

Aino Rinne

## **Henkilökohtaisen avun merkitys vammaiselle henkilölle**

Opinnäytetyö

Kevät 2015

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Sosionomi (AMK) -tutkinto-ohjelma

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

## Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Sosionomi (AMK) – tutkinto-ohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Sosionomi (AMK)

Tekijä: Aino Rinne

Työn nimi: Henkilökohtaisen avun merkitys vammaiselle henkilölle

Ohjaaja: Kerttu Veikkola

Vuosi: 2015

Sivumäärä: 51

Liitteiden lukumäärä: 3

---

Tämän opinnäytetyön aiheena on henkilökohtainen apu vammaisten henkilöiden kertomien merkityksien ja kehittämisen näkökulmista. Henkilökohtainen apu on vammaispalvelulain mukainen tukitoimi vaikeasti vammaisille henkilöille, jossa toinen henkilö avustaa vammaista henkilöä niissä toiminnoissa, joihin vammaisen ei itse pysty. Tarkoituksena on selvittää, miten vammaiset henkilöt kokevat henkilökohtaisen avun, miten palvelu toimii heidän näkökulmastaan ja miten henkilökohtaista apua voisi kehittää.

Teoreettisessa viitekehyksessä käsitellään vammaisuutta ja ne yleisimmät vammairyhmät, jotka käyttävät henkilökohtaista apua. Lisäksi käsitellään vammaispalvelut yleisesti ja keskitytään erityisesti henkilökohtaiseen apuun. Lopuksi tarkastellaan osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta. Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja tiedonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Aineisto koostuu kahdeksasta haastattelusta, joista kuusi on henkilökohtaisen avun käyttäjiä ja kaksi henkilökohtaista apua järjestäviä ammattilaisia.

Tutkimuksessa selvisi, että henkilökohtaisen avun käyttäjistä lähes kaikki kokivat palvelun tärkeäksi tai korvaamattomaksi ja kaikki kokivat henkilökohtaisen avun lisänneen heidän mahdollisuuksiaan osallistua. Sekä vammaiset henkilöt, että ammattilaiset ovat palveluun tyytyväisiä ja pitävät palvelua melko hyvin toimivana. Eniten muutosta kaivattiin sijaisjärjestelyihin ja avustajan asemaan. Henkilökohtaisen avun järjestysmalleja pidetään liian erillisinä yksiköinä, kun sopivin järjestysmalli voisi löytyä sekoittamalla.

Avaisanat: vammaisuus, vammaispalvelut, henkilökohtainen apu, itsemääräämisoikeus

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

## **Thesis abstract**

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Social Services

Specialisation: Bachelor of Social Services

Author/s: Aino Rinne

Title of thesis: Consequence of personal assistance for disabled persons

Supervisor(s): Kerttu Veikkola

Year: 2015

Number of pages: 51

Number of appendices: 3

---

The topic of this thesis is personal assistance on perspective of meaning what disabled persons tell and developing. Personal assistance is back office by law of social services for the disabled for persons with severe disabilities where another person assist to disabled person on actions what disabled person can't do independently. The purpose is to find out how disabled persons would describe personal assistance, how service works on their perspective and how to improve it.

The theoretical frame of reference tells about disability and the most common kinds of disabilities who use personal assistance. In addition processes social services for the disabled in general and especially personal assistance. Finally consider on participation and self-determination. The study is qualitative and the material consists of eight theme interviews, six of them are disabled persons who use personal assistance and the rest two is professionals who organize the service.

The survey reveals that almost all users of personal assistance experience that service is important and irreplaceable. All of the respondents experience that personal assistance add to possibilities to participate. Both disabled persons and professionals were satisfied for service and they consider the service to be quite functional. Organisation styles of personal assistance are too separate when best organisation style could be found while mixing them.

Keywords: disability, social services for the disabled, personal assistance, self-determination

## SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract .....	3
SISÄLTÖ.....	4
Kuva-, kuvio- ja taulukkoluettelo.....	6
Käytetyt termit ja lyhenteet .....	7
1 JOHDANTO.....	8
2 VAMMAISUUS .....	9
2.1 Vammaisuuden määritelmiä.....	9
2.2 Sosiaalinen näkökulma vammaisuuteen .....	10
2.3 Vaikeavammaisuus.....	11
2.4 Kehitysvammaisuus .....	12
2.5 Liikuntavammaisuus .....	12
2.6 Vammaisten asema .....	13
3 VAMMAISPALVELUT .....	15
3.1 Vammaispalvelut lain mukaan .....	15
3.2 Palvelutarpeen selvittäminen .....	16
3.3 Subjektiiiviset palvelut.....	17
3.4 Määrärahasidonnaiset palvelut .....	17
4 HENKILÖKOHTAINEN APU .....	19
4.1 Henkilökohtaisen avun määrittelyä .....	19
4.2 Henkilökohtaisen avun järjestäminen.....	20
4.3 Henkilökohtaisen avun järjestyminen .....	21
5 OSALLISUUS JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS.....	23
5.1 Osallisuus .....	23
5.2 Valtaistaminen .....	23
5.3 Itsemääräämisoikeus .....	24
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	26
6.1 Aiheen valinta ja tutkimuksen tarkoitus .....	26
6.2 Aiheen rajaus ja tutkimuskysymykset .....	26

6.3 Tutkimusmenetelmät.....	27
6.4 Tutkimuksen toteutus ja tiedon kerääminen.....	28
6.5 Aineiston analysointi .....	29
6.6 Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset periaatteet .....	30
<b>7 TULOKSET .....</b>	<b>32</b>
7.1 Asiakashaastattelujen tulokset.....	32
7.1.1 Perustietoja vastaajista .....	32
7.1.2 Perustietoja henkilökohtaisesta avusta .....	32
7.1.3 Henkilökohtaisen avun kokeminen .....	34
7.1.4 Henkilökohtaisen avun järjestäminen.....	35
7.1.5 Henkilökohtaisen avun kehittäminen.....	35
7.2 Ammattilashaastattelujen tulokset.....	36
7.2.1 Ammattilaisen rooli.....	36
7.2.2 Henkilökohtainen apu Etelä-Pohjanmaalla .....	37
7.2.3 Järjestämismallit käytännössä .....	38
7.2.4 Henkilökohtaisen avun kehittäminen.....	40
7.2.5 Henkilökohtaisen avun vaikutus vammaisen elämään.....	41
<b>8 JOHTOPÄÄTÖKSET .....</b>	<b>44</b>
<b>9 POHDINTA.....</b>	<b>46</b>
<b>LÄHTEET.....</b>	<b>48</b>
<b>LIITTEET .....</b>	<b>51</b>

## **Kuva-, kuvio- ja taulukkoluetelo**

Kuvio 1 Henkilökohtaisen avun käyttäjät vuosittain.....	21
Kuvio 2 Henkilökohtaisen avun käyttäjät paikkakunnittain .....	22

## Käytetyt termit ja lyhenteet

- Vammainen** Henkilö, jolla on vamman, vian tai sairauden vuoksi pitkäaikaisesti vaikeuksia suoriutua tavallisista elämän toiminnoista. Vamma on kuitenkin eri asia kuin sairaus, mutta vamma voi syntyä sairauden seurauksena.
- Kehitysvammainen** Vamma ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella, mikä saattaa rajoittaa älyllisiä toimintoja. Älykkyysosamäärä on tavallisesti alle 70 ja todetaan ennen täysi-ikäisyyttä.
- Vaikeavammainen** Henkilö, jolla on vamman, vian tai sairauden vuoksi pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavallisista elämän toiminnoista. Määritellään erikseen jokaisen palvelun kohdalla.
- Vammaispalvelut** Vammaispalvelulain ja –asetuksen mukaiset palvelut, joiden järjestämisestä vastaa kunnan sosiaalitoimi.
- Henkilökohtainen apu** Vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avustamista tavallisissa toiminnoissa, joita hän itse tekisi, mutta ei vammansa tai sairautensa vuoksi pysty.

### Henkilökohtaisen avun käyttäjä

Vaikeavammainen henkilö, jolle on myönnetty henkilökohtainen apu ja jota hän myös käyttää.

## 1 JOHDANTO

Opinnäytetyössäni selvitän miten vammaiset henkilöt kokevat henkilökohtaisen avun, millaisia merkityksiä he kertovat henkilökohtaiselle avulle ja millä tavalla heidän apunsa on järjestetty. Haastattelen kuutta vammaista henkilöä, joilla on eri määrät avustustunteja ja kahta ammattilaista, jotka järjestävät tukipalveluita henkilökohtaiselle avulle. Tavoitteena on saada selville nimenomaan vammaisten henkilöiden itsensä kertomat merkitykset henkilökohtaisesta avusta ja siitä, millä tavalla palvelu toimii heidän kohdallaan.

Valitsin opinnäytetyöni aiheeksi henkilökohtaisen avun, koska palvelu on hyvin yleinen ja sen käyttäjämäärät lisääntyvät jatkuvasti. Kuitenkaan Etelä-Pohjanmaan alueella palvelusta ei ole tehty vastaavanlaisia tutkimuksia. Palvelusta ja sen toimivuudesta on tehty yleisellä tasolla jonkin verran tutkimuksia tällä alueella. Sen sijaan kukaan ei ole tutkinut henkilökohtaista apua vammaisten henkilöiden kertomien merkityksien ja palveluiden kehittämisen näkökulmasta. Usein palveluita tuodaan esiin talouden tai työntekijöiden näkökulmasta, joten valitsin opinnäytetyöhön erilaisen näkökulman.

Henkilökohtainen apu on nykyaikainen ja hyvin kysytty palvelu ja sen vuoksi se työllistää paljon vammaispalveluiden ja avustajakeskuksien henkilökuntaa. Vaikka henkilökohtaisena avustajana toimiminen ei kuulu sosionomin (AMK) työkuvaan, sosionomit ovat merkittävässä osassa henkilökohtaisen avun ja muiden vammaispalveluiden järjestämisessä. Näin ollen sosionomit (AMK) vastaavat hyvin paljon siitä, että palvelu toimii hyvin käytännössä ja että henkilökohtaisen avun käyttäjät eli vammaiset henkilöt kokevat sen mielekkääksi ja helpoksi käyttää nyt ja tulevaisuudessa.

Opinnäytetyöni aihe on hyvin ajankohtainen, sillä uusi vammaispalvelulaki on tällä hetkellä valmisteltavana ja sosiaalihuoltolakikin päivitetään juuri. Henkilökohtainen apu on nykyaikainen ja suosittu tapa järjestää vammaisen henkilön palvelut, minkä vuoksi aiheeni on merkittävä sosiaalialan työn kannalta. Lisäksi, kuten aiemmin totesinkin, henkilökohtaisen avun käyttäjämäärät nousevat jatkuvasti, minkä vahvistivat myös haastattelemi ammattilaiset. Olisiko jo aika tutkia palveluita pelkän talouden sijaan merkityksien ja kehittämisen näkökulmasta?



## 2 VAMMAISUUS

Tässä luvussa käsitellään vammaisuus teemaa ja merkittävimpiä niistä vamma-ryhmiä, jotka tyypillisesti käyttävät henkilökohtaista apua.

### 2.1 Vammaisuuden määritelmiä

Vammaisuudesta löytyy useita erilaisia määritelmiä ja määritelmillä on myös erilaisia ulottuvuuksia. Tapio Rädyn mukaan vammaisuuden määritelmää pitää käsitellä yksilön tilan ja kokemuksen lisäksi myös yhteiskunnallisena ja sosiaalipoliittisena ilmiönä. Rätty jatkaa, että vammaiset kansalaiset tulisi nähdä yhtenäisen ryhmän sijaan omina erillisinä tapauksinaan, joilla on omat kyseisen vamman aiheuttamat toimintarajoitukset. (2010,32) Kaikki vammaiset henkilöt tulisi siis nähdä yksilöinä. Vaikka kahdella henkilöllä olisi identtinen vamma, niin heidän toimintarajoituksensa tai kokemukset niistä saattavat olla erilaiset.

Reija Lampinen, joka on itsekin CP-vammaisen ja Helsingin kaupungin vammaisasiamies (2007,13,22), toteaa vammaisuus käsitteen perustana olevan yksilön psyykkinen tai fyysinen erilaisuus valtaväestöön verrattuna, mutta käsitteen sisältö ja merkitys muotoutuvat vasta sosiaalisessa kanssakäymisessä toimintaympäristön kanssa. Lampinen toteaa edelleen, että kyseessä on aina vammaisella henkilöllä olevista henkilökohtaisista voimavaroista, erilaisuuden sietämisestä ja haitasta. Lampinen jatkaa, että vammaisuus voidaan ymmärtää monilla tavoilla, eikä mikään ajattelumalli ole välttämättä parempi kuin toinen eikä ole muiden korvajaksi. (2007,27)

YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista 1. artiklan mukaan vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, ”joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa” (2012,19).

**WHO:n määritelmä.** Rädyn mukaan Maailman terveysjärjestön eli WHO:n käyttämässä luokittelussa on kolme tasoa. Ensimmäinen taso on itse vamma, jolla tar-

koitetaan fysiologisten tai psykologisten toimintojen tai anatomisen rakenteen puutosta tai poikkeavuutta. Toinen taso on vajaatoiminta, millä tarkoitetaan vammasta johtuvaa rajoitusta normaaleiksi luettavissa toiminnoissa. Kolmas taso on haitta, joka syntyy kun vammaa tai vajaatoimintaa katsotaan ei-vammaisten ehdoilla rakennetun yhteiskunnan näkökulmasta. (2010,32) Eli vamma tai vajaatoiminta ei ole välttämättä se tekijä, joka tekee henkilön vammaiseksi, vaan henkilölle epäsopeva ympäristö.

**Vammaispalvelulain määritelmä.** Vammaispalvelulain (L 3.4.1987/380) 2§:n perusteella vammainen on henkilö, jolla on vamman tai sairauden vuoksi pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Marjo Repo kuitenkin muistuttaa, että vamma ei ole sama asia kuin sairaus. Tosin vamma saattaa syntyä sairauden johdosta tai myötävaikutuksesta, esimerkiksi jos sairaus aiheuttaa pysyvän vaurion johonkin elimeen. Revon mukaan nykyisessä lainsäädännössä keskitytään silti sairauden tai vamman luonteen sijaan avun ja tuen tarpeeseen. (2004,9)

## 2.2 Sosiaalinen näkökulma vammaisuuteen

Kuten jo Lampinen ja Rätty ovat jo tuoneet esille, sosiaalisen näkökulman mukaan vammaisuus syntyy silloin, kun vammainen henkilö yrittää tulla toimeen ei-vammaisten rakentamassa ympäristössä. Revon (2004, 11) mukaan sosiaalisessa mallissa asia kuitenkin käännetään päinvastoin. Siinä sopeutuminen on yhteiskunnan eikä vammaisten ongelma. Ympäristössä on siis sekä syy että ratkaisu vammaisuuteen. Vammaisuus olisi siis sosiaalisesti tuotettu tila, eikä johdu yksinomaan kehon fyysisistä ominaisuuksista.

Revon mukaan monissa vammaispoliittisissa ohjelmissa käytetään sosiaalista mallia, koska niissä on tarkoitus poistaa ympäristössä olevia epäkohtia (2004,11–12.) Suomen vammaispoliittinen ohjelma on tällä hetkellä luotu vuosiksi 2010–2015. Siinä on toimenpide-ehdotuksia, mitkä on tehty vahvistamaan vammaisten henkilöiden yhdenvertaisia mahdollisuuksia ja yhteiskunnallista osallisuutta. Vammaispoliittisessa ohjelmassa erityinen huomio kiinnitetään vammaisten henkilöiden

itseään määräämisoikeuteen ja yhteiskunnan esteettömyyteen sekä asenteisiin. (Vahva pohja osallisuudelle... 2010, 18,23.)

### 2.3 Vaikeavammaisuus

Revon (2004,368) mukaan vaikeavammaisuudelle ei ole olemassa mitään tiettyä määritelmää, vaan jokaisen palvelun tai tukitoimen kohdalla määritelty erikseen, milloin kriteeri täyttyy. Viikkumaa (2010) mukaan vaikeavammaisuus on suhteellinen käsite, mutta hän kuvaa sitä kuitenkin vammaisuuden reuna-alueeksi. Rädyn mukaan vaikeavammaisuuden määrittely tapahtuu aina yksilöllisesti painottuen toiminnallisten rajoitusten selvittämiseen sekä vamman pysyvyyden arviointiin, jota vammaispalvelulaki edellyttää (2010,34–35). Rätty lisää, että vammaispalveluiden näkökulmasta vammaisuutta tai vaikeavammaisuutta pitää arvioida suhteessa henkilön elinolosuhteisiin ja ympäristöön sekä huomioida haettava palvelu tai tukitoimi (2010,37).

**Kelan näkökulma.** Kelan kuntoutuksen näkökulman mukaan vaikeavammaiseksi lasketaan henkilö, jolla on sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuvaa yleistä toiminnallista ja lääketieteellistä haittaa, jonka vuoksi hän tarvitsee vähintään vuoden kestävästä kuntoutuksesta. Lisäksi haitta on niin merkittävä, että se aiheuttaa huomattavia vaikeuksia tai rasitteita selviytyä jokapäiväisistä toiminnoista kotona, koulussa, työpaikalla ja muissa elämäntilanteissa laitoshoidon ulkopuolella. Lisäksi kela edellyttää, että henkilö saa korotettua tai ylintä vammaistukea. (Lääkinnällinen kuntoutus 2014.) Korotettua vammaistukea saa pääsääntöisesti, jos sairaus tai vamma aiheuttaa huomattavaa haittaa tai huomattavia erityiskustannuksia (Vammaistuen määrä 2015.)

**Lain näkökulma.** Vammaispalvelulain (L 3.4.1987/380) § 8c mukaan henkilökohtaista apua järjestettäessä vaikeavammaiseksi lasketaan henkilö, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän sairauden tai vamman vuoksi välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen päivittäisistä toimista, työstä ja opiskelusta, harrastuksista, yhteiskunnallisesta osallistumisesta tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisestä. Lisäksi avun tarve ei saa johtua pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä toimintarajoitteista ja sairauksista.

## 2.4 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammalain (L 23.6.1977/519) 1§:n mukaan kehitysvammainen on henkilö, ”jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi”. Kuitenkaan Mannisen ja Pihkon (2009, 17) mukaan Suomen laissa ei ole asetettu tarkkaa ylärajaa kehitysvammaisuuden alkamiselle. Mikäli älyllinen suorituskky heikentyy vasta 18 vuoden ikäisenä tai sen jälkeen, puhutaan yleisesti dementiasta. Tämä ikärajaus ei kuitenkaan vaikuta esimerkiksi kehitysvammaisuuden perusteella annettavaan erityishuoltoon.

**WHO:n määritelmä.** Maailman terveysjärjestön tautiluokituksen mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa ”henkisen suorituskvyn kehitys on estynyt tai on epätäydellinen”. Puutteita saattaa olla erityisesti kehitysiässä ilmaantuvissa taidoissa, kuten kognitiivisissa, kielellisissä, sosiaalisissa ja motorisissa taidoissa, jotka vaikuttavat yleiseen henkiseen suorituskvyn. Älyllinen kehitysvamma voi esiintyä yksinään tai yhdessä minkä tahansa muun vammaisuuden kanssa. (Manninen & Pihko 2009, 16.)

**AAIDD:n määritelmä.** Amerikan kehitysvammaliiton eli AAIDD:n mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakvyn huomattavaa rajoitusta, jolle on hyvin tyypillistä merkittävästi heikompi älyllinen suorituskky (älykkyyssosamäärä alle 70–75), johon samanaikaisesti liittyy rajoituksia vähintään kahdessa seuraavista: sosiaaliset taidot, itsehallinta, yhteisössä toimiminen, kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, terveys ja turvallisuus, oppimiskky, vapaa-aika ja työ. Lisäksi kehitysvammaisuus ilmenee ennen kuin täyttää 18 vuotta. (Manninen & Pihko 2009,17)

## 2.5 Liikuntavammaisuus

Talvelan (2010, 253.) mukaan liikuntavammainen on henkilö, joka tapaturman tai sairauden aiheuttaman vamman vuoksi ei pysty liikkumaan itsenäisesti ja ilman apuvälineitä. Liikkumista rajoittava tekijä voi olla tilapäinen tai pitkäaikainen. Tilapäinen vamma voi olla sairauden tai tapaturman seuraus tai jälkitila. Pitkäaikainen

rajoite voi seurata vakavasta tapaturmasta, synnynnäisestä kehityshäiriöstä tai –vauriosta, vanhenemisen aiheuttamista muutoksista tai lihas-hermoperäisistä sairauksista. Myös kivut ja säryt saattavat vaikeuttaa liikkumista. Liikuntavammaisuus on yleisin vammaisuuden muoto.

Talvela (2010,253) lisää, että liikuntavamma rajoittaa usein liikkumisnopeutta, voimantuottamista, ulottumista, tasapainoa sekä taakkojen käsittelyä. Näiden lisäksi oireina saattaa olla väsymystä, heikentyntä lämmönsietoa ja lihaskrampeja. Liikuntavammaisella voi olla samanaikaisesti myös muita sairauksia, vammoja tai terveysongelmia.

## **2.6 Vammaisten asema**

Eriksonin mukaan Haarni on selvittänyt tutkimustiedon perusteella, että vammaisten yksilöiden välillä on paljon eroavaisuuksia sen suhteen, onko heillä mahdollisuutta perheen perustamiseen, työllistymiseen ja riittävään toimeentuloon. Vammaisten välinen yhdenvertaisuus toimii edelleen rajoitetusti ja vaihdellen. Vammaisen kohtaa elämässään esteitä, jotka rajoittavat mahdollisuuksia elää täysipainoisesti ja minkä vuoksi vammaiset ovat vaarassa syrjäytyä. Usein nämä esteet liittyvät itsemääräämisoikeuden vajavuuteen. Lisäksi vammaiset henkilöt kokevat paljon kielteistä suhtautumista ja ennakkoluuloja, niin yhteiskuntarakenteissa kuin muilta ihmisiltä. (2008, 12)

Lampinen (2007, 210–211) toteaa, että vaikka Suomessa yleisesti ollaan nykyisin suvaitsevaisempia kuin aikaisemmin, kulttuuriyhteisö asettaa käyttäytymisellemme tiettyjä vaatimuksia. Meidän pitäisi olla itsenäisiä, kauniita, sulavasti liikkuvia, menestyviä ja ennen kaikkea tehokkaita. Näkyvästi vammaisen henkilö on usein kyvytön saavuttamaan näitä tavoitteita. Tietoisesti tai tiedostamatta pyrimme tehokkaalla kuntoutuksella, opastuksella ja omatoimisuuden vaatimisella poistamaan tai ainakin vähentämään poikkeavuutta. Välillä kuntoutus ja muut toimenpiteet saateen suorittaa vammaisen henkilön hyvinvoinnin kustannuksella. Helpompaa olisi, jos pystyisimme antamaan jokaiselle yhdenvertaiset oikeudet elämiseen ja luvan toimia vammaisina kansalaisina.

YK:n yleissopimuksen (2012,19) vammaisten henkilöiden oikeuksista 1. artiklan mukaan tarkoituksena on ”edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet, sekä edistää vammaisten henkilöiden synnynnäisen arvon kunnioittamista”. 5. artiklassa jatkuu, että ”kaikki henkilöt ovat yhdenvertaisia lain edessä ja ovat oikeutettuja yhdenvertaiseen oikeussuojaan ja yhdenvertaisiin lakiin perustuviin etuihin ilman minkäänlaista syrjintää”(2012, 26–27).

Lampinen (2007,204) toteaa, että perinteinen käsitys asettaa vammaiset huollettavan asemaan. Tämän käsityksen mukaan vammaisen ei pysty huolehtimaan omista asioistaan eikä vastaamaan elämästään. Lampinen (2007,208–209) kuitenkin jatkaa, että koko tavanomainen ajatusmaailma pitäisi romuttaa, jotta yhteiskunta voisi muuttua vammaisille ystävällisemmäksi. ”Vammaisen henkilö ei todellakaan ole aina oikeassa eikä häntä tarvitse loputtomasti ymmärtää.” Vammaiset henkilöt ja heidän mielipiteensä tulisi kuitenkin ottaa vakavasti näennäisen päänsilittelyn sijaan. Lampinen (2007, 216) kiteyttää, että vammaisilla ihmisillä täytyy olla oikeuksien lisäksi myös velvollisuuksia, jotta tasapaino voidaan saavuttaa.

### 3 VAMMAISPALVELUT

Tässä luvussa käydään läpi perus aiheet vammaispalveluista. Olen rajannut tämän opinnäytetyön henkilökohtaiseen apuun, joten sen vuoksi muita palveluita ei tarkastella lähemmin.

#### 3.1 Vammaispalvelut lain mukaan

Vammaispalveluilla tarkoitetaan laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista sekä asetuksessa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista määritellyjä lakisääteisiä palveluita vammaisille henkilöille. Lain 8§:n mukaan niitä ovat kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus. Lisäksi vaikeavammaisille henkilöille kunnan tulee järjestää kohtuulliset kuljetuspalvelut ja niihin mahdollisesti liittyvät saattajapalvelut, päivätoimintaa, henkilökohtaista apua ja palveluasuminen, mikäli henkilö välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen elämän tavanomaisista toiminnoista. (L 3.4.1987/380 ja A 18.9.1987/759.)

Samoin lain 9§:n mukaan kunnan tulee myös korvata vammaiselle henkilölle kokonaan tai osittain kustannukset, joita tulee vamman tai sairauden edellyttämistä vaatteiden tai erityisravinnon hankkimisesta. Lisäksi vaikeavammaiselle henkilölle kunnan on korvattava asunnon välttämättömistä muutostöistä sekä asuntoon välttämättä kuuluvien laitteiden ja välineiden hankkimisesta syntyneet kohtuulliset kustannukset. (L 3.4.1987/380.)

Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia yhdenvertaisena osana yhteiskuntaa sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia esteitä ja haittoja (L 3.4.1987/380). Rädyn mukaan lain tavoitteena on lisäksi edistää vammaisten henkilöiden tasa-arvoa sekä lisätä yksilöllisiä osallistumis- ja toimintamahdollisuuksia. Rätty lisää, että harkittaessa palveluiden järjestämistä, tulisi kiinnittää huomiota lain tarkoitukseen pelkän lakitekstin tai määrärahojen kirjaimellisen noudattamisen sijaan. Tavoitteena on kuitenkin vammaisten henkilöiden toimintaedellytyksien parantaminen ja saattaminen samalle viivalle vammattomien henkilöiden kanssa. (2010,24.)

Sosiaalihuoltolain (L 1301/2014) 14§:n mukaan ”kunnallisina sosiaalipalveluina on huolehdittava myös kehitysvammaisten erityishuollosta, vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista”, kuten niistä säädetään omissa laeissaan. Rätty selventää, että sosiaalihuoltolain mukaan kunta huolehtii sosiaalipalveluiden järjestämisestä asukkailleen. Ne ovat kunnan lakisääteisiä pakollisia tehtäviä, mutta kunta saa itse päättää millä tavalla ja missä laajuudessa se palveluita järjestää. Esimerkiksi miten paljon se varaa määrärahoja kutakin palvelua kohden. (2010,109)

Lisäksi sosiaalihuoltolain (L1301/2014) 6§:n mukaan ”kunnan asukkaiden saata- vissa on oltava sosiaalihuollon neuvontaa ja ohjausta”. Laissa jatketaan, että erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden neuvontaan ja ohjaukseen pitää kiinnittää erityistä huomiota. Saman lain pykälässä 16 tarkennetaan, että sosiaaliohjaus on ”yksilöiden, perheiden ja yhteisöjen neuvontaa, ohjausta ja tukea palveluiden käytössä sekä yhteistyötä eri tukimuotojen yhteensovittamisessa”. Lain mukaan tavoitteena on hyvinvoinnin ja osallisuuden edistäminen vahvistamalla elämänhallintaa.

### **3.2 Palvelutarpeen selvittäminen**

Vammaispalvelulain 3a§:n mukaan kyseisen lain mukaisten palvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittäminen on aloitettava seitsemän päivän kuluessa siitä, kun vammaisen henkilö tai hänen edustajansa on ottanut yhteyttä sosiaalipalveluista vastaavaan viranomaiseen palvelujen saamiseksi. ”Vammaisen henkilön tarvitsemien palveluiden ja tukitoimien selvittämiseksi on ilman aiheetonta viivytystä laadittava palvelusuunnitelma” sillä tavalla kun siitä erikseen säädetään. Palvelusuunnitelma on tarkistettava tarpeen mukaan ja aina kun tapahtuu sitä koskevia muutoksia. (L 3.4.1987/380.)

Vammaispalvelulain mukaisia palveluita koskevat päätökset on tehtävä ilman aiheetonta viivytystä ja viimeistään kolmen kuukauden kuluessa siitä, kuin palvelua tai tukitoimea koskeva hakemus on esitetty, ellei asian selvittäminen vaadi pidempää käsittelyaikaa erityisestä syystä. (L 3.4.1987/380.) Rätty (2010, 94) selventää, että palvelutarpeen arvioinnilla, velvollisuudella laatia palvelusuunnitelma ja vam-



maisena henkilön itsemääräämisen korostamisella pyritään edistämään vammaisten yhdenvertaisuutta ja palvelujen käyttäjien oikeuksia.

### **3.3 Subjektiiviset palvelut**

Kuosman (2011, 23) mukaan subjektiivisella oikeudella tarkoitetaan palveluita ja tukitoimia, jotka kuuluvat kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin. Näiden palveluiden saaminen ei ole määrärahasidonnaista, vaan ”subjektiivisen oikeuden omaavalla vaikeavammaisella henkilöllä on oikeus saada siihen kuuluvat palvelut ja tukitoimet määrärahoista riippumatta”. Kunta ei voi näin ollen evätä palvelua vetoamalla määrärahojen puuttumiseen.

Vammaispalvelulaissa näitä subjektiivisia palveluita ja tukitoimia ovat kuljetuspalvelut, palveluasuminen, päivätoiminta, henkilökohtainen apu, asunnon muutostyöt, asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet sekä tulkkipalvelu. Kunnan tulee myöntää subjektiivisella oikeudella turvatut palvelut kaikille palvelun hakijoille, jotka täyttävät kyseisen tuen saamisen edellytykset määrärahoista riippumatta. ( Rätty 2010, 110.)

### **3.4 Määrärahasidonnaiset palvelut**

Loput vammaispalvelulain määrittelemät palveluista ja tukitoimista kuuluu kunnan yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin eli ne ovat ns. määrärahasidonnaisia palveluita. Niitä järjestetään kunnan varaamien määrärahojen mahdollistamassa laajuudessa. Kunnan on kuitenkin varattava määrärahoja laissa sille määrättyihin tehtäviin, joten selkeästi alimitoitettu määrärahapäätös on lainvastainen. Kunnan on selvitettävä palveluiden ja tukitoimien tarve yksilöllisesti ja mitoitettava määrärahasa esimerkiksi aikaisempien vuosien perusteella jo tiedossa olevan tarpeen tasolle. (Rätty 2010, 110–111, 120.)

Rättyn mukaan muut kuin subjektiivisen oikeuden palvelut ja tukitoimet ovat määrärahasidonnaisia palveluita. Määrärahasidonnaisia palveluita ja tukitoimia ovat siis kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennus, päivittäisissä toiminnoista suoriutu-

misessa tarvittavat välineet, koneet ja laitteet, ylimääräiset vaatetuskustannukset sekä erityisravinto. (2010,210 ja L 3.4.1987/380.) Rätty (2010, 114) jatkaa, että määrärahojen ollessa vähissä kunta voi priorisoida näitä palveluita esimerkiksi sen mukaan mitkä palvelut parhaiten auttavat vammaista henkilöä selviytymään päivittäisistä toimista. Kunta voi myös kohdentaa määrärahoja kaikista heikoimmassa asemassa oleville henkilöille tai välttämättömpiin toimiin, jotka edesauttavat vammaista henkilöä selviytymään arjesta.

## 4 HENKILÖKOHTAINEN APU

### 4.1 Henkilökohtaisen avun määrittelyä

Vammaispalvelulain 8c§ mukaan henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan ”vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa ja yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä”. Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan edellä luetelluissa toimissa. Henkilökohtaisen avun saaminen edellyttää, että vaikeavammaisen henkilö pystyy itse määrittelemään avun sisällön ja toteuttavat. (L 3.4.1987/380.)

Rädyn (2010, 231) mukaan henkilökohtaisen avun tarkoitus on toteuttaa perustuslain 19 §:n takaamaa oikeutta välttämättömään huolenpitoon ja riittäviin sosiaalipalveluihin. Lisäksi vaikeavammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja itsenäisyyttä sekä parantaa heidän mahdollisuuksiaan osallistua yhteiskunnan eri toimintoihin. Rätty (2010, 232) jatkaa, että henkilökohtaisen avun tarkoituksena on myös auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan näissä lain määrittelemissä tavanomaisissa elämän toimissa.

Henkilökohtaista apua on järjestettävä päivittäisiä toimia, opiskelua ja työtä varten ”siinä laajuudessa kuin vaikeavammaisen sitä välttämättä tarvitsee”. Ja harrastuksia yhteiskunnallista osallistumista ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämistä varten henkilökohtaista apua on järjestettävä vähintään 30 tuntia kuukaudessa, ellei sitä pienempi määrä riitä turvaamaan välttämätöntä avun tarvetta. (L 3.4.1987/380, § 8c.)

Heinosen (2006, 42) mukaan henkilökohtaisen avustajan tehtävänä on auttaa vammaista sellaisissa päivittäisissä toiminnoissa, joista hän ei itse pysty suoriutumaan. Tehtäviin kuuluu avustamista henkilökohtaisessa hygieniassa, pukeutumisessa ja riisuutumisessa, ruuan valmistusta, kodinhoitoa, siivousta, vaatehuoltoa, asioimisessa tukemista sekä lasten hoitoa. Työ on teknistä avustamista, ei hoitoa

tai huolenpitoa. Työtehtävät ja –ympäristö vaihtelevat hyvin paljon avustettavan henkilön mukaan.

## 4.2 Henkilökohtaisen avun järjestäminen

Vammaispalvelulain (L 3.4.1987/380) 8d §:n mukaan henkilökohtainen apu voidaan järjestää kolmella tavalla: työnantajamallilla, palvelusetelinä ja ostopalveluna. Henkilökohtaisen avun järjestämismallista päätettäessä kunnan on otettava huomioon vaikeavammaisen henkilön omat mielipiteet ja toivomukset, vaikeavammaisen elämäntilanne sekä palvelusuunnitelmassa määritelty yksilöllinen avun tarve. Rädyn (2010, 154–255) mukaan näitä henkilökohtaisen avun järjestämismalleja yhdistää toisiinsa ja muihin vammaispalveluihin ja sosiaalipalveluihin, jos se on tarkoituksen mukaista palvelusuunnitelmassa määritellyn avuntarpeen toteuttamiseksi.

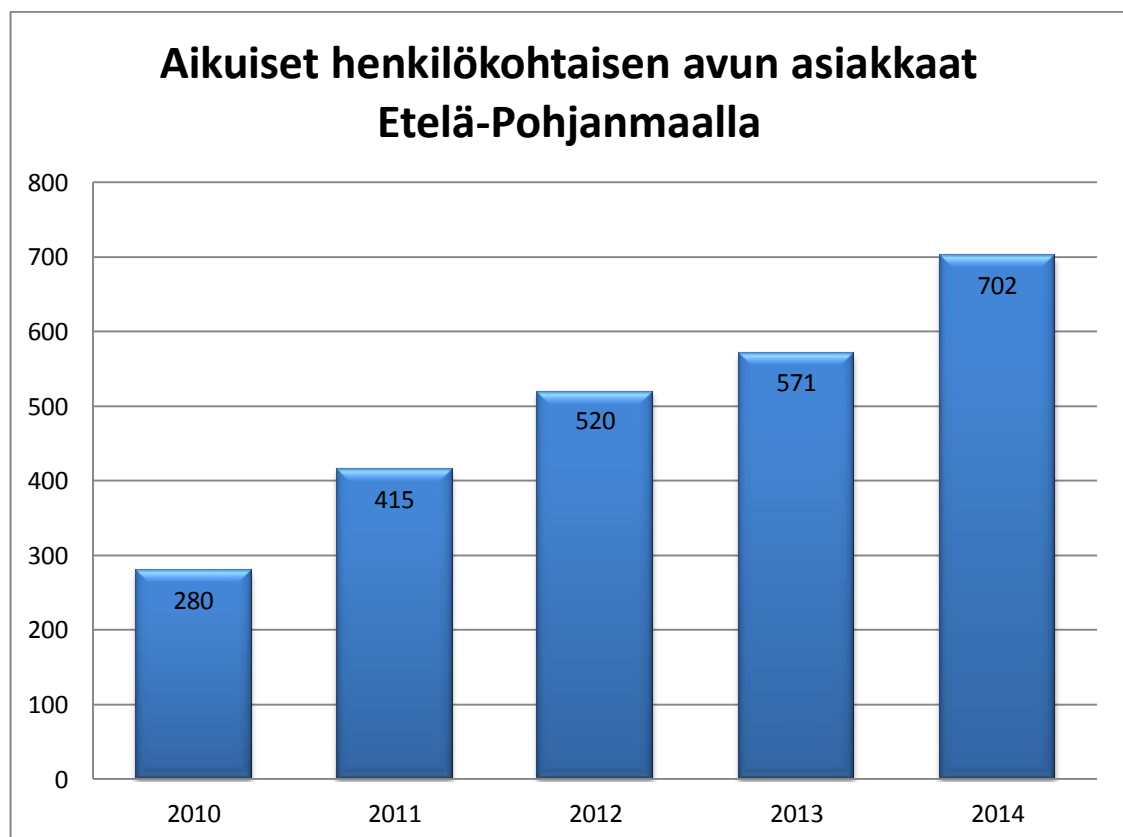
**Työnantajamalli.** Rätty (2010, 244, 246) jatkaa, että työnantajamallissa vaikeavammaiselle henkilölle korvataan henkilökohtaisenavustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset, lakisääteisine maksuineen ja korvauksineen, sekä muut välttämättömät kohtuulliset kulut. Tässä mallissa vaikeavammaisen henkilö toimii henkilökohtaisen avustajansa työnantajana ja hänelle korvataan siitä aiheutuneet kustannukset. Edellytyksenä työnantajamallin toteutumiseksi on se, että vaikeavammaisella henkilöllä täytyy olla kykyä toimia työnantajana ja valmiudet päätöksentekoon ja elämänhallintaan. Kaikesta ei kuitenkaan tarvitse suoriutua yksin, sillä tarvittaessa kunnan on ohjattava ja neuvottava, jotta vammaisen henkilö suoriutuu työnantajan velvoitteistaan.

**Palveluseteli.** Kunta antaa vaikeavammaiselle henkilölle palvelusetelin, jolla hän voi hankkia itselleen henkilökohtaisen avustajan. Palveluseteli sopii erittäin hyvin pieniin avustajatuntimääriin ja sijaisuuksiin. Kunnan tulee mitoittaa palvelusetelin arvo sellaiseksi, jotta se riittää päätöksessä määriteltyyn henkilökohtaisen avun määrään ja toteutustapaan. Palvelusetelin valvontavastuu on kunnalla, eikä vastuuta voida siirtää vammaiselle henkilölle. (Rätty 2010, 253–254)

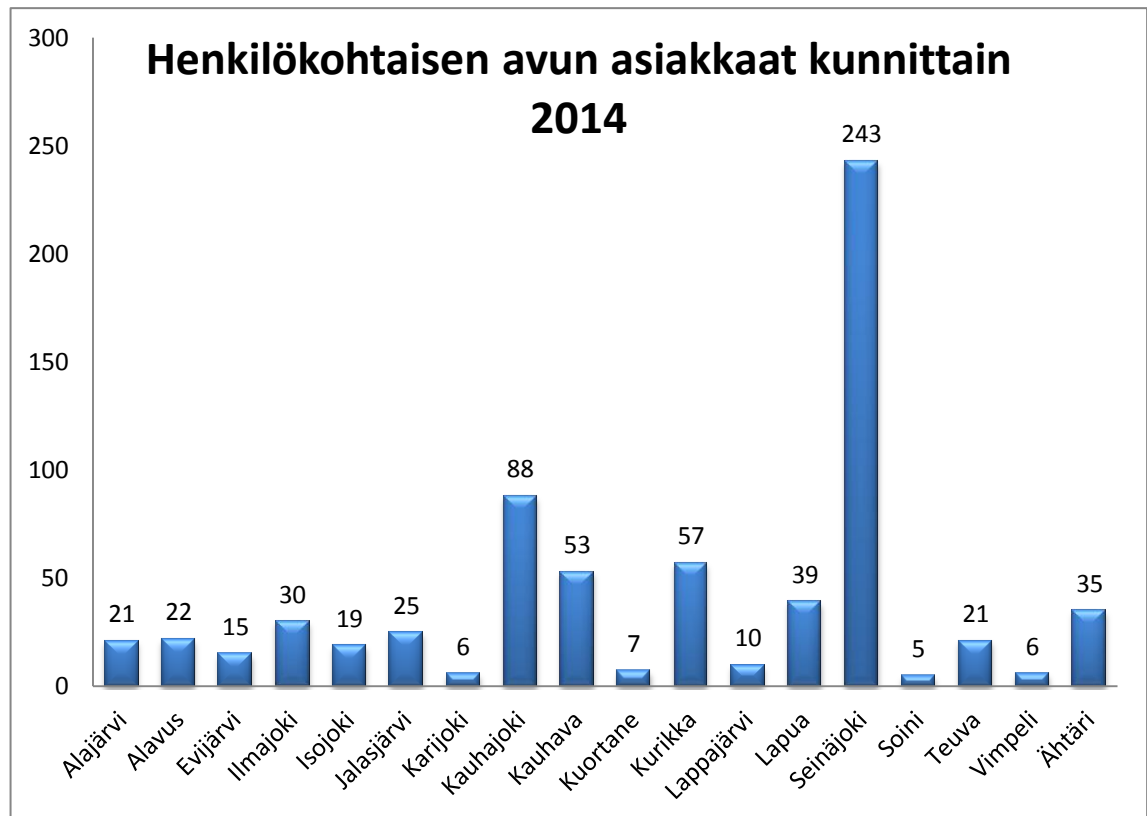
**Ostopalvelu.** Kunta voi ostaa henkilökohtaisen avun julkiselta tai yksityiseltä palveluntuottajalta, järjestää sen osana omaa toimintaansa tai yhteistyössä muiden kuntien ja kuntayhtymien kanssa. Vammaiselle henkilölle ei synny työnjohdollista oikeutta määrätä henkilökohtaiseen apuun liittyvistä työtehtävistä, mutta tässäkin tilanteessa on huomioitava vaikeavammaisen mielipiteet ja itsemääräämisoikeus. (Räty 2010, 254)

### 4.3 Henkilökohtaisen avun järjestyminen

Nurmi-Koikkalaisen (2006, 46) mukaan henkilökohtaisen avun käyttäjien määrä on ollut jatkuvassa nousussa 1990-luvulta lähtien. Sama trendi näyttää jatkuvan edelleen Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANetin tilastojen mukaan (2015). Yli 18-vuotiaiden henkilökohtaisen avun käyttäjien määrät ovat Etelä-Pohjanmaalla yli kaksinkertaistuneet viimeisen viiden vuoden aikana. (Kuvio 1)



Kuvio 1 Henkilökohtaisen avun käyttäjät vuosittain



Kuvio 2 Henkilökohtaisen avun käyttäjät paikkakunnittain

Kuviossa 2 esiintyy henkilökohtaisen palvelun käyttäjämäärät paikkakunnittain Etelä-Pohjanmaalla viime vuonna. Tilastossa on huomioitu ainoastaan yli 18-vuotiaat palvelun käyttäjät. Nurmi-Koikkalaisen (2006, 44) mukaan nykyisistä vammaistilastoista saadaan jonkinlainen kuva siitä, miten laajasti palvelua käytetään, mutta ei siitä miten hyvin tämä palvelu vastaa tarpeeseen. Näin ollen tästäkään kuvioista ei voida päätellä, että Seinäjoella henkilökohtainen apu olisi ylivertainen muihin paikkakuntiin verrattuna, vaan Seinäjoen asukasmäärä selittänee tilanteen.

**Heta-liitto.** Heta-liitto on Henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto ry, joka tarjoaa jäsenilleen työehtosopimuksen, tukea ja neuvontaa sekä ajankohtaista toimintaa. Kun henkilökohtaisen avun käyttäjä kuuluu Heta-liittoon, hän saa kaikki työehtosopimuksen edut avustajilleen. Heta-liitossa on neuvontatehtävissä lakimies, joka voi vastata työnantajuuteen liittyvissä kysymyksissä. (Heta)

## 5 OSALLISUUS JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

### 5.1 Osallisuus

Osallisuus merkitsee mukanaoloa, vaikuttamista sekä huolenpitoa ja yhteisesti rakennetusta hyvinvoinnista osalliseksi pääsemistä (Osallisuuden edistäminen 2015). Sosiaalinen osallistuminen linkittyy vahvasti itsetuntoon, mielen terveyteen ja elämän tyydyttävyyteen (Social participation... 2014). Lampinen (2007, 71) lisää, että esimerkiksi sopeutumisvalmennuksen tavoite eli täysi osallisuus ja yhdenvertaisuus, pohjautuu kokonaisvaltaiseen ihmiskuvaan, jossa jokaiselle ihmiselle on annettava mahdollisuus luoda elämästään itsensä näköinen kokonaisuus ja toteuttaa asioita haluamallaan tavalla yhdessä muiden kanssa.

Lampisen (2007, 216–2017) mukaan vammaisen henkilö ei välttämättä koe olevansa osallisena toimintaprosessissa, vaikka hän osallistuisi asioittensa käsitteelyyn, sillä osallistuminen voi olla täysin passiivista. Osallisuus on henkilökohtaista vaikuttamista ja itsenäistä päätöksentekoa, jolloin vammaisen henkilö myös haluaa vaikuttaa lopputulokseen. Tavoitteena on luoda edellytykset, jotta vammaisen henkilö voisi osallistua kaikkeen toimintaan lähiyhteisössään. Näin hän oppii luottamaan itseensä ja omiin voimavaroihinsa. Henkilön voimaantuessa tekijäksi hänen mahdollisuutensa oman elämänsä hallintaan lisääntyy ja hän sitoutuu ottamaan vastuuta. ”Päämääränä on olla osallisena omilla resursseillaan omassa elämässään.”

### 5.2 Valtaistaminen

Pagen ja Czuban (1999) mukaan valtaistaminen käsitettä käytetään usein tavoitteissa ja ohjelmissa, vaikka emme itse asiassa tiedä mitä se tarkoittaa, näin ollen termistä saa usein hyvin yksipuolisen kuvan. Valtaistamisen idea on voima, joka voi muuttaa ja avartaa. Page ja Czuba esittävät, että valtaistaminen on moniulotteinen sosiaalinen prosessi, joka auttaa ihmisiä saavuttamaan kontrollin omasta elämästään. Se on voiman vaalimisen prosessi ihmisissä, jotta he voivat käyttää sitä elämässään ja yhteisöissään käyttäkseen sitä asioissa, jotka he kokevat tär-

keiksi. Braye ja Preston Shoot, (2003, 98–99) kuitenkin tuovat esille, että ammattilaisten käyttämä voima myös huolestuttaa.

Niemelän (2009, 10-11) mukaan silloin kun sosiaalipoliittisesta käsin luomme joko tukitoimien tai palveluiden kautta yksilöille, perheille ja yhteisöille hyvinvoinnin edellytyksiä, voimme puhua valtaistamisesta. Hän kuitenkin lisää, että vain tavoitteen mukainen onnistunut toiminta on valtaistamista. Sitten taas kun yksilö ottaa itse omaa elämäänsä ja sen mahdollisuuksia, voimme puhua emansipaatiosta eli voimaantumisesta. Niemelän mukaan Hämäläinen luonnehtii sitä inhimilliseksi kasvuprosekiksi, mikä synnyttää yhteiskunnallista toimintakykyä, osallistumista, osallisuutta ja sisäistä elämänhallintaa.

### **5.3 Itsemääräämisoikeus**

Pietarinen (1994, 15,26) jakaa itsemääräämisen kahteen osaan: Asiaa koskeva päätöksen tekemiseen ja päätöksen toteuttamiseen. Itsemäärääminen edellyttää siis määrättyjä kykyjä ja taitoja sekä asettaa vaatimuksia olosuhteille, missä suoritan päätöksiä ja toimin niiden mukaan. Hän jatkaa, että tavallisesti itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan sitä, että päätöksiin kykenevän henkilön on moraalisesti perusteltua saada toimia haluamallaan tavalla omissa asioissaan. Henkilön oikeus toimia itsemääräävästi siis velvoittaa moraalisesti kaikkia muita olemaan estämättä hänen aikeitaan.

Suomen vammaispoliittisen ohjelman mukaan itsemääräämisoikeus tarkoittaa henkilön oikeutta itsenäiseen harkintaan, toimintaan ja päätöksentekoon häntä itseään koskevissa asioissa. Mikäli vammaisen henkilö ei kykene oman tahdon ilmaisuun, häntä voidaan tukea sillä tavoin, että päätökset voidaan tehdä yhteisymmärryksessä hänen kanssaan, mitä kutsutaan tuetuksi päätöksen teoksi. (Vahva pohja osallisuudelle... 2010, 157.)

Puhakan (2015) mukaan itsemääräämisoikeus tarkoittaa sitä, että henkilö voi päättää itseään koskevista asioista. Lakia itsemääräämisoikeudesta on tehty vuodesta 2009 saakka, kun alettiin tutkia mahdollisuutta ratifioida YK:n vammaissopimus ja huomattiin, että olemassa oleva lainsäädäntömme on ristiriidassa sen



kanssa. Puhakka jatkaa, että Liisa Murron mukaan YK-sopimuksen ratifioimiseksi olisi riittänyt se, että olisi kumottu kehitysvammalaista ne pykälät, jotka ovat YK-sopimusta vastaan. Suomeen haluttiin kuitenkin uusi lainsäädäntö, joka vahvistaa itsemääräämisoikeutta ja säätelee tarkemmin rajoitetoimenpiteitä, tavoitteena niiden käytön vähentäminen. Laki itsemääräämisoikeudesta ei kuitenkaan ehtinyt käsittelyyn ennen eduskunnan toimikauden vaihtumista, joten sitä saadaan vielä odottaa.

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 6.1 Aiheen valinta ja tutkimuksen tarkoitus

Sosionomi (AMK) opintojeni ohessa työskentelin henkilökohtaisena avustajana, jolloin havaitsin miten tärkeäksi avustettavani koki henkilökohtaisen avun. Siitä sain idean lähteä selvittämään onko hän ainut, vai kokevatko kaikki henkilökohtaisen avun samalla tavalla. Lisäksi työharjoittelussa kunnan vammaispalveluissa minulle selvisi miten nykyaikainen, hyväksi koettu, pidetty ja taloudellisesti järkevä palvelu henkilökohtainen apu on. Silloin tutkimukseni tarkoituksiksi muotoutui vammaisien henkilöiden henkilökohtaisesta avusta kertomien merkityksien esiintuominen. Lisäksi tavoitteenani on selvittää, miten henkilökohtaista apua voisi kehittää, että se toimisi mahdollisimman hyvin ja mahdollisimman moni saisi siitä apua.

### 6.2 Aiheen rajaus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyössäni tutkin vammaisten henkilöiden kertomia merkityksiä henkilökohtaiselle avulle: miten he kuvailevat henkilökohtaisesta avusta syntynyttä hyötyä tai millä tavalla se on rikastuttanut heidän elämäänsä? Mitä asioita vammaiset henkilöt pystyvät tekemään nyt verrattuna siihen tilanteeseen, kun heillä ei vielä ollut avustajaa. Toisaalta selvittää myös mitä haittaa henkilökohtaisesta avusta on saattanut olla. Toiseksi tutkin millä tavalla avustajan järjestämiskäytäntö on toteutettu ja millä tavalla se toimii, koska tämä liittyy hyvin läheisesti siihen millaiseksi vammaisen henkilö kokee henkilökohtaisen avun.

Tutkimuksessani kerään myös perustietoja haastateltavista henkilöistä, kuten ikä sukupuoli, vammanlaatu, vammautumisaika, toimintakyky ja avun tarve sekä muut vammaispalvelut, joita henkilö saa. Lisäksi tietoja henkilökohtaisesta avusta: mistä lähtien henkilöllä on ollut henkilökohtainen avustaja, kuinka paljon hänellä on avustustunteja ja millä tavalla henkilökohtainen avustaja on hänelle järjestetty, toimiiko hän esimerkiksi itse työnantajana avustajalle. Lisäksi kuvaus tyypillisistä asioista, joita vammaisen henkilö tekee avustajan kanssa. Nämä asiat kuitenkin

vaikuttavat siihen, minkälaista apua vammaisen henkilö tarvitsee, minkälaisena hän kokee oman arkensa ja ennen kaikkea henkilökohtaisen avun.

Kiinnitän tutkimuksessani huomiota siihen ottaako nykyinen henkilökohtaisen avun järjestämismalli riittävästi huomioon erilaiset vammat ja eri-ikäiset vammaiset henkilöt. Pitäisikö esimerkiksi henkilökohtaisen avun järjestämisessä olla lisää erilaisia vaihtoehtoja ja millaisia niiden täytyisi olla. Lisäksi kerään haastateltavilta ehdotuksia millä tavalla henkilökohtaista apua pitäisi tai voisi heidän mielestään kehittää. Vaikka haluan saada nimenomaan henkilökohtaisen avun käyttäjien äänen kuuluviin, otan tutkimukseen mukaan myös sellaisia, jotka järjestävät henkilökohtaista apua. Tällätavoin saan lisää materiaalia henkilökohtaisen avun järjestämisestä ja siitä mitä Sosionomi (AMK) voi tehdä, että palvelu toimisi optimaalisesti.

Tutkimuskysymykset:

- Millaisena vammaiset henkilöt kokevat henkilökohtaisen avun?
- Miten henkilökohtainen apu toimii vammaisen henkilön näkökulmasta?
- Miten henkilökohtaista apua voisi kehittää?

### 6.3 Tutkimusmenetelmät

Valitsin tutkimuksen toteuttamismenetelmäksi kvalitatiivisen tutkimuksen, koska halusin tuoda esiin vammaisten omat kokemukset henkilökohtaisesta avusta ja kvalitatiivinen tutkimus sopii siihen parhaiten. Sirkka Hirsjärven mukaan kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157). Tässä tutkimuksessa keskitytään juuri vaikeavammaisen henkilön arjen sujumiseen henkilökohtaisen avun turvin ja siihen miten palvelu toimii vammaisen henkilön näkökulmasta. Hirsjärven ja Hurmeen mukaan tutkimuskysymykset määräävät, mitä menetelmiä käytetään (2008,27). Koska tutkin vammaisten henkilöiden näkökulmaa ja heidän itse kerto-

mia merkityksiä, kvalitatiivinen tutkimus on tutkimuksen toteuttamiseen paras vaihtoehto.

#### **6.4 Tutkimuksen toteutus ja tiedon kerääminen**

Tiedonkeruumenetelmäksi valitsin teemahaastattelun. Hirsjärven ja Hurmeen mukaan teemahaastattelulla ei ole mitään yhtä määritelmää. Teemahaastattelua kutsutaan lomakehaastattelun ja strukturoimattoman haastattelun välimuodoksi sekä puolistandardoiduksi ja puolistrukturoimattomaksi haastatteluksi. (2008, 47) He jatkavat, että teemahaastattelu etenee tiettyjen keskeisten teemojen varassa, sen sijaan, että haastattelua varten olisi laadittu yksityiskohtaiset kysymykset. Teemahaastattelu tuo tutkittavien henkilöiden äänen kuuluviin ja ottaa huomioon heidän antamansa merkitykset kertomilleen asioille. (2008, 48)

Laatiessani haastattelurunkoa (liitteet 1 ja 2), valitsin aluksi tietyt teemat, jotka olivat helppo poimia tutkimuskysymyksistäni. Vaikka Hirsjärven ja Hurmeen mukaan teemahaastattelussa ei laadita yksityiskohtaista kysymysluetteloa (2008, 66), minä suunnittelin teemojen alle esimerkkikysymykset asioista, joiden halusin tulla käsitellyiksi haastattelun aikana. Toki teemahaastattelun tapaan jätin kysymyksiä pois, jos haastateltava oli jo kertonut niihin vastaukset ja esitin kysymyksiä eri tavoilla ja erijärjestyksessä, kuin mitä esimerkkikysymykseni olisivat olleet. Kaikissa haastatteluissa kuitenkin käsittelin samat teemat.

Haastattelin kuutta vammaista henkilöä Etelä-Pohjanmaalla kolmen paikkakunnan alueella. Haastatellut henkilökohtaisen avun käyttäjät olivat eri-ikäisiä, heistä puolet oli naisia ja puolet miehiä, lisäksi heille oli myönnetty eri määrät avustustunteja. Suurimman osan heistä haastattelin henkilökohtaisesti heidän kotonaan, niin että nauhoitin haastattelun. Näin pystyin myös havainnoimaan ympäristöä ja minkälaisia tunteita kysellyt asiat herättivät haastatelluissa. Osa tutkimukseen osallistuneista halusi kuitenkin vastata kysymyksiin mieluummin sähköpostin välityksellä, jolloin lähetin heille valmiit kysymykset sähköpostitse liitetiedostona.

Haastateltavia henkilöitä etsin kahden sosiaalitoimiston ja yhden avustajakeskuksen kautta. Molemmissa sosiaalitoimistossa tekemäni ilmoitus (liite 3) laitettiin il-

moitustaululle. Ja lisäksi toisessa, jossa olin samalla työharjoittelussa, postitettiin ilmoitus henkilöille, jotka vammaispalveluista vastaavan työntekijän mukaan ovat innokkaita osallistumaan ja omaavat jo paljon kokemusta henkilökohtaisesta avusta. Avustajakeskuksessa työntekijät tiedottivat asiakkaita ja antoivat yhteystietoni halukkaille osallistujille. Satunnaisesti valikoituneet halukkaat osallistujat ottivat minuun yhteyttä, jonka jälkeen sovimme haastatteluista puhelimitse tai sähköpostitse.

Henkilökohtaisen avun käyttäjien lisäksi haastattelin kahta henkilökohtaisen avun neuvonta- ja tiedotustehtävistä vastaavaa sosiaalialan ammattilaista. Aluksi aioin haastatella vain yhtä ammattilaista saadakseni sosionomin (AMK) näkökulmaan lisää sisältöä ja lisätietoa henkilökohtaisen avun järjestämisestä. Yhden vastaajan näkemykset tuskin kuitenkaan vastaisivat koko ammattikentän näkemyksiä asioista, joten päätin haastatella toistakin ammattilaista. Valitsin toisen ammattilaisen niin, että hänellä on eri näkökulma henkilökohtaiseen apuun ja hänellä on kokemusta sellaisista henkilökohtaisen avun ominaisuuksista, mistä toisella ammattilaisella ei välttämättä ollut. Näin sain monipuolisuutta ammattilaisnäkökulmaan.

## **6.5 Aineiston analysointi**

Nauhoitetut haastattelut litteroin tietokoneella, että sain kaiken haastatteluaineiston tekstimuotoon. Kirjallisena saadut vastaukset tallensin samaan kansioon litterointien kanssa ja poistin sähköpostista. Lopuksi tulostin kaikki haastattelut ja aloin lukemaan niitä läpi. Lukemisen jälkeen tein haastatteluista koonnin mitä mihinkin haastattelukysymykseeni oli vastattu, mistä sitten luokittelin ja yhdistelin tutkimuksen tulokset. Tein myös erillisen listan johtopäätöksistä, mitä havaitsin aineistoa yhdistellessä ja mitkä tuon esille tuloksissa.

Hirsjärvi ja Hurme (2008, 149) toteavat, että teemahaastattelun teemat voivat toimia luokittelun pohjana. Minulle tämä tuntui luontevimmalta aloittaa analysointi, sillä teemat olin luonut tutkimuskysymysten pohjalta. Kahden eri haastattelurungon käyttäminenkin ei tuonut ongelmia, sillä molemmissa oli samat teemat, vaikka asioita tutkittiin kahdesta eri näkökulmasta. Haasteita sen sijaan toivat haastatte-

luvastaukset, joissa vastaajat toivat esille samoihin teemoihin sopivia asioita eri kohdissa haastattelua, jolloin niitä oli hieman vaikea löytää runsaasta aineistosta.

Hirsjärvi ja Hurme (2008, 150) jatkavat, että pelkästään luokiteltu aineisto saattaa jättää tutkimuksen pelkkien luokkien kuvailuksi. Minkä sijaan aineistoa tulee tarkastella omasta ajatusmaailmastaan käsin. Tämän vuoksi viittaan tuloksissa teoriassa esiteltyihin aiheisiin ja linkitän tulososioita keskenään, vaikka selkeyden vuoksi esitän henkilökohtaisen avun käyttäjien ja ammattilaisten tulokset erikseen.

## **6.6 Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset periaatteet**

Olen salannut haastatteluihin osallistuneiden henkilökohtaisen avun käyttäjien ja ammattilaisten henkilöllisyydet, koska tutkimuksessa käsitellään henkilökohtaisia tietoja heistä ja ammattilaisten työstä. Haastateltavien nimi- ja yhteystietoja olen käyttänyt ainoastaan haastatteluiden sopimiseen. Tutkimuksessa käytän henkilökohtaisen avun käyttäjien haastatteluista numeroita H1-H6 sekä ammattilaisista numeroita A1 ja A2. Numeroinnit olen asettanut haastattelujärjestyksen sijaan litteointi- ja vastausten käsittelyjärjestyksessä, ettei numeroinnista voi päätellä kuka haastateltava on kyseessä.

Hirsjärven ja Hurmeen (2008,192) mukaan kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija on tulkki, jonka omat kokemukset vaikuttavat siihen, miten hän näkee haastateltavien maailman. Kun olen itse toiminut henkilökohtaisena avustajana, niin minun on helppo samaistua vastaajien kertomiin asioihin ja pystyn kuvittelemaan minkälaiset vaikutukset heidän kertomillaan asioilla on heidän elämäänsä. Toisaalta minulla on monista henkilökohtaisen avun teemasta jo oma mielipiteeni ja käsitykseni siitä miten tämän palvelun osaset toimivat, joten minun saattaisi olla haastavaa pysyä objektiivisena. Tässä kuitenkin keskityin vammaisten henkilöiden näkökulmaan, joten avustajan näkökulmani oli helppo rajata pois.

Hirsjärven ym. (2007, 226) mukaan tutkimuksessa pyritään aina arvioimaan luotettavuutta. Eräät tällaiset mittarit ovat reliabelius eli mittauksen toistettavuus ja validius eli pätevyys mitata juuri sitä mitä on tarkoitettu. Uskon, että tutkimukseni on validi, sillä tutkittava aihe ei ole muuttunut kesken tutkimuksen. Lisäksi ennen

haastattelujen aloittamista testasin kyselylomakkeeni, jotta kysymykset ymmärrettään varmasti oikein. Haastatteluja tehdessäni ainoastaan itsemääräämisoikeus – termi saattoi olla joillekin hankala, mutta kysyin asiaa sitten toisilla sanoilla, että sain vastauksen kysymykseen.

Teemahaastattelu sopii hyvin tähän tutkimukseen, sillä keskiössä ovat vammaisten henkilöiden itsensä kertomat merkitykset ja kokemat asiat. Juurikin kokemuksellisuuden vuoksi tämä tutkimus saattaisi olla hankalaa toistaa, koska jokainen henkilö kokee asiat eri tavoilla. Kuitenkin jo näin pienessä aineistossa, mitä tässä tutkimuksessa kertyi, aiheet alkoivat toistua, joten aineistoa voidaan pitää riittävänä. Uskon, että kokemuksellisuudesta huolimatta tätä tutkimusta toistettaessa päädyttäisiin hyvin samankaltaisiin tuloksiin, kunhan haastateltaviksi etsittäisiin mahdollisimman samantyyppiset henkilöt.

## 7 TULOKSET

### 7.1 Asiakashaastattelujen tulokset

#### 7.1.1 Perustietoja vastaajista

Haastatteluun osallistui siis kuusi vaikeavammaista henkilöä, jotka käyttävät henkilökohtaista apua. Käytän heistä termiä ”vastaajat”. Vastaajat olivat iältään 42–73-vuotiaita ja puolet heistä oli naisia ja puolet miehiä. Puolella vastaajista vamma oli synnynnäinen tai alle vuoden ikäisenä tapahtunut. Lopuilla vammautuminen tai sairastuminen on tapahtunut 6–27 vuotta sitten eli kaikki vastaajat ovat jo oppineet elämään vammansa tai sairautensa kanssa. Vastaajien toimintakyvyt vaihtelivat melkoisesti, mutta viisi heistä liikkuu pyörätuolin avulla ja yksi kainalosauvojen ja reumarollaattorin avulla. Kaikilla vastaajilla henkilökohtainen apu on järjestetty työnantajamallilla ja kahdella vastaajalla oli lisäksi ostopalveluna osa avustustunteista. Henkilökohtaisen avun avustustunteja oli vastaajille myönnetty 20–112 tuntia viikossa.

#### 7.1.2 Perustietoja henkilökohtaisesta avusta

Suurin osa vastaajista on käyttänyt henkilökohtaista apua 4-6 vuotta. Yhdellä vastaajalla oli ollut avustaja jo 24 vuotta ja yhdellä alle vuoden. Kun kysyin tyypillisimpiä asioita, mitä he tekevät avustajan kanssa, kaikki vastasivat asiointiin. Asiointikohteet vaihtelivat vastaajien kesken, mutta tyypillisimpiä olivat kauppa, lääkäri ja apteekki. Muita useimmiten mainittuja tekemisiä avustajan kanssa oli myös kodinhoito, liikkuminen ja pukeminen.

Sellaisia asioita mitä itsekin tekisin. (H4)

Käyn viikoittain kaupassa ja jumpassa, myös kaikki lääkärissäkäynnit ym. matkat teen avustajan kanssa. (H5)



Jaa, no varsinkin tämmösiä näitä, että avustaja toimii sihteerinä, kun minä sanelen kirjeitä... ja sitte tietysti lääketilaukset... ja sitte on ulkoiltu... No minä pyydän tietysti häntä, että soita ja avaamaan television ja avaamaan radion ja kirjoja kattellaan... Normaalina arkipäivän asioita... on tehty jouluksi torttuja ja piparkakkuja, että minä olen saanut tällä yhdellä kädellä paineltua muotilla ja sillä leivinvullalla rullailtua. (H6)

Kun kysyin miten he tekisivät nämä samat asiat ilman avustajaa, niin viisi vastaajaa kuudesta vastasi, ettei mitenkään. He tarvitsisivat apua perheenjäseniltä, sukulaisilta ja tuttavilta, mutta apua on vaikea pyytää, koska heillä on omatkin elämät. Yksi sai apua vaimoltaan, joka toimii omaishoitajana. Jotkin asiat varmasti jäisivät tekemättä, koska niihin ei olisi aikaa tai niiden tekeminen olisi hyvin vaikeaa.

Ilman avustajaa täällä, tässä kunnossa. Enhän minä pystyis tekemään yhtään millään tavalla. (H6)

Henkilökohtaisen avun käyttäjien mukaan henkilökohtaisen avun hyviä puolia ovat arjen helpottuminen, itsemääräämisoikeuden toteutuminen ja kotona asumisen mahdollistuminen. Lisäksi erityisesti mainittiin se, että avustaja on tuttu ja luotettava henkilö, joka ymmärtää ja on aina saatavilla.

Se on ihana, että sen kautta saa tehdä sitä mitä itse haluaa. Saa päättää itse asioista. (H4)

Että tota, että se on hyvä, jos on ihminen, joka ymmärtää... (H6)

Että kyllähän siinä kaikki on hyvää, kun tullaan toisen kotia ja autetaan joka asiassa... jotta täällä seleviää. (H6)

Henkilökohtaisen avun huonoja puolia on vastaajien mielestä erityisesti oikean ja luotettavan avustajan sekä sijaisten löytyminen. Lisäksi mainittiin asioiden pakollinen suunnittelu etukäteen ja avustajaan tottuminen. Yhden vastaajan mielestä henkilökohtaisessa avussa ei ole mitään huonoa.

Että ei tämä ole mitään semmosta seuraneitinä taikka seurarouvana istumista ja seurustelemista. (H6)

### 7.1.3 Henkilökohtaisen avun kokeminen

Viisi vastaajaa kuudesta kuvaili henkilökohtaista apua tärkeäksi tai ehdottoman tärkeäksi palveluksi. Muita kokemuksia oli välttämätön, korvaamaton, helpottava, erinomainen ja hyvä. Neljä vastaajaa kuvaili henkilökohtaista apua asioita mahdollistavaksi ja yksi koki sen turvallisuutta lisääväksi.

Sen olemassa oloon on totuttava, muuten erinomainen järjestelmä. (H1)

Korvaamattoman tärkeä. (H2)

Erittäin tärkeä ja hyvä asia, että täällä käy vierasta apua, koska me ei kahdestaan (puolisolla Alzheimer) pärjää täällä. (H6)

Kysyttäessä henkilökohtaisen avun vaikutuksia arkeen puolet vastaajista kuvaili sen helpottaneen arkea. Yksi vastaaja luetteli, että henkilökohtaisen avun tuella hän on voinut opiskella, asua itsenäisesti ja perustaa oma yrityksen. Toinen vastaaja luetteli tarkemmin, että pääsee ulkoilemaan, saa hyvää ruokaa ja pääsee suihkuun.

Turvallisuuden tunne on tärkein, voi elää omanlaistaan arkea ja teke-  
misiään pystyy suunnittelemaan. (H2)

No arjesta selviytymiseen tietysti! (H6)

Kaikki vastaajat kokivat henkilökohtaisen avun lisänneen henkistä hyvinvointia ja parantanut mahdollisuuksia osallistua asioihin. Kuitenkin vain neljä vastaajaa koki, että henkilökohtainen apu on vaikuttanut heidän itsemääräämisensä toteutumiseen. Itsemääräämisoikeus sanana tosin saattaa olla vieras joillekin vastaajille, mikä saattaa myös vaikuttaa.

Ilman avustajaa joutuisin luopumaan monista itselleni tärkeistä harrastuksista ja osallistumisista. Myös yksin omassa asunnossa asuminen tulisi kyseenalaiseksi. (H2)

Parantanut (vaikutus henkiseen hyvinvointiin) kun on vähemmän stressiä mistään. (H5)

On helpompi lähteä mukaan, kun on varma apu. (H5)

#### 7.1.4 Henkilökohtaisen avun järjestäminen

Kaikki vastaajat olivat tyytyväisiä elämäänsä henkilökohtaisen avun turvin ja henkilökohtaisen avun järjestämistapaan sekä heille myönnettyyn avustustuntimäärään. Lisäksi viisi kuudesta vastaajasta koki saaneensa riittävästi tukea ja ohjausta henkilökohtaisen avun järjestämiseen. Puolet vastaajista mainitsi Heta-liiton, yksi kunnan vammaispalvelut ja yksi paikallisen Avustajakeskuksen paikaksi mistä ensisijaisesti hakee neuvontaa ja ohjausta. Yksi vastaaja mainitsi, että on kysymyksiä, mihin on vaikea löytää vastauksia.

Vammaispalveluun voi aina ottaa yhteyttä, tulee jotaki kysyttävää. (H2)

Ja sitten nämä lain koukurat vois olla paljo...yksiselitteisempiä ja ymmärrettäviä. Olisi hyvä, jos vammaisia koskevat lait tehtäis selkokielellä, että kaikki joita nää lait koskee, vois niitä itse lukea. (H4)

Kyllä mulla riittävästi sitä tukea ja ohjausta on. (H6)

Vastaajilla oli hyvin kirjavia käytäntöjä, miten heidän avustajilleen järjestetään sijaiset. Kahdella vastaajalla ei ollut kokemusta asiasta, kahdella sijainen järjestyy ostopalvelun kautta, yhdellä on vakituinen sijainen ja yhdellä ei järjesty sijaista millään tavalla. Yksi vastaaja tunnusti, että äkillisessä sijaisen tarpeessa muut avustajat saattavat joutua tuuraamaan häntä tekemällä ylimääräisen vuoron. Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että sijaisia on vaikea löytää. Yhdellä vastaajalla ei ollut vielä kokemusta asiasta.

Nyt täytyy sanoa, että tällä hetkellä ei millää tavalla... ku ei ole ketään mielessä, ketä mä osaisin... (H6)

#### 7.1.5 Henkilökohtaisen avun kehittäminen

Henkilökohtaisessa avussa eniten muutosta kaivattiin huonoihin tai täysin puuttuviin sijaisjärjestelyihin. Vastaajat ehdottivat mm. henkilöpankkia, missä olisi tiedot

uusista avustajista ja sijaisista. Osa vastaajista kaipasi paikkaa, johon voisi ottaa yhteyttä äkillisissä sijaistarpeissa myös iltaisin, viikonloppuisin ja juhlapyhinä. Kahden vastaajan mielestä henkilökohtaisessa avussa ei ole mitään korjattavaa.

Omalla kohdallani kaikki on todella hyvin, enkä keksi mitään korjattavaa. Ellei kohdalleni olisi sattunut juuri näitä hyviä henkilöitä, tilanne voisi olla jopa kauhea. (H2)

Kun kysyin miten vastaajat järjestäisivät henkilökohtaisen avun, jos saisivat järjestää sen täysin oman mielensä mukaan, sain monipuolisia ehdotuksia. Tässäkin nousi esiin sijaisjärjestelyt ja vastaajat ehdottivat muun muassa henkilöpankkia, kiertävää avustajajärjestelmää sijaisuuksiin sekä päivystysluontoista apua yöksi. Toinen selkeä teema oli avustajan asema. Osa vastaajista kaipasi avustajille parempaa palkkaa ja yhtenäistä palkkausjärjestelmää, osa koulutusta ja ammattinimikettä. Kolmas selkeä teema vastauksissa oli se, että nykytilanne on niin hyvä, että saisi pysyä nykyisellään tai ei ole osannut edes ajatella asiaa.

Pitäisi miettiä, että tarvittaisiinko tai löytyisikö avustajille koulutusta ja sen myötä ammattinimike. Nostaisi avustajan arvostusta. (H1)

Palkkausjärjestelmä on hyvin erilainen eri joka kunnassa, niin miksi ei voida siirtyä yhtenäiseen palkkausjärjestelmään? (H4)

Mutta tämän huono viikonlopputilanne, eihän sinne (avustajakeskukseen) yhteyttä saa. (H6)

## **7.2 Ammattilaishaastattelujen tulokset**

### **7.2.1 Ammatilaisen rooli**

Haastatteluihin vastasi kaksi ammattilaista, joista molemmat on pohjakoulutukseltaan sosionomeja (AMK). Heidän tehtävänä on mm. palvelutarpeen arviointi, hakemuksien käsittely ja päätöksiä tekeminen. Lisäksi esille nousi koulutuksien, työnohjauksen ja vertaistapaamisten järjestäminen. Merkittävin tehtävä, jonka molemmat ammatilliset nostivat esiin, on neuvonta ja ohjaus. Kuten teoriaosuudessa tulee, esille sosiaaliohjaus on ihan lakisääteinen palvelu, jota täytyy tarjota ja

kiinnittää huomiota erityistä tukea tarvitseviin henkilöihin. Ammatillaiset eivät kuitenkaan kokeneet olevansa oikeita henkilöitä arvioimaan annetaanko neuvontaa riittävästi.

Se rooli, ohjaaminen, neuvominen parhaalla mahdollisella tavalla (A1)

Täältä annetaan...neuvoja ja ohjeita siihen henkilökohtaisen avun toteuttamiseen ja sisältöön...Et se on se meidän ydintehtävä. (A2)

Sielä on se erityinen ohjaus ja neuvonta -velvollisuus ihan laissa säädettyinä. Että mä en tiedä miten ne toteutuu. (A2)

Henkilökohtaisten avustajien työnantajat kaipailivat avustajilleen koulutusta ja ammattinimikettä ja avustajan asemaan haluttiin parannusta. Ammatillaisten mukaan jonkin verran jo järjestetään koulutusta ja työnohjausta avustajille, mutta niistä ei ehkä tiedetä tai kunnat eivät järjestä tai osta näitä palveluita riittävästi. Molemmat haastatelluista koki työnohjauksen tärkeäksi ja kokivat, että siitä olisi paljon hyötyä avustajille. Ammatillaiset olivat siis yhtä mieltä henkilökohtaisen avun käyttäjien kanssa siitä, että avustajat tarvitsevat tukea työhönsä.

Ei säännöllistä työnohjausta järjestetä, se olis kyllä semmonen kehittämisen paikka. (A1)

Kyllä mä koen sen tärkeäksi, että saa siihen omaan ammattiinsa tuota tukea. Ja sitte joutuu kyseenalaistamaan ehkä omia asenteita tai ajatusmalleja. (A2)

Et sitte tietysti avustajat ottaa tähän yhteyttä, tietää, että mä oon toimistolla, tulevat käymään ja purkaa sitä tilannetta, muttei se oo semmosta systemaattista, ehkä siitä, siitä voi olla hyötyä, ku kuitenkin kotona yksin tehtävää työtä, niin se saattaa kuormittaa. (A1)

## 7.2.2 Henkilökohtainen apu Etelä-Pohjanmaalla

Toisen ammatillaisen tekemän arvioin mukaan Etelä-Pohjanmaalla on n.500 henkilöä, jotka saavat henkilökohtaista apua. Kuten teoriaosassa tuli ilmi hän aliarvioi tämänhetkisen tilanteen. Molemmat ammatillaiset kuitenkin toteavat, että henkilökohtaisen avun käyttäjien määrä on nouseva, mikä näkyy selkeästi myös tilastois-

sa. Kysyttäessä siitä, miten henkilökohtaisen avun järjestämismallit jakautuvat, kumpikin ammattilaisista vastasi työnantajamallin olevan se yleisin. Toisen vastauksen vastuualueella työnantajamallilla järjestetään melkein kaikki henkilökohtainen apu, kun taas toisen ammattilaisen vastuualueella myös ostopalvelua käytetään runsaasti. Kumpikaan ei tuo esille, että palveluseteliä käytettäisiin.

Etelä-Pohjanmaalla niitä on varmaan viitisen sataa ja määrä on nouseva. (A2)

No tässä on työnantajamalli se pääsääntöisin...yksityisiä palveluntuottajia käytettäisiin varmasti, jos niitä olis enemmän tai jotenki se on vielä niin hakusessa. Että tää työnantajamalli on ihan lainsäätäjänki lähtökohta. (A2)

(Paikkakunnalla) on se hyvä tilanne, et on paljon yksityisiä palveluntuottajia, niin on helppo ostaa palveluja. He pystyy kyllä tarjoamaan, jos tarvitaan kaheksan tai kymmenen tuntiaki päivässä. (A1)

Virallista palveluseteliä kehitellään, ehkä toivottavasti tulis tänävuonna. (A1)

### 7.2.3 Järjestämismallit käytännössä

Kummankin ammattilaisen mielestä työnantajamalli on paras, mutta myös työläin malli järjestää henkilökohtaista apua. Molemmat ammattilaiset myös totesivat työnantajamallin olevan edullisin järjestelmä. Työnantajamallia pidettiin turvallisena, koska henkilökohtaisen avun käyttäjä pystyy työnantajana itse parhaiten määrittelemään raamit työn tekemiselle, kuten valitsemaan avustajan ja määrittelemään työajat ja – tehtävät. Toinen ammattilaisista piti myös ostopalvelua hyvänä, koska se ei ole niin työläs ja sijaisjärjestelyt toimivat hyvin.

No se työnantajamalli on se lainsäätäjänki lähtökohta...tuo työnantajamalli on siinä mielessä ehkä turvallisempi, vaikka siinä on sitä työläisyyttä. Mut turvallisempi siinä mielessä, että hän varmasti pystyy itse valitsemaan sen avustajan ja määritteleen ne työtehtävät ja ajan ja tällöin niin kuin raamit sille työn tekemiselle. (A2)

No työnantajamalli on ihan hyvä tapa järjestää, silloin kun se toimii, silloin kun sillä... sillä jollekka myönnetään henkilökohtaista apua, että se

ottaa sen työnantajan roolin ja osaa ne hommat niinku, niin se toimii ok. Se on suht. edullinen järjestelmä, mutta kyllä mä tykkään ostopalvelustaki. Se on jotenki helppoa, hmm sijaisjärjestelyjen kannalta se on paras vaihtoehto...(A1)

Kysyessäni miten eri järjestysmallit toimivat käytännössä molemmat ammattilaiset totesivat, että työnantajamalli toimii melko itsenäisesti, kun se vaan saadaan vauhtiin. Oikealle avustettavalle oikea avustaja ja että vammainen henkilö osaa ja pystyy toimimaan työnantajana. Työnantajamallin haasteet usein liittyy siihen, ettei osata tai jostain syystä pystytää toimimaan työnantajana. Toinen haaste, minkä ammattilaisten lisäksi myös henkilökohtaisen avun käyttäjät nostivat esille, on suunnitelmallisuus. Henkilökohtaisen avun käyttäjän täytyy osata määritellä avustajalleen työajat ja myös kertoa millä tavalla tulevaan työvuoroon pitäisi valmistautua.

Jos työnantajamalli ei toimi, niin se on todella hankala silloin, et siinä tulee laittomia irtisanomisia tai työnantajan velvoitteita ei hoideta niin kuin pitäis hoitaa, niin sillohan siinä on kyllä isot haasteet. (A1)

Joo, no ehkä se on se suunnitelmallisuus, se haaste ihmisellä, että ku avustajalle pitää luoda työvuorot, koska hän tulee töihin seuraavan kerran. Ja sitte pitää vähä yrittää sanoa, ollaanko menos uimaan, pitääkö hänen varustautua tietyllä tavalla vai ollaanko menos hautajaisiin...niin semmoseen aivan täysin spontaaniin elämään ei välttämättä voi enää sitte heittäytyä. (A2)

Ostopalvelua toinen ammattilaisista pitää helppona järjestelmänä, koska palveluntuottajalla on useampia työntekijöitä, niin siinä on joustavuutta sijaisjärjestelyiden kannalta. Lisäksi avustajat saavat tarvittaessa tukea omasta työyhteisöstään, mikä auttaa työssä jaksamisessa. Ostopalvelun haasteita ovat se, että palvelu on melko kallis, henkilökohtaisen avun käyttäjä ei välttämättä tule kuulluksi ja koska yksityisen palveluntuottajan täytyy saada tuottoa, niin tyytyvätkö he avustamaan vain lainmukaisesti välttämättömissä toiminnoissa. Lisäksi haasteena on se, että ymmärtääkö palveluntuottaja esimerkiksi henkilökohtaisen avun ja kotipalvelun eron.

...se on verrattain kallista se ostopalvelu ja millä tavalla se yrittäjä loppuviimeks tietää ja ymmärtää, että tää ei oo kotipalvelua, missä voi tulla ja mennä, vaan tää on niin erityistä. (A2)

...onko siinä aina sitte se realiteetti kohdalla, vai ottaako ne mielellään paljo soeltä tunteja. Säilyykö siinä se sellainen, että se on siihen välttämättömään avustamiseen. Sen plussana on ehdottomasti sijaisjärjestelyiden helppous ja sitte se neuvonta ohjaus säästyy siinä. (A1)

#### 7.2.4 Henkilökohtaisen avun kehittäminen

Ammattilaisten mukaan henkilökohtaista apua tulisi kehittää erityisesti yhteistyötä eri tahojen välillä. Erityisesti yhteistyön tiivistämistä kaivattiin sosiaalitoimen ja sairaaloiden välille, että pian kotiutuvat mahdollisesti henkilökohtaista apua tarvitsevat saadaan palveluiden piiriin. Sekä avustajakeskuksen ja sosiaalitoimen välille, jotta avustajakeskuksien asiantuntijuutta pystyttäisiin hyödyntämään tehokkaammin ja sosiaalitoimessa rajallista aikaa voitaisiin käyttää muuhun.

Tiivistäisin varmaan yhteistyötä kotihoidon kanssa ja ehkä sinne terveyskeskuksen, sairaaloiden kotiuttamisprosesseihin, että tulis mahdollisimman varhaisessa vaiheessa sitte tällaiset kotiutajat tietoon, et jotka tarvii mahdollisesti sitte henkilökohtaista apua. (A1)

Jos ammattilaiset saisivat järjestää henkilökohtaisen avun täysin oman mielensä mukaan, sekoittaisivat he järjestysmalleja ja palveluita keskenään. Toinen ammattilaisista järjestäisi perusajan työntantajamallilla ja lisäksi muutamia tunteja ja sijaisjärjestelyt ostopalveluna. Toinen ammattilaisista lähtisi ostopalvelulinjalle, mutta niin että palvelu ostettaisiin omalta kunnalta. Hän myös perustaisi moniammatillisen alkuarviointitiimin, jonka lisäksi organisaation omat työntekijät toimisivat aluksi avustajina, minkä jälkeen osataan paremmin organisoida henkilökohtaisen avun määrä ja tehtävät tarvetta vastaavaksi.

...olis kotipalveluski sellaisia työntekijöitä, jotka vois toimia henkilökohtaisina avustajina, varsinki näis tämmösis, niinku jotka on ympäri vuorokauden tarvetta, mutta semmosia lyhytkestoisia. (A1)

No kyllä se paras tapa ehkä olis sekamuoto, että siellä olis vähän kaikkea, että osa olis sillä työntantajamallilla semmonen peruselämä ja sitte osa semmoset muutamat tunnit siellä täällä vois ostaa palvelusetelillä tai ostopalveluna...ja sitte sijaistukset tulis jostain ostopalvelu firmasta. (A2)



Toinen ammattilaisista toteaa kehitysehdotukseksi sen, että kaikki henkilökohtaisen avun työnajat voisi velvoittaa kuulumaan Heta-liittoon, jolloin avustajan työhön saisi lisää sitä kaivattua ammatillisuutta työehtosopimuksen kautta. Tämän ammattilaisen mukaan henkilökohtaisen avustajan ammatin arvostuksen lisääntyminen on Heta-liiton ansiota.

Meillähän aika moni, joka toimii työnantajana tai työnantajamallilla, niin kuuluu Hetaan, jolloin avustaja saa nää kaikki etuudet, niin onko se sitte tavallaan tulosta siitä, että siellä on nyt tietyt avustajat, on pysynyt siinä hommassa pidemmän aikaa ja se on semmosta tyytyväisyyttä. (A1)

Kyllä mä uskon, että se on omalta osaltansa myös niinku lisännyt avustajan työssä viihtymistä.. aikaisemmin ehkä henkilökohtaisen avustajan työ oli semmosta, jos et nyt mitään muuta työtä saa, niin mä teen sitä tai voisin olla käytettävissä. Mutta nyt aika moni kuitenkin tulee... että sullekko voi ilmoittaa yhteystiedot, että mä olisin kiinnostunut siitä henkilökohtaisen avustajan työstä...että tällä hetkellä ei oo yhtään paikkaa auki ja kymmenen olis tulos töihin, että se kertoo ehkä jostaki asennemuutoksesta. (A1)

### 7.2.5 Henkilökohtaisen avun vaikutus vammaisen elämään

Kumpikin ammattilaisista nosti esille henkilökohtaisen avun vammaisen henkilön mahdollisuutena asua kotonaan ja elää oman näköistään elämää. Molemmat olivat myös huomanneet, että ainakin osa henkilökohtaisen avun käyttäjistä on aktivoitunut osallistumaan ja harrastamaan henkilökohtaisen avun tuella.

Et mietin jotaki herraaki tuola..., joka asuu pienessä punaisessa mökissänsä avustajan turvin..., että hän olis varmaan palvelukodissa, jos hänellä ei olisi sisukkuutta ja avustajaa ja saa tavallaan päättää ja olla oman elämänsä herra. Elää oman näköistä elämää. (A1)

On saanu uudenlaisen sävyn siihen arkeen, että sairaudesta tai kivuista huolimatta, kun avustaja jeesaa, niin pääsee ite helpommalla ja pystyy sitä omaa energiaansa säästämään johonki muuhun asiaan. Hmm. Se on varmaan se ydin. Ja sitte jotkut on ihan innostunut harrastamaan...ku pääsee avustajan kanssa. Et ihan uutta elämää. (A2)

Ammattilaiset olivat yhtä mieltä siitä, että henkilökohtainen apu parantaa vammaisen henkilön mahdollisuuksia olla osallistuva yhteiskunnan jäsen. Ammattilaisten

mukaan mahdollisuus yhteiskunnalliseen osallistumiseen alkaa siitä, että pääsee pois kotoa ja toteuttamaan itseään. Kun on tuttu ja luotettava avustaja, niin liikkuminen ja asioiminen helpottuvat ja kynnyks lähteä osallistumaan on pienempi. Toinen ammattilaisista huomauttaa, että on sellaisiakin vaikeavammaisia, joilla avustajat ovat nimenomaan yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Avustajat auttavat liikkumaan, tekevät muistiinpanoja ja esittelevät papereita.

No kyllä varmaan pystyy, niinku paremmin osallistumahan. Mahdollistuu sellaset normaalit, toiminnot. Mieltii jotaki, joka ei ehkä pysty liikkumaan ilman saattajaa tai ei pääse konsertteihin, elokuvaan ja kauppaan ilman avustajaa asioimaan. (A1)

Kyl varmaan se, että ku pääsee sieltä kotoa pois ja pystyy tuota toteuttamaan omaa itseänsä, niin se, että ihminen on voimaantunu, niin se vaikuttaa niin, ettei tarvi välttämättä niitä jotain peruspalveluja niin aktiivisesti, kun pärjääkin sitten omin avuin. (A2)

Ja sitte mieltii, meillähän on, tota niin, ihan sellasiaki vaikeavammaisia, joilla on avustajat tavallaan siihen yhteiskunnalliseen osallistumiseen, että ku on tukena, apuna kokouksissa ja neuvotteluissa. (A1)

Ammattilaisten mukaan itsemääräämisoikeus toteutuu henkilökohtaisessa avussa suurimmaksi osaksi. Erityisesti työnantajamallissa vammaisen henkilö pystyy itse määrittelemään mitä asioita tehdään avustajan kanssa ja miten. Haasteeksi tässä muodostuvat hyvin määrätietoiset avustajat, jos vaikeavammaisen henkilö ei ole kovinkaan määrätietoinen. Tällöin avustajan ja avustettavan suhde saattaa käänntyä niin, että avustaja onkin se, joka määrittelee työtehtävät.

Jos ei avustettavalle oo niin väliä ja avustaja on kovin järjestelmällinen ja huushollerska, niin kyllähän se voi helposti mennä siihen, että hän päättää mitä vaikeevammaisen pukee tänään yllensä ja mitä tänään syödään. (A1)

Kyllä, ihan ihan varmasti...Ihan jos on vaikka sata avustajaa, niin niistä neljä tai viis on niin hoivavietikkäitä, että ne määrittelee sen ihmisen elämää...niillä on hämartyne jo heti täysin se avustajan rooli olla hajuton ja mauton ja näkymätön... (A2)

Kumpikin ammattilaisista koki, että vaikeavammaiset henkilöt ovat pääosin tyytyväisiä elämäänsä henkilökohtaisen avun turvin. Toinen ammattilaisista toteaa, että

ainakin haastatteluhetkellä on hyvin vakaa tilanne, mikä ilmenee siitä, että avustajissa ei ole kovinkaan ollut vaihtuvuutta viimeaikoina. Haastatteluista käy myös ilmi, että sekä henkilökohtaisen avun käyttäjät, että avustajat ovat valveutuneita ja ottavat yhteyttä, jos ilmenee ongelmia.

Mä sanoisin tähänki, että pääosin. Että silloin ku se toimii ja kemiat synkkaa ja se yhteistyö sen avustajan ja avustettavan välillä toimii, niin silloin he on tosi tyytyväisiä. Mutta jos siellä tulee jotaki, niin sitteppä se tyytymättömyys alkaa lisääntyä. (A1)

Että sitte taas avustajatki hoksaa sen, että jos se ihminen tarvii jotain enemmän, eikä he pysty avustamaan, niin kyllä he sitte niinku ottaa yhteyttä ja pyytää tässä et tää ei riitä tai omaiset huolestuu, et ei tämä riitä. (A2)

Mut varmaan semmonen nyt aattelis jollain kouluarvosanoilla, niin mä uskoisin, että kasi vois kuvata sitä tämän päivän tilannetta aika hyvin. Et varmaan joitaki, jolla on kymppi plus se tilanne, jotka on niin tyytyväisiä tämänhetkiseen tilanteeseen, et on hyvä tai hyvät avustajat ja tuntia on sopivasti riittävästi...Mä uskon, että tyytyväisimpiä on ne, jotka saa hyvän avustajan vapaa-ajantoimintoihin, että sieltäpä harvoin kuuluu mitää valitusta. (A1)

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Kaikki haastatellut henkilökohtaisen avun käyttäjät olivat hyvin tyytyväisiä palveluun ja siihen miten se on järjestetty. Myös ammattilaiset ovat huomanneet tämän tyytyväisyyden. Henkilökohtaisen avun hyväksi puoliksi koettiin erityisesti itsemääräämisen toteutuminen ja arjen helpottuminen. Kaikki vastaajat myös kokivat henkilökohtaisen avun parantaneen vammaisten henkilöiden mahdollisuutta osallistua asioihin, mikä varmasti selittää myös kokemuksen henkisestä hyvinvoinnin lisääntymisestä. Lisäksi kaikki kokivat saaneensa riittävästi ohjausta henkilökohtaisen avun järjestämiseen.

Henkilökohtaisella avulla on palvelun käyttäjille suuri merkitys. Suurin osa vastaajista luonnehti henkilökohtaista apua tärkeäksi ja korvaamattomaksi palveluksi. Muita toistuneita merkityksiä olivat mahdollistava ja helpottava. Jotakin henkilökohtaisen avun merkityksestä kertoo myös se, että puolet vastaajista sai henkilökohtaisen avun turvin asua kotonaan, mikä ei olisi muuten mahdollista. Henkilökohtaisen avun merkityksellisyys ja toimivuus osoittautuu myös siinä miten suosittu palvelu on. Jos palvelu olisi turhanpäiväinen tai huonosti toimiva, niin sen käyttäjämäärä tuskin lisääntyisi samaa vauhtia.

Henkilökohtaisessa avussa muutosta kaivataan erityisesti hyvän ja luotettavan avustajan etsimiseen ja sekaviin tai puutteellisiin sijaisjärjestelmiin. Usea vastaaja korosti kuitenkin sitä, että he haluavat jatkossakin itse valita omat avustajansa, koska lähekkäin työskennellessä on tultava hyvin toimeen keskenään. Hyvä avustaja selvästi lisää henkilökohtaisen avun käyttäjien tyytyväisyyttä ja yksi vastaaja jopa totesi, että joutuisa avustaja saattaa vähentää tarvittavien avustustuntien määrää. Vain yksi vastaaja kertoi, että avustaja ylimääräisenä perheenjäsenenä vaatii tottumista. Hänellä oli kuitenkin ollut avustaja lyhyimmän ajan, joten asia vaatii vain tottumista.

Monet vastaajat painottivat hyvin paljon sitä, että juuri oikean ja sopivan avustajan löytyminen on ratkaisevassa asemassa siinä, miten henkilökohtainen apu toimii ja millaiseksi se koetaan. Avustajien etsiminen tuntuu myös hyvin haastavalta. Millä tavoin sopivan avustettavan ja hänelle sopivan avustajan kohtaamista voisi sitten

helpottaa tai järjestelmällistää, puuttumatta siihen, että vammainen henkilö saisi edelleen valita oman avustajansa? Asiaa olisi ehkä syytä tutkia lisää.

Toinen teema mihin vastaajat kaipaavat muutosta on avustajien asema. Joku tietty kurssi tai koulutus avustajille voisi varmaan selkiyttää avustajiksi hakeutujien joukkoa, joka on tällä hetkellä hyvin monenkirjava. Ja parempi palkka toisi avustajiksi enemmän henkilöitä, joilla on jokin sosiaali- ja terveysalalle soveltuva koulutus, mistä varmasti olisi etua avustajan työssä. Työntekijähaastatteluissa tuli kuitenkin ilmi, että henkilökohtaisten avustajien arvostus on jo noussut viimeaikoina. Ja jokin pakollinen koulutus avustajiksi haluaville saattaisi rajoittaa muuten potentiaalisten avustajien hakeutumista avustajan tehtäviin, mikäli koulutukseen pääseminen ja osallistuminen eivät ole sujuvaa.

Ammattilaishaastatteluissa tuli ilmi, että joitakin ratkaisuja tähän on jo olemassa, mutta ne eivät ehkä ole riittäviä. Esimerkiksi avustajakeskukset järjestävät työnohjausta ja koulutuksia avustajille, mutta kaikki kunnat eivät osta näitä palveluita riittävästi ja kaikki eivät ehkä ole näistä palveluista tietoisia. Toinen ammattilaisista myös ehdotti, että kaikki henkilökohtaisen avun työnantajat pitäisi velvoittaa kuulumaan Heta-liittoon, jolloin avustajat saisivat kaikki työehtosopimukseen kuuluvat edut, mikä on jo ollut osallisena siinä, että henkilökohtaisten avustajien työtä on alettu arvostaa enemmän.

Kun haastatteluissa kysyi, miten kukin järjestäisi henkilökohtaisen avun, jos saisivat tehdä sen täysin oman mielensä mukaan ilman velvoitteita, saadut ehdotukset eivät olleet kovinkaan kaukaa haettuja. Useimmat vain sekoittaisivat tämän hetkiset järjestämistavat ja poimisivat talteen ne osat jotka toimivat. Mutta miksi pyörä edes pitäisi keksiä uudelleen? Henkilökohtainen apu palveluna ylipäättään on melko toimiva. Jotenkin nyt enää siitä ajattelusta pitäisi päästä eroon, että henkilökohtaisen avun kolme järjestysmallia olisivat jotenkin erilliset tai toisensa pois sulkevat.

## 9 POHDINTA

Kiinnostuin henkilökohtaisesta avusta, kun opiskelun ohella olen työskennellyt henkilökohtaisena avustajana. Kun opinnäytetyön aiheen valinta tuli ajankohtaiseksi, en keksinyt mitään muuta aihetta, jonka kanssa olisin jaksanut puurtaa näin pitkään, kuin tämän. Aihetta oli helppo lähteä tutkimaan, koska palvelujärjestelmä oli minulle jo tuttu ja tiesin esimerkiksi mistä mahdollisesti tavoittaisiin haastateltavia. Lisäksi avustajan työssä huomasin selvästi, että tällaiselle tutkimukselle olisi tarvetta

Itse olen hyvin tyytyväinen rakentamaani vahvaan teoriapohjaan. Teoriassa esittelemistäni teemoista löytyisi kyllä vaikka minkälaista tietoa, mutta halusin keskittyä nimenomaan siihen näkökulmaan, mikä on olennaista henkilökohtaisen avun kannalta. Pidän myös tyyliäni esitellä haastattelujen tulokset onnistuneena, sillä tällä tavoin ne on esitelty selkeästi, mutta niin, että se linkittyvät toisiinsa. Jos jotain pitäisi tehdä toisin, niin olisin suunnitellut aikatauluni tarkemmin ja olisin tehnyt kaikki haastattelut henkilökohtaisesti, sen sijaan että muutamat vastasivat sähköpostitse. Sillä henkilökohtaisesti toteutetut haastattelujen aineistot olivat jonkin verran laajempia kuin sähköiset vastaukset.

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli tuoda esille henkilökohtaisen avun käyttäjien kertomia merkityksiä ja selvittää millä tavoin henkilökohtaista apua voisi ja pitäisi kehittää. Pidän opinnäytetyötäni siitä näkökulmasta hyvin onnistuneena, sillä tämä tarkoitus toteutui. Mielestäni myös haastateltavien määrä oli sopiva, aineistoa tuli runsaasti, mutta pystyin kuitenkin käsittelemään sen, vaikka tein tätä opinnäytetyötä yksin. Myös haastateltujen määrien jakautumista pidän onnistuneena, koska kuusi henkilökohtaisen avun käyttäjää nosti hyvin esiin haluamani näkökulman, mutta kaksi ammattilaista toi siihen hyvin syvyyttä.

Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää erityisesti suunniteltaessa henkilökohtaiselle avulle kehittämistoimenpiteitä. Opinnäytetyö toimii myös kattavana infopakettina vaikka uusille henkilökohtaista apua järjestäville työntekijöille tai muuten henkilökohtaisesta avusta kiinnostuneille. Mielestäni kaikkien, jotka jollain tavalla osallistuvat henkilökohtaisen avun järjestämiseen, olisi hyvä tutustua tähän opinnäytetyöhön, sillä henkilökohtaisen avun ainoa merkitys ei ole olla lakisääteinen palvelu

tai avun saaminen vammaisille henkilöille. Henkilökohtaisen avun merkitys on olla paljon muutakin, kuten tässä on tullut esille.

Rädyn ja Tolvasen (2008, 150–153) mukaan kompetenssi kuvaa yksilön pätevyyttä, suorituspotentiaalia ja kykyä suoriutua ammattiin kuuluvista tehtävistä. Kaikki sosionomin (AMK) kompetenssit ovat tietysti tärkeitä, mutta vammaistyössä mielestäni korostuvat eettinen osaaminen, asiakastyön osaaminen ja palvelujärjestelmäosaaminen. Kuten teoriaosuudessa tulee ilmi, henkilökohtaisen avun käyttäjien palvelujärjestelmä on melko pirstaleinen, kun palvelut määräytyvät usean eri lain ja asetuksen perusteella. Tähän on onneksi tulossa parannusta vammaislakien päivittämisen myötä.

Sosionomin (AMK) täytyy tuntea asiakasryhmänsä, mikä tässä tutkimuksessa on vaikeavammaiset henkilöt, jotka käyttävät henkilökohtaista apua. Vammaisilla henkilöillä saattaa olla erityispiirteitä, jotka ammattilaisen on hyvä tietää, jotta niitä kohdatessa olisi helpompi suhtautua luontevasti. Eettisen osaamisen mukaan sosionomin (AMK), tulee osata tarkastella käytännön tilanteissa eri osapuolten näkökulmaa. Tätä ainakin vaaditaan niiltä kahdelta ammattilaiselta, joita haastattelin tähän tutkimukseen. Heidän asiakkainaan ovat henkilökohtaisen avun käyttäjät ja heidän läheisensä. Lisäksi välillä pitää kuitenkin osata ajatella asioita avustajan näkökulmasta tai talouden näkökulmasta. Ainakin siis haastatteluihin osallistuneilla ammattilaisilla on kompetenssit hallussa.

## LÄHTEET

A 18.9.1987/759. Vammaispalveluasetus.

Braye, S & Preston-Shoot, M. 2003. Empowerin Practice in Social Care. Philadelphia: Open University Press

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuudet ja elinolot: vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliitto. 3/2008.

Heinonen, M. 2006. Avustaja, omaishoitaja vai kotipalvelu?. Teoksessa M. Heinonen & H. Saraste (toim.). Tahtoa, todellisuutta ja toiveita: Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. Helsinki: HAJ –projekti, Kynnys ry, 40-43.

Heta. Ei päiväystä.[Verkkosivusto]. Heta-henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto. [Viitattu 21.5.2015]. Saatavana: <http://www.heta-liitto.fi/Default.aspx?tabid=3125&language=fi-FI>

Hirsjärvi, S & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, S. Remes, P & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. uud. p. Helsinki: Tammi.

Kaski, M.(toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uud.p. Helsinki: WSOY.

Kuosma, T. 2011. Vaikeavammaisen subjektiiviset oikeudet. Helsinki: Livres 'Belles-Lettres'.

L 1301/2014. Sosiaalihuoltolaki.

L 23.6.1977/519. Kehitysvammalaki.

L 3.4.1987/380. Vammaispalvelulaki.

Lampinen, R. 2007. Omat polut!: Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.

Lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaiselle. 13.12.2014. [Verkkosivusto]. Kela. [Viitattu 8.5.2015]. Saatavana: [http://www.kela.fi/tyoikaisille\\_vaikeavammaisten-laakinnallinen-kuntoutus](http://www.kela.fi/tyoikaisille_vaikeavammaisten-laakinnallinen-kuntoutus)



- Niemelä, J. 2009. Sosiaalialan ammattikorkeakoulutus dualimaailmassa. Teoksessa: L. Viinamäki (toim.). Sosionomilta eivät hommat lopu: Ammattikäytäntöjen kehittäminen haasteena sosionomi AMK-tutkinnoissa. Kemi: Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu, 10-21.
- Nurmi-Koikkalainen, P. 2006. Vammaisuus tilastoina. Teoksessa M. Heinonen & H. Saraste (toim.). Tahtoa, todellisuutta ja toiveita: Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. Helsinki: HAJ –projekti, Kynnys ry, 44-48.
- Osallisuuden edistäminen. 12.1.2015. [Verkkosivusto]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 20.5.2015]. Saatavana: [http://www.stm.fi/hyvinvointi/osallisuuden\\_edistaminen](http://www.stm.fi/hyvinvointi/osallisuuden_edistaminen)
- Page, N & Czuba C. E. 1999. Empowerment: What Is It?. [Verkkolehtiartikkeli]. Journal of Extension. [Viitattu 19.5.2015]. Saatavana: <http://www.joe.org/joe/1999october/comm1.php>
- Pietarinen, J. 1994. Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa: J.Pietarinen, V. Launis, J.Räikkä, E. Lagerspetz, M. Rauhala & M.Oksala. Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Painatuskeskus Oy, 15–48.
- Puhakka, A. 20.2.2015. Itsemääräämisoikeutta koskeva lakiuudistus loppusuoralla. [Verkkolehtiartikkeli].Ketju: Kehitysvammaliitto. [Viitattu 19.5.2015]. Saatavana: <http://ketju-lehti.fi/aiheet/itsemaaraaminen/itsemaaraamisoikeutta-koskeva-lakiuudistus-loppusuoralla/>
- Repo, M. 2004. Vammaisuus eri näkökulmista. Teoksessa: M. Malm, M. Matero, M. Repo & E-L. Talvela (toim.) Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 9–12.
- Repo, M. 2004. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut ja etuudet. Teoksessa: M. Malm, M. Matero, M. Repo & E-L. Talvela (toim.) Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 368–392.
- Räty, R. & Tolvanen, T. Sosionomi (AMK) vammaistyön osaajana. Teoksessa: L. Viinamäki (toim.). 14 puheenvuoroa Sosionomien (AMK) asemasta Suomen hyvinvointiasiantuntijajärjestelmässä. Kemi: Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu, 143-158.
- Räty, T. 2010. Vammaispalvelut: Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Vaasa: Kynnys ry.
- SocialSocial participation and health-related quality of life in people with multiple sclerosis. 16.7.2014. [Verkkolehtiartikkeli]. Disability and Health Journal. [Viitattu 20.5.2015]. Saatavana: <http://www.disabilityandhealthjnl.com/article/S1936-6574%2814%2900094-6/fulltext>

SOTKANet kunnittain. 2015. [Verkkosivusto]. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 19.5.2015]. Saatavana: <http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu/hakusivu/tulossivu?regionCount=18&currentEvent=getData&sexCount=1&setId=p85c1a784c430d7e0c234998bd740ecab33e1435f4669f0&indCount=2&yearCount=1>

SOTKANet . 2015. [Verkkosivusto]. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 19.5.2015]. Saatavana: <http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu/hakusivu/tulossivu?regionCount=18&currentEvent=getData&sexCount=1&setId=p85c1a784c430d7e0c234998bd740ecab33e1435f4669f0&indCount=2&yearCount=5>

Talvela, E-L. 2004. Liikuntavammaisuus. Teoksessa: M. Malm, M. Matero, M. Repo & E-L. Talvela (toim.) Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 253–297.

Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle: Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. 2010. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Julkaisuja 2010:4.

Vammaistuen määrä. 1.1.2015. [Verkkosivusto]. Kela. [Viitattu 8.5.2015]. Saatavana: [http://www.kela.fi/vammaistuki-aikuiselle\\_maara](http://www.kela.fi/vammaistuki-aikuiselle_maara)

Vilkkumaa, I. 24.3.2010. Vaikeavammaisuuden määritelmä ja sen käyttö kuntoutuspalveluissa. [verkkosivusto]. Kuntoutusportti. [Viitattu: 7.5.2015]. Saatavana: [http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/ajankohtaista/tatakin\\_voisi\\_tutkia/?bid=29](http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/ajankohtaista/tatakin_voisi_tutkia/?bid=29)

YK:n yleissopimus. 2012. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. [Verkkosivusto]. Helsinki: Suomen YK-liitto. [Viitattu 5.5.2015]. Saatavana: [http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/ykn\\_vammaissopimus\\_uudistettu\\_painos\\_2012.pdf](http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/ykn_vammaissopimus_uudistettu_painos_2012.pdf)

## **LIITTEET**

Liite 1. Haastattelurunko henkilökohtaisen avun käyttäjille

Liite 2. Haastattelurunko ammattilaisille

Liite 3. Ilmoitus opinnäytetyöstä

## **LIITE 1 Haastattelurunko henkilökohtaisen avun käyttäjille**

### **Perustiedot**

ikä?

Sukupuoli?

Vamma tai perussairaus?

Milloin todettu/tapahtunut?

Millä tavalla henkilökohtainen apu on järjestetty?

Paljonko sinulla on avustustunteja?

Kuvaile muutamalla sanalla toimintakykyäsi

### **Henkilökohtainen apu**

Kauanko sinulla on ollut avustaja?

Millaisia asioita teet avustajan kanssa?

Millä tavoin tekisit mainitsemasi asiat, mikäli sinulla ei olisi avustajaa?

Mikä henkilökohtaisessa avussa on mielestäsi hyvää?

Mikä henkilökohtaisessa avussa on huonoa?

### **Henkilökohtaisen avun kokeminen**

Millaisena koet henkilökohtaisen avun? (tärkeä, turha, hyvä, paha, vaikea)

Millä tavalla henkilökohtainen apu on vaikuttanut arkeesi?

Onko henkilökohtainen apu on vaikuttanut henkiseen hyvinvointiisi?

Onko henkilökohtainen apu vaikuttanut itsemääräämisesi toteutumiseen?

Millä tavalla?

Onko henkilökohtainen apu vaikuttanut mahdollisuuteesi osallistua asioihin?

Millä tavalla?

Oletko tyytyväinen elämääsi henkilökohtaisen avun kanssa?

### **Henkilökohtaisen avun järjestämistavat**

Onko se tapa toimiva, millä henkilökohtainen apu järjestetään sinulle?

Oletko saanut riittävästi tukea tai ohjausta avun järjestämiseen?

(Tietoa, neuvontaa, avustajan hankkiminen, tehtävät, laki, palkkaus)

Millä tavalla avustajallesi järjestetään sijainen mm. sairaustapauksissa?

Onko sijaisia mielestäsi helppo saada?

Onko järjestämistavassa jotain mitä haluaisit muuttaa?

Onko myönnetty tuntimäärä sinulle sopiva?

### **Henkilökohtainen apu tulevaisuudessa**

Jos saisit järjestää itsellesi henkilökohtaisen avustajan oman mielesi mukaan, millä tavalla saisit henkilökohtaista apua?

## **LIITE 2. Haastattelurunko ammattilaisille**

### **Henkilökohtaisen apu alueella**

1. Kuinka paljon tällä alueella on henkilöitä, jotka saavat henkilökohtaista apua?
2. Millä järjestysmallilla heidän apunsa on järjestetty?
3. Miten henkilökohtainen apu on toteutunut?
4. Neuvovatko eri kunnat henkilökohtaisen avun tarvitsijoita riittävästi?
5. Mikä teidän roolinne on?
6. Miten tärkeäksi koet työnohjauksen?

### **Henkilökohtaisen avun järjestäminen**

7. Mikä järjestystapa on mielestäsi paras ja miksi?
8. Miten eri järjestämistavat toimivat käytännössä?
9. Millä tavalla kehittäisit henkilökohtaista apua?
10. Jos saisit järjestää henkilökohtaisen avun täysin oman mielesi mukaan, millä tavalla se järjestettäisiin?

### **Henkilökohtaisen avun merkitys**

11. Mitä henkilökohtainen apu merkitsee vammaiselle henkilölle?
12. Millä tavalla mielestänne henkilökohtainen apu vaikuttaa vammaisen henkilön asemaan yhteiskunnassa?
13. Saavatko vammaiset henkilöt mielestäsi riittävästi henkilökohtaista apua?
14. Toteutuuko itsemääräämisoikeus henkilökohtaisessa avussa?
15. Ovatko asiakkaat tyytyväisiä elämäänsä henkilökohtaisen avun turvin?

### LIITE 3. Ilmoitus opinnäytetyöstä

## Hei, sinä joka saat **HENKILÖKOHTAISTA APUA!**

Haluaisitko saada äänesi kuuluviin?

Olen viimeisen vuoden Sosionomi (AMK) opiskelija Seinäjoen ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyötä henkilökohtaisesta avusta. Opinnäytetyön teemoina ovat henkilökohtaisen avun merkitys vammaisten henkilöiden kertomana ja henkilökohtaisen avun järjestämistavat.

Etsin haastateltaviksi aikuisia henkilöitä, joilla on yksi tai useampi avustaja. Haastatteluun osallistuaksesi sinun täytyy pystyä vastaamaan kysymyksiin puhumalla, sillä nauhoitan ja litteroin kaikki haastattelut. Haastattelut teen nimettömänä, niin, että henkilötietosi tulevat ainoastaan minun tietooni ja sanomiasiasi ei voida yhdistää sinuun valmiista työstä. Haastattelut aion tehdä loppukevään ja kesän aikana.

*Sitten vielä vähän minusta: Olen 23 nainen Jalasjärveltä. Opintojen aikana suoritin syventävinä opintoina vammaisuus ja elämäntilanne -sektorin. Ja olen opiskelun ohessa ja loma-aikoina toiminut henkilökohtaisena avustajana viimeiset kaksi vuotta. Näin ollen vammaispalvelut ja avustaja-asiat ovat minulle tuttuja asioita. Ja työn tohinassa keksinkin lähteä tutkimaan henkilökohtaista apua.*

Jos kiinnostus heräsi niin ota rohkeasti yhteyttä. Vastaan mielelläni myös mahdollisiin kysymyksiisi. Parhaiten minut saat kiinni ilta-aikaan.

Terveisin:

Aino Vuorenmäki

p. XXX XXX XXXX

etunimi.sukunimi@seamk.fi

