaisesta avusta (Konttinen 8.7.2015). Eri sosiaalipalvelut vastaavat henkilön erilaisiin palvelutarpeisiin, jolloin on muistettava, että henkilökohtainen apu on nimenomaisesti tarkoitettu tukemaan vaikeavammaisen henkilön omia valintoja ja itsenäistä elämää (Salisma 2014, 11).

4.3 Työnantajamalli

Henkilökohtaisen avun perinteisimmässä järjestämistavassa vaikeavammaisen henkilö toimii avustajansa työnantajana. Työnantajana toimiminen edellyttää, että hänellä on riittävästi voimavaroja, eli valmiudet omaan elämänhallintaan ja päätöksentekoon, jotta hän selviytyy työnantajuuteen sisältyvistä velvoitteista, sekä hänellä on tahtoa toimia työnantajana ja työnjohtajana. (Räty 2010, 246; Konttinen 7.8.2015.) Malli on luotu siksi, että on selkeästi haluttu luoda ero hoivan ja avustamisen välille, jolloin varmistetaan avustamistilanteessa päätäntävällän säilyvän vammaisella henkilöllä itsellään eikä hoitoalan ammattihenkilöllä tai avun rahoittajalla (Konttinen 7.8.2015). On muistettava, että henkilökohtaisen avun järjestelmän kaikissa järjestämisvaihtoehdoissa pyritään aina edistämään avun saajan mahdollisuuksia itsenäiseen elämään ja säilyttämään hänen itsemääräämisoikeus.

Järjestämistavassa kunta korvaa vaikeavammaiselle henkilölle kaikki henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kulut, sisältäen lakisääteiset työsuhteeseen kuuluvat maksut sekä kohtuulliset avustajasta aiheutuvat välttämättömät kulut (Konttinen 7.8.2015). Tällaisia kuluja voi syntyä Rädyn (2010, 250) mukaan esimerkiksi avustajan matkakuluista silloin kun avustaminen edellyttää matkustamista.

Järjestämistavassa avun myöntäneen kunnan sekä työnantajana toimivan vaikeavammaisen henkilön vastuut on jaettu siten, että kunta huolehtii palkan maksamisesta avustajalle sekä palkkaan liittyvien lakisääteisten velvoitteiden tilittämisestä, mutta muut työsuhteeseen liittyvät työntäjän velvoitteet ovat henkilökohtaisen avun saajan vastuulla. Kunnalla on velvollisuus tarvittaessa antaa ohjausta ja neuvontaa palkkaukseen liittyvissä tilanteissa, mutta viimekädessä työnantajana toi-

miva vaikeavammainen henkilö kuitenkin vastaa työsuhteeseen liittyvistä vastuista ja velvoitteista kuin missä tahansa työsuhteessa. (Konttinen 7.8.2015.) Työnantajuuteen liittyviin kysymyksiin tukea antavat yleensä erityisesti työnantajamalliin erikoistuneet henkilökohtaisen avun avustajakeskukset kuten tuki – ja osaamiskeskus Eskoossa toimiva henkilökohtaisen avun keskus Opus Eskoo.

4.4 Henkilökohtaisen avustajan työnantaja

Tässä alaluvussa poimin laajasta työlainsäädännöstä vain ne osiot, jotka yhdistyvät opinnäytetyöni haastatteluiden tuloksiin. Kirjoitustyötä tehdessäni pyrin huomiomaan millaisia arkipäivän haasteita työsuhdetta määrittelevä lainsäädäntö luo vaikeavammaiselle työntajalle sekä kuljettamaan tekstissä myös henkilökohtaisen avun itsenäisen elämän ideologiaa.

4.4.1 Työnantajan velvoitteet ja työnjohto-oikeus

Vaikeavammainen henkilö, jonka henkilökohtaisen avun järjestämistavaksi on valittu työnantajamalli, toimii lähtökohtaisesti avustajansa työnantajana. Kyseessä on normaali työsuhde, jota säätelee työlainsäädäntö. Jos henkilökohtaiseen apuun oikeutetulle henkilölle on määrätty edunvalvoja, tarvittaessa työsopimuksen solmivat edunvalvoja ja avustaja, jolloin työnantajan velvoitteita siirtyy edunvalvojan vastuulle. Ahola ja Heini (2014, 36) täsmentävät että edunvalvoja ei varsinaisesti ole työnantaja, vaan hän toimii vaikeavammaisen henkilön lukuun hoitaen työnantajan velvoitteita niiltä osin, joista vammainen henkilö ei toimintakykynsä rajoissa suoriudu. Edunvalvoja voi tukea päämiestään työnantajan tehtävien hoidossa tai hoitaa hänen sijaisenaan kaikki työnantajan velvoitteet. Alaikäisten lasten ollessa henkilökohtaisen avun saajina, toimivat heidän huoltajansa yleensä avustajien työnantajina. (Ahola & Heini 2014, 36.) Avunsaajalla säilyy työnjohto-oikeus, jolloin hän päättää miten, missä ja millä tavoin häntä avustetaan, vaikka työnantajan juridinen vastuu olisi toisaalla (Konttinen 7.8.2015; PomOpas, 5.) Häneltä kuitenkin odotetaan kykyä ottaa kantaa millä tavalla avustajan tulisi vastata hänen avuntarpeisiinsa.

Henkilökohtaista apua työnantajamallilla järjestettäessä voidaan työnantajan velvoitteet ja työnjohto-oikeus erottaa kokonaan tai osittain toisistaan. Tässä kohtaa täytyy pitää mielessä henkilökohtaisen avun ideologia, järjestelmä on luotu toteuttamaan vaikeavammaisen henkilön omia valintoja ja vahvistamaan hänen itsemääräämisoikeuttaan. Ahola ja Heini (2014, 3,6) teroittavat avustettavan vammaisen henkilön työnjohto-oikeuden säilyttämistä, vaikka työnantajana toimisi joku muu taho. He korostavat, että hänelle tulee suoda oikeus ohjata avustajan työtä omien voimavarojensa mukaan. Tilanteissa, joissa vaikeavammaisen henkilö ei kykene itsenäisesti hoitamaan työoikeudellisia velvoitteita, kirjoittajat käyttävät käsitettä avustamisen ohjaaminen, jolla he tarkoittavat vaikeavammaisen henkilön oikeutta aidoissa tilanteissa päättää miten, missä ja millä tavalla häntä avustetaan, jotta hänen itsemääräämisoikeutensa toteutuisi.

Lasten ja nuorten ollessa henkilökohtaisen avun saajina on vammaispalvelulain voimavaraedellytys pulmallinen. Lapselta ei voi edellyttää kykyä toimia avustajansa työnjohdollisissa tehtävissä, vaan häneltä tulee edellyttää pelkästään voimavaroja määritellä tarvitsemansa avun sisältö ja toteutustapa ilman että hänen odotetaan antavan avustajalleen ohjeita (Vammas 2016, 21). Ahola ja Heini (2014, 8) korostavat että vaikka lapsi tai nuori ei kykene antamaan avustajalle ohjeita, tulee hänen oma tahtonsa toteutua ikätasoaan vastaavalla tavalla.

Työntekijän asemassa olevalle henkilökohtaiselle avustajalle työnjohto-oikeuden erottaminen työnantajan muista velvoitteista saattaa näyttäytyä mutkikkaalta. Kenen käskyjä ja valvontaa hänen tulee noudattaa, jotta hän suoriutuu työtehtävistään? Heini ja Ahola (2014, 6) neuvovat selvittämään kaikille osapuolille omat vastuunsa, eli kuka määrää työtehtävistä ja millä perusteella ohjaa työntekijänä toimivaa avustajaa. Ennen kaikkea avustajana toimivalle henkilölle on selvitettävä, kenen ohjeiden mukaan hän toimii.

4.4.2 Avustajan rekrytointi ja palkkaaminen

Työnantajamallissa vaikeavammaisen henkilö rekrytoi itselleen henkilökohtaisen avustajan. Kunnat ovat velvollisia vammaispalvelulain (L 3.4.1987/380, 8 d §) mukaan ohjamaan ja auttamaan avustamispäätöksen saanutta henkilöä työntekijän

palkkaamiseen liittyvissä kysymyksissä. Tukea rekrytointiin sekä työnantajana toimiseen tarjoavat usein Opus Eskoon kaltaiset henkilökohtaisen avun keskuksset.

Työtehtävät, joihin henkilökohtaista avustajaa haetaan, kumpuavat vammaisen henkilön ja kunnan vammaispalvelujen yhdessä laatimasta palvelusuunnitelmasta. Sen pohjalta avustajaa etsivä henkilö laatii työpaikkailmoituksen kirjaten siihen niitä tehtäviä, joihin hän palvelusuunnitelmansa mukaisesti tarvitsee avustamista. Kunta ei kuitenkaan voi Konttisen mukaan (2010, 8) päättää henkilökohtaisen avustajan työtehtävien sisällöstä, ellei avustamiseen myönnettyjä työtunteja käytetä selkeästi palvelupäätöksestä poikkeavasti. Konttisen esimerkin mukaan vammaisen henkilön työssä käymisen mahdollistamiseksi osoitettuja avustamistunteja ei voi automaattisesti siirtää muuhun tarkoitukseen, jos hänen työsuhteensa päättyy. Tavallisia rekrytointikanavia ovat Kuntaliiton ylläpitämä kuntarekry sekä TE-toimiston avoimet työpaikat sivustot sekä henkilökohtaisen avun avustajakeskukset.

Avustajaa hakevan henkilön on työsopimuslain velvoittamana ennen uuden avustajan rekrytointia huomioitava mahdolliset hänen osa-aikaisessa työsuhteessa olevat avustajat tarjoamalla ensin lisätyötä heille, tai mikäli hän on joutunut aikaisemmin irtisanomaan avustajansa esimerkiksi avustamistuntien vähyyden vuoksi, on hän tietyin edellytyksin velvollinen tarjoamaan ensin työtä irtisanomalleen avustajalle. Työpaikkailmoitusta laatiessaan henkilökohtaisen avun tarvitsijan on huomioitava työsopimuslain ja yhdenvertaisuuslain työntekijöiden syrjinnän kieltävät pykälät, jolloin työhönottotilanteessa ketään ei saa syrjiä esimerkiksi kansalaisuuden, uskonnon tai etnisen alkuperän perusteella. Lainsäädännöstä poiketen henkilökohtaisen avun ominaispiirteensä olevan erityisen henkilökohtaisuuden vuoksi on sallittua hakea avustajaa sukupuolen perusteella. (Lehtola 2016.)

4.5 Työehdot määritellään työsopimuksessa

Työsuhteen syntyminen edellyttää työsopimuslain mukaisen sopimuksen laatimista. Yleisesti suositellaan työsopimusten laatimista kirjallisina. PomOpaassa neuvotaan (12-13, [viitattu 12.3.2017]) kirjaamaan työsopimukseen työtehtävät väljästi, jotta myöhemmin vältytään tulkintavaikeuksilta. Koska työtehtäviä on lähes mah-

doton kirjata työsopimukseen aukottomasti, on myöhempien ristiriitojen välttämiseksi aiheellista keskustella työtehtäviin kuuluvista ja kuulumattomista tehtävistä jo työsuhteen alussa (JHL a). Vaitiolovelvollisuuden varmistamiseksi PomOpas neuvoo kirjamaan sen työsopimukseen, vaikka myös työsopimuslaki velvoittaa työntekijää noudattamaan vaitiolovelvollisuudeksi rinnastettavaa liike- ja ammattisalaisuuksien ilmaisemiskieltoa.

Työsuhteessa avustajan palkanneella henkilöllä on työnjohto-oikeus, jolloin hänellä on oikeus määrätä avustajan työn sisällöstä, työn suoritustavasta, työvuoroista sekä työn suorittamispaikoista. Työnjohto-oikeus koskee ainoastaan työaikaa ja siihen liittyy rajoituksia suojaamaan työntekijän oikeuksia. Työnantaja ei voi määrätä avustajaa tekemään lain tai hyvän tavan vastaisia tehtäviä. Lisäksi hänen täytyy määräyksiä antaessaan huomioida avustajan fyysiset ja ammatilliset edellytykset suoriutua annetuista tehtävistä eikä hän voi poiketa laissa työntekijälle annetuista oikeuksista muuten kuin työntekijälle suotuisampaan suuntaan. Myös avustajan yksityisyyden suoja on loukkaamaton, jolloin avustajalla on oikeus itse päättää, paljonko hän on valmis jakamaan henkilökohtaisia asioitaan työnantajansa kanssa. (Konttinen 7.8.2015; Laine ym. 2016, 21.)

4.5.1 Työsuhdetta velvoittava työlainsäädäntö

Työnantajana henkilökohtaista avustajaa palkkaavaa henkilöä koskee kaikki työsuhdetta säätelevä lainsäädäntö erottelematta, onko hänellä liiketoimintaa harjoitettava yritys vai onko hän omaan päivittäiseen selviytymiseensä apua tarvitseva ihminen. Tärkeimpiä lakeja, joita pakottavina hänen työsopimuksen allekirjoittajana on noudatettava ovat työsopimuslaki (L 26.1.2001/55), työaikalaki (L 9.8.1996/605), työturvallisuuslaki (L 23.8.2002/738), työterveyshuoltolaki (21.12.2001/1383), vuosilomalaki (18.3.2005/162) yhdenvertaisuuslaki (L 30.12.2014/1325) sekä laki lasten kanssa työskentelevien rikostaustan selvittämisestä (L 14.6.2002/504.)

Avustajansa työnantajana vaikeavammaisen henkilö vastaa muun muassa työntekijänsä työturvallisuudesta, työterveyshuollosta sekä työntekijän vuosilomalain mukaisten lomien järjestymisestä, joiden ajalle hänen on huolehdittava avustajien-

sa sijaisjärjestelyistä. Sijaisjärjestelyihin hänen on muutenkin kiinnitettävä huomiota, koska työnantajana hänelle kuuluu vastuu etsiä sijainen vakituisen avustajansa, vuosilomien, perhevapaiden tai sairastumisen ajalle.

Työterveys ja –turvallisuus. Työturvallisuuslaki edellyttää, että avustajan palkannut henkilö perehdyttää hänet työtehtäviinsä, työpaikan olosuhteisiin, työmenetelmiin sekä työsuojelutoimenpiteisiin. Työnantajana hänen tulee vastata, että työ ei aiheuta avustajan terveydelle haittaa tai sairastumisen vaaraa. Henkilökohtaisen avustajan työtehtävien luonteesta johtuen on erityisesti kiinnitettävä huomiota, että henkilökohtaiset suojaimet ja työvälineet työn suorittamiseen ovat kunnossa ja ne ovat avustajalle sopivia. Työntekijältä puolestaan edellytetään ohjeiden mukaista huolellista suojainten ja varusteiden käyttöä ja huoltoa (Parviainen ym. 2012, 13; L 23.8.2002/738, 15 §, 20 §.) Työturvallisuuslaki (14 §) edellyttää että osana työntekijän perehdyttämistä työtehtäviinsä hänet opastetaan myös työpaikan olosuhteisiin, työvälineiden oikeaan käyttöön sekä turvallisiin työtapoihin. Assistentti-info ry:n laatima PomOpas tähdentää henkilökohtaisen avustajan vastuuta selvittää omatoimisesti sellaisia työn tekemiseen liittyviä asioita, jotka ovat jääneet hänelle kertomatta, eikä niistä ole mainintaa perehdytysmateriaaleissa. Lisäksi työnantajan tulee laatia työsuojelun toimintaohjelma (L 23.8.2002/738, 9 §), joka voi olla yhdistettynä työterveyshuollon toimintaohjelmaan.

Työnantajana toiminen vaatii työterveyshuollon (L 21.12.2001/1383) järjestämistä, jolloin hänen tulee laatia työterveyshuollon toimintaohjelma sekä järjestää avustajalleen vähintään lakisääteinen työterveyshuolto. Työterveyshuoltopalvelut kattavat vähimmillään työhön liittyvien sairauksien ja tapaturmien ehkäisyn sekä työntekijän määräaikaisten terveystarkastukset ja työ- ja toimintakyvyn arvioinnin (Konttinen 2010, 29). Lakisääteiseen työterveyshuoltoon ei sisälly esimerkiksi sairaanhoitoa, ellei työnantaja halua kustantaa laajempia työterveyspalveluja. Lakisääteisen työterveyshuollon, eli vähimmäistason, järjestämisestä ei koidu vaikeavammaiselle työnantajalle kuluja, vaan Kelan korvaaman osuuden jälkeen jäävän omavastuun kustantaa kunta. (PomOpas 62-63.)

Työturvallisuus on osa työterveyshuoltoa. Työsuojelu on työhön ja työympäristöön liittyvien vaarojen ja riskien tunnistamista, jotka kartoitetaan työpaikkaselvityksessä. Työpaikkaselvityksen tekee työterveyshuollon ammattilainen käymällä työpai-

kalla, tässä tapauksessa siis työnantajan kodissa. Työpaikkaselvityksen jälkeen työterveyshuolto laatii tarvittaessa toimenpidesuositukset, joita työpaikalla on noudatettava. Työsuojelu ei koostu pelkästään työhön ja työympäristöön liittyvistä fyysisten vaaratekijöiden tunnistamisesta, vaan myös työn henkisen kuormittavuuden riskeistä, kuten yksintyöskentelystä ja työn vaatimuksista. Työnantajan vastuulla on, että työpaikkaselvitys on ajantasainen ja se on työpaikalla työntekijöiden nähtävillä. (PomOpas, 61; Parviainen ym. 2012, 14-15; Työpaikkaselvitys 13.2.2017.)

Työturvallisuuslaki velvoittaa työnantajaa huolehtimaan, että työpaikka, olkoonkin se työnantajan oma koti, on sekä turvallinen että terveellinen työntekijälle. Esimerkiksi uuden tupakkalain voimaantulon myötä työntekijän ei pidä joutua altistumaan tupakansavulle (Työympäristö 2.12.2016). Kielto saattaa olla ristiriidassa työnantajana toimivan vaikeavamman henkilön itsemääräämisoikeuden kanssa, koska se rajoittaa hänen toimintaansa omassa kodissaan.

Sekä työnantajalla että työntekijällä on velvollisuus käyttäytyä asiallisesti ja toista loukkaamatta työpaikalla. Työturvallisuuslaki kieltää häirinnän ja epäasiallisen kohtelun työssä. Laissa katsotaan työnantajan velvollisuudeksi puuttua epäasialliseen kohteluun siitä riippumatta, tapahtuuko häirintä tai muu epäasiallinen kohtelu työnantajan ja työntekijän välillä. Epäasialliseksi kohteluksi lasketaan yleisen hyvän tavan, työvelvollisuuksien tai lain vastainen käyttäytyminen työyhteisön jäseniä kohtaan. Sen tunnusmerkkeinä ovat toista alistava ja loukkaava toiminta, joka voi ilmetä esimerkiksi nöyryyttävänä käskyjen antamisina, uhkailuna, henkilön ominaisuuksien tai hänen yksityiselämänsä panetteluna, toistuvina perusteettomina puuttumisina työtekoon tai äärimmillään väkivaltana (Muinonen ym. 2010, 3, 17-18.). Kirjoittajat toteavat, että kaikkia arkipäivän erimielisyyksiä ei suinkaan voi laskea epäasialliseksi kohteluksi, vaan ovat tavanomaisia, usein ohimeneviä ihmisten keskinäisiä ristiriitatilanteita.

Lomautus. Vamman tai sairauden hoito saattaa vaatia ajoittain kuntoutusta tai sairaanhoitoa laitoksessa, jonka aikana työnantajalla ei ole tarjota työtä avustajalleen. Tällöin työntekijän työsopimuslain (L 26.1.2001/55) 2 luvun 2 §:n mukaiset lomautuksen, eli palkanmaksun väliaikaisen keskeyttämisen edellytykset täyttyvät. Pääsääntöisesti ainoastaan toistaiseksi voimassaolevassa työsuhteessa lomauttaminen on mahdollista, toisin sanoen määrääjäksi palkattua työntekijää ei periaat-

teessa voi lomauttaa, ellei hän ole vakituisen työntekijän sijainen. Kun kuntoutus-, hoitajakso tai muu vastaavanlainen peruste avustajan lomauttamiselle tulee työnantajan tietoon, on hänen viipymättä annettava avustajalleen ennakkoselvitys lomautuksen perusteista sekä sen arvioudusta kestosta. Lisäksi hän on velvollinen antamaan avustajalleen henkilökohtaisesti sekä kirjallisena lomautusilmoitus viimeistään 14 päivää ennen lomautuksen alkamista. (Konttinen 2010, 24.)

Työnantajana toimiminen sisältää siis lukuisia vastuita ja velvollisuuksia, joista avustajan palkannut henkilö viime kädessä vastaa. Vaikka kunta huolehtisikin palkanmaksuun liittyvistä velvoitteista, kaikki muut työsuhteeseen liittyvät velvoitteet jäävät juridisesti avunsaajan harteille, koska työsopimus on tehty avunsaajan ja avustajan välille. Esimerkiksi työsuhteeseen liittyvät erimielisyydet ovat työnantajana toimivan avunsaajan ja työntekijän asemassa olevan avustajan ratkaistava keskenään. Kunnille on joka tapauksessa säilytetty erityinen vastuu auttaa vaikeavammaista henkilöä avustajan palkkaamiseen liittyvissä yksityiskohdissa. (Konttinen 9.3.2017.) Hän käyttää avustajan, avustettavan ja kunnan välisistä suhteista ilmaisua kultainen kolmio, jossa avustajalla on työsopimuksen luoma juridinen suhde ainoastaan avustettavaansa. Tällöin kunnalle ei muodostu velvoitteita tukea tai opastaa avustajaa työsuhteessa ilmenevissä erityiskysymyksissä. Esimerkiksi palkanmaksuun liittyvät epäselvyydet henkilökohtaisen avustajan tulee hoitaa työnantajansa kanssa. (Konttinen 9.3.2017.) Kunnissa, joiden alueella toimii henkilökohtaisen avun keskuksia ne tarjoavat apua työsuhteeseen liittyvissä kysymyksissä sekä työnantajille että työntekijöille.

4.6 Avustajan työehtojen määräytyminen

Henkilökohtaisen avun työntekijöillä ja työnantajilla ei ole olemassa yleissitovaa työehtosopimusta avustettavan henkilön toimiessa työnantajana. Yleissitova työehtosopimus tarkoittaa, että kaikkien työnantajien on noudatettava työsuhteissa sopimuksen ehtoja riippumatta siitä ovatko he sopijaosapuolena olevan järjestön jäseniä. Työnantajina edustava Heta Henkilökohtaisen Avun Työnantajien Liitto ry on neuvotellut työntekijöitä edustavan Julkisten ja hyvinvointialojen liiton JHL ry:n kanssa työehtosopimuksen (Työehtosopimus [viitattu 2.3.2017]). Työehtosopimus

on normaalisitova, joten sitä sovelletaan ainoastaan niihin työsuhteisiin, joissa työnantaja on Heta-liiton jäsen. Kunnat ovat sitoutuneita maksamaan kyseisen työehtosopimuksen mukaista palkkaa avustajille.

Työehtosopimuksessa on tarkennettu vammaispalvelulaissa (L 3.4.1987/380, 8 c §) määriteltyä henkilökohtaisen avun piiriin kuuluvia avustamistehtäviä. Sopimuksessa luetellaan vammaispalvelulain mukaiset tehtävät. Siinä on rajattu hoito- ja hoivatyön lisäksi tavanomaiset kotitaloustyöt tehtävien ulkopuolelle. Työehtosopimuksen mukaan henkilökohtaisella avustajalla voi kuitenkin olla näihin liittyviä, vammaisen henkilön vastuulla olevia ja hänen ohjaamana suoritettavia tehtäviä. Toisin sanoen sellaisia tehtäviä joita vammaisen henkilö tekisi itse, ellei vamma olisi esteenä. Työehtosopimuksessa tuodaan esiin, että henkilökohtaisen avustajan tehtävät vaihtelevat työnantajan yksilöllisten tarpeiden mukaan, sekä työnantajalla on oikeus määrittää työtehtävät, niiden toteutustapa ja hyväksyttävä laatu. Koska kysymyksessä on normaalisitova työehtosopimus, ehdot koskevat ainoastaan työnantajajärjestöön liittyneitä työnantajia.

Osa henkilökohtaisista avustajista jää työehtosopimuksen ulkopuolelle, jolloin heidän työsuhteissaan noudatetaan pelkästään työlainsäädäntöä. Tällöin hänellä ei työntekijänä lähtökohtaisesti ole lakisääteistä oikeutta esimerkiksi lomarahaan, ilta-, yötyö- ja aattolisiin tai työssäolovuosien perusteella karttuviin kokemuslisiin. (PomoOpas, 9; Työehtosopimus.) Heta-liitto kannustaa työnantajia järjestäytymään muun muassa siksi että työehtosopimus luo paitsi reunaehdot työsuhteille sekä ohjaa työsuhteessa toimimista, se toimii myös taustana mahdollisissa työsuhteeseen liittyvissä erimielisyyksissä.

Heta-liiton ja JHL:n solmimassa työehtosopimuksessa on sovittu henkilökohtaisten avustajien palkan lisäksi muun muassa työaikajärjestelyistä, joilla on vaikutuksia työntekijän terveyteen sekä yleiseen työhyvinvointiin. Työehtosopimuksessa on määritelty säännölliset työajat sekä ehdot niistä poikkeamiseen työntekijän suostumuksella. Sopimuksessa suositellaan, että työsuhteessa noudatetaan työterveyslaitoksen suosituksia työaikajärjestelyistä, jolloin rajoitetaan muun muassa peräkkäisten työvuorojen määrää sekä suositetaan säännöllisyyttä työvuoroluettelossa, jotta työntekijällä on mahdollisuus ennakoida työ- ja vapaa-aikaansa. (Työehtosopimus; Parviainen ym. 2012, 21.) Erottamatta kuuluuko työnantaja Heta-

liittoon, häntä sitoo työaikalaki, jossa (L 9.8.1996/605) veloitetaan työvuoroluettelon pitämistä esillä työpaikalla sekä säädetään työntekijän säännöllisistä enimmäistyöajoista. Samassa pykälässä määrätään myös, että työvuoroluettelo on saatettava kirjallisesti työntekijän käyttöön viipymättä, viimeistään viikkoa ennen työjakson alkamista. Henkilökohtaisen avustajan palkkauksen perusta on yleisesti tehdyt työtunnit. Karjalaisen raportin mukaan (2015, 12) mukaan noin joka neljäsä työsopimuksessa oli mahdollisuus työtuntien vaihteluun. Omien havaintojeni mukaan henkilökohtaisen avustajan työpaikkailmoituksissa, varsinkin kun haetaan avustajaa osa-aikaiseen työsuhteeseen avustamaan vapaa-ajan toiminnoissa, on ilmoitettu henkilökohtaiseen apuun myönnetty enimmäistuntimäärä kuukaudessa. Avustamistuntien käyttö on työnantajan päätettävissä tai sovittavissa avustajan kanssa.

4.7 Henkilökohtaisen avun keskus tukee työsuhteessa

Seudullisten henkilökohtaisen avun keskusten perustaminen aloitettiin vuoden 2009 vammaispalvelulain uudistuksen jälkeen työnantajamallin toimivuuden tueksi. Vammaispalvelulain yleisperusteluissa (HE 166/2008, kohta 3.2.1) todetaan että avustajien riittävyyden turvaamiseksi on syytä luoda yhdessä kolmannen sektorin toimijoiden kanssa avustajien välittämiseen ja palvelujen rekrytoimiseen erikoistuneita palvelukeskuksia. Yleisperustelujen kohdassa 4.3.2. todetaan, että seudulliset henkilökohtaisen avun keskuksset tarjoavat monipuolisesti tukea sekä työnantajalle että avustajille.

Henkilökohtaisen avun keskuksset antavat työnantajalle tukea avustajan ja sijaisten rekrytoinnissa, palkanmaksussa ja työnantajan lainsäädännöllisten veloitteiden hoitamisessa tarjoten myös ohjausta, neuvontaa ja koulutusta sekä työnantajille että avustajille. Henkilökohtaisen avun keskusten eräänä tehtävänä on toimia työnantajien ja työntekijöiden tukiverkostona. Yksi seudullisista henkilökohtaisen avun keskuksista on Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän yhteydessä toimiva Opus Eskoo, jolla on valmiudet hoitaa koko rekrytointiprosessi kokonaan haastateluista avustajan palkkaamiseen saakka. (Vinni, M.; Opus Eskoo [viitattu 23.3.2017].)

5 HENKILÖKOHTAINEN AVUSTAJA

Edellisissä luvuissa esittelemäni henkilökohtaisen avun järjestelmään vaikuttavat teoriat osallisuuden ja itsemääräämisen merkityksestä ihmisen hyvinvoinnille, itsenäisen elämän ideologia sekä lainsäädäntö luovat kehyksen henkilökohtaisen avustajan tehtävien tavoitteille. Koska edellinen luku sisälsi myös henkilökohtaisen avustajan työtehtävien kuvaamista, pyrin seuraavaksi syventymään työntekijän näkökulmasta mitä häneltä työssä odotetaan sekä millaisia oikeuksia ja velvollisuuksia hänellä työntekijänä on työsuhhteessa ja koko henkilökohtaisen avun järjestelmässä. Ammatti ei edellytä erityistä ammatillista koulutusta, henkilökohtaisia ominaisuuksia sen sijaan kylläkin, kuten hyviä vuorovaikutustaitoja, tilanneälykkyyttä sekä kykyä itsenäiseen työskentelyyn ja sopeutumiskykyä muuttuviin tilanteisiin (Ammattinetti [viitattu 11.4.2017].)

5.1 Työtehtävät

Henkilökohtaisen avustajan työtehtävät määritellään työsopimuksessa, jolle pohjan luo vaikeavammaisen henkilön yhdessä sosiaalitoimen kanssa laatimassa palvelusuunnitelmassa sovitut avustamistarpeet. Vammaispalvelulain (L 3.4.1987/380) 8 c §:ssä määritellään henkilökohtaisen avun tarkoituksen olevan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella hänen päivittäisissä toimissaan, työssään ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Julkisten ja hyvinvointialojen liitto ry:n mukaan (Parviainen ym. 2012, 7) työtehtävien ulkopuolelle jäävät hoiva- ja hoitotyön lisäksi tavanomainen kotitaloustyö, mutta työhön sisältyy näissä toiminnoissa avustamista. Rädyn (2010, 238) mukaan kun arvioidaan henkilökohtaisen avun tarvetta välttämättömään avustamiseen kotona, tulisi pohtia kotipalvelun käyttöä täydentävänä palveluna henkilökohtaisen avun rinnalla. Vammaispalvelulaissa korostuu avuntarvitsijan itsenäisyyden kunnioittaminen, sillä avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan niissä toiminnoissa joita hän tekisi itsenäisesti, ellei vamma tai sairaus olisi esteenä

Työsopimuslaissa (L 26.1.2001/55) kolmannessa luvussa on säädetty työntekijän velvollisuudeksi suorittaa työnsä huolella työnjohdon ohjeiden mukaisesti. Hänen on osaltaan kannettava vastuunsa työturvallisuudesta, noudatettava vaitiolovelvollisuutta työnantajaa koskevissa asioissa eikä hän saa käyttää hyödykseen tai ilmaista työnantajan ammatti- tai liikesalaisuuksia. Henkilökohtaisen avustajan työssä vaitiolovelvollisuus työnantajaa kohtaan ulottuu hänen perheeseensä ja muuhun elämäpiiriinsä kuuluviin henkilöihin saakka. Vastineeksi työpanoksestaan avustajalla on oikeus saada työsopimuksen mukaista palkkaa, tehdä työtään turvallisessa työympäristössä, oikeus lakisääteiseen työterveyshuoltoon sekä perehdytyksen työtehtäviinsä. (Parviainen ym. 2012, 8-9.)

Henkilökohtaisen avustajan työn erityispiirteisiin lukeutuvat työn suorittamispaikkana toimiva työnantajan koti, sekä työn tekeminen tiiviissä yhteydessä työnantajana toimivaan avustettavaan. Karjalaisen (2015) tutkimuksen mukaan avustajan työtehtävät muodostuvat pääasiassa kodin puhtaanapidosta, ruuan valmistamisesta, asiointiavusta, seurustelusta, henkilökohtaisessa hygieniassa ja lääkkeiden antamisesta avustamisesta sekä avustamisesta kommunikaatioissa. Osa työnantajista toivoo avustajiltaan itselleen seuraa, jolloin avustajan tehtävän tarkoitus hämärtyy. Avustajan työ on avustamista ei seuranpitoa tai hoivaamista. Avustajat toivovat selkeämpää tehtäviensä rajaamista muun muassa kuinka laajasti heidän odotetaan suorittavan kotitöitä, tai liittyvätkö työnantajan osoittamat työtehtävät hänen vaikeavammaisuudestaan johtuvaan avuntarpeeseen. (Karjalainen 2015, 12.) Työsuhteen alussa (Laine ym. 2016, 21) on tärkeä sopia mahdollisimman yksityiskohtaisesti avustajan tehtävistä ja molempien henkilökohtaisista rajoista, jotta myöhemmiltä erimielisyyksiltä ja molemminpuolista ahdistusta aiheuttavilta tilanteilta vältyttäisiin.

Karjalaisen (2015) tutkimuksessa ilmeni, että usea avustaja koki tekevänsä myös hoidollisiksi luokiteltavia tehtäviä, kuten lääkkeiden annostelua, pistämissä ja katetrointia, vaikka hoivan ja hoidon ei katsota kuuluvan avustajan tehtäväksi. Hoidollisten tehtävien rajaaminen työn ulkopuolelle ei ole yksiselitteistä, kun osan tehtävistä voidaan katsoa olevan omahoidollisia jotka avustettava tekisi itse, ellei vamma tai sairaus sitä estäisi. Assistentti-infon lakimies Mika Välimaa (Välimaa, 2016) tarkentaa, että esimerkiksi katetroinnin, siteiden vaihtamisen ja lääkkeiden jaon voi

avustaja tehdä avustettavan valvonnassa ilman sairaanhoidollista, pätevyyttä kunnan hän saa tehtävään perehdytyksen. Työtehtävät voidaan tulkita siis hoidollisissa tehtävissä avustamiseksi. Henkilökohtaisia avustajia työntekijäjärjestönä edustava JHL on nostanut keskusteluun työsuhteessa esiintyvistä epäkohdista tärkeimpinä ongelmat työnjohtamisessa. Tällaiset tilanteet johtuvat yleensä siitä, että vaikeavammaisen henkilö on joutunut työnantajan vastuulliseen tehtävään vastentahtaan (Lehtonen 2015). Toinen työntekijäjärjestön huolenaihe on työntekijöiden kokema työturvallisuus.

Kun työtä tehdään pääosin työnantajan kodissa, muodostuu siitä työsuhteen solmimisen vuoksi työpaikka, jossa olosuhteet tulee järjestää työturvallisuuslain asettamien vaatimusten mukaisiksi. Kuten luvussa 4.4 kirjoitin, työsuhteessa työturvallisuudesta vastaa viimekädessä työnantaja. Hänen tulee tunnistaa ja arvioida työhön liittyvät vaarat sekä vastata puutteiden korjaamisesta. Lisäksi hänen on perehdytettävä työntekijänsä työpaikan olosuhteisiin, oikeisiin työmenetelmiin ja turvallisuusohjeisiin. Työntekijän vastuulla on suorittaa työnsä saamiaan turvallisuusohjeita noudattaen. Työsuojelu on työyhteisön yhteinen asia, jolloin myös työntekijältä odotetaan aktiivisuutta tarkkailla työympäristön olosuhteita ja huomautettava työturvallisuuden puutteista työntantajalleen. Työtä tehdessään hänen on huolehdittava sekä omasta että muiden turvallisuudesta, jolloin hänen on pidättäydyttävä sellaisista tehtävistä joita hän ei hallitse ja joiden epäonnistuminen aiheuttaa vakavaa vaaraa niin hänen itsensä kuin avustettavansa hengelle tai terveydelle. (Vastuut työsuojelussa 9.9.2016; L 23.8.2002, 23 §.)

Henkilökohtaisen avustajan ja hänen työnantajansa onnistunut työsuhde vaatii korkeaa keskinäistä luottamusta. Avustajan tulee oppia tuntemaan avustettavansa toiveet ja tarpeet henkilökohtaiselle avulle ja hänen kommunikointitapansa mahdollisimman tarkasti jo työsuhteen varhaisessa vaiheessa (Laine ym. 2016, 19). Tekijät korostavat, että henkilökohtaisen avustajan tehtävä on mahdollistaa avustettavan tuleminen kuulluksi ja nähdyksi sellaisissa yhteisöissä joissa hän tahtoo olla osallisena, esimerkiksi työ, opiskelu ja vapaa-aika. Avustajan rooli on toimia työnantajansa taustalla tehden hänet näkyväksi. Työ tehdään avustettavan ehdoilla kunnioittaen hänen toiveitaan, yksityisyyttään ja yksinolon tarvettaan sekä oikeuttaan päättää niin pienistä kuin suuristakin omaa elämäänsä koskevista asioita.

Myös avustajalla on työntekijänä oikeus yksityisyyteen, jolloin hänen päätöstään missä määrin hän haluaa jakaa omaa henkilökohtaista elämäänsä, on kunnioitettava. (Laine ym. 2016, 21.)

5.2 Eettiset periaatteet työsuhteessa

Työssä, jota mitä suurimmassa määrin tehdään lähellä ihmistä, on eettisyydellä suuri merkitys. Vaikka henkilökohtaisen avun järjestelmässä korostetaan, että palvelu ei ole hoivaa tai hoitamista, voidaan siihen sosiaalipalveluna mielestäni yhdistää sosiaali- ja terveystalvelujen toimintaa ohjaavat eettiset periaatteet: ihmisarvon ja ihmisen kunnioittaminen, joihin sisältyy ihmisen perus- ja ihmisoikeudet, itsemääräämisoikeus sekä valinnanvapaus (ETENE-julkaisuja 32, 5). Samat arvot hieman erilaisin painotuksin on Assistentti-info ry määritellyt henkilökohtaisen avun käyttäjien ja henkilökohtaisten avustajien yhteistyötä ohjaaviksi eettisiksi periaatteiksi (Laine ym. 2016, 18-19; Assistentti-info 2010). Eettiset ohjeet ovat siis tarkoitettu sekä työntekijän että hänen työnantajansa yhteisesti noudatettaviksi. Lisäksi myös JHL (Parviainen ym. 2012, 19) on julkaisut jäsentensä työn tueksi ammattieettiset ohjeet. Seuraavissa kappaleissa avaan Assistentti-infon eettiset periaatteet yksityiskohtaisemmin.

Ihmisarvo. Lähtökohtana on kohdata ihminen ainutkertaisena yksilönä, jolla on oikeus elää hyvä, arvokas ja oman näköisensä elämä. Niin avustajan kuin hänen avustettavansa tulee kunnioittaa toistensa elämänhistoriaa, tekemiään valintoja ja henkilökohtaista elämäntapaansa (Laine ym. 2016, 18-19). Myös JHL:n (Parviainen 2012, 19) henkilökohtaisen avustajan ammattietiikka ohjaa työntekijää ymmärtämään työnantajansa elämäntapaansa sekä kohtelevaan tahdikkaasti hänen persoonaansa ja yksityisyyteensä liittyviä asioita.

Itsemääräämisoikeus. Ihmisarvon kunnioittaminen tarkoittaa myös molempien itsemääräämisoikeuden kunnioittamista, jolloin kummallakaan ei ole oikeutta arvostella tai neuvoa toista koskien hänen elämäntapaansa tai omaan elämäänsä liittyvissä valinnoissa ja päätöksissä. Itsemääräämisoikeudessa kiteytyy henkilökohtaisen avun ideologia, jolloin avustettavalla henkilöllä on oikeus päättää henkilökohtaisen avun sisällöstä ja toteutustavasta sekä kuka häntä avustaa. Henkilö-

kohtaisen avustajan tulee suorittaa avustaminen työnantajansa ohjaamalla tavalla, silloinkin kun hän itse katsoisi parhaaksi toimia toisella tavalla. (Laine ym. 2016, 18.)

Ammatillinen yhteistoiminta. Työsuhteen perusta on avustajan ja hänen työnantajansa keskinäinen luottamus. He noudattavat tekemiään sopimuksia ja huolehtivat osaltaan hyvästä työilmapiiristä, johon liittyy toimiva vuorovaikutus. (Laine ym. 2016, 18.) Ohjeistus on myös JHL:n antamissa eettisissä periaatteissa, joissa korostetaan työntekijän vastuuta sitoutua noudattamaan työssään yhteisiä sopimuksia sekä valmiutta myös tarkistamaan omia näkemyksiään. Työssään avustaja arvioi omaa toimintaansa ja kehittää työtään. (Parviainen ym. 2012, 19.) Laine ym. muistuttavat, että avustamissuhde on ensisijaisesti työ- eikä ystävyysuhde. Ystävyys tulisi erottaa työajan ulkopuolelle.

Salassapito ja yksityisyys. Työsuhteessa molempien osapuolten tulee kunnioittaa toistensa fyysistä, psyykkistä sekä sosiaalista loukkaamattomuutta ja yksityisyyttä. Henkilökohtaista avustajaa sitoo ehdoton ja laaja vaitiolovelvollisuus kaikesta työnantajaa ja hänen lähipiiriään koskevista asioista. Salassapitovelvollisuus jatkuu työsuhteen päättymisen jälkeenkin. Vaitiolovelvollisuuden ehdottomuudesta kertoo esimerkki, jossa työnantaja ei avaa ovea avustajalleen hänen tullessaan työvuoroon. Hän on saattanut kaatua, eikä kykene nousemaan omin voimin lattialta ylös, tai hän nukkuu tai ei ole yksinkertaisesti kotona. Ellei työnantaja ole ennakoon antanut toimintaohjeita miten avustajan tulee tilanteessa menetellä, ei avustajalla ole lupaa omatoimisesti selvittää tilannetta olemalla yhteydessä työnantajan läheisiin tai isännöitsijään. Äärimmäisessä tilanteessa on viimeisenä keinona tehdä katoamisilmoitus poliisille. (Laine ym. 2016, 18,23; Parviainen ym. 2012, 20.)

6 VUOROVAIKUTUS JA TYÖYHTEISÖTAIDOT

Henkilökohtaisen avustaja ja hänen vaikeavammainen työnantajansa muodostavat työyhteisön, jossa on esimies sekä yksi tai useampia alaisia. Lähtökohtaisesti työsuhteessa toimitaan työntekijän ja työnantajan rooleissa. Henkilökohtaista avustajaa palkkaavalle tulevalle työnantajalle laaditussa oppaassa (Valta 2010, 6) korostetaan, että suhde on nimenomaisesti työsuhde eikä kaveri- tai ystävyysuhde. Avustaja on palkattu työntekijä joka suorittaa hänelle annettuja työtehtäviä sovittuna työaikana. Työsuhde voi sen läheisyyden vuoksi kehittyä ystävyysuhteeksi, eikä se ole Laineen ym. (2016, 22) mukaan sinänsä kiellettyä, mutta myös he suosittelevat, että työajalla pitäydytään työntekijän ja työnantajan rooleissa. Heidän mukaansa roolien selkiyttäminen auttaa avustajaa jaksamaan työssään.

Tässä luvussa käsittelen työyhteisötaitoja sovittaen niitä pieneen, avustajan tai useamman avustajan ja avustettavan muodostamaan työyhteisöön, sekä mitkä tekijät tuottavat erityisesti työntekijälle työhyvinvointia. Hyvinvoivan, työssään viihtyvän työntekijän työpanos näkyy hänen työnantajansa elämänlaadussa. Katson, että henkilökohtaisen avustajan työ on mitä suurimmassa määrin ihmissuhdetyötä, jossa vuorovaikutuksella on suuri merkitys sekä avustettavalle että avustajalle. Vuorovaikutusta ei mielestäni voi tässä tapauksessa tarkastella sosiaali- ja terveysalan ammattilaisen ja asiakkaan välisenä suhteena, vaan pikemminkin kumppanuuteen perustuvana suhteena, jossa vallitsee työntekijän ja työnantajan roolit.

6.1 Työyhteisötaidot

Työyhteisötaitojen yhteydessä puhutaan usein esimies- ja alaistaidoista, jolloin ensimmäinen viittaa yleensä hyvään johtamiseen ja jälkimmäinen esimiehen ohjeita ja määräyksiä tottelevaan työntekijään, joka huolehtii vastuullisesti annetuista työtehtävistä (Mönkkönen & Roos 2010, 146). Työyhteisötaidot voidaan ymmärtää kokonaisvaltaisemmin käsittämään koko työyhteisön jäsenten taitoina edistämässä työn sujuvuutta, sekä toimimista laajemmin työhön kytkeytyvissä verkostoissa (Ilmarinen 2014, 4). Henkilökohtaisen avustajan työyhteisössä voi toimia hänen

avustettavansa muita avustajia, perheenjäseniä, työ- ja opiskelutovereita tai hänen muita sosiaalisia kontaktejaan.

Lerssi-Uskelin ym. (2011, 21) sekä Rätty & Mäkinen (2014 [viitattu 16.3.2017]) luettelevat työyhteisötaitoina muun muassa itsensä johtamisen, aidon läsnäolon, kyvyn ottaa ja antaa palautetta rakentavasti, tahdikkaat käytöstavat, oman ja muiden roolien ymmärtämisen sekä merkittävimpänä taitona vuorovaikutusosaamisen. Henkilökohtaisen avustajan ja hänen työnantajansa työyhteisössä nostaisin luettelosta vuorovaikutustaitojen rinnalle yhtä tärkeäksi työn sujuvuutta varmistavaksi tekijäksi työsuhteen osapuolten roolien ymmärtämisen. Manka, Kaikkonen & Nuutinen (2007, 18) laskevat alaistaitojen ja esimiestaitojen muodostavan yhdessä toisiaan täydentävät työelämätaidot, jotka mielestäni tarkoittavat samaa kuin työyhteisötaidot. He lisäävät työyhteisötaitojen luetteloon myös työntekijän vastuun omasta työhyvinvoinnistaan, yhteistyötaidot, työyhteisön jäsenten arvostamisen sekä valmiuden ottaa vastuuta omasta työstään. Kirjoittajat näkevät esimiehen ensisijaisina tehtävinä olevan huolehtia, että työn tavoitteet ovat selkeät sekä hän kohtelee työntekijöitä oikeudenmukaisesti. Mönkkönen ja Roos (2010, 146) korostavat vuorovaikutustaitojen merkitystä työyhteisötaidoissa. Pelkkä työn hyvä suorittaminen ei riitä, vaan sitä pitää osata tehdä yhdessä muiden kanssa.

Esimies ja työntekijät vastaavat yhdessä viihtyisästä työilmapiiristä (Manka ym. 2007, 18.) Kirjoittajat toteavat työyhteisötaitojen tiedostamisella olevan yhteys työhyvinvointiin. Työhyvinvointi ei synny itsestään vaan se on tavoitteellista toimintaa, joka on mahdollista työyhteisön jäsenten myönteisessä, avoimessa ja luottamuksellisessa vuorovaikutuksessa johon sisältyy toisen työn arvostaminen (Manka ym. 2007, 7, 16, 28.) Kirjoittajien mukaan (2007, 9) työhyvinvoinnin kokeminen edellyttää, että työntekijällä on mahdollisuus vaikuttaa omaan työhönsä, työn tavoitteisiin ja pelisääntöihin. Henkilökohtaisen avun järjestelmässä työntekijällä on niukasti mahdollisuuksia vaikuttaa työnsä sisältöön, mutta mielestäni häntä voidaan kuulla luodessa työyhteisön yhteisiä pelisääntöjä.

6.2 Vuorovaikutuksen merkitys

Tiiviissä, kahdenkeskisessä kanssakäymisessä nousee vääjäämättä esiin toisen ihmisen kohtaamisen merkitys, vaikka osapuolet pitäytyisivätkin työajalla työntekijän ja työnantajan rooleissa. Mattila (2007, 15) toteaa pelkistetysti, että hyvän vuorovaikutuksen perusta lepää ihmisten keskinäisen arvostamisen varassa. Hän kirjoittaa miten ihmisten toisilleen jakama arvostus on hyvän elämän rakennusaine, jolloin arvostaminen luo pohjan myös eettiselle näkemykselle hyvästä elämästä. Hän määrittelee arvostamisen olevan ihmisyyden arvostamista, jolloin jokaiselle ihmiselle annetaan yhtäläinen arvo riippumatta hänen elämänskatsomuksestaan, ymmärryksestään tai persoonallisuudestaan.

Heta-liiton tuottamalla videolla (Heta-liitto 2015) todetaan henkilökohtaisen avustajan ja hänen työnantajansa välisen työsuhteen olevan valtaosaltaan vuorovaikutussuhde, jolloin toimiva vuorovaikutus rakentaa molempien osapuolten työhyvinvointia sekä auttaa ongelmatilanteiden selvittämisessä. Videolla Pia Lappalainen (2015) katsoo kohtaamistilanteissa hyvän vuorovaikutuksen rakentuvan läsnäolosta, ihmisen aitoudesta, toisen arvostamisesta sekä kuuntelutaidoista. Myös Mattila (2007, 14) sekä Manka ym. (2007, 17) pitävät kohtaamisessa aitoa läsnäoloa välttämättömänä, jotta luottamukselle ja välittämiselle syntyisi tilaa. Vaikka Mattilan mukaan hyvässä kohtaamisessa itsestään antaminen sekä valmius jakaa omaa elämää vastavuoroisesti on välttämätöntä, on osapuolilla kuitenkin oikeus säilyttää oma henkilökohtainen elintila. Hyvääkin tarkoittavat neuvot tai toisen tahdon vastainen toiminta ovat hänen mukaansa loukkauksia toisen elintilaa kohtaan.

Lappalainen (2015) näkee työyhteisön toimivan vuorovaikutuksen muodostuvan neljästä peruselementistä: henkilöiden itsesääätelykyvyistä eli omien tunteiden hallintataidoista, selkeistä sekä perustelluista tavoista ilmaista ajatuksiaan ja tunteitaan, myötäelämisen taidosta sekä viimeisenä työn ilon levittämisestä ympärilleen. Myönteinen vuorovaikutus (Manka ym. 2017, 7) lisää koko työyhteisön hyvinvointia. Lappalainen (2015) puhuu viestinnässä vastavuoroisuuden tärkeydestä osapuolia arvostavalla tavalla. Vastavuoroisuus tarkoittaa sitä että vuorovaikutustilanteessa osapuolilla on sekä vastuu ilmaista omat ajatuksensa, toiveensa ja tunteensa riittävän selkeästi ja perustellen ilman että sanoman tulkitsemista odotetaan muilta, että läsnä olevaa kuuntelutaitoa. Keskittymällä ja rauhoittumalla kuun-

telemaan ja vastaanottamaan toisen sanoma, estetään virheellisten tulkintojen tai hätköityjen johtopäätösten syntymistä (Lappalainen 2015). Koska henkilökohtaisessa avussa työ tapahtuu pääasiassa työnantajan kodissa ja avustajan ja avustettavan välinen suhde on yleensä tiivis, olisi Lappalaisen mukaan hyödyllistä nähdä työsuhte kumppanuussuhteena, vaikka osapuolet eivät ole työnantaja ja työntekijä asemiansa vuoksi tasavertaisessa asemassa. Manka ym. (2017, 7) näkevät kumppanuussuhteen luovan edellytykset mielekkäälle työteolle.

Kumppanuussuhde voidaan Lappalaisen (2015) ja Mankan ym. (2017, 17) tapaan ymmärtää dialogisena vuorovaikutuksena. Dialogisessa vuorovaikutuksessa on Mönkkösen ja Roosin (2010, 160) mukaan kyse vastavuoroisesta suhteesta, jossa pyritään yhteistyössä kaikkien osapuolten näkemyksiä kuunnellen rakentamaan yhteistä ymmärrystä. Dialogisen vuorovaikutussuhteen tunnusmerkkejä ovat osapuolten tasavertaisuus vuorovaikutuksessa, jolloin osapuolilta odotetaan toistensa arvostamista. Dialoginen vuorovaikutus ei ole pelkkää keskustelua, vaan edellyttää avoimuutta ja luottamusta vuorovaikutussuhteessa, jotta erilaisten ajatusten ja tunteiden ilmaisulle olisi tilaa (Mönkkönen & Roos 2010, 160-163; Manka ym. 2017, 17). Avoin vuorovaikutus edellyttää syntyäkseen luottamusta ja luottamus puolestaan avoimuutta, eivätkä kumpikaan synny itsestään. Luottamuksen lähtökohtana on myönteinen odotus toisen ihmisen kohtaamisesta. (Manka ym. 2007, 17.)

Kuten edellä kirjoitin, dialogisessa vuorovaikutuksessa tai kumppanuussuhteessa henkilöiden erilaiset asemat työyhteisössä eivät vaikuta heidän tasavertaisuuteensa vuorovaikutustilanteessa. Työyhteisössä vuorovaikutukseen liittyy vahvasti vastuu oman tehtävänsä hoitamisesta, jolloin esimiehen on huolehdittava riittävästä resursseista työn suorittamiseen ja työntekijän on puolestaan toteutettava työ asianmukaisesti (Mönkkönen & Roos 2010, 160-163.) Itse tulkiten että henkilökohtaisen avustajan työnantajan resursseja ovat työn tekemiseen luotujen riittävien puitteiden lisäksi myös perehdytys sekä selkeä työtehtävien ohjaaminen.

Henkilökohtaisella avustajalla on avustustilanteista riippuen vaihtuvia sosiaalisia rooleja, jotka luovat vaatimuksia ja odotuksia avustajan toiminnalle moninaisissa vuorovaikutustilanteissa. Kalliomaan (2015) mukaan avustajan tarkoitus on sopeutua avustettavan toimintaan, jolloin on hyvin tärkeää, että työnantaja antaa avusta-

jalle ohjeet miten, millä tavoin ja milloin hän toivoo itseään avustettavan. Kalliomaa antaa esimerkiksi avustamistilanteet työnantajan työpaikalla, jolloin on ennakkoon sovittava, onko avustajan sallittua luoda kontakteja työnantajansa työtovereihin, tai tehdä aloitetta keskustelusta työnantajansa kanssa. Hänen suosittelee luomaan yhdessä koodeja, joissa avustaja voi kulloisessakin tilanteessa mukautua hänelle asetettuun sosiaaliseen rooliin väistyen avustettavan taustalle. Kalliomaan mukaan koodia voidaan käyttää esimerkiksi asiointitilanteissa, jolloin voidaan sopia avustajan syventyvän selaamaan puhelinta asioinnin ajan. Näin hän käyttäytymisellään ilmaisee olevansa ulkopuolinen tilanteessa, jolloin avustettava näyttäytyy päätösvaltaisena henkilönä.

Eri tilanteissa vaadittaviin sosiaalisiin rooleihin astuminen vaatii avustajalta sosiaalisten tilanteiden hahmottamista. Hänen täytyy ottaa huomioon työnantajan toivoma käyttäytyminen pukeutumisvalintojaan myöten, kun avustamistilanteet voivat vaihdella kotona ja työpaikalla avustamisesta juhlallisiin tilaisuuksiin. Voidaanhan hänen katsoa edustavan työssään työnantajaansa. (Kalliomaa 2015; Laine ym. 2016 19-20.)

Kumppanuussuhde tai dialoginen vuorovaikutus edellyttävät viestinnässä vastavuoroisuutta. Vaatimus omien mielipiteiden tai ajatusten selkeästä ja jämäkästä ilmaisemista tai läsnä olevasta kuuntelemisesta eivät tarkoita samaa kuin virheettömät aistitoiminnot tai kommunikointikyvyt- ja taidot. Läsnä oleva kuunteleminen tarkoittaa mielestäni reflektointia, aktiivista kuuntelemista, jolloin vuorovaikutustilanteessa osapuolet tekevät tarkentavia kysymyksiä sekä käyttävät tarvittaessa apuvälineitä kommunikoinnissa, jotta molemmat tulevat ymmärretyiksi. Henkilökohtaisen avustajan ohjaamistilanteet vaihtuvissa avustamistilanteissa vaatii avointa ja luottamuksellista vuorovaikutusta, jolloin empaattinen, molemminpuolinen arvostus luo työhyvinvointia työsuhteen molemmille osapuolille.

Hyvä vuorovaikutus edellyttää empatiakykyä, jolloin (Mattila 2007, 73) aidossa kohtaamisessa toisen ihmisen vaikea elämäntilanne helposti aiheuttaa voimakasta myötätuntoa. Vaikeita tilanteita tai ongelmia vuorovaikutuksessa työnantajan kanssa on työntekijän raskas kantaa yksinään, jolloin hänellä on tarve purkaa niitä (Mattila 2007, 17.) Henkilökohtaisella avustajalla on laaja vaitiolovelvollisuus, eikä mieltä painavia asioita ole välttämättä mahdollisuus jakaa kenenkään kanssa.

7 TUTKIMUKSEN KULKU

Tässä luvussa pyrin seikkaperäisesti ja avoimesti kuvaamaan opinnäytetyöni tutkimusprosessia aina tutkimusmenetelmän valinnasta analysointivaiheeseen. Määrittelen käyttämäni tutkimusmenetelmät sekä kuvaan tutkimusaineiston keräämistä aikajärjestyksessä kulkevana vaiheittaisena prosessina. Toteutin tutkimuksen laadullisena tutkimuksena. Tutkimusaineiston keräsin teemahaastatteluina.

7.1 Tutkimusmenetelmän valinta

Työni tavoitteena oli kuvata henkilökohtaisen avustajan työtä työntekijän omina subjektiivisina kokemuksina, joten laadullinen eli kvalitatiivinen lähestymistapa oli luonteva valinta tutkimusmenetelmäksi. Laadullista tutkimusta voidaan kutsua ymmärtäväksi tutkimukseksi, kun ilmiölle tavoitellaan ymmärtämystä eläytymällä tutkittavaan kohteeseen liittyviin ajatuksiin, tunteisiin ja motiiveihin (Tuomi & Sarajärvi 2009, 28, 34-35). Puusa ja Juuti (2011, 48) tarkentavat, että laadullisen tutkimuksen tavoitteena voi olla muun muassa ilmiön kuvaus, ymmärryksen syventäminen, ilmiön tulkinta ja teoreettisesti mielekkään tulkinnan tekeminen. Tuomen ja Sarajärven (2009, 34-35) mukaan laadullisessa tutkimuksessa ihminen on sekä tutkimuksen kohteena että tutkijana, jolloin tutkimuksen kohteeksi tarkentuvat sekä tutkittavien henkilöiden inhimillisille kokemuksille antamat merkitykset että tutkijan niistä luomat tulkinnat. Työni tavoitteena oli tuoda esille henkilökohtaisen avun järjestelmä työntekijöiden kokemina merkityksinä, joten pyrin tuomaan tutkimuksessani heidän kokemuksensa ja ajatuksensa esiin. Puusa ja Juuti (2011, 52) täsmentävät, että laadullisessa tutkimuksessa keskeistä on tavoittaa tutkittavien henkilöiden näkökulma, jolloin tutkimuksessa pyritään tuomaan esiin heidän ajatuksensa, tunteensa, tulkintansa ja käsityksensä tutkittavasta aiheesta perustuen heidän omakohtaisiin kokemuksiinsa.

Ennen empiirisen aineiston keräämistä olin perehtynyt aiheeseen, joten minulle oli muodostunut esiymmärrys henkilökohtaisen avustajan työstä, jonka pohjalta lähdin etsimään tulkintaa ja syvempää ymmärrystä tutkimalleni ilmiölle. Samalla lähdin rakentamaan työlleni teoreettista viitekehystä. Tutkimuskielessä puhutaan

hermeneutiikasta. Hermeneutiikan mukaan ymmärtäminen on aina tulkintaa, joka perustuu siihen, miten tutkimuksen kohde on aiemmin ymmärretty (Tuomi & Sarajärvi 2009, 35).

7.2 Tutkimusaineiston keruu

Valittuani opinnäytetyöni aiheen, minulle oli selvää, että tutkimusaineiston hankintaan parhaiten sopii vuorovaikutuksellinen tilanne tutkimukseen osallistujien kanssa, kun työni tavoitteena oli saada esille henkilökohtaisten avustajien omat näkemykset ja tulkinnat tutkittavasta aiheesta. Päädyin haastatteluihin senkin vuoksi, että opinnäytetyö on myös tekijälleen oppimiskokemus, jolloin minulle tarjoutui mahdollisuus kartuttaa omaa kokemustani tutkimushaastattelijana.

Haastattelu sopii työssäni tutkimusmenetelmäksi, koska tutkimustilanteessa korostuu haastateltavan asema subjektina, joka aktiivisesti osallistuu tutkimukseen. Haastattelutilanteessa hänelle tulee luoda mahdollisuus kertoa itseään koskevista asioista mahdollisimman vapaasti, jolloin haastattelijalla on mahdollisuus esittää tarkentavia, perusteluja vaativia kysymyksiä joilla aihetta voidaan syventää. Haastattelun etuna on sen tuoma mahdollisuus käydä keskusteluja haastateltavan kanssa. Haastattelijan haastattelutaidoilla on keskeinen merkitys haastattelun onnistumiseksi, hänellä tulisi olla taitoa ja kokemusta, ehkäpä koulutusta haastattelijan rooliin. Haastatteluissa voi siis piillä epäluotettavan tai virheellisen tiedonlähteen vaara, riippuen haastattelijan osaamisesta tai haastateltavan antaman tiedon luotettavuudesta. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 34-35; Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.)

Haastattelumuodoksi valitsin teemahaastattelun. Menetelmä palveli parhaiten tiedonhankintaani, koska siinä yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelu etenee tutkijan ennalta miettimien teemojen mukaan. Tällöin haastattelijan tehtävänä on tuoda haastateltavien ääni kuuluville. Heidän asioille antamansa merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa haastattelutilanteessa. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 48.)

Haastattelurungolla, eli haastatteluissa käsiteltävillä teemoilla on ratkaiseva merkitys kerättävän aineiston laadun ja koko opinnäytetyön onnistumisen kannalta. Teemahaastattelun aiheita suunnittelin huolellisesti, koska haastattelutilanteet

saattoivat olla ainutkertaisia tilaisuuksia tarpeellisen aineiston kokoamisessa. Aluksi luonnostelin liudan kysymyksiä, joihin koin tarvitsevani vastauksia. Teema-haastattelussa haastattelurunko ei ole kuitenkaan yksityiskohtaisten kysymysten luettelo, vaan teema-alueuuttelo (Hirsjärvi & Hurme 2001, 66), joten minun tuli muokata kysymysten luetteloni teema-alueiksi, joista haastatteluissa keskustellaan. Haastatteluissa korostuu ohjaamani keskustelu teemoista, eivätkä minun haastateltavilleni esittämät kysymykset, joihin toivon heiltä vastauksia. Hirsjärvi ja Hurme (2001, 66) tähdentävät, että myös haastateltava toimii tilanteessa tarkentajana eli aktiivisena keskustelijana. Työaihe oli työläs, koska minun oli varmistettava, että haastattelurunko on myös itselleni toimiva muistilista haastattelutilanteessa, jonka avulla onnistun saamaan vertailukelpoiset vastaukset jokaiselta haastateltavaltaani, mutta myös tarpeeksi väljä (Hirsjärvi & Hurme 2001, 67) kyetäkseen tallentamaan haastateltavieni kertomuksista tutkittavasta aiheesta moninaisia viivahteita ja uusia puolia, jotka ovat minulle tässä vaiheessa tuntemattomia. Päädyin kolmeen teema-alueeseen: toiminta henkilökohtaisena avustajana, työnantajan itsemäärääminen ja itsenäinen päätöksenteko sekä avustajan ja avustettavan keskinäinen suhde ja vuorovaikutus. Jaoin teema-alueet vielä toiselle tai kolmannelle tasolle alateemoiksi, jolloin haastatteluissa olisi mahdollista keskustella aiheista tarkemmin ja haastattelurunko suorittaisi muistilistan tehtävää.

Aineistonhankintaa suunnitellessani pohdin, paljonko on riittävä määrä haastateltavia henkilöitä, jotta empiirisen tutkimuksen kohteena oleva ilmiö on riittävän tarkasti kuvattu. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään kuvaamaan ja ymmärtämään ilmiötä sekä antamaan sille mielekäs teoreettinen tulkinta, jolloin tutkimuksen onnistumisen kannalta merkittävintä on, että tutkimukseen valikoituu henkilöitä jotka tietävät ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta asiasta Tällöin aineiston määrä ei ole ratkaiseva, vaan tulkintojen syvyys. Tutkimusaineisto toimii apuvälineenä ilmiön ymmärtämisessä, jolloin aineiston laadulla on määrää suurempi merkitys. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85; Vilka 2015, 150.)

Tutkimukseen osallistuvat valikoituivat Opus Eskoon avulla. Henkilökohtaisen avun koordinaattori Maarit Vinni välitti minulle yhteystietoja henkilökohtaisista avustajista, joille oli karttunut työkokemusta avustajan tehtävissä. Otin heihin yhteyttä puhelimitse ja kerroin tutkimuksestani sekä millaisia teemoja haastattelu

sisältää. Puhelinkeskustelussa kerroin myös itsestäni, jolloin varsinaiseen haastatteluhetkeen oli helpompi osallistua, kun olimme jo jonkin verran tutustuneet toisiimme. Osan haastateltavistani tapasin henkilökohtaisten avustajien koulutustilaisuudessa. Haastattelin yhdeksää avustajaa sekä yksilö- tai pienryhmähaastatteluina. Ensimmäiseen haastatteluun osallistui kaksi henkilöä, toiseen neljä henkilöä, kolmanteen kaksi henkilöä ja viimeinen oli yksilöhaastattelu. Haastattelujen kestot vaihtelivat 30 minuutista tuntiin.

Haastattelun alussa kerroin tutkimukseni aiheista ja tavoitteista sekä mihin osallistujien antamia tietoja käytän. Ilmoitin myös nauhoittavani haastattelut. Kerroin huolellisesti, että heidän henkilöllisyytensä tulee säilymään tunnistamattomina, eikä heidän odoteta paljastavan avustettavistaan mitään henkilökohtaista. Lisäksi painotin, että heillä on vapaus päättää miten paljon haluavat työstään kertoa. Hirsjärvi ja Hurme (2001, 94) neuvovat, että vaikka haastattelutilanteessa haastattelijä päättää keskustelun aiheista, hänen ei pidä liiaksi ohjata haastattelua vaan antaa tilaa vapaalle keskustelulle, jolloin haastateltavalla on mahdollisuus kertoa myös sellaista tutkimuksen kannalta antoisaa tietoa, johon haastattelijä ei ole haastattelurunkoa suunnitellessaan varautunut.

Ennen ensimmäistä haastattelua, johon osallistui kaksi henkilöä, olin miettinyt teemahaastattelun aiheiden käsittelyjärjestyksen, mutta en ollut testannut haastattelurungon toimivuutta. Haastatteluissa, joihin osallistui useampi kuin yksi henkilö, keskustelu kulki antamistani teemoista vapaasti, mutta minun tuli tutkijan roolissani huolehtia puheenvuorojen jakamisesta, jotta jokaisella oli tilaisuus kertoa oma näkemyksensä aiheesta. sekä tarkentavista kysymyksistä. Haastattelujen edetessä kokemukseni haastattelijana toimimisesta karttui, jolloin orjallinen tukisanalistan seuraaminen väheni. Vilkan (2015, 124) mukaan teemojen käsittelyjärjestyksellä ei tutkimushaastattelussa ole merkitystä, vaan että teemat käsitellään vastaajan kannalta luontevassa järjestyksessä. Tarpeellisen ja riittävän aineiston kokoamisen vuoksi minun tuli luonnollisesti varmistaa, että saan vastaukset etsimiini kysymyksiin, kuin myös tutkimuksen luotettavuuden kannalta keskustelen samoista teemoista jokaisen haastateltavan kanssa.

7.3 Tutkimusaineiston analysointi

Empiirisesti kerätystä aineistosta tulee luoda mielekäs kokonaisuus, jonka avulla voidaan tuottaa tulkintaa, johtopäätöksiä sekä lisätä ymmärrystä tutkitusta ilmiöstä. Tähän tarvitaan aineiston analysointia ja tutkimusasetelmaan soveltuvaa analysointimenetelmää. Myös ammattikorkeakoulussa tehtyä opinnäytetyötä koskevat tieteellisen tutkimuksen vaatimukset, joten tulosten luotettavuuden vuoksi on tärkeää, että tutkimuksen kulku kuvataan tarkasti ja johtopäätökset perustellaan riittävästi. (Puusa & Juuti 2011, 116-117).

Sisällönanalyysin tavoitteena on tuottaa tutkittavasta ilmiöstä empiiriseen aineistoon pohjautuva mielekäs tulkinta. Se järjestää aineiston sisältämän monipuolisen ja hajanaisen tiedon selkeään ja tiiviiseen muotoon. Analysoinnissa on oltava huolellinen, jotta aineiston sisältämää tietoa ei kadoteta (Puusa & Juuti 2011, 116-117, 120). Tutkimustyöni etenemisjärjestys määrittä analysointitavan valintaa. Koska keräsin ensin empiirisen aineiston, oli aineistolähtöinen sisällönanalyysi varteenotettavin lähestymistapa tutkimusaineiston tulosten selvittämiseen. Tavoitteenani on analyysin edetessä nostaa aineistosta tähdellisimpiä ajatuksia ja löydöksiä, joita perustelen teoreettisella tiedolla. Sisällönanalyysissä (Puusa & Juuti 2011, 117) pyritään empiirisestä aineistosta luomaan käsitteellinen ymmärrys tutkittavasta ilmiöstä. Opinnäytetyöni kirjallisena tuotoksena ei noudata aikajärjestystä, koska teoreettisen osuuden kirjoitan empiirisen aineiston analysoinnin jälkeen.

Nauhoitetun haastatteluaineiston purin eli litteroin kirjalliseen muotoon. Päädyin kirjoittamaan haastattelut sanatarkasti puhtaaksi (Hirsjärvi ym. 2009, 222; Hirsjärvi & Hurme 2011, 138), jotta minulla olisi kattavasti aineistoa käytössä analysointivaiheessa. Litterointivaiheessa yksilöin aineiston antaen jokaiselle haastateltavalle kirjain- ja numerotunnuksen, jossa H tarkoittaa haastateltavaa ja numero yksilöi hänet. Litteroitujen haastattelujen lisäksi minulla oli haastattelujen aikana tekemiäni muistiinpanoja, joihin olin kirjannut havaintojani haastatteluhetkistä sekä kuvannut lyhyesti niiden kulkua, sekä millaisiin seikkoihin tulisi analysointityössä erityisesti kiinnittää huomioita.

Litterointityön jälkeen aloin tarkastella aineistoa tarkemmin varmistaen, että olin onnistunut haastatteluissa käsittelemään opinnäytetyöhöni liittyviä teemoja. Var-

mistettuani että aineistosta löytyy vastauksia etsimiini kysymyksiin, aloitin aineiston luokittelun valittujen teemojen mukaan. Aluksi järjestin koko aineiston jäsentäen ja tiivistäen haastateltavien vastuksia kolmen pääteemaan mukaiseen järjestykseen. Työkaluna käytin tekstinkäsittelyohjelman taulukkotyökalua, johon loin neljä saraketta: ensimmäisessä sarakkeessa olivat haastateltavat yksilöitynä kirjain- ja numerotunnuksella, seuraavassa kolmessa sarakkeessa olivat teemahaastattelun kolme pääteemaa.

Aineisto oli nyt järjestetty taulukkomuotoon Word-asiakirjana. Käytössäni oli rinnakkain paperitulosteena litteroidut haastattelut sekä samasta aineistosta tiivistetty taulukko, jolloin varmistin, että poimin aineistosta työn kannalta oleelliset tulokset. Koin, että taulukkoon tiivistetty aineisto auttoi minua hahmottamaan selkeämmin aineiston sisällön, jolloin sitä oli helpompi jäsentää alateemoihin. Työtäni helpotti se, että litteroidut haastattelut noudattavat melko tarkasti teemahaastattelun runkoa, tosin teemoittelussa tiivistin alkuperäistä haastattelurunkoa jonkin verran yhdistäen vastauksia saman alateeman alle samalla vähentäen alateemoja. Tulkintoja tehdessäni luin ja palasin litteroituun aineistoon useasti varmistaakseni, että teeman mukainen tulkintani oli totuudenmukainen. Työskentelytapani selkeytti tulkintojen ja johtopäätösten muodostamisessa henkilökohtaisen avustajan työn merkityksestä. Opinnäytetyöni tavoitteenahan on tuottaa ymmärrys henkilökohtaisen avustajan työstä ja sen merkityksestä avustettavalleen henkilölle.

7.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyö on tieteellinen tutkimus, jota koskevat tutkimuseettisen neuvottelukunnan antamat ohjeet hyvästä tieteellisestä käytännöstä (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012, 6-9). Omissa opinnoissani Seinäjoen ammattikorkeakoulussa olen perehtynyt tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeisiin, jolloin ymmärrän, että olen tutkijan roolissa viimekädessä vastuussa tutkimuksen luotettavuudesta. Opinnäytetyötä tehdessäni noudatan hyvää tieteellistä käytäntöä, joka tarkoittaa huolellisuutta, avoimuutta ja rehellisyyttä koko tutkimusprosessin ajan, jolloin tutkimustulokset ovat luotettavia.

Opinnäytetyötä kirjoittaessani perehdyin muihin henkilökohtaista apua käsitteleviin tutkimuksiin, joiden tuloksia huomioin, sovellan ja vertaan omaan työhöni etsien muun muassa yhteneväisyyksiä tutkimusten johtopäätöksiin. Muiden tutkijoiden tuloksiin viitatessani olen merkinnyt ne asianmukaisin lähdeviittauksin. Samoin olen huolehtinut lähdeviittauksista viitatessani kaikkiin muiden kirjoittamiin teoksiin, joita olen työssäni lainannut. Haastattelut suoritin sekä haastateltavien että heidän avustettaviensa yksityisyyttä kunnioittaen. Huomioin henkilökohtaisen avustajan työn tarkan vaihteluvelvollisuuden, joten suojasin myös avustettavien henkilöllisyyden, enkä tallentanut haastateltavien henkilötietoja, kuten nimeä ja osoitetta aineistooni, vaan annoin esittelyn jälkeen jokaiselle haastateltavalle tunnuksen H-kirjaimen sekä järjestysnumeron analysointityössä tarvittavaa jäsentelyä varten. Avustettavien henkilöllisyyttä ei haastatteluissa käsitelty. Tutkimuksen avoimuudesta huolehdin hyvän tutkimusetiikan mukaisesti (Kuula 2011, 101-104) kertomalla haastateltaville niin itsestäni kuin tutkimuksen aiheestani, sekä mistä minut tavoittaa. Erityisen huolellisesti kerroin millaiseen käyttöön heidän minulle kertomaan ja tallentamiani tietoja tulen käyttämään, sekä miten säilytän haastatteluaineistoa.

Tutkimustulosten luotettavuuden varmistamiseksi tutkijan tulee olla uskollinen tutkimusaineistolle säilyttäen niiden ja havaintojen aitouden ilman että hän vääristelee tai julkaisee sepitettyjä tuloksia tai jopa muuntaa havaintoja omien tarkoitusperiensä mukaisiksi (Kuula 2011, 36-37). Koska tutkimustulosten tulkinta on tutkijan itsensä ymmärrystä ja käsitystä aiheesta, tiedostin että minulla on myös vaarana tehdä virheellisiä ja väärinymmärrettyjä tulkintoja. Analysointivaiheessa tulkintoja tehdessäni vertasin systemaattisesti tulkintojani litteroimaani aineistoon. Havaitsin, miten tärkeää tutkimuksen luotettavuuden säilyttämiseksi on lukea haastattelut useampaan kertaan, koska tutkimuksen edetessä eri teema-alueissa käsitellyt aiheet täydensivät toisiaan.

Tutkimukseni tulokset pohjautuvat yhdeksän haastattelemani henkilökohtaisen avustajan kuvauksiin ja kokemuksiin omasta työstään, joita tulkitsen laatimieni teema-alueiden mukaisesti. Tutkimustuloksiani ei voi yleistää siinä mielessä, että ne kertoisivat koko totuuden tutkittavasta ilmiöstä, koska ne perustuvat yhdeksän henkilön kokemukseen työstään. Henkilökohtaisen avustajan työhön vaikuttavat

monet seikat, erityisesti hänen työnantajansa avustamistarpeet ja persoona. Lisäksi kuntien toimintatavat vaihtelevat. Jos tutkimukseen olisi valikoitunut eri henkilöt, voisivat tulokset olla ainakin jossain määrin erilaiset, vaikka haastattelun aiheet olisivat säilyneet samoina. Laadullisessa tutkimuksessa ei ole tavoitteena löytää totuutta tai yleistettävää päätelmää tutkittavasta aiheesta, vaan saada näkyville se mikä on ilmiössä merkittävää, tai tutkijan tulkintojen avulla kuvata ilmiötä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 182; Vilkkä 2015, 120). Tätä tarkoitusta tutkimukseni palveli, koska teemahaastattelujen avulla onnistuin kuvamaan ilmiöstä merkittävimmät aiheet. Johtopäätöksissä vertasin niitä valitsemini aiheesta aikaisemmin tehtyihin tutkimuksiin löytäen yhteneväisyyksiä.

Tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan sen reliaabeliudella ja validiudella. Ensimmäinen tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta, esimerkiksi jos sama tutkimus toistetaan samalle kohderyhmälle saaden molemmilla kerroilla samanlainen tulos, voidaan tulokset tulkita reliaabeleiksi (Hirsjärvi ym. 2009, 231). Tässä mielessä oma tutkimukseni täyttää reliaabeliuden vaatimukset, koska luotan että saman sisältöinen haastattelu tutkimuksen kohdejoukolle ei muuttaisi tuloksia, vaikka haastattelijana olisi eri henkilö tai haastattelujen ajankohta olisi toinen. Validius tarkoittaa Hirsjärven ym. mukaan (2009, 231-232) tutkimuksen pätevyyttä, jolloin tutkimuksessa on tutkittu juuri tutkimusongelmaan nähden oikeita asioita. Tällöin esimerkiksi teemahaastattelun aiheilla ja haastattelijan roolilla tutkimustilanteessa on suuri merkitys. Lisäksi (Hirsjärvi ym. 2009, 232) tutkijan on pitädyttävä tutkimusaineistossaan ilman että tekee siitä oman ajattelumallinsa mukaisia päätelmiä. Tutkimuksessani tehdyt päätelmät ja tulokset pohjautuvat ainoastaan keräämäni tutkimusaineistoon, sekä teemahaastattelun aiheet olen pyrkinyt miettimään sellaisiksi, joilla tavoitan vastaukset tutkimuskysymyksiini, joten katson opinnäytetyöni olevan validi.

Tutkimusraportin kirjoitustyön valmistuttua hävitin tutkimusaineiston sekä omalta tietokoneeltani että paperiset kopiot litteroiduista aineistoista.

8 HAASTATTELUJEN TULOKSET

Tässä luvussa käsittelen haastattelujen tuloksia. Haastattelin yhdeksän henkilökohtaista avustajaa, joista jokainen oli toiminut henkilökohtaisena avustajana. Työkokemusta avustajan tehtävistä oli kertynyt yhdestä vuodesta viiteen vuoteen. Nuorin haastateltava oli 19 vuotias ja vanhin 65 vuotias. Haastateltavista kahdeksan oli naisia ja yksi mies. Kenellekään heistä ei ollut sosiaali- ja terveydenhoitoalan ammatillista tutkintoa, mutta ei ammatissa toimiminen sitä edellyttäkään. Haastatteluhetkellä heistä toimi päätoimisena henkilökohtaisena avustajana neljä henkilöä, loput olivat osa-aikaisia tehden työtä joko oman työn tai eläkkeen ohella tai toimivat sijaisina. Kahdella avustajalla oli yksi työnantaja, joille he toimivat kokopäiväisinä avustajina, muiden työsuhteet muodostuivat osa-aikatyöstä, jolloin yhdellä avustajalla saattoi olla neljä avustettavaa henkilöä.

Haastattelut jäsentin kolmeksi teemaksi: toiminta henkilökohtaisena avustajana, työnantajan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen sekä avustajan ja avustettavan keskinäinen vuorovaikutus.

8.1 Teema: Toiminta henkilökohtaisena avustajana, henkilökohtaisen avustajan työtehtävät

Tässä teemassa käsittelen henkilökohtaisen avustajan tehtävänkuvaa tarkastellen miten se vastaa työsopimuksessa sovittua, esiintyykö työsopimuksen ja annettujen työtehtävien välillä ristiriitaa. Tarkastelen myös työntekijöiden työsuhteeseen liittyvien oikeuksien toteutumista sekä työn kuormittavuuteen ja työntekijöiden omiin voimavaroihin liittyviä tekijöitä.

8.1.1 Avustamistilanteet.

Varsin yleinen tilanne henkilökohtaisen avun tarpeelle on turvata vaikeavammaisen henkilön selviytyminen omassa kodissaan. Tyypillisimpiä avustamistilanteita olivat kodinhoidossa, leivonnassa, ruuanlaitoissa ja jokapäiväisessä hygieniassa kuten pukeutumisessa ja peseytymisessä avustaminen. Avustajilla oli kokemusta

peg-letku ruokinnassa ja katetroinnissa avustamisessa. Avustaja saattaa olla mukana myös lääkäri- ja sairaalakäynneillä.

Haastatteluissa oli mukana avustajia, jotka avustivat tai olivat avustaneet työnantajansa työpaikalla. Yleisiä avustamistilanteita olivat myös asioinneissa avustaminen. Avustajaa tarvittiin myös sosiaalisessa kanssakäymisessä kuten osallistumisessa tapahtumiin ja tapaamassa avustettavan ystäviä. Avustaja tuo läsnäololleen myös seuraa avustettavalleen.

Asiakkaan peseytyemisessä avustaminen, vien ruokailemaan, avustaminen vessaan. Siivous, seurustelu ja keskustelu (H6)

Yhdelle ihmiselle olen kodinhengetär, kotityöt ja asiointi. Leipomiset sun muut. Päivän alussa sovitaan mitä mä leivon ja laitan ruuaksi. Jos on asiointia niin sovitaan mihin mennään asioimaan. Joka kerta on erilainen, hänelle on tärkeä kertoa oma ratkaisunsa (H4)

Seuranpitäminen ja emotionaalisen tuen antaminen avustettavalle esiintyi avustajan työtehtävissä. Eräs avustaja koki, että hän on tällä hetkellä avustettavansa lähes ainoa sosiaalinen kontakti.

Yhdelle olen melkein ainut sosiaalinen kontakti. Pidän myös seuraa. Keksin tekemistä ja pidän mielialaa yllä (H9)

Kehitysvammaista työnantajaa henkilökohtainen avustaja tuki vapaa-ajan vietyssä. Kaikissa vastauksissa korostui työhön liittyvä suuri vastuu työnantajan hyvinvoinnista ja turvallisuudesta, mutta myös rooli pysytellä tarvittaessa hienovaraisesti avustettavan taustalla hänen yksityisissä sosiaalisen kanssakäymisen tilanteissa.

8.1.2 Tehtävien ja työsopimuksen vastaavuus

Valtaosa haastatelluista oli sitä mieltä, että heidän työtehtävänsä vastasivat työsopimusta, eivätkä he kyseenalaistaneet annettuja tehtäviä, koska eteen tulevien työtehtävien yksityiskohtainen erittelemine työsopimuksessa on mahdotonta eikä se ole edes tarkoituksenmukaista. Omien työtehtävien rajoja on ajoittain vaikea

määrittää, koska työnantajan osoittamista työtehtävistä on kyseenalaista kieltäytyä. Muutama avustaja kertoi kokemuksista, joissa arvelivat, että heillä teetetään sellaisia tehtäviä, joihin he eivät olleet sopimuksen allekirjoitushetkellä varautuneet, tai epäilivät etteivät ne kuulu henkilökohtaisella avustajalla teetettäväksi. Eräs näistä oli oman auton käyttäminen työnantajan kuljettamiseen. Hoidollisiin toimenpiteisiin osallistuminen aiheutti haastatelluissa eniten pohdintaa juuri vastuukysymysten vuoksi.

Joskus hän kysyy voinko jonkun asian hoitaa. Se on ihan vapaaehtoista. En mä nyt näe minkä takia kieltäytyäkään kun mä kumminkin pystyn sen tehdä (H2)

Työsopimuksessa on yksilöity avustajan tehtävät. Vastaa sopimusta. (H3)

Hän toivoi että teen siellä koko ajan töitä. Mä sitten imuroin siellä kattoakin. Hän kiitti sitten jälkeenpäin, siellä ei ollut koskaan siivottu kunnolla. (H8)

Meidän (avustajien) täytyy käyttää omaa autoa asiakkaan kuljettamiseen vaikkei kuuluisikaan. (H9)

Hoidollisissa toimenpiteissä avustaminen. Haastatteluun osallistuneista avustajista osan työtehtäviin kuului avustaminen hoidollisissa toimenpiteissä. Tehtäviä olivat muun muassa katetrointi, ravinnon antaminen peg-letkun kautta, lääke-dosetin täyttö yhdessä avustettavan tai kotisairaanhoidon valvonnassa, epilepsiaa sairastavalle kehitysvammaiselle supon asettaminen, verensokerin mittaamista ja insuliinin pistämistä, haavanhoidossa avustamista. Eräs avustaja avusti myös dialyysihoidoissa perehdytyksen jälkeen. Muutama haastatteluun osallistunut avustaja pohti laajasti omaa vastuutaan hoidollisissa tehtävissä avustaessaan. Kaikki haastateltavat olivat valmiita avustamaan hoidollisissa toimenpiteissä, kunhan heille annetaan asianmukainen koulutus ja perehdytys sekä selkiytetään vastuukysymykset.

Dosetin täyttö yhdessä asiakkaan kanssa. Vastuu asiakkaalla, mut mä luen oikean lääkkeen listasta ja laitan oikeassa järjestyksessä. (H3)

Haavojen hoitamista oon saanut mahdollisuuden opetella. (H6)

Mä tykkään kyllä hoidollisista toimenpiteistä, mutta jos sattuuikin joitain eikä ole pätevyyttä. (H9)

Työn fyysinen kuormittavuus sekä asianmukaiset apuvälineet. Työnantaja vastaa työturvallisuudesta muun muassa huolehtien tarpeellisten apuvälineiden ja suojaamien hankinnasta. Usein avustajan tehtäviin kuuluu avustettavan nostamista esimerkiksi vuoteesta pyörätuoliin. Valtaosalla oli käytössä avustettavan nostamiseen tarkoitettu apuväline ja osa avustajista olikin sitä mieltä, että asianmukaiset apuvälineet ovat edellytys heidän työsuhteen solmimiselle. Muutama haastatelluista teki nostotoimenpiteet omaa kehoaan käyttäen saatuaan perehdytyksen oikeaan nostotekniikkaan. Nostolaitteen tarpeellisuus oli riippuvainen avustettavan fyysisestä toimintakyvystä. Haastatellut eivät kokeneet toimivien apuvälineiden ja riittävien suojaamien ansiosta työtään fyysisesti liian raskaaksi tai kokeneet puutteellista hygieniaa.

Nostaminen on tekniikkalaji, huomaa kun sen on oppinut niin ei se tunnu raskaalta enää. (H5)

Kuljetuslevy, jolle nostetaan pyörätuolista esim. vessaan mennessä. Ahtaat pienet tilat liikutella kotona mikäli tarvitaan isompia apuvälineitä. (H3)

Oon ruvennu vaatimaan että pitää hommata kaikki apuvälineet ja tarvikkeet hygienian hoitamiseen. (H9)

8.1.3 Työntekijän oikeudet työsuhteessa

Tässä teemassa käsittelen työntekijän työsopimuslain mukaista työsuhdeturvaa koskien työturvallisuutta, työterveyshuoltoa, palkanmaksua, työaikojen noudattamista, työsuhteen irtisanomista ja lakisääteisiä vapaita. Haastattelut eivät sivunneet sinänsä työehtosopimukseen liittyviä kysymyksiä, vaikka avustajien järjestäytyminen ammattiyhdistykseen tulikin keskusteluissa esille.

Työsuhteessa esiintyneet ongelmat liittyivät palkanmaksuun ja työturvallisuuteen. Henkilökohtaisen avun järjestelmässä palkan tilittää aina hänen kotikuntansa, eikä työnantajana toimivalla avustettavalla ole osuutta tai mahdollisuutta vaikuttaa pal-

kanmaksuun. Palkan tilittäminen ajallaan, sekä tilitetyn palkan oikeellisuus vaikutti olevan kuntakohtaista. Työsuhteen päättämistilanteissa on saattanut ollut työntekijällä ja palkkaa maksavalla kunnalla erimielisyyksiä korvattavista työtunneista.

(neuvoivat) että mun olis pitäny irtisanoa itteni. Mä sanoon että en sunkaa mä ny irtisano ittiäni kun mä yritän tätä hommaa hoitaa. Tää menee ny ihan väärinpäin mun mielestä. Sitte ne jätti palakat maksamatta. (H7)

Kun mä aloitin tän homman niin tota tuli kunnalta kirje että toimiston tyyppi pitää kesäloman, eli siltä kuulta jäi kokonaan palkat maksamatta. Täs tulee taas se työnantajan velvollisuus, eipä ne voinu ne avustettavatkaan jotka toimii työnantajana asialle mitään. (H9)

...kunta ei suostu maksamaan vaikka niiden ensisijaisesti kuuluis maksaa mitä siinä lapussa on ja sitte vasta periä avustettavalta jos on jotain sellasta, mutta se on kaikki aina meiltä pois. (H9)

Työtehtävissä työntekijä saattaa kokea turvattomuutta. Muutama haastattelemaani avustaja oli päättänyt työsuhteensa avustettavan aggressiivisen käyttäytymisen vuoksi. Eräs haastateltava oli tuloksetta hakenut apua terveyskeskuksesta kärsittyään pitkään vaikeasta työsuhteesta johtuneesta stressistä, joka aiheutti unettomuutta ja fyysisiä oireita. Avustaja voi tuntea suojattomuutta varsinkin mennessään ensimmäistä kertaa työnantajan luo. Tällaisia tilanteita ovat erityisesti sijaisuudet, jolloin avustajalla ei ole ennalta tietoa avustettavastaan.

Mulla oli jo silloin fyysisiä oireita sekä mä valavoon ja valavoon öitä ku musta alakoo tuntumahan että mä en jaksa. Käveltiin sitten yhyres (toinen saman henkilön avustaja) että haetahan sairauslomaa. Terveyskeskus ei sitä myöntänyt, asiat hoidetaan työpaikalla ei täälä. (H8)

Monen avustajan työ koostuu osa-aikaisista työsuhteista, joista ei kerry vuosilomia. Tulojen epäsäännöllisyys palkan perustuessa tehtyihin tunteihin, kun työtuntien määrät vaihtelevat kuukausittain esimerkiksi avustettavan ollessa kuntoutuksessa tai sairaalassa, tekevät toimeentulosta epävarman. Työ vaatii sitoutumista ja työnantajat voivat vaihdella lyhyellä ajalla paljonkin, jolloin avustamiskohteiden aikataulujen yhteensovittaminen on haastavaa.

Reilu vuosi sitten olin lomalla, kun avustettava oli kuntoutuksessa. (H9)

8.1.4 Omat voimavarat

Keskustelimme voimavaroja työhön antavista tekijöistä, jotka auttavat jaksamaan ja motivoitumaan työhön, sekä myös henkistä kuormitusta aiheuttavista tekijöistä. Jokainen haastattelemani avustaja suhtautui työhönsä avustettavansa hyvinvoinnin ylläpitämisessä vastuullisesti. Moni haastatelluista kantoi avustettavansa elämäntilanteesta ja pärjäämisestä suurta huolta myös työnsä ulkopuolella myötäeläen avustettavansa tilanteessa.

Mulla on niin kuin se että mä kannan huolta. En tiedä kannanko välittää vähän liikaakin (H2)

Avustettavilla on paljon ongelmia, tulee vietyä joitakin avustettavia (avustajan) kotiin. Kyllä siinä elää vahvasti mukana (H9)

Osa haastateltavista oli pyrkinyt vuosien saatossa hallitsemaan huolen aiheuttamaa stressiä opetellen tietoisesti erottamaan työn ja vapaa-ajan ja suhtautumaan työhönsä ”pelkkänä työnä”. Voimavaroja työhön toi hyvin toimiva suhde ja vuorovaikutus avustettavan kanssa. Jokainen haastateltava koki avustajan tai hänen perheensä antaman arvostuksen työlleen hyvin merkittäväksi. Yleisellä ympäristöstä tulevalla arvostuksella työtä kohtaan oli kohtuullisen paljon merkitystä työssä jaksamiselle.

Kiittää ruoanlaiton ja vaipanvaihdon jälkeen. Jollekin on itsestään selvyys että sä autat sitä. Kiitos on tärkeä! (H6)

Palkkatasoltaan samanvertainen kuin mikä tahansa työ, että tämä ei olisi niin aliarvostettu. Ei olisi niin alipalkattu (H6)

8.2 Teema: työnantajan itsemäärääminen ja itsenäinen päätöksenteko

Tässä teemassa käsittelen millaista ohjausta työnantajana toimiva avustettava antaa avustajalleen, sekä millä tavalla avustaja kunnioittaa työnantajansa itsemää-

räämisoikeutta. Teemassa korostuu henkilökohtaisen avustajan ammattieettinen osaaminen.

8.2.1 Työntekijä ohjaa työntekoa.

Avustettava henkilö toimii henkilökohtaisen avustajansa työnantajana, jolloin hänellä on oikeus johtaa ja ohjata työntekoa. Henkilökohtaisen avustajan velvollisuus on tehdä työtä annettujen ohjeiden mukaisesti. Sain kuvan, että haastattelemani avustajat tekivät työtään hyvin itsenäisesti ja itseohjautuvasti. Pitkässä työsuhteessa itsenäinen työote on luontevaa, kun tehtävät ja työnantajan toiveet ovat tulleet tutuiksi.

Tilanteen mukaan kattoo henkilöä miten sen kans toimii. Avustettava sanoo mitä mun pitää päivän mittaan tehdä ja antaa vapaat kädet miten mä sen teen. (H3)

Ei tarvitse itse päättää, vaan on luontevaa toimia. Tilanteen mukaan mennään omaa arkijärkeään käyttäen. (H5)

Usealla haastattelemistani avustajasta oli kokemusta siitä, ettei hänen työtään ohjattu ja häneltä odotettiin hyvin itsenäistä työtettä. Lasten avustamisessa oli syynä se, että vanhemmat luottivat avustajan kykyyn itsenäisesti hoitaa tehtävät. Kehitysvammaiselle työnantajalle työntekijän velvoitteet olivat liian vaativia, eikä hän yleensä edes tiennyt olevansa työnantaja. Työsuhteissa, joissa työnantajana toimiva henkilö oli ymmärtänyt järjestelmän oikealla tavalla, työn ohjaaminen toimi sujuvasti jolloin molemmat kokivat yhteistyön antoisana. Haastatteluissa tuli esille, että sosiaalitoimessa tulisi harkita tarkemmin vaikeavammaisen henkilön soveltuvuutta työnantajaksi, koska myös avustettavat saattoivat kokea työnantajan velvoitteet taakkana.

Osa avustettavista tietää tarkalleen mihin avustajaa tarvitsee. Osa ei tiedä olevansa työnantaja eivätkä ole siihen kykeneviä, ovat joutuneet siihen rooliin (H9)

Perehdytys tehtäviin. Työhön perehdyttämisen taso vaihteli runsaasti. Vaa-
tivissa avustustehtävissä, joihin sisältyi hoidollisia tehtäviä, perehdytys oli ol-
lut tarkkaa ja siihen oli osallistunut myös avustettavan muut avustajat sekä
tarpeen tullen myös kotisairaanhoido.

Mut perehdytettiin tosi hyvin. Avustettava ja sitten siinä oli toinen työn-
tekijä kans (H2)

Eräät avustajat kertoivat jääneensä jokaisessa työsuhteessa hyvin vähäiselle
perehdyttämislle tai perehdytys puuttui kokonaan. Varsinkin sijaisuudet ai-
heuttivat jännitystä, jos avustajalla ei enakkoon ole tietoa mitä häneltä odo-
tetaan.

Et tiedä uudesta työstäsi ennen kuin menet paikan päälle, kun olet si-
jainen. (H8)

Kehitysvammainen työntekijä ei välttämättä kykene perehdyttämään avusta-
jaansa lainkaan, vaikka voikin ilmaista toiveita mitä avustettavalta odottaa.
Monesti avustajalta odotettiin hyvin itsenäistä työtöytä.

Toiset eivät vain ole kykeneviä antamaan perehdytystä. (H9)

8.2.2 Avustettavien itsenäinen päätöksenteko

Teema tarkastelee avustettavan itsenäisen päätöksenteon kunnioittamista ja
itseään määräämisoikeutta. Keskustelimme kontrolloiko avustaja avustettavansa
valintoja arkipäiväisissä asioissa tai isommissa hänen elämänsä ja hyvin-
vointiaan koskevissa kysymyksissä. Toisin sanoen pyrkiikö avustaja hyvää
tarkoittaen holhoamaan avustettavaansa? Jokainen avustaja oli hyvin perillä
eettisistä periaatteista, jotka ohjaavat avustettavan itsenäisyyden ja itseään
määräämisen kunnioittamista. Avustettavan tahtoa noudatetaan lähes aina, vaika
avustaja huomasi huonojen elämäntapojen vahingollisuuden työntekijäl-
leen. Elämäntapoja, kuten ruokavaliota, tupakointia, päihteitä, henkilökohtais-
ta hygieniaa tai rahankäyttöä koskevissa asioissa avustaja saattaa kertoa

oman mielipiteensä tai hienovaraisesti arvostella avustettavan elämäntapaa, mutta viimekädessä päätökset ja niiden seuraukset kantaa avustettava.

Alkoholinkäyttö tai ruokavalio. Pilaa sen lopunkin terveyden. Kyllä mä mainittin mutta en rupee ketään holhoomaan eikä se oo mun tehtäväkään. Pysin kunnioittamaan itsemääräämisoikeutta hyvin tarkasti. (H9)

Jokainen haastatteleman avustaja tunsi tarkkaan työnsä rajat avustettavansa itsenäisen päätöksenteon kunnioittamisessa. Jokapäiväisessä vuorovaihtuksessa esiintyy tavanomaisia tilanteita, joissa avustettava kysyy avustajansa mielipiteitä. Avustaja voi rohkaista ja antaa neuvoja, mutta hän korostaa, että ne ovat hänen omia mielipiteitään.

Luotan avustettavan päätöksentekoon enkä ainakaan itse avustajana laita jarruja. (H5)

Avustettavan omaiset saattavat esittää toiveita, miten avustajan tulisi ohjata työnantajansa elämää, mutta haastatteleman avustajat noudattivat ainoastaan täysi-ikäisen avustettavansa tahtoa.

Toisilla läheiset voi tulla että teet sitte näin ja näin ja katot että se tekee asiat näin. Oot sitte itte, no en voi puuttua. (H9).

Poikkeuksena olivat kehitysvammaiset työnantajat, joiden kanssa avustaja otti lähes täydellisesti ohjat omiin käsiinsä. Samalla hän kokee vastaavansa avustettavansa terveydestä ja turvallisuudesta. Vapaa-ajalle, johon henkilö tarvitsi henkilökohtaista apua, avustaja usein suunnitteli vaihtoehtoja ohjelmaksi, josta avustettava saattoi valita mieluisimman.

Ohojelma pitää niinku itte teherä. Kaikki keksiä. Me mentihin kerran autoliikkeeseen autoesittelyyn. Meni muutama sekunti se (avustettava) katos yhtäkkiä. Vastuu on aikamoinen (H7).

Siinä (päätöksenteossa) pitää olla aktiivisesti tukemassa. Aina se on niin, että avustettava sanoo viimeisen sanan. (H9)

8.3 Teema: Avustajan ja avustettavan keskinäinen suhde ja vuorovaikutus

Teema keskittyy suhteen laatuun. Myös tässä teemassa nousee eettisyys esille sekä avustajan ja avustettavan lähtökohdista.

8.3.1 Suhteen laatu

Keskustelimme henkilökohtaisen avustajan ja hänen työnantajansa keskinäisen suhteen laadusta ja vuorovaikutuksen toimivuudesta. Osa haastatelluista koki työsuhteidensa olevan puhtaan ammatillisia, eivätkä lähtökohtaisesti odottaneet tai toivoneet suhteelta läheisempiä ystävyydeksi tai kaveruudeksi luettavia piirteitä.

Näille vanhemmille avustettaville olen se avustaja. (H4)

Osalla haastatteleistani avustajista oli joko tällä hetkellä tai aikaisemmista työsuhteista kokemusta työnantajansa kanssa muodostuneesta ystävyyssuhteesta. Eräs heistä kuvasikin työtään ihmissuhteena. Työtä tehdään läheisessä kanssakäymisessä, jolloin avustettavasta helposti muodostuu läheinen ja tärkeä ihminen, tai työntekijän ja työnantajan roolit hämärtyvät työn tuoksinassa. Ystävyyssuhde koettiin myös työtä rikastuttavana tekijänä.

Meillä enemmänkin (muistuttaa) ystävyyssuhdetta, mutta en mä ikinä koe että hän olis mikään mun pomo eikä hän kohtele mua että mä olisin vain työntekijä. Ihan tavallisena ihmisenä. (H2)

Vaikka työ- ja toimenkuvat ovat selvät, on meidän suhde enemmän ystävyyssuhde. (H5)

Avustajilla oli kokemuksia myös henkisesti raskaista työsuhteista, joissa avustettava odottaa avustajaltaan henkistä tukea.

Olen henkilö johon tukeutua. (H9)

Työntekijän ja työnantajan roolit hämärtyvät ajan mittaan. Olen ollut myös tukihenkilö. (H8).

8.3.2 Vuorovaikutus ja luottamus työsuhteessa

Toimiva vuorovaikutus, jossa vallitsee molemminpuolinen luottamus ja avoimuus luo perustan työsuhteen onnistumiselle. Avustajat kokivat merkitykselliseksi työnantajan osoittaman arvostuksen työlle. Myös molemminpuolinen kyky empatiaan ja sen näyttämiseen tiivistä suhdetta ja työn sujuvuutta. Hyvässä avustamissuhteessa työhön liittyvistä asioista puhutaan avoimesti ja monipuolisesti sekä luontevasti jutustellaan tavanomaisista asioista.

Avoimuus on paras tapa toimia. (H5)

Mulla on kaks henkilöä (avustettavaa) kuitenkin erilaista ihmistä. Se on rikkautta. Ilmeillä ja eleilläkin kommunikoidaan. (H6)

Väärinkäsitys voi tulla hyvin pienistäkin asioista. Keskustellessa asia voi muuttua mustasta valakooseksi. (H3)

Kiitos merkitsee enemmän ja työn arvostaminen. (H6)

Avustettavalla saattaa olla vaikeuksia kommunikoinnissa vammansa tai sairautensa vuoksi, jolloin suhteessa vallitseva avoimuus ja empatia auttoivat ymmärtämisessä. Avustajalta odotetaan hienovaraista toimintaa ymmärtää sosiaalisia tilanteita, myös avustettava kaipaa yksinoloa sekä haluaa jakaa asioitaan ystäviensä parissa keskenään ilman avustajaa.

Kun hänellä on ystäviä käymässä, mä olen taustalla. Annan hänelle omaa aikaa. Hän on myös sanonut itsekin että haluaa olla niitten ystävien kans siinä. (H2)

Ristiriitatilanteita esiintyi melko vähän, mutta hankalat tilanteet liittyivät avustettavan väkivaltaiseen tai muuten epäasialliseen käyttäytymiseen. Tällaisissa tilanteissa haastatteleman avustajat olivat irtisanoutuneet tai purkaneet työsuhteensa.

Koska kaikki mitä mä tein, tein väärin. Mä puin väärällä tavalla. Purin työsuhteen koska työn pitää olla mielekästä. (H4)

Lopetettiin kun se (avustettava) rupes olemaan aggressiivinen. (H7).

Olen joutunut kokemaan epäasiallista kohtelua aikaisemmissa työsuhteissa. (H9)

Avustajan työssä edellytetään korkeaa ammattietiikkaa. Luottamus suhteessa ja vaitiolovelvollisuus avustettavan elämää koskevista asioista on ehdoton. Epäasiallisesta kohtelusta tai havaitsemistaan avustettavan ongelmista avustaja ei voi vaitiolovelvollisuuden vuoksi kertoa edes sosiaalitoimeen, mikä toi tällaisia tilanteita kokeneille avustajille ristiriitatilanteita, koska he kokivat että avustettavalla oli sellaista avuntarvetta, josta pitäisi ilmoittaa eteenpäin, mutta avustajana heillä ei ollut siihen oikeutta. Tiukka vaitiolovelvollisuus sitoo myös työsuhteen päättymisen jälkeen, jolloin työsuhteen purkaminen työnantajan epäasiallisen käyttäytymisen vuoksi aiheutti avustajalle vaikeuksia työttömyysturvan myöntämisessä. Työsuhteen ristiriitatilanteissa neuvontaa ja tukea avustajat ovat saaneet sekä Eskoon Opuksesta että ammattiliitoltaan.

Opuksesta saa tukea ja sitten liitolta. Mutta tilanteissa tulee usein vastaan vaitiolovelvollisuus. (H9)

9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa yhdistän opinnäytetyöni alussa esittelemääni teoreettista viitekehystä teemahaastattelujen tuloksiin. Luvun tarkoituksena on tuoda esiin vastaus työlleni asettamaan tutkimusongelmaan: miten henkilökohtaisen avustajan työ edistää vaikeavammaisen henkilön hyvinvointia hänen osallisuuttaan lisäten, sekä vastaavatko avustajan tekemät työtehtävät vammaispalvelulaissa määriteltyä henkilökohtaisen avun sisältöä työnantajamallissa. Käsittelyjärjestys noudattaa tutkimusaineiston keräämisessä käytettyä kolmea teema-aluetta: toiminta henkilökohtaisena avustajana, työnantajan itsemäärääminen sekä avustajan ja avustettavan keskinäinen suhde ja vuorovaikutus.

Opinnäytetyöni alussa käsittelin laajasti ihmisten oikeutta tasavertaiseen osallisuuteen niin yhteiskunnassa kuin lähiyhteisöissä. Osallisuuden moninaisen merkityksen ymmärtäminen auttaa myös ymmärtämään henkilökohtaisen avun tavoitteita, sekä sitä viitekehystä jossa henkilökohtainen avustaja toimii. Hänen työnsä perustehtävänä on tehdä henkilökohtaiseen apuun oikeutetun vaikeavammaisen henkilön osallisuus mahdolliseksi. Vammaispalvelulain (L 3.4.1987/380) yleisperusteluihin (HE 166/2008 vp, 5) on lain tavoitteiksi kirjattu, että henkilökohtainen apu vammaispalveluna toteuttaa parhaiten vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta, itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta. Palvelulle on asetettu merkittäviä, palvelun saajan elämänlaatua ja hyvinvointia kohottavia tai suojaavia tavoitteita.

Henkilökohtaisen avun järjestelmässä näkyvin osallisuuteen sisältyvä osio on avun saajan mahdollisuus vaikuttaa omaan elämäänsä, eli itsemääräämisoikeus. Itsenäisen elämän ideologia on henkilökohtaisen avun järjestelmän läpileikkaava eettinen teema. Henkilökohtaisen avustajan odotetaan työssään osana henkilökohtaisen avun eettisten periaatteiden ymmärtämistä nimenomaisesti soveltaa itsenäisen elämän ideologiaa.

9.1 Toiminta henkilökohtaisena avustajana

Tässä alaluvussa tarkastelen miten henkilökohtaisen avustajan työtehtävät vastaavat vammaispalvelulaissa henkilökohtaiselle avulle määritellyjä tehtäviä. Tarkastelen myös, miten työtehtävät vastaavat työlainsäädäntöä.

Pääsääntöisesti henkilökohtaisen avustajan työtehtävät noudattivat vammaispalvelulain mukaisia tehtäviä painottuen avustamiseen henkilökohtaisen hygienian hoidossa, kodinhoidossa, asiointissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä sekä työnantajan avustamiseen hänen työpaikalla. Työsopimuksessa työtehtäviä on lähes mahdoton aukottomasti luetella, mutta haastatteluissa tuli esille myös epä-tietoisuus oman tehtävänkuvan rajoista. Erityisesti rajanveto hoidollisissa toimenpiteissä avustamisessa on päivittäisessä työssä epäselvää. Henkilökohtaisen avustajan työ ei ole sairaanhoitoa, eikä se ole hoito- tai hoivatyötä, mutta työhön voi sisältyä näissä tehtävissä avustamista (Parviainen 2012, 7). Välimaa (2016) tarkentaa, että esimerkiksi katetroinnin, siteiden vaihtamisen ja lääkkeiden jaon voi avustaja tehdä avustettavan valvonnassa ilman sairaanhoidollista pätevyyttä, kunhan hän saa tehtävään perehdytyksen. Klaara raportissa (2012, 70) todetaan myös hoivan ja avustamisen rajojen määrittelyn kaipaavan selkeyttämistä. Raportissa tarkennetaan avustamisesta olevan kysymys tilanteissa, joissa avun vastaanottaja kantaa pääasiallisen vastuun avusta, kun taas hoivassa vastuu on hoivan antajalla (Klaara raportti 2012, 71).

Työturvallisuuslaissa (L 23.8.2002, 23 §) veloitetaan työntekijää pidättäytymään niistä tehtävistä joita hän ei hallitse ja joiden epäonnistuminen aiheuttaa vakavaa vaaraa niin hänen itsensä kuin avustettavansa hengelle ja terveydelle. Huolellisesti ja vastuullisesti työnsä hoitavaa työntekijää saattavat työantajansa henkeen ja terveyteen liittyvät, hänelle uskotut tehtävät, aiheuttaa melkoisesti huolta ja jännitystä, vaikka kyseessä on työnantajan valvonnassa tapahtuva avustaminen. Avustajat toivovat järjestettävän koulutusta, joka antaa pätevyyden tietyntasoisiin hoidollisiin tehtäviin. Tarkennuksena tähän, haastattelemistani avustajista ei kukaan vastustanut hoidollisissa tehtävissä avustamista, päinvastoin. Koulutus ja osaaminen toisivat selkeyttä ja varmuutta työtehtävien suorittamiseen.

Henkilökohtaisen avun koordinaattori Maarit Vinnin (Vinni 2017) ohje tilanteeseen on, että tehtävistä ja työn sisällöstä tulisi keskustella työsuhteen alussa. Työntekijältä hänen mukaansa vaaditaan varmuutta ja halua oppia hoidollisissa tehtävissä avustamista. Jos terveydenhoitoon liittyvissä tehtävissä avustaminen aiheuttaa epävarmuutta, se saattaa aiheuttaa työstressiä, huolimattomuutta ja tahatonta vahinkoa kummallekin. Tutkimusaineistoni mukaan perehdytyksen, tehtävien vastuiden sekä työntekijän valmiuden ollessa kohdillaan, myös hoidollisissa tehtävissä avustaminen onnistuu.

Tutkimusaineistostani paljastui, että niin sanottu kultainen kolmio (Konttinen, 9.3.2017), jossa työnantajan, työntekijän ja kunnan keskinäiset juridiset suhteet on määritelty, sisälsi heikkouksia avustajan palkan tilittämässä. Järjestelmässä avustajalla on työsopimuksen luoma juridinen suhde ainoastaan työnantajana toimivaan avustettavaan. Palkanmaksun epäselvyydet on siis hoidettava työntekijän ja työnantajan välillä, jolloin työnantaja neuvottelee virhetilanteista maksavan tahon kanssa. Avustajalle koituu luonnollisesti haittaa, jos kunta ei täysimääräisesti korvaa hänen tekemiään työtuntejaan, tai palkan tilitys viivästyy kunnan tarkistaessa tilitettävien tuntien oikeellisuutta. Tilanne eittämättä kuormittaa myös työnantajaa.

Henkilökohtaisen avustajan työturvallisuus vaikuttaa olevan suojaimien ja käytössä olevien apuvälineiden osalta kunnossa. Uhkana työturvallisuudelle saattaa olla työnantajana toimivan avustettavan epäasiallinen tai jopa väkivaltainen käyttäytyminen sekä häirintä. Tilanteen tekee mutkikkaaksi se, että työturvallisuutta koskevat kysymykset tulee lähtökohtaisesti ratkaista aina työntekijän ja työnantajan välillä. Työturvallisuuslaissa katsotaan työnantajan velvollisuudeksi puuttua epäasialliseen kohteluun siitä riippumatta, tapahtuuko häirintä tai muu epäasiallinen kohtelu työnantajan ja työntekijän välillä. Lisäksi työhön liittyvä tiukka vaitiolovelvollisuus vaikeuttaa sellaisten tilanteiden ratkaisemista, joissa työntekijä on kokenut henkilökohtaisen koskemattomuutensa loukatuksi. Tutkimuksessani nousi esiin työntekijän kokemukset suojattomuuden tunteista, sekä kokemuksista jääneensä yksin ratkaisemaan ongelmatilanteita.

Työhön perehdytys ja työnopastus ovat osa työsuojelua, näin taataan molempien osapuolten työturvallisuus. Vaikka työnantaja kantaa perehdyttämisestä päävastuun, on työntekijän vastuulla kysyä itselleen epäselvistä asioista (Laine ym. 2016,

28). Tutkimusaineistoni mukaan vaativissa, erityisesti hoidollisissa tehtävissä avustamisessa oli perehdytys ollut pääsääntöisesti tarkkaa. Toisaalta erityisesti sijaisuuksissa perehdyttäminen oli ollut ajoittain puutteellista. Työsuojelu tarkoittaa Laineen ym. mukaan (2016, 26) myös sitä, että työntekijällä on selkeä käsitys omista työtehtävistään ja vastuistaan. Myös lyhytaikaiselle sijaiselle on huolehdittava riittävästä työhön perehdyttämisestä sekä käydä työtehtävien vastuut läpi ennen työn aloittamista.

Tutkimusaineistoni tulokset olivat yhteneviä Mäkisen (2010) ja Karjalaisen (2015) tutkimusten kanssa koskien henkilökohtaisen avustajan kokemuksia työn psyykkisestä kuormittavuudesta. Avustajat saattoivat myötäelää voimakkaasti avustettavansa vaikeissa elämäntilanteissa ja tuntea myös voimakasta vastuuta työnantajansa hyvinvoinnista. Ystävystyminen tai hyvin läheinen suhde työnantajana toimivan avustettavan kanssa vaikutti olevan hyvin tavallista, koska lähes jokaisella haastattelemistani avustajista oli kokemusta ystävydestä työnantajansa kanssa. Työsuhteen ja ystävyuden rajojen piirtäminen vaikuttavat häilyviltä. Omat havainnoti tutkimusaineistoni perusteella tukevat Mäkisen (2010) ja Marilan (2015) tutkimusten tuloksia työn henkisestä kuormittavuudesta. Läheinen, ystävyudeksi katsottava suhde avustettavaan, oli sekä työn voimavara, koska silloin vuorovaikutus oli avointa sekä hyvä ihmissuhde toi elämään rikkautta. Toisaalta suhteen läheisyys teki työstä henkisesti raskaamman, koska avustaja tunsii ajoittain suurta huolta työnantajastaan myös vapaa-ajallaan. Erityisen kuormittavaksi työ muodostuu silloin, kun avustaja on työnantajalleen lähestulkoon ainoa sosiaalinen kontakti. Ihmisen hyvinvointi ja inhimillisesti arvokas elämä edellyttää (Allardt 1976, 32-51; Nussbaum 2001, 78-80) kiintymyssuhteita ja mahdollisuutta sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Osallisuus merkitsee myös sosiaalisia suhteita ja hyväksytyksi tulemisen kokemuksia. Onko henkilökohtainen avustaja, lähes ainoana ihmissuhteena riittävä osallisuuden kokemukselle?

Mattila (2007, 17) toteaa että työntekijällä on tarve purkaa ihmissuhdetyössä eteen tulleita vaikeita tilanteita. Henkilökohtaisen avustajan laajan vaitiolovelvollisuuden vuoksi hän voi purkaa sydäntään ulkopuoliselle ainoastaan työnohjuksessa. Työnohjaus on mahdollista ainoastaan hänen työnantajansa luvalla, jolloin työnohjaajan ja avustajan väliset keskustelut ovat ehdottoman luottamuksellisia (Vinni 2017).

Assistentti.info ry (Henkilökohtaisen avun työnohjaus 23.5.2016) suosittelee työnohjauksen järjestämistä myös työntekijöille paikkaamaan muun muassa puuttuvaa työyhteisön tukea. Työnantajalle työnohjaus on maksutonta, mutta siihen voi osallistua työsuhteen molemmat osapuolet yhdessä. Työnohjaus tulee nähdä molempia osapuolia hyödyttävänä mahdollisuutena, jossa molempien tukeminen selviytymään omissa rooleissaan lisää kummankin hyvinvointia. Henkilökohtaisen avun keskusten tärkeys ohjaavana tahona korostuu, koska molemmat työsuhteen osapuolet tarvitsevat tukea myös tunnekuormien käsittelyyn sekä mahdollisten ristiriitatilanteiden ratkaisemiseen ja ennaltaehkäisyyn sekä työn kehittämiseen. (Henkilökohtaisen avun työnohjaus 23.5.2016.)

9.2 Työntäjän itsemäärääminen ja itsenäinen päätöksenteko

Teema on henkilökohtaisen avun järjestelmässä tärkein. Siihen kiteytyy järjestelmän ideologia kaikkien ihmisten oikeudesta tasavertaisesti itsenäiseen elämään. Työnantajamallissa toteutuu Maarit Vinnin (Vinni 2017) mukaan parhaiten itsenäisen elämän ideologia, jolloin työnantajana toimivalla vammaisella henkilöllä on oikeus päättää kuka häntä avustaa milloin ja miten. Kyse on myös eettisyydestä, koska oikeus tehdä itse omaa elämäänsä koskevia valintoja liittyy ihmisen universaaleihin perusoikeuksiin. Malli on luotu siksi, että on selkeästi haluttu luoda ero hoivan ja avustamisen välille, jolloin avustamistilanteessa päätäntävalta säilyy vammaisella henkilöllä itsellään eikä siirry hoito- tai hoiva-alan ammattilaiselle tai avun rahoittajalle (Konttinen 7.8.2015. Työnantajamalli).

Työnantajana toimiminen edellyttää vammaiselta henkilöltä riittävästi voimavaroja selviytyä työnantajan velvoitteista, sekä tahtoa toimia työnantajana ja työnjohtajana. (Räty 2010, 246; Konttinen 7.8.2015.) Maarit Vinni (2017) näkee, että henkilö selviytyy parhaimmillaan silloin kun hänellä on vammastaan ja sairaudestaan huolimatta oman elämän hallinta kunnossa. Henkilökohtaisen avustajan avulla elämänhallinta voi hänen mukaansa jopa vahvistua, eli tässä tulee hienosti esiin henkilökohtaisen avustajan mahdollistama osallisuuden lisääminen ja samanaikainen voimaantumisen.

Työn johtaminen. Tutkimusaineistoni mukaan silloin kun työntajalla on riittävät voimavarat työnantajan tehtävään, hän on sisäistänyt roolinsa työnantajana, joka johtaa työtä ja tietää mihin hän avustajaa tarvitsee, työsuhde toimii työntekijän kannalta sujuvasti. Työntekijä ymmärtää tällöin oman roolinsa sekä häneltä odotettavat työsuoritukset. Assistentti-info ja neljä muuta vaikeavammaisia henkilöitä edustavaa tahoja osoittivat kunnille yhteisen kannanottonsa, jossa he ilmaisivat huolensa tarjottavien järjestämistapojen vaihtoehtojen vähäisyydestä. Kannanoton mukaan kunnan tulisi huomioida tarkemmin sekä asiakkaan voimavarat että hänen tahtonsa toimia työnantajana avustajalleen. Kirjeessä muistutetaan, että työnantajana toimiminen edellyttää aina vaikeavammaiselta voimavaroja ja halua toimia työnantajana, koska työntajan velvoitteet saattavat koitua avun tarvitsijalle kohtuuttomaksi taakaksi. (Heta – Henkilökohtaisten Avustajien Työntajien Liitto ry ym. 18.5.2015.) Oman tutkimukseni tulokset ovat samansuuntaisia.

Merja Heikkonen (13.12.2015) väittää, että henkilökohtaisessa avussa esiintyvät ongelmat johtuvat siitä, että henkilökohtainen apu, tai sen järjestämismuoto ei ole avun saajan tarpeita vastaava. Hänen mukaansa henkilökohtainen apu on monimuotoinen ja vaativa sosiaalipalvelu, joka sopii ainoastaan tietynlaisille ihmisille, jolloin kaikkia avun tarpeita ei voi ratkaista henkilökohtaisella avulla. Hän korostaa palvelusuunnitelman tärkeyttä, jolloin kunnan vammaispalveluissa olisi huolellisesti katsottava henkilön tarpeet sekä millaisia palveluja on tarjolla.

Päätöksen teossa tukeminen. Tilanteissa, joissa avustettavalla henkilöllä ei ole riittävästi voimavaroja suoriutua täysin itsenäisesti päätöksenteosta, tulee hänelle taata oikeus tukeen päätöksenteossa (Heini & Tiihonen 2015, 5-6, 12-14). Kirjoittajien mukaan avustajan tehtävänä on antaa tietoa päätöksenteon pohjalle sekä auttaa avustettavaa ymmärtämään päätettävä asia, kertoa eri valinnanmahdollisuuksista sekä päätöksen seurauksista, mutta jätettävä päätöksen tekeminen avustettavalleen. Tukemalla päätöksen teossa vahvistetaan myös avustettavan itsemääräämisoikeutta. Tuettu päätöksenteko on varsin uusi asia Suomessa, eikä siitä ole olemassa virallista ohjeistusta, siksi käytetään käsitettä päätöksenteossa tukeminen (Heini & Tiihonen 2015, 6). Tutkimusaineistoni perusteella päätöksen teossa tukeminen koski avustettaessa kehitysvammaisia henkilöitä vapaa-ajan vietossa sekä lasten avustamisessa. Ensisijainen tavoite avustajalla työssään oli

varmistaa avustettavan henkilön terveys ja turvallisuus. Avustaja pyrki järjestämään erityisesti kehitysvammaiselle avustettavalleen ohjelmaa tai erilaisia vaihtoehtoja valittavaksi. Pyrkimyksenä oli jättää päätöksenteko viimesijaisesti avustettavalle. Vastuu vapaa-ajan viriketoiminnan järjestämisestä oli lähes täysin avustajalla.

Itsemääräämisoikeus. Oikeus päättää omasta elämästään on suuri eettinen kysymys sisältäen myös ristiriidan siitä, missä kulkevat itsemääräämisoikeuden ja toisen elämään puuttumisen rajat? Kenen tulisi puuttua henkilön, ei pelkästään vammaisen henkilön, elämään silloin, kun hänen omat elämänvalinnat näyttävät toisen silmissä vahingollisilta? Tulkitsen Reindallin (1999, 353-365) ajatuksia siten että itsemääräämisoikeudestamme huolimatta meillä on velvollisuus huolehtia toisistamme. Henkilökohtaisen avun järjestelmä on luotu siihen tarpeeseen, että vammaisella henkilöllä on oikeus omiin valintoihin, jolloin avustajan tehtävä lähtökohtaisesti ei ole ohjata hänen valintoja. Tutkimustulosten mukaan avustajat noudattivat henkilökohtaisen avun ammattieettisiä periaatteita muun muassa pidättäytymällä arvostelemasta ja puuttumasta työnantajansa elämäntapoihin, kuten ruokavalioon tai päihteiden käyttöön. Toisaalta esille tuli ihmisten luontainen arkipäiväinen vuorovaikutus, jolloin avustaja saattoi kertoa oman mielipiteensä työnantajansa elämäntavoista, mutta päätösvallan hän jätti avustettavalleen. Tutkimusaineistoni perusteella työntekijä ei pyrkinyt tekemään päätöksiä työnantajansa puolesta vaan pyrki tarvittaessa tukemaan päätöksenteossa tarjoten vaihtoehtoja. Tulokset poikkeavat Kivistön (2011, 121-124) tutkimuksesta, jonka mukaan avustettavat jossain määrin kokivat, että avustajat pyrkivät tekemään päätöksiä heidän puolestaan.

9.3 Keskinäiset suhteet ja vuorovaikutus

Lähtökohtaisesti työsuhteen tulee perustua työntekijän ja työnantajan asetelmaan. Tutkimusaineistossani nousi useassa yhteydessä esille suhteen olevan nimenomaan ihmissuhde, sekä suhteeseen hyvin usein liittyvä läheisyys, jossa työntekijän ja työnantajan roolit hämärtyvät. Nykäsen (2015), Kivistön (2011), Huitun ym. (2015) tutkimuksissa, joissa tarkasteltiin henkilökohtaisen avun saajien kokemuk-

sia, havaittiin ongelmia vuorovaikutuksessa avustajien kanssa. Vuorovaikutuksen ongelmiin törmäsi myös Mäkinen (2010), joka jatkoi tutkimusaihettaan myöhemmin nimellä Karjalainen (2015), selvittäessään henkilökohtaisten avustajien kokemuksia työstään. Oma tutkimukseni antaa samanlaisia tuloksia vuorovaikutuksen mutkikkuudesta.

Hyvän vuorovaikutuksen perusta on osapuolten toisilleen osoittamassa arvostamisessa (Mattila 2007, 15). Tutkimusaineistossani tuli selkeästi esille työnantajan osoittaman arvostuksen palkitseva merkitys työntekijälle. Arvostukseen liittyy myös toisen henkilökohtaisen elintilan kunnioittaminen, joka tarkoittaa myös yksityisyyden suomista työnantajalle. Keskinäinen arvostus rakentaa pohjan avoimuudelle ja luottamukselle, jotka ovat onnistuneen työsuhteen peruselementtejä. Kumppanuus (Lappalainen 2015), jossa molemmat osapuolet ovat sisäistäneet omat tehtävänsä työsuhteessa on mielestäni toimiva malli vuorovaikutukseen. Silloin työnantaja säilyttää oman työnjohtajan ja päätöksentekijän roolinsa ja työntekijä ymmärtää omat vastuunsa, jolloin heidän on helpompaa saavuttaa yhteinen ymmärrys työn päämääristä. Myös Huitun ym. (2015) tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden odotuksista henkilökohtaisille avustajille tuki näkemystä kumppanuudesta, koska vastaajat pitivät yhteistä ymmärrystä tärkeänä. Työn tavoite yleisesti on työnantajan hyvinvointi. Avoimessa, toista arvostavassa vuorovaikutuksessa on mahdollisuus luottamuksellisesti nostaa esiin myös työhön liittyviä omia näkemyksiään.

Työssäni en suoranaisesti löytänyt yleistettävää vastausta siihen, edistääkö henkilökohtaisen avustajan työpanos hänen työnantajansa osallisuutta, kun osallisuus ymmärretään Rouvinen-Wileniuksen (2014, 51-52) tapaan ihmisen mahdollisuutena vaikuttaa itseään ja ympäristöään koskeviin päätöksiin hänen ollessa myös itse aktiivinen ja sitoutunut toimija, eli yhteisöjen jäsen. Toisaalta henkilökohtainen avustaja luo työnantajalleen mahdollisuuden osallisuuteen, jolloin on sekä hänen omista voimavaroistaan, että ympäristön olosuhteiden suotuisuudesta kiinni, miten hän kykenee mahdollisuutta käyttämään. Lisäksi on muistettava osallisuuden olevan hyvin henkilökohtainen kokemus (Rouvinen-Wilenius 2014, Leemannin & Härmäläisen 2016, 589 mukaan), jolloin voidaan katsoa ihmisellä olevan oikeus itse päättää oman osallisuutensa määrästä. Henkilökohtaisen avustajan työ liittyy osal-

lisuutta enemmän työnantajansa itsemääräämisen tukemiseen, jolloin vaikeavammainen henkilö voi avustajansa turvin toteuttaa omia valintojaan.

10 Oma pohdinta

Suomalaisen vammaispolitiikan tavoitteet tiivistettynä ovat turvata vaikeavammaisten henkilöiden oikeudet yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen ja syrjimättömyyteen sekä yksilöllisesti tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin (Sosiaali- ja terveysministeriö 26.1.2017). Vammaisten ihmisten oikeudet ovat näkyvästi esillä senkin vuoksi, että Suomi on sitoutunut toteuttamaan YK:n vammaissopimusta, joka vahvasti velvoittaa edistämään vammaisten ihmisten osallisuutta yhteiskunnan esteitä purkamalla sekä kaventamaan kuilua vammaisten ja ei-vammaisten ihmisten välillä. Kuten työni alussa kirjoitin, henkilökohtaiselle avulle on asetettu merkittäviä odotuksia vammaisten henkilöiden osallisuuden toteuttamiseksi. Tässä mielessä opinnäytetyöni on ajankohtainen. Valitsin tutkimukseni näkökulmaksi henkilökohtaisen avun järjestelmän työntekijöiden kokemana kolmesta syystä. Ensimmäinen syy oli, se että tarkastelutapa ja aineistonkeruu poikkesivat useimmista henkilökohtaista apua tehdyistä tutkimuksista. Toiseksi halusin tutustua henkilökohtaiseen apuun yhtenä ammattina sosiaalipalvelujen kentässä ja kolmantena syynä opinnäytetyöni toimii myös välineenä henkilökohtaisen avun kehittämiseksi Tuki- ja osaamiskeskus Eskoon yhteydessä toimivalle henkilökohtaisen avun keskukselle, Opus Eskoolle.

Aiheeseeni syventyessäni perehdyin laajaan, monimuotoiseen ja vaativaan sosiaalipalveluun, joka on kuitenkin vain yksi vammaiselle henkilölle tarjottavista palveluista. Henkilökohtaisia avustajia haastellessani oma ymmärrys tehtävien laajuudesta lisääntyi. Yhtenä työni tavoitteena oli henkilökohtaisen avustajan työtä kuvaamalla tuoda esiin merkittävä työtehtävä sosiaalialan työtehtävien kentässä. Klaara raportissa (2012, 72) tuotiin julki huoli työvoiman saatavuuden turvaamisesta. Henkilökohtaisen avun tarve näyttää kasvavan yhdessä yhdenvertaisuusvaatimusten myötä. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön tuoreessa katsauksessa (Vamlas 2016, 53) tuodaan esille vammaisten lasten ja nuorten tarpeet henkilökohtaiselle avulle, jotta heidän oikeutensa yhdenvertaiseen elämään muiden ikäistensä kanssa toteutuisi. Mielestäni henkilökohtaisen avun kehittämistyössä olisi kuultava muiden toimijoiden rinnalla myös työntekijöitä. Heidän kokemuksensa ja näkemyksensä työstään auttavat sekä kehittämään järjestelmää laajemmin että myönteisten kokemusten esille nostamisen myötä tekemään työstä houkuttelevamman.

Työntekijän hyvinvoinnista huolehtiminen on yhtä tärkeää kuin avunsaajan. Työsään viihtyvän, oman työnsä arvokkaaksi kokeman henkilökohtaisen avustajan työhyvinvointi näkyy avun saajan elämänlaadussa, jolloin järjestelmän tarkoitus myös toteutuu. Mielestäni henkilökohtaisten avustajien työhyvinvointia tulisi systemaattisesti seurata.

Haastatteluissa törmäsin Teittisen ja Vesalan (2015, 29-31) todentamaan ongelmaan vammaisten henkilöiden muuta väestöä mittavammasta yksinäisyydestä. Henkilökohtainen avustaja voi helpottaa avustettavansa yksinäisyyden tunnetta, mutta mielestäni ongelma on ratkaistava pääasiassa muilla keinoin, esimerkiksi kehittämällä vapaaehtoista ystävätoimintaa sekä lisäämällä vammaisten ja ei-vammaisten henkilöiden yhteistoimintaa osaksi tavanomaista ihmisten välistä kanssakäymistä ja yhteisöihin liittymistä. Näihin toimintoihin voidaan yhdistää henkilökohtaista apua. Osallisuuden edistäminen vaatii laajempaa yhteiskunnan rakenteiden korjaamista.

Vaikka työni näkökulma on työntekijöiden kokemus omasta työstään, en voinut välttyä miettimästä henkilökohtaista apua myös sen käyttäjän ja myöntäjän kannalta. Palveluohjaus ja asiakkaan palvelutarpeiden ymmärtäminen näyttäytyvät henkilökohtaisen avun onnistumisen kannalta ratkaisevilta. Asiakkaan palvelutarpeiden tunnistaminen sekä taito soveltaa palvelujärjestelmää kokoamalla yhdessä asiakkaan kanssa, usein myös moniammatillisena yhteistyönä, hänen elämäntilannettaan parhaiten tukeva palvelukokonaisuus, ovat osa sosionomin (AMK) kompetensseja. Jo henkilökohtaisen avun järjestämistapaa sekä avustajan tehtäviä päätettäessä, on mielestäni huomioitava myös työntekijän selviytyminen tehtävässä. Avustamistehtävien huolellinen suunnittelu edistää samalla tyydyttävää työsuhdetta avun käyttäjälle.

Omana oppimiskokemuksena ja ammatillisena kasvuna opinnäytetyön laatiminen oli itsensä johtamista ja päämäärätietoisuutta vaativa kokemus. Jos aloittaisin työni uudelleen, painottaisin enemmän suunnitteluvaiheeseen, koska johdonmukainen suunnitelma helpottaa työskentelyä. Aiheen rajaaminen tuotti minulle kokemattomana tutkijana melkoisia vaikeuksia. Esimerkiksi osallisuuteen, itsemääräämisoikeuteen ja itsenäiseen päätöksentekoon liittyvät aiheet ovat itsessään jo niin laajoja, että niistä voisi rakentaa oman tutkimuksen. Suoranaisesti

vammaisuutta koskevien tutkimusten ja lähdeosteiden löytyminen oli pulmallista. Suomessa on tehty niukasti vammaisuutta koskevaa tutkimustyötä, mutta Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO:n myötä tilanne on lähitulevaisuudessa varmaan korjaantumassa. Ohjelman tavoitteena on myös lisätä vammaistutkimusta.

Lopputyötä tekevänä valmistuvana sosionomina työssäni näyttäytyvät sosionomin (AMK) kuusi kompetenssia: sosiaalialan eettinen osaaminen, asiakastyön osaaminen, sosiaalialan palvelujärjestelmäosaaminen, kriittinen ja osallistava yhteiskuntaosaaminen, tutkimuksellinen kehittämis- ja innovaatio-osaaminen. Sosiaalialan eettinen osaaminen sekä kriittinen ja osallistava yhteiskuntaosaaminen tulevat esille käsitellessäni ihmisten oikeuksia yhdenvertaisiin mahdollisuuksiin toimia niin yhteiskunnassa kuin elinympäristössään, tuodessani esiin sekä vammaistyön ja samalla myös sosiaalialan arvopohjaa. Sosiaalialan palvelujärjestelmäosaamista tarkastelin syventyessäni vammaispalveluissa henkilökohtaisen avun järjestelmään, samalla sivusin myös asiakastyön osaamista. Tutkimuksellista kehittämis- ja innovaatio-osaamista osoitan suunniteltuani ja toteutettuani opinnäytetyön.

Työni vihoviimeisenä kappaleena on kiitosten aika. Kiitos yhdeksälle henkilökohtaiselle avustajalle, joita haastatellessani opin paljon heidän tekemästään monipuolisesta työstään. Kiitos Maarit Vinnille, joka teki työni mahdolliseksi sekä avasi omia käsityksiäni henkilökohtaisen avun järjestelmästä. Kiitos opinnäytetyöni ohjaajalle Mirva Siltakorvelle hyödyllisestä ja konkreettiseen tekemiseen opastavasta ohjauksesta.

LÄHTEET

- A 18.9.1987/759. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.
- Allardt, E. 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Helsinki: WSOY
- Ammattinetti. Ei päiväystä. Henkilökohtainen avustaja. [Verkkosivu]. [Viitattu 12.4.2017]. Saatavana: http://www.ammattinetti.fi/ammattit/detail/294_ammatti?link=true
- Assistentti-info ry. 2010. Henkilökohtaisen avun eettiset periaatteet. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 9.2.2017]. Saatavana: http://www.assistentti.info/images/assistentti.info/print_assistentti_eettiset_01092010.pdf
- Assistentti-info ry. Ei päiväystä. Neuvonta. [Verkkosivu]. [Viitattu 22.3.2017]. Saatavana: <http://www.assistentti.info/fi/neuvonta/usein-kysyttya>
- Assistentti-info ry. Ei päiväystä. Verkosto. [Verkkosivu]. [Viitattu 13.2.2017]. Saatavana: <http://www.assistentti.info/fi/verkosto>
- Assistentti-info. Ei päiväystä. Itsenäisen elämän ideologia. [Verkkosivu]. [Viitattu 13.2.2017]. Saatavana: <http://www.assistentti.info/fi/etusivu/henkilokohtainen-apu/henkilokohtaisen-avun-ideologia>
- Autio, A. & Niemelä, M. 2017. Vammaisuus ja sosiaalityö. Teoksessa: Kananaja, A., Lähteinen, M. & Marjamäki, P. Sosiaalityön käsikirja. Helsinki: Tietosanoma Oy. 273-289.
- Björklund, L. & Sarlio-Siintola, S. 2010. Inhimilliset toimintavalmiudet suomalaisessa hyvinvointipolitiikassa. 37-69. Julkaisussa: Hiilamo, H., Saari, J. (toim.) Hyvinvoinnin uusi politiikka – johdatus sosiaalsiin mahdollisuuksiin. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A Tutkimuksia 27. Helsinki 2010.
- Euroopan komissio. Ei päiväystä. Työllisyys, sosiaaliasiat ja osallisuus. [Verkkosivu]. [Viitattu 25.1.2017]. Saatavana: <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=fi&catId=1>
- Gustafsson, H. 2016. YK:n vammaissopimus käyttöön! –käsikirja. [Verkkojulkaisu]. Invalidiliitto. [14.12.2017]. Saatavana: https://www.invalidiliitto.fi/sites/default/files/2016-11/yk_toolkit_2016_low.pdf
- Haarni, I. 2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. [Verkkojulkaisu]. Helsinki:

- Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 6/2006, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. [Viitattu 26.1.2017]. Saatavana: <http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/raportit/R6-2006-VERKKO.pdf>
- Harjajärvi, M. 15.7.2015. Kehitysvammainen henkilö ja henkilökohtainen apu. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. [Verkkosivu]. [Viitattu 13.2.2017]. Saatavana: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/henkilokohtainen-apu/kehitysvammainen-henkilo-ja-henkilokohtainen-apu>
- Harnacke, C. 2013. Disability and Capability: Exploring the Usefulness of Martha Nussbaum's Capabilities Approach for the UN Disability Rights Convention. In: Journal Of Law, Medicine & Ethics. December 1. 2013. [Viitattu 27.1.2017]. Saatavana: Ebsco Academic Search Elite tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- HE 166/2008. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta.
- HE 96/2015. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta.
- Heini, A. & Tiihonen, P. 2015. Opas päätöksenteon tuesta henkilökohtaisessa avussa. [Verkkójulkaisu]. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, Assistentti.info[®], Kynnys ry. [Viitattu 13.2.2017]. Saatavana: <http://www.kvps.fi/images/tiedostot/Julkaisut-Raportit/opas-paatoksentuki-hk-apu-2015.pdf>
- Heikkonen, M. 13.12.2015. Yksi laki, monta tarvetta. [Video]. Heta-Liitto 10 vuotta ja HETAHELP viisi vuotta juhlaseminaari. [Viitattu 21.3.2017]. Saatavana: <https://www.youtube.com/watch?v=gihlv95ICD8>
- Henkilökohtaisen avun työnhajaus. 23.5.2016. Assistentti-info ry. [Verkkójulkaisu]. [Viitattu 12.4.2017]. Saatavana: http://www.kynnys.fi/images/stories/assistentti.info/henkilkohtaisen_avun_tynohjtaus.pdf
- Henkilökohtaisen avustajan työnkuva. 27.2.2015. [Verkkosivu]. Helsinki. Julkisten ja hyvinvointialojen liitto JHL ry. [Viitattu 1.4.2016]. Saatavana: http://www.jhl.fi/portal/fi/tyoelama/ammattialatoiminta/henkilokohtaiset_avustajat/henkilokohtaisen_avustajan_tyonkuva/
- Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto ry (Heta-liitto). 24.11.2015. Onnistunut vuorovaikutus. [Video]. Helsinki: Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto ry. [Viitattu 16.3.2017]. Saatavana: <https://www.youtube.com/watch?v=JLK5PzEEudg>

- Heta – Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto ry, Assistentti.info, Honkalampi-säätiö, Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. 18.5.2015. Kannanotto [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 17.2.2017]. Saatavana: <http://www.heta-liitto.fi/Portals/35/kannanotto18052015.pdf>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Helsinki: Tammi.
- Huitu, A., Johansson, J-P., Putila, V-M., Saariniemi, S., Valonen, J., Lahti, U., Nilsson, A., Pääkkö-Topi, M., Rikkinen, M., Siitonen, T., Kukkanieniemi, P., Tiihonen, P. 2015. Vertaistutkimus henkilökohtaisesta avusta. Kehitysvammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien kokemuksia henkilökohtaisesta avusta. [Verkkojulkaisu]. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. [Viitattu 20.8.2016]. Saatavana: <http://www.kvps.fi/images/tiedostot/Julkaisut-Raportit/Vertaistutkimusraportti-2016.pdf>
- Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. [Viitattu 10.1.2017]. Saatavana: http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Identiteetti – Kuka minä olen? Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Mieli. Suomen Mielen-terveysseura [Viitattu 15.1.2017]. Saatavana: <http://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/itsetuntemus/identiteetti-kuka-min%C3%A4-olen>
- Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus. Ei päiväystä. Yhdistyneet kansakunnat (YK). [Verkkosivusto]. [Viitattu 19.1.2017]. Saatavana: <http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=fin>
- Ilmarinen. 7.11.2014. Työyhteisötaidot – sujuvuutta, tehokkuutta ja tulosta. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 20.3.2017]. Saatavana: <https://www.ilmarinen.fi/siteassets/liitepankki/tyohyvinvointi/opas-tyoyhteisotaidot.pdf>
- Invalidiliitto. Ei päiväystä. Esteettömyys. [Verkkosivu]. [Viitattu 25.1.2017]. Saatavana: <https://www.invalidiliitto.fi/tietoa/liikkuminen-ja-esteettomyys/esteettomyys>
- JHL. Ei päiväystä a. Apuna henkilökohtaiselle avustajalle. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Julkisten ja hyvinvointialojen liitto JHL. [Viitattu 19.3.2017]. Saatavana: http://www.jhl.fi/files/attachments/opaat/henk_koht_avust_tyosuojeluopas.pdf
- JHL. 8.3.2017 b. Henkilökohtaiset avustajat. [Verkkosivu]. [Viitattu 22.3.2017]. Saatavana: http://www.jhl.fi/portal/fi/tyoelama/ammattialatoiminta/henkilokohtaiset_avustajat/

- Järjestöjen sosiaaliturvaopas. 10.2.2017. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 13.2.2017].
 Saatavana:
https://sosiaaliturvaopas.files.wordpress.com/2017/02/sosiaaliturvaopas_20175.pdf
- Kalliomaa, S. 10.3.2015. Henkilökohtaisen avustajan työnantajuus: työsuhteen pelisäännöt ja roolit. [Video]. Helsinki: Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto ry. [Viitattu 16.3.2017]. Saatavana:
<https://www.youtube.com/watch?v=ctjDhd9zYEc>
- Karjalainen. M. 2015. Ammattina henkilökohtainen avustaja 2015. Raportti Ammattina henkilökohtainen avustaja 2015 tutkimuksesta. [Verkkajulkaisu]. Julkisten ja hyvinvointialojen liitto JHL ry. [Viitattu 3.9.2016]. Saatavana:
http://www.jhl.fi/files/attachments/ammattialait/hk-avustajat/ammattina_henkilokohtainen_avustaja_jhl_raportti_2015.pdf
- Kivistö, M. 2011. Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus. Tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta. Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Lisensiaattityö. Julkaistu:
<http://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=16b1a702-1dd8-4a0d-8d96-5427221e5faa>
- Klaara projekti. 2013. Selvitys- ja strategiahanke Klaara. Projektin loppuraportti. [verkkajulkaisu]. [Viitattu 12.4.2017]. Saatavana: <http://www.hetaliitto.fi/Portals/35/Lomakkeet/Klaara%20raportti.pdf>
- Konttinen, J-P. 10.2.2017. Avun järjestämistavat. Vammaispalvelujen käsikirja. [Verkkosivu]. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). [Viitattu 22.2.2017]. Saatavana: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/henkilokohtainen-apu/avun-jarjestamistavat>
- Konttinen, J-P. 18.1.2013. YK:n vammaissopimus ja itsemääräämisoikeus. [Verkkajulkaisu]. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (THL). [Viitattu 4.2.2017]. Saatavana: <http://videonet.fi/web/thl/20130118/22/konttinen.pdf>
- Konttinen, J-P. 2010. Henkilökohtainen avustaja –järjestelmä ja työlainsäädäntö. [Verkkajulkaisu]. Assistentti.info®. [Viitattu 15.3.2017]. Saatavana:
http://www.assistentti.info/images/assistentti.info/web_perustietoa_haj_2010.pdf
- Konttinen, J-P. 7.8.2015. Työnantajamalli. Vammaispalvelujen käsikirja. [Verkkosivu]. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). [Viitattu 22.2.2017]. Saatavana:
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/henkilokohtainen-apu/avun-jarjestamistavat/tyonantajamalli>
- Konttinen, J-P. 8.7.2015. Henkilökohtainen apu. Vammaispalvelujen käsikirja. [Verkkosivu]. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (THL). [Viitattu 11.2.2017]. Saa-

tavana: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/henkilokohtainen-apu#mihin>

- Konttinen, J-P. 9.3.2017. Työnantajamalli. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [Verkkosivu]. [Viitattu 12.3.2017]. Saatavana: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/henkilokohtainen-apu/avun-jarjestamistavat/tyonantajamalli>
- Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.
- L 11.6.1999/731. Suomen perustuslaki.
- L 18.3.2005/162. Vuosilomalaki.
- L 21.12.2001/1383. Työterveyshuoltolaki.
- L 22.9.2000/812. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista.
- L 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.
- L 23.8.2002/738. Työturvallisuuslaki.
- L 26.1.2001/55. Työsopimuslaki.
- L 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.
- L 30.12.2014/1325. Laki lasten kanssa työskentelevien rikostaustan selvittämisestä.
- L 30.12.2014/1325. Yhdenvertaisuuslaki
- L 9.8.1996/605. Työaikalaki.
- Laine, K., Marsh, C. & Jolanki, R. 2016. Uusi avustajan ABC. Opas vaikeavammaisten ihmisten henkilökohtaisille avustajille. Helsinki: Helsingin Invalidien Yhdistys ry.
- Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Lappalainen, P. 24.11.2015 Onnistunut vuorovaikutus. [Video]. Helsinki: Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto ry. [Viitattu 16.3.2017]. Saatavana: <https://www.youtube.com/watch?v=JLK5PzEEudg>

- Leemann, L. & Hämäläinen, R-M. 2016. Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut. *Yhteiskuntapolitiikka* 81 (5), 586-594.
- Lehtola, T. 8.12.2016. Henkilökohtaisen avustajan työnantajuus: työpaikkailmoituksen tekeminen. [Video]. Heta- Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto. [Viitattu 1.3.2017]. Saatavana: <https://www.youtube.com/watch?v=ckQyN-ZfRGk&feature=share&spfreload=10>
- Lerssi-Uskelin, J., Vanhala, A., Vähätiitto, H. 2011. Kohti innostunutta työyhteisöä. Helsinki: Työterveyslaitos.
- Linnankangas, R., Suikkanen, A., Savtschenko, V. & Virta, L. 2006. Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen raportteja 15/2006. [Viitattu 26.1.2017]. Saatavana: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77056/R15-2006-VERKKO.pdf?sequence=1>
- Manka, M-L, Kaikkonen, M-L & Nuutinen, S. 2007. Hyvinvointia työyhteisöön. Eväitä kehittämistyön avuksi. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Tutkimus- ja koulutuskeskus Synergos, Tampereen yliopisto & Euroopan Sosiaalirahasto. [Viitattu 7.4.2017]. Saatavana: <http://www.uta.fi/jkk/synergos/tyohyvinvointi/tyhyopas.pdf>
- Marila, P. 2015. ”Tukea työsuhteeseen”. Kyselytutkimus Lounais-Suomen avustajakeskuksen henkilökohtaisille avustajille. [Verkkojulkaisu]. Opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Kuntoutuksenohjauksen ja –suunnittelun koulutusohjelma. [Viitattu 20.8.2016]. Saatavana: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/93603/marila_pia.pdf?sequence=1
- Muinonen, T., Rintala, J., Rätty, T & Häkkinen, K. 2010. Epäasiallinen kohtelu. Ohjeita häirinnän ja muun kohtelun ehkäisyyn ja käsittelyyn työpaikalla. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Työsuojeluhallinto. [Viitattu 13.3.2017]. Saatavana: <http://www.tyosuojelu.fi/documents/14660/2426906/Ep%C3%A4asiallinen+kohtelu+2016/40a39490-3c69-4ddc-ba7a-c50bad3b072b>
- Murto, L. 19.1.2017. Itsemääräämisoikeus ja yksityisyydensuoja. [Verkkojulkaisu]. Kynnys ry. [Viitattu 10.2.2017]. Saatavana: https://www.thl.fi/documents/470564/1669818/Liisa+Murto_IMO+ja+yksityisyys+en+suoja_Vammaispalvelujen+neuvottelup%C3%A4iv%C3%A4t190117.pdf/9cf8e56a-6279-4e57-bdee-7f8689de2b86
- Mäkinen, M. 2012. ”Käsinä, jalkoina, mutta ei päänä?”. Henkilökohtaisten avustajien työehdot, työsuojelu ja oma kokemus työstään Suomessa. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Pori. Sosiaalipolitiikan pro

gradu tutkielma. Julkaistu:

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/84102/gradu06322.pdf?sequence=1>

Mönkkönen, K., Roos, S. 2010. Työyhteisötaidot. 2. painos. Unipress.

Nussbaum, M. 2001. Women and human development. Cambridge University Press.

Opus Eskoo. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. [Viitattu 23.3.2017].

Nykänen, T. 2015. Aktiivinen oman näköinen elämä. Raportti henkilökohtaisen avun käyttäjien hyvinvointia koskevasta kyselystä. [Verkkojulkaisu]. Honkalampi-säätiö/Ese-keskus. Honkalampi-säätiön julkaisusarja/2015 [Viitattu 20.8.2016]. Saatavana: <http://www.honkalampisaatio.fi/binary/file/-/id/1/fid/437>

Parviainen, K., Väli-Heikkilä, R., Bäcklund, S., Toikkanen, T. & Tiri, M. Henkilökohtaisen avustajan opas. [Verkkojulkaisu]. Julkisten ja hyvinvointialojen liitto JHL ry. [Viitattu 13.2.2017]. Saatavana: http://www.jhl.fi/files/attachments/oppaat/henkilokohtaisen_avustajan_opas.pdf

PomOpas. Ei päiväystä. [Verkkojulkaisu]. Assistentti-info ry. [Viitattu 2.3.2017]. Saatavana: <http://www.assistentti.info/fi/neuvonta/pomopas>

Puusa, A. & Juuti, P. 2011. Menetelmäviidakon raivaajat. Helsinki: Johtamistaidon opisto.

Pääministeri Juha Sipilän hallituksen strateginen ohjelma. 29.5.2015. Helsinki: Hallituksen julkaisusarja 10/2015.

Rautiainen, P., Lavapuro, J., Hartzell, J., Lehtinen, E., Meriläinen, N., Neuvonen, R. & Todorov, E. 2016. Ihmisoikeusindikaattorien käyttäminen Suomen perus- ja ihmisoikeustilanteen seurantaan. [Verkkojulkaisu]. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 36/2016. [Viitattu 4.2.2017]. Saatavana: <http://tietokayttoon.fi/documents/10616/2009122/Ihmisoikeusindikaattorien+k%C3%A4ytt%C3%A4minen+Suomen+perus-+ja+ihmisoikeustilanteen/c656c0e5-6b2f-49ae-ae0b-86caa0d19930?version=1.0>

Reindal, S. 1999. Independence, Dependence, Interdependence: some reflections on the subject and personal autonomy. In: Disability & Society Vol 14 (3), 353-367. [Viitattu 10.2.2017]. Saatavana: Ebsco Academic Search Elite tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.

Rouvinen-Wilenius, P. 2014. Kohti osallisuutta – mikä estää, mikä mahdollistaa. Teoksessa: Jämsén, A. & Pyykkönen, A. (toim.) Osallisuuden jäljillä. Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys ry, 51-69.

- Rouvinen-Wilenius, P., Aalto-Kallio, M., Koskinen-Ollonqvist, P. & Nikula, T. Osallisuus osana tasa-arvoa. 2011. Teoksessa: Rouvinen-Wilenius, P. & Koskinen-Ollonqvist, P. (toim.). Tasa-arvo ja osallisuus väylä terveyteen. Järjestöt suunnan näyttäjinä. Terveyden edistämisen keskus. Terveyden edistämisen keskuksen julkaisuja 9/2011, 49-76.
- Räty, R. & Tolvanen, T. 2008. Sosionomi AMK vammaistyön osaajana. Julkaisussa: L. Viinamäki (toim.) 14 puheenvuoroa sosionomien (AMK) asemasta Suomen hyvinvointijärjestelmässä. Kemi: Kemi-Tornion ammatti- korkeakoulu. Kemi-Tornion ammattikorkeakoulun julkaisusarja A: Raportteja ja tutkimuksia 2/2008, 143-155
- Räty, T. 2010. Vammaispalvelut. Helsinki. Arkmedia Oy.
- Räty, T. 2013. Henkilökohtainen avun järjestäminen – lainsäädännöllisiä näkökohtia. [Verkkolehtiartikkeli]. Suuntaaja 1/2013. [Viitattu 13.2.2017]. Saatavana: <https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-12013-henkil%C3%B6kohtainen-apu/henkil%C3%B6kohtaisen-avun-j%C3%A4rjest%C3%A4minen-%E2%80%93>
- Räty, T. & Mäkinen, P. 27.3.2014. Työyhteisötaidot. [Verkkojulkaisu]. Työturvallisuuskeskus TTK. [Viitattu 16.3.2017]. Saatavana: <https://sykettatyohon.fi/files/tietopankki/lyhytohje-tyoyhteisotaidot/Tyoyhteisotaidot.pdf>
- Saastamoinen, M. 2006. Minuus ja identiteetti tutkimuksen haasteina. Teoksessa: Rautio, P. & Saastamoinen, M (toim.) Sosiaalipsykologinen ja sosiologinen näkökulma. [Verkkokirja]. Tampere: Tampere University Press. 170-174. [Viitattu 14.1.2017]. Saatavana Ellibs-e-kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Salisma, T. 20.11.2014. Henkilökohtaista apua – kenelle ja miten. [Verkkojulkaisu]. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. [Viitattu 2.3.2017]. Saatavana: http://www.kvtl.fi/media/Lakineuvonta/Avi_JKL_20112014/Henkilokohtainen_apu_AVI-paiva_Jyvaskyla_20.11.2014.pdf
- Selvitys- ja strategiahanke Klaara. Projektin loppuraportti. 2012. [Verkkojulkaisu]. Heta – henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto ry. [Viitattu 23.3.2016]. Saatavana: <http://www.heta-liitto.fi/Portals/35/Lomakkeet/Klaara%20raportti.pdf>
- Siitonen, J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Tutkimus. Oulu: Oulun yliopisto. Saatavana: <http://jultika oulu.fi/files/isbn951425340X.pdf>
- Siitonen, J. 4.11.2010. [Verkkojulkaisu]. Pohjois-Suomen alueelliset hyvinvointi- ja terveyspäivät Oulussa 4.-5.11.2010. [Viitattu 14.1.2017]. Saatavana: [http://www.laaninhallitus.fi/lh/oulu/hankkeet/hynte2010/home.nsf/files/Juha%20Siitonen_Ir/\\$file/Juha%20Siitonen_Ir.pdf](http://www.laaninhallitus.fi/lh/oulu/hankkeet/hynte2010/home.nsf/files/Juha%20Siitonen_Ir/$file/Juha%20Siitonen_Ir.pdf)

- Sosiaali- ja terveysministeriö. Ei päiväystä. Vammaispolitiikka. [Verkkosivu]. Viitattu 5.2.2017]. Saatavana: <http://stm.fi/vammaispolitiikka>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Tiedote 26.1.2017. [Verkkoartikkeli]. [Viitattu 9.2.2017]. Saatavana: http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/valtioneuvosto-asetti-vammaisten-henkiloiden-oikeuksien-neuvottelukunnan
- Sosiaalialan amk-verkosto. 29.4.2016. Sosiaalialan ammattikorkeakoulutuksen kompetenssit. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 31.1.2017]. Saatavana: <https://www.innokyla.fi/documents/1167850/7e5cfcaf-42e5-496f-8568-5937786cd4b2>
- Sosiaalihuoltolain soveltamisopas. 7.12.2016. [Verkkojulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 10.2.2017]. Saatavana: <http://stm.fi/documents/1271139/1352015/Sosiaalihuoltolain+soveltamisopas.pdf/cb12a5c4-9bfa-4983-adf6-94ca18815f1b>
- Suomen mielenterveysseura. Ei päiväystä. Identiteetti – Kuka minä olen? [Verkkosivu]. [Viitattu 14.1.2017]. Saatavana: <http://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/itsetuntemus/identiteetti-kukamin%C3%A4-olen>
- Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010–2015 loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 5.2.2017] Saatavana: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130234/Rap%20ja%20mui_2016-14_verkkoversio%20100316.pdf?sequence=1
- Teittinen, A. & Hokkanen, L. 10.11.2015. Vammaisuus ja yksinäisyys. Suomalainen yksinäisyys-hankkeen esitelmä. [Verkkosivu]. [Viitattu 27.1.2017]. Saatavana: http://www.uef.fi/documents/128231/129484/Teittinen_Hokkanen/45218a8a-58bd-4b1f-9b73-b4754b00c0ad
- Teittinen, A. & Vesala, H.T. 2015. Vammaispalveluja tarvinneiden taloudellinen tilanne ja osallistuminen – ATH-tutkimuksen tuloksia. Julkaisussa: Murto, J., Penttala, O., Helakorpi, S. & Kaikkonen, R. (toim.) Yksinäisyys ja osallistuminen AHT-tutkimuksen tuloksia. Järjestökentän tutkimusohjelma. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Työpapereita, Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 25/2015, 25-33 [Viitattu 27.1.2017]. Saatavana: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/127100/URN_ISBN_978-952-302-547-9.pdf?sequence=1
- Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (THL). 14.12.2016. Osallisuus. [Verkkosivu]. [Viitattu 31.1.2017]. Saatavana: <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>

- Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (THL). 2.11.2016. Käsitteitä. [Verkkosivu]. [Viitattu 9.2.2017]. Saatavana: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/kasitteita#vaikeavammaisuus>
- Toikka S., Vuorjoki, O., Koskela, T. & Penttala, O. 2015. Aikuisväestön yksinäisyys järjestötoimintaan osallistuminen Suomessa. Julkaisussa: Murto, J., Penttala, O., Helakorpi, S. & Kaikkonen, R. (toim.) Yksinäisyys ja osallistuminen AHT-tutkimuksen tuloksia. Järjestökentän tutkimusohjelma. [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Työpapereita, Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 25/2015, 9-14. [Viitattu 27.1.2017]. Saatavana: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/127100/URN_ISBN_978-952-302-547-9.pdf?sequence=1
- Topo, P. 2013. Itsemäärääminen on olennainen osa hyvinvointia. [Verkkolehtiartikkeli]. Suuntaaja 3/2013. [Viitattu 27.1.2017]. Saatavana: <https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-32013-it-sem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4m%C3%A4misoikeus/itsem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4minen-olennainen-osa-hyvinvointia>
- Tuki- ja osaamiskeskus Eskoo. Opus Eskoosta henkilökohtaista tukea. [Verkkosivu]. [Viitattu 21.3.2017]. Saatavana: <http://www.eskoo.fi/palvelut/henkilokohtaista-apua-ja-tukea.html>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki: Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje.
- Työehtosopimus. [viitattu 2.3.2017]. Saatavana: <http://www.heta-liitto.fi/Portals/35/tyoehtosopimus.pdf>
- Työpaikkaselvitys. 13.2.2017. [Verkkosivu]. Helsinki: Työsuojeluhallinnon verkkopalvelu. [Viitattu 13.3.2017]. Saatavana: <http://www.tyosuojelu.fi/tyoterveys-ja-tapaturmat/tyoterveyshuolto/tyopaikkaselvitys>
- Työympäristö. 2.12.2016. [Verkkosivu]. Helsinki: Työsuojeluhallinnon verkkopalvelu. [Viitattu 13.3.2017]. Saatavana: <http://www.tyosuojelu.fi/tyoolot/tyoymparisto>
- Valta, M. 2010. Ensi askeleet työnantajana –opas. [Verkkajulkaisu]. Asumispalvelusäätiö ASPA. [Viitattu 16.3.2017]. Saatavana: <https://www.thl.fi/documents/470564/817072/Microsoft+Word+-+ensi+askeleet+ty%C3%B6nantajana+opas.pdf/634b3107-5d4f-4668-9f75-d88df1e2ce24>

- Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. 2011. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. ETENE-julkaisuja 32. [Viitattu 19.3.2017]. Saatavana: <http://etene.fi/julkaisut/2011>
- Vamlas. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö. 2016. ”Haluan avustajan, joka vie mut sinne sun tänne”. Katsaus lasten ja nuorten henkilökohtaiseen apuun. [Verkkajulkaisu]. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö, Suomen UNICEF ry, Lastensuojelun Keskusliitto, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Vammaisperheiden monitoimikeskus Jaatinen ry. [Viitattu 2.3.2017]. Saatavana: <http://www.vamlas.fi/wordpress/wp-content/uploads/2016/06/Katsaus-lasten-ja-nuorten-henkilokohtaiseen-apuun.pdf>
- Vammaiskumppanuus. Ei päiväystä. Johdanto: vammaisuus. [Verkkosivu]. [Viitattu 26.1.2017]. Saatavana: <http://www.vammaiskumppanuus.fi/vammaisuus/>
- Vastuut työsuojelussa. 9.9.2016. [Verkkosivu]. Helsinki: Työsuojeluhallinnon verkkopalvelu. [Viitattu 13.3.2017]. Saatavana: <http://www.tyosuojelu.fi/tyosuojelutyopaikalla/vastuut-tyosuojelussa>
- Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki. Gaudeamus.
- Vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 29.6.2016. Voimaantuminen. [Verkkosivu]. Kehitysvammaliitto. [Viitattu 14.1.2017]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/voimaantuminen>
- Vilkkä, H. 2015. Tutki ja kehitä. PS-kustannus. Jyväskylä.
- Vinni, M. 2017. Henkilökohtaisen avun koordinaattori. Opus Eskoo. Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. Haastattelu 17.1.2017.
- Välimaa, M. 19.9.2016. Mitä tehtäviä avustajalla saa teettää? [Video]. Assistentti-info ry. [Viitattu 22.3.2017]. Saatavana: <https://www.youtube.com/watch?v=OzkSM6uzLSE&list=PLqc5j9vgX102JLyfA745K45KErNkOyrmE&index=2>
- Välimaa, M. 19.9.2016. Työnantajamalli, ostopalvelu vai muu henkilökohtaisen avun järjestämistapa? [Video]. Assistentti-info ry. [Viitattu 10.2.2017]. Saatavana: <https://www.youtube.com/watch?v=QedgWhghi8I&list=PLqc5j9vgX102JLyfA745K45KErNkOyrmE&index=3>
- YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Ei päiväystä. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 24.3.2017]. Saatavana: http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf

LIITTEET

Liite 1. Teemahaastattelurunko

Liite 1. Teemahaastattelurunko

Taustatiedot:

Ikä:

Koulutus/ammatti:

Kauanko olet työskennellyt

alalla:

Henkilökohtainen avustaminen

on kokoaika- vai osa-aikatyö

1. Teema: Toiminta henkilökohtaisena avustajana

1.1. Avustettavien määrä

1.2. Missä avustat

1.3. Millaisissa tilanteissa avustat

1.4. Miten tehtävistä on sovittu

1.4.1. Miten tehtävät vastaavat sovittua

1.4.2. Avustettavien terveyteen liittyvät tehtävät

1.5. Työn fyysinen kuormittavuus

1.6. Työntekijän oikeudet työssuhteessa

1.7. Omat voimavarat

2. Teema: työnantajan itsemääräminen ja itsenäinen päätöksenteko

2.1. Miten työntekoasi ohjataan

2.2. Millaista perehdytystä olet saanut

2.3. Avustettavan kyky päättää itsenäisesti

2.3.1. Avustettavan tuen ja kannustuksen tarve päätöksenteossa ja valintatilanteissa

2.3.2. Miten luotat avustettavan kykyyn tehdä itsenäisiä päätöksiä?

3. Teema: Avustajan ja avustettavan keskinäinen suhde ja vuorovaikutus

3.1. Suhteen laatu.

3.2. Millainen on keskinäinen vuorovaikutus

3.3. Luottamus ja avoimuus suhteessa

3.4. Millaisissa tilanteissa omat ja avustettavan näkemykset poikkeavat toisistaan?