

Elina Puskala

# **Henkilökohtainen apu kehitysvammaisten asumisyksikössä**

Kokemuksia henkilökohtaisen avun pilottihankkeesta

Opinnäytetyö

Kevät 2020

SeAMK Sosiaaliala

Sosionomi (AMK)

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

## Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö

Tutkinto-ohjelma: Sosionomi (AMK)

Tekijä: Elina Puskala

Työn nimi: Henkilökohtainen apu kehitysvammaisten asumisyksikössä: Kokemuksia henkilökohtaisen avun pilottihankkeesta

Ohjaaja: Mirva Siltakorpi

Vuosi: 2020

Sivumäärä: 65

Liitteiden lukumäärä: 3

---

Tämä opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveyspalvelukuntayhtymä Soiten kanssa. Soitessa kokeiltiin vuonna 2019 henkilökohtaisen avun pilottihanketta. Pilottihankkeen tarkoituksena oli testata uutta henkilökohtaisen avun toteuttamistapaa, jossa henkilökohtainen avustaja toimi osana asumisyksikön henkilökuntaa. Pilottihankkeessa kerättiin tietoa siitä, voisiko kyseinen toteuttamistapa vastata palvelutarpeeseen paremmin ja samalla tuottaa säästöjä. Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia henkilökohtaisen avun pilottihankkeeseen osallistuneiden asiakkaiden sekä heidän läheistensä kokemuksia pilottihankkeesta.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena, jossa pilottihankkeeseen osallistuneita asiakkaita ja heidän läheisiään haastateltiin teemahaastattelun muodossa. Haastatteluihin osallistui yhteensä kymmenen (10) henkilöä. Aineiston analyysitapana toimi aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Opinnäytetyön teoriaosuudessa selvitetään henkilökohtaisen avun sisältöä ja järjestämistä sekä avataan näkökulmia kehitysvammaisuuteen.

Tutkimuksen tuloksissa nousi esille tyytyväisyys pilottihankkeen tuomiin muutoksiin. Sekä asiakkaiden että läheisten kokemukset pilottihankkeesta olivat pääosin positiivisia. Ennen pilottia huonoksi oli koettu muun muassa avustajien vaihtuvuus ja sen vaikutukset esimerkiksi asiakkaiden turvallisuuteen. Haastateltavat kertoivat yksimielisesti olevansa tyytyväisiä siihen, että pilottihankkeen aikana henkilökohtainen avustaja oli yksikön oma työntekijä, eikä avustaja vaihtunut pilottihankkeen aikana. Haastateltavat kokivat myös, että pilottihankkeen aikana kommunikointi sekä turvallisuudentunne lisääntyivät ja palvelun laatu muuttui paremmaksi.

Avainsanat: henkilökohtainen apu, kehitysvammaisuus, pilottihanke

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

## **Thesis abstract**

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Social Services

Specialization: Bachelor of Social Services

Author: Elina Puskala

Title of thesis: Personal Assistance at a Nursing Home for Disabled People: Experiences of Personal Assistance Pilot Project

Supervisor: Mirva Siltakorpi

Year: 2020

Number of pages: 65

Number of appendices: 3

---

This thesis has been made in collaboration with the Central Ostrobothnia Association of Social and Health Services, Soite. In 2019, a pilot project of personal assistance was tested in Soite. The purpose of the pilot project was to test a new way of implementing personal assistance, in which the personal assistant was part of the staff of the nursing home. The pilot project collected information to see if this method of implementation could better meet the need for services and, at the same time, create savings. The purpose of the thesis was to discover the experiences about the pilot project from the clients who participated in the personal assistance pilot project and their relatives.

This thesis is a qualitative research, where the customers who participated in the pilot project and their relatives were interviewed in the form of a theme interview. A total of ten (n=10) people participated in the interviews. The theoretical frame of the thesis includes information on personal assistance and developmental disabilities.

The results of the research revealed contentment with the changes brought by the pilot project. The experiences of both customers and relatives of the pilot project were mainly positive. Before the pilot, the changing of assistants and its effects on customers' safety was perceived as bad. The interviewees expressed that they were pleased that during the pilot project the personal assistant was an employee of the unit, and that the assistant did not change during the pilot project. In addition, the interviewees also felt that during the pilot project communication and a feeling of security increased, and the quality of service improved.

Keywords: personal assistance, disabled people, pilot project

## SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
1 JOHDANTO.....	6
2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TAVOITTEET.....	8
2.1 Opinnäytetyön aiheen valinta.....	8
2.2 Tutkimuskysymykset ja tutkimuksen tavoitteet.....	9
2.3 Oma rooli pilottihankkeessa.....	10
2.4 Yhteistyötaho.....	10
2.5 Aikaisemmat tutkimukset.....	11
3 HENKILÖKOHTAINEN APU.....	14
3.1 Henkilökohtainen apu lain näkökulmasta.....	15
3.2 Henkilökohtaisen avun myöntämisen kohteet.....	16
3.3 Henkilökohtaisen avun myöntämisen perusteet.....	17
3.4 Henkilökohtaisen avun kehitysvammaiset asiakkaat.....	18
3.5 Henkilökohtaisen avun järjestämistavat.....	19
3.5.1 Työnantajamalli.....	20
3.5.2 Kunnan itse järjestämä tai ostama palvelu.....	21
3.5.3 Palvelusetelimalli.....	21
3.6 Henkilökohtaisen avustajan työnkuva.....	22
3.7 Henkilökohtaisen avustajan ja avustettavan välinen luottamussuhde.....	24
4 KEHITYSVAMMAISUUS.....	25
4.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä.....	25
4.2 Sosiaalinen näkökulma kehitysvammaisuuteen.....	27
4.3 Kehitysvammaisen henkilön kohtaaminen.....	28
4.4 Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus.....	29
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	31
5.1 Laadullinen tutkimus.....	31
5.2 Teemahaastattelu.....	32
5.3 Litterointi, analyysi ja teemoittelu.....	33

5.4 Työn luotettavuus ja eettisyys .....	34
5.5 Opinnäytetyön eteneminen .....	36
<b>6 HAASTATTELUJEN TULOKSET .....</b>	<b>37</b>
6.1 Asiakashaastattelut .....	37
6.1.1 Avustajien vaihtuvuus ja kohdatuksi tuleminen ennen pilottia .....	38
6.1.2 Odotukset pilotista .....	39
6.1.3 Palaute pilotista ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen .....	40
6.1.4 Turvallisuudentunne .....	41
6.1.5 Ryhmässä kulkeminen .....	41
6.2 Läheisten haastattelut .....	42
6.2.1 Läheisten kokemukset avustajien vaihtuvuudesta .....	42
6.2.2 Palvelun laatu ennen pilottia .....	44
6.2.3 Avustajan tunteminen .....	45
6.2.4 Yhteydenpito ja kommunikointi .....	46
6.2.5 Odotukset pilotista .....	47
6.2.6 Turvallisuus ja luottaminen .....	48
6.2.7 Läheisten kokemukset pilotista .....	48
<b>7 JOHTOPÄÄTÖKSET .....</b>	<b>51</b>
7.1 Asiakkaiden kokemukset pilottihankkeesta .....	52
7.2 Läheisten kokemukset pilottihankkeesta .....	53
<b>8 POHDINTA .....</b>	<b>55</b>
<b>LÄHTEET .....</b>	<b>58</b>
<b>LIITTEET .....</b>	<b>65</b>

# 1 JOHDANTO

Vammaispalvelulaissa (L 3.4.1987/380 8 c §) kerrotaan, mitä henkilökohtainen apu on. Se on vaikeavammaisen henkilön avustamista kotona tapahtuvissa päivittäisissä asioissa sekä kodin ulkopuolella tapahtuvissa asioissa, esimerkiksi harrastuksissa, töissä ja opiskelussa. Henkilökohtainen apu auttaa vaikeavammaista henkilöä myös sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä sekä lisää osallisuutta yhteiskuntaan.

Vammaiset henkilöt toivat itse esiin ajatuksen henkilökohtaisesta avusta ja itsenäisestä elämästä. Vuonna 1987 henkilökohtainen apu mainittiin ensimmäisen kerran lainsäädännössä. Henkilökohtaisen avun peruseräpäätteitä ovat itsenäisyys, yhdenvertaisuus sekä valinnanvapaus. (Henkilökohtaisen avun ideologia, [viitattu 14.3.2020].)

Vammaispalvelulaki uudistui 1.9.2009 ja sen seurauksena henkilökohtaisesta avusta tuli subjektiivinen oikeus vaikeavammaisille henkilöille. Uudistuksen jälkeen henkilökohtaisten avustajien määrä on kasvanut merkittävästi. Henkilökohtaisen avun vuoksi vammaisen henkilö ei ole riippuvainen omaisistaan. Se mahdollistaa vaikeavammaiselle henkilölle itsenäisen elämän ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen. (JHL, [viitattu 10.3.2020].)

Kehitysvammaiset henkilökohtaisen avun asiakkaat eivät ole tasa-arvoisessa asemassa suhteessa muihin henkilökohtaisen avun asiakkaisiin. He tarvitsevat tukea henkilökohtaisen avun hakemisprosessissa sekä työnantajana toimimisessa. Lisäksi he tarvitsevat avustajaltaan fyysisen avun lisäksi tukea asioiden ymmärtämiseen. (Miten kehitämme henkilökohtaista apua?, [viitattu 10.3.2020].) Kehitysvammaisten henkilöiden asema hyvinvointipalvelujärjestelmässä riippuu siitä, onko heillä voimavaroja määritellä omat tarpeensa ja tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä (Eriksson 2013, 11).

Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksessa, Soiteissa, kehiteltiin vuonna 2019 pilottihanke, jonka tarkoituksena oli muuttaa henkilökohtaisen avun toteuttamistapaa, sekä tuottaa säästöjä. Kyseinen pilottihanke suunniteltiin keväällä 2019, ja kesällä 2019 sitä lähdettiin kokeilemaan eräässä kehitysvammaisten

palveluasumisyksikössä. Pilottihankkeeseen osallistui yksitoista kehitysvammaista asiakasta, joiden henkilökohtainen apu oli aiemmin toteutettu ostopalveluna.

Sain kunnian toimia pilottihankkeen henkilökohtaisena avustajana ja päätin, että tästä aiheesta haluan tehdä opinnäytetyöni. Yksikön palvelualuejohtaja ja Soiten kehitysvammaisten ja vammaisten asumispalveluiden palvelualuejohtaja innostuivat heti ideasta ja auttoivat aiheen muotoutumisessa.

Opinnäytetyössäni tutkin henkilökohtaisen avun pilottihankkeeseen osallistuneiden asiakkaiden, sekä heidän läheistensä kokemuksia pilottihankkeesta. Opinnäytetyöni koostuu teoriaosuudesta, jossa avaan aiheen kannalta keskeisiä aiheita, sekä tutkimusosuudesta. Tutkimuksen olen toteuttanut kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena, jossa olen haastatellut pilottiin osallistuneita asiakkaita sekä heidän läheisiään. Haastatteluun vastasi yhteensä 10 henkilöä. Heistä viisi oli pilottihankkeeseen osallistuneita asiakkaita ja 5 heidän läheisiään.

## 2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TAVOITTEET

Tässä luvussa kerron, miten päädyin valitsemaan opinnäytetyöni aiheeksi henkilökohtaisen avun asumisyksikössä. Esittelen myös tutkimuskysymykset ja opinnäytetyön tavoitteet. Lisäksi kerron lyhyesti opinnäytetyöni yhteistyötahosta. Luvun lopussa esittelen muutamia aiempia tutkimuksia, joissa on tutkittu henkilökohtaisen avun toteutumista.

### 2.1 Opinnäytetyön aiheen valinta

Aloitin työskentelyn pilottihankkeen henkilökohtaisena avustajana heinäkuussa 2019. Muutaman työkuukauden jälkeen tykästyin pilottihankkeen toimintaideaan ja olin sitä mieltä, että sen tulisi jatkua ja laajentua muihinkin yksiköihin. Tämän innostuksen seurauksena mieleeni tuli, että pilottihanketta pitäisi tutkia tarkemmin. Aloin miettimään tarkemmin opinnäytetyöni aihetta yhdessä opinnäytetyön yhteistyötahon nimeämän edustajan ja työpaikkani palveluesimiehen kanssa. He ehdottivat, että voisin tutkia pilottihankkeeseen osallistuneiden henkilöiden ja heidän läheistensä kokemuksia pilottihankkeesta, koska olisi tärkeää saada heidän ajatukset ja mielipiteet kuuluviin. Pidin ehdotuksesta ja valitsin sen opinnäytetyöni aiheeksi.

Pilottihankkeen tarkoituksena oli testata uutta mallia tarjota henkilökohtaista apua asumisyksiköissä asuville kehitysvammaisille. Yksikön asukkaille tarjottu henkilökohtainen apu oli toteutettu aiemmin ostopalveluna. Tälle aikaisemmalle toimintatavalle haluttiin kehittää palvelumalli, joka vastaisi palvelutarpeeseen paremmin. Ostopalveluna tarjotun henkilökohtaisen avun suurin ongelma oli sen korkea hinta, mutta myös toimivuuden kanssa oli haasteita. Ostopalveluna tuotettu henkilökohtainen apu hankaloitti myös yksikön hoitajien arkea ja aiheutti hoitotyöhön ikäviä keskeytyksiä. Myös avustajien vaihtuvuus koettiin negatiivisena asiana.

Pilottihankkeen aikana henkilökohtaisen avun palvelu muuttui monella tavalla. Avustaja palkattiin asumisyksikön työntekijäksi, ja lähes kaikki yksikön asukkaat siirtyivät pilottihankkeen piiriin. Jopa yksitoista asukasta kaiken kaikkiaan seitsemästätoista asukkaasta lähti pilottihankkeeseen mukaan. Pilottihankkeen aikana yksi



avustaja toimi siis kaikkien yhdentoista asukkaan avustajana ja oli osa asumisyksikön henkilökuntaa.

Opinnäytetyössäni tutkin pilottiin osallistuneiden kehitysvammaisten sekä heidän läheistensä kokemuksia pilottihankkeesta. Näiden kokemusten perusteella on mahdollista kehittää palvelua vieläkin parempaan suuntaan ja tutkimuksen tulokset mahdollisesti osoittavat, että tämänkaltainen palvelumuoto on koettu toimivaksi.

## **2.2 Tutkimuskysymykset ja tutkimuksen tavoitteet**

Tutkimuksen tarkoituksena oli kerätä henkilökohtaisen avun pilottiin osallistuneiden henkilöiden sekä heidän läheistensä kokemuksia henkilökohtaisen avun pilottihankkeesta. Mietin tutkimuskysymyksiä opinnäytetyötäni ohjaavan opettajan kanssa sekä työpaikkani palveluesimiehen ja opinnäytetyön työelämätahon edustajan kanssa. Lopulta tutkimuskysymyksiksi valikoitui kaksi kysymystä, joilla saataisiin kokonaisvaltaisesti pilottihankkeen asiakkaiden sekä heidän läheistensä kokemukset esiin. Opinnäytetyöni tutkimuskysymyksiä olivat:

1. Miten henkilökohtaisen avun pilottihankkeeseen osallistuneet asiakkaat kokivat pilottihankkeen?
2. Miten henkilökohtaisen avun pilottihankkeeseen osallistuneiden asiakkaiden läheiset kokivat pilottihankkeen?

Tavoitteenani on kehittää palvelua entistä paremmaksi kerättyjen kokemusten perusteella. Opinnäytetyölläni haluan selvittää palvelumuodon toimivuuden ja saada asiakkaiden sekä heidän läheistensä mielipiteet kuuluviin.

Toivon myös, että opinnäytetyöni kautta päättäjät saavat tutkittua tietoa pilottihankkeesta päätöksenteon tueksi. Lisäksi olisi hienoa, että haastatteluissa esiin nousseiden kokemusten perusteella muuallakin Suomessa innostuttaisiin kokeilemaan tällaista pilottihanketta.

### 2.3 Oma rooli pilottihankkeessa

Vuoden 2019 heinäkuusta alkaen olen toiminut Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveyspalvelukuntayhtymä Soiten kehitysvammaisten yksikössä henkilökohtaisena avustajana. Minut valittiin pilottihankkeeseen henkilökohtaiseksi avustajaksi, ja olen saanut olla tärkeässä asemassa hankkeen toteutumisen kannalta. Tästä syystä itselleni sekä esimiehelleni nousi ajatus siitä, että voisin tutkia opinnäytetyössäni pilottihanketta. Olen aina kokenut henkilökohtaisen avustajan työn tärkeäksi ja myös tästä syystä halusin tehdä opinnäytetyön juurikin tästä aiheesta.

Henkilökohtainen apu on tullut minulle tutuksi jo aiemmin. Ennen sosionomiopintojen aloittamista toimin kahtena kesänä henkilökohtaisena avustajana. Myös sosionomiopintojeni aikana toimin henkilökohtaisena avustajana. Kaikki aikaisemmat avustettavani toimivat itse avustajiensa työnantajina, joten opinnäytetyössä esitelty työnantajamalli on myös käytännössä itselleni tuttu.

Haasteena opinnäytetyön toteutumiselle ja luotettavuudelle oli se, että tutkin käytännössä omaa toimintaani. Tutkimusta toteuttaessani yritin mahdollisimman hyvin keskittää haastattelut koskemaan itse pilottia sekä ohjata haastateltavia unohtamaan sen, mitä mieltä he ovat olleet minusta työntekijänä. Tarkastelen tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä tarkemmin luvussa 5.4.

### 2.4 Yhteistyötaho

Opinnäytetyöni yhteistyötahona toimii Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveyspalvelukuntayhtymä eli Soite. Kuntayhtymä on perustettu vuonna 2017. Soitessa pyritään organisoimaan palvelut asiakaslähtöisiksi ja ehjiksi kokonaisuuksiksi. Soiten tunnuslause ”Ihminen keskiössä” on perusajatuksena Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Soiten strategian toteutuminen edellyttää muun muassa sitä, että palveluketjut ovat ehjiä, uusia palvelumuotoja kehitetään ja palvelujen laatua mitataan aktiivisesti. (Soite, [viitattu 25.3.2020].) Opinnäytetyöni tukee Soiten strategiaa, koska opinnäytetyöni avulla pyrin kehittämään henkilökohtaisen avun uutta palvelumuotoa ja selvittämään, millaiseksi asiakkaat kokevat palvelun laadun.

Soiten valinta yhteistyötahoksi oli todella luonteva valinta, koska Soite toimi työnantajanani. Opinnäytetyöni yhteistyötahon nimeämänä yhteyshenkilönä toimi Soiten kehitysvammaisten ja vammaisten asumispalveluiden palvelualuejohtaja Sari Valkama. Myös pilottihanketta kokeillun yksikön palveluesimies auttoi opinnäytetyöprosessin aikana ilmenevissä kysymyksissä. Hänen nimeään en voi mainita, koska tällöin haastatteluihin osallistuneiden henkilöiden anonymiteetti vaarantuisi.

## 2.5 Aikaisemmat tutkimukset

Henkilökohtaisesta avusta on tehty paljon tutkimuksia. Pelkästään Theseus-palvelusta löytyy hakusanalla ”henkilökohtainen apu” jopa 430 opinnäytetyötä. Kehitysvammaisille suunnatusta henkilökohtaisesta avusta puolestaan on tehty 175 opinnäytetyötä. (Theseus, [viitattu 25.3.2020].)

Merja Kantamaa (2017) on tehnyt AMK-opinnäytetyön ”Ilman henkilökohtaista avustajaa ei ole henkilökohtaista apua”. Hän on tutkinut henkilökohtaisen avustajan merkitystä vaikeavammaisen hyvinvointiin ja osallisuuteen. Tämän laadullisen opinnäytetyön tutkimustuloksissa selviää, että henkilökohtaisen avun työnantajamalli on toimiva silloin, kun vaikeavammaisella henkilöllä on riittävät voimavarat työnantajana toimimiseen. Tutkimustuloksissa selviää myös, että henkilökohtainen apu edistää vaikeavammaisen mahdollisuuksia tehdä omia päätöksiä.

Asta Räisälän (2012) tekemä AMK-opinnäytetyö ”Elämää ei sen enempää: Vammaisen henkilön henkilökohtainen apu Kokkolan Validia-palveluiden asiakkaiden kuvaamana” tutkii henkilökohtaista apua sen asiakkaiden kuvaamana. Tutkimuksessa selvitettiin, mihin henkilökohtaista apua tarvitaan, miten apu on järjestetty ja miten se vaikuttaa vammaisen henkilön elämään. Tässä kvalitatiivisessa tutkimuksessa on haastateltu kuutta (6) henkilökohtaisen avun asiakasta. Tutkimustuloksissa selvisi, että asiakkaat suhtautuvat palveluntuottajaan myönteisesti, vaikka eivät itse voi valita avustajaansa. Asiakkaat kuitenkin toivoivat muutaman oman henkilökohtaisen avustajan. Tutkimustuloksissa kävi ilmi myös, että henkilökohtaisen avun sujumisella oli suuri merkitys vammaisen henkilön arjessa.

Myös Aino Rinne (2015) on tutkinut henkilökohtaista apua AMK-opinnäytetyössään nimeltä ”Henkilökohtaisen avun merkitys vammaiselle henkilölle”. Tutkimuksessa on haastateltu yhteensä kahdeksan (8) henkilöä, joista osa oli henkilökohtaisen avun käyttäjiä ja osa henkilökohtaista apua järjestäviä henkilöitä. Tutkimustuloksissa kävi ilmi, että palvelu koetaan tärkeäksi ja palveluun ollaan tyytyväisiä. Muutoksia kaivattiin sijaisjärjestelyihin ja sopivan järjestämistavan löytymiseen.

Anniina Aittokallio (2017) tutki henkilökohtaista apua AMK-opinnäytetyössään ”Vaikeavammaisten kokemuksia henkilökohtaisesta avusta”. Opinnäytetyössä on selvitetty, miten vaikeavammaiset kokevat henkilökohtaisen avun merkityksen arjessaan ja miten he kokevat hyötyvänsä henkilökohtaisesta avusta. Tutkimukseen osallistui neljä (4) vaikeavammaista henkilökohtaisen avun asiakasta. Tuloksissa selvisi, että asiakkaat toivovat, että avustajat eivät vaihtelisi, vaan avustajina toimisivat tutut avustajat. Asiakkaat olivat tyytyväisiä henkilökohtaisen avun palveluun ja kokivat sen hyödylliseksi arjen toimivuuden kannalta.

Tommi Heinonen (2018) on tutkinut Pro Gradu -tutkielmassaan sitä, miten henkilökohtaiset avustajat vaikuttavat vammaisten ihmisten osallisuuden toteutumiseen. Tutkielma osoitti, että henkilökohtainen avustaja on tärkeässä asemassa jokaisella osallisuuden ulottuvuudella. Hyvän avustajan tunnusmerkeiksi tutkimuksessa nousi erityisesti sosiaalisuus, empaattisuus sekä itsemääräämisoikeuden edistäminen. Ongelmaksi koettiin henkilökohtaisen avustajan työn epäarvostus sekä avustajien vaihtuvuus. Pro Gradu -tutkielma on tehty laadullisena tutkimuksena, ja siinä on käytetty teemahaastatteluja.

Myös Mari Kivistö (2011) on tutkinut henkilökohtaista apua ja sen vaikutuksia vaikeavammaisten osallistumiseen ja osallisuuteen. Hänen lisensiaatintyönsä tuloksina on ollut, että henkilökohtainen apu on merkittävä mahdollistaja kodin ulkopuolisessa osallistumisessa. Asiakkaiden osallisuutta voisi vielä lisätä se, että he saisivat vaikuttaa avustajansa valintaan ja aikatauluihin. Myös oma-avustajajärjestelmää pidettiin tärkeänä mahdollisuutena. Tutkimustuloksena oli myös se, että kaikkia henkilökohtaisen avun järjestämistapoja tarvitaan, koska avunsaajat ovat erilaisia yksilöitä.

Vammaisten läheisten kokemuksia henkilökohtaisesta avusta on tutkittu ruotsalaisessa tutkimuksessa. Vuonna 2011 tehdyssä tutkimuksessa kerrotaan, ettei vammaisten perheenjäsenten kokemuksista löydy aiempaa tutkimustietoa. Tässä ruotsalaisessa tutkimuksessa haastateltiin kahtakymmentäviittä (25) henkilöä. Tutkimustuloksissa nousi päällimmäisenä esiin arvostus henkilökohtaisen avun palvelua kohtaan. Haastateltavat toivat esiin myös huolenaiheita, joita olivat esimerkiksi avustajan ja avustettavan välinen negatiivinen kohtaaminen sekä vammaisten henkilöiden yksityisyyden vähentyminen. Lisäksi tutkimuksen tuloksissa todetaan, että ammattilaisten on kiinnitettävä jatkuvasti huomiota lain toteutumiseen henkilökohtaisen avun palvelussa. (Ahlström & Wadensten 2011.)

### 3 HENKILÖKOHTAINEN APU

Tässä luvussa avaan henkilökohtaisen avun käsitettä. Henkilökohtainen apu on tärkeä osa opinnäytetyötäni, ja sen vuoksi esittelen siihen liittyvää teoriaa laajasti. Käyn läpi henkilökohtaista apua määrittävät lait sekä kerron, mihin henkilökohtaista apua myönnetään ja mitkä ovat myöntämisen perusteet. Esittelen myös henkilökohtaisen avun eri järjestämistavat. Lopuksi kerron henkilökohtaisen avustajan työnkuvasta sekä avustajan ja avustettavan välisestä luottamussuhteesta.

Henkilökohtaista apua kuvaa erinomaisesti seuraava lainaus: ”Henkilökohtainen apu on toisen ihmisen antamaa apua niissä asioissa, joita henkilö ei itse pysty vammaan vuoksi tekemään” (Mitä henkilökohtainen apu on? [viitattu 15.3.2020]). Henkilökohtaisen avun merkitys vaikeavammaiselle henkilölle on suuri. Se mahdollistaa selviytymisen jokapäiväisessä elämässä ja lisää itsenäisen elämän, itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumista. (Heini, [viitattu: 26.3.2020].)

Päätöksen henkilökohtaisen avun myöntämisestä tekee kunnan sosiaalityöntekijä. Hän varmistaa, että myöntämiskriteerit täyttyvät sekä päättää, kuinka paljon henkilökohtaista apua henkilölle myönnetään. Päätöksenteko edellyttää, että palvelutarpeen arviointi on tehty hyvin, yhdessä vammaisen henkilön kanssa. (Mitä henkilökohtainen apu on?, [viitattu 15.3.2020].)

Henkilökohtaisen avun saajalle on annettava mahdollisuus osallistua häntä koskevien palvelujen suunnitteluun ja toteuttamiseen. Asiaa käsiteltäessä on aina otettava huomioon asiakkaan etu. Hänen oma mielipiteensä on lähtökohtana, kun arvioidaan välttämättömän avun sisältöä. Vammaisen ihminen on itse oman elämänsä paras asiantuntija. Kukaan muu ei voi määrittää hänen toiveitaan, elämäntilannettaan ja avun tarvettaan yhtä hyvin kuin hän itse. (Avun tarpeen arviointi 2019.) Henkilökohtainen apu tukee vaikeavammaisen itsemääräämisoikeutta mahdollistamalla itsenäisten valintojen tekemisen ja niiden toteuttamisen (Itsemääräämisoikeus, [viitattu 20.3.2020]).

### 3.1 Henkilökohtainen apu lain näkökulmasta

Suomen perustuslain (L 11.6.1999/731) 19§:ssä on mainittu, että kaikilla ihmisillä on oikeus välttämättömään huolenpitoon ja riittäviin sosiaalipalveluihin. Henkilökohtainen apu on yksi asia, joka turvaa lain toteutumisen vaikeavammaisten ihmisten elämässä. Henkilökohtaisen avun tarkoitus on mahdollistaa vaikeavammaisen henkilön itsenäisyys, yhdenvertaisuus ja osallistuminen yhteiskuntaan. Myös YK:n vammaissopimuksessa lukee, että jokaisella tulee olla oikeus itsenäiseen elämään ja osallisuuteen yhteisössä. Vammaispalvelulain avulla puolestaan turvataan vammaisen henkilön mahdollisuus elää yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä poistetaan ja ehkäistään esteitä ja haittoja, jotka aiheutuvat vammasta. (Räty 2017, 396-397.)

Vammaispalvelulaki velvoittaa kuntia järjestämään henkilökohtaisen avun palvelua kaikille sitä tarvitseville vaikeavammaisille henkilöille (Tokola 2016, 12). Henkilökohtainen apu on subjektiivinen oikeus, eli kunnan on tarjottava sitä kaikille tarvitseville määrärahoista riippumatta. Hakemuksia ei siis voi hylätä vedoten kunnan budjettiin. (Räty 2017, 397.)

YK:n vammaissopimuksessa todetaan, että vammaisella henkilöllä tulee olla oikeus osallistua kulttuurielämään, kehittää luovuuttaan, älyään ja taiteellisuuttaan, tukea kulttuurista ja kielellistä identiteettiään sekä osallistua virkistys-, urheilu- ja vapaa-aikatoimintaan. Mahdollisuus näihin toimintoihin tulee olla yhdenvertainen muiden kanssa. (Räty 2017, 404.) YK:n vammaissopimuksen 19. artiklassa (2015, 41-42) mainitaan, että vammaisille henkilöille on järjestettävä sellaisia palveluja, joilla mahdollistetaan itsenäinen elämä ja osallisuus yhteiskunnassa sekä estetään eristäminen yhteisöstä. Henkilökohtainen apu on osa edellä mainittuja toimia.

Suomen perustuslain (L 11.6.1999/731, 19 §) mukaan jokaisella tulee olla oikeus välttämättömään huolenpitoon ja toimeentuloon. Välttämätön huolenpito sisältää myös osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta tukevat palvelut (Lainsäädäntö ja henkilökohtainen apu, [viitattu 30.3.2020]). Henkilökohtainen apu on välttämätöntä silloin, kun henkilö ei vamman tai sairauden vuoksi pysty selviytymään joistakin toiminnoista. Tällöin henkilökohtainen apu on osa perustuslaissa mainittuja välttämättömiä palveluja. (Avun tarpeen arviointi 2019.)

Lisäksi sosiaalihuollon asiakaslaki (L 22.9.2000/812) määrittää henkilökohtaista apua. Asiakaslaki edistää palvelujen asiakaslähtöisyyttä ja turvaa sen, että jokaisella asiakkaalla on oikeus hyvään palveluun ja kohteluun. Laissa todetaan, että asiakkaille on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujen suunnitteluun sekä toteutukseen ja asiakkaan edun on oltava etusijalla palvelujen toteuttamisessa ja suunnittelussa. Asiakaslaki muistuttaa myös siitä, että asiakkaan itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa. (Lainsäädäntö ja henkilökohtainen apu, [viitattu 30.3.2020].) Sosiaalihuoltolaissa (L 30.12.2014/1301, 4 §) turvataan erityisesti erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden etu.

### **3.2 Henkilökohtaisen avun myöntämisen kohteet**

Henkilökohtaista apua voi saada päivittäisissä toimissa selviytymiseen, asiointiin kodin ulkopuolella, työhön ja opiskeluun, harrastuksiin sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen (Tokola 2016, 14). Henkilökohtaista apua ei myönnetä hoitoon, hoivaan eikä valvontaan. Näihin tarpeisiin pitää vastata jollain muulla tavalla. (Henkilökohtainen apu 2019.)

Päivittäisiä toimintoja ovat esimerkiksi liikkuminen, pukeutuminen, kodinhoito, ruokailut, henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen, asioinnit kodin ulkopuolella sekä mahdollisesti lapsista huolehtiminen. Näitä tehdään toistuvasti päivittäin tai harvemmin. Henkilökohtaista apua on järjestettävä päivittäisiin toimiin sen verran, kuin vaikeavammaisen henkilö välttämättä tarvitsee. Myönnettävä tuntimäärä on tapauskohtainen, eikä sitä ole määritelty laissa. (Henkilökohtainen apu 2019.)

Harrastuksiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen on järjestettävä vähintään kolmekymmentä tuntia henkilökohtaista apua. Poikkeuksena ovat tilanteet, jolloin uskotaan, että pienempi tuntimäärä riittää kattamaan avuntarpeen, tällöin kunnan on pystyttävä perustelemaan päätöksensä. (Henkilökohtainen apu 2019.) Jos vaikeavammaisen välttämätön avuntarve vaatii vähimmäismäärää enemmän avustustunteja, on hänellä siihen oikeus. Tällöin avuntarve pitää määritellä tarkasti ja perustella, miksi on välttämätöntä saada enemmän avustustunteja. (Räty 2017, 404-405.)



Jos vaikeavammaisen henkilö asuu palveluasumisen piirissä, on hänen mahdollista saada henkilökohtaista apua. Tällöin apu kohdentuu työhön, opiskeluun, harrastuksiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen. (Henkilökohtainen apu 2019.) Henkilökohtainen apu tulee tarpeeseen, vaikka vaikeavammaisen henkilö saisi tukea asumisyksikön henkilökunnalta. Yleensä asumispalveluyksiköiden työntekijöillä ei ole tarpeeksi aikaa asukkaiden vapaa-ajan toiminnoista huolehtimiseen. Tästä syystä myös asumispalveluyksiköissä asuvilla vaikeavammaisilla henkilöillä tulisi olla mahdollisuus henkilökohtaiseen apuun. Henkilökohtainen apu ei saa kuitenkaan korvata sitä apua, jota asukkaalla on mahdollisuus saada asumisyksikön henkilökunnalta. On myös tärkeää huomioida, että henkilökohtaiselle avustajalle eivät kuulu ne työtehtävät, joita asumispalveluyksikön henkilökunnan työtehtäviin kuuluu. (Heini, [viitattu 26.3.2020].)

### **3.3 Henkilökohtaisen avun myöntämisen perusteet**

Vammaispalvelulain mukaan henkilökohtaista apua saavan henkilön on osattava itse kertoa, missä hän tarvitsee apua. Avustettava henkilö siis itse määrittelee työn sisällön ja ohjaa tekemään työtä oikein. (Tokola 2016, 15.)

Henkilökohtaisen avun tärkeimpänä tehtävänä on tukea vaikeavammaisen omia valintoja sekä itsenäisyyttä. Tämän vuoksi vaikeavammaisen henkilön tulee osata itse määritellä avun sisältö ja toteutustapa. Vaikeavammaisen voi tarvittaessa käyttää vaihtoehtoisia kommunikaation menetelmiä ja vaikeavammaisen läheiset voivat tukea avuntarpeen määrittelyssä. Määrittely ei voi kuitenkaan perustua täysin toisen henkilön mielipiteeseen. Vaikeavammaisen on jollain tavalla osoitettava näkemyksensä, jotta voimavaraedellytys täyttyy. (Oikeus henkilökohtaiseen apuun 2019.) Jos vaikeavammaisen henkilö ei kykene ilmaisemaan avun tarvettaan edes tunneta, on apu tarjottava jollain muulla sosiaali- ja terveydenhuollon palvelulla tai tukitoimella (Henkilökohtainen apu, [viitattu 7.3.2020]).

Vaikeavammaisen henkilö tarvitsee toistuvasti apua toiselta henkilöltä jonkin pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden vuoksi. Avuntarve koskee tavallisia elämän toimintoja. Jos henkilö ei tarvitse toistuvasti toisen henkilön apua tai apu voidaan toteuttaa esimerkiksi apuvälineen avulla, ei henkilö ole henkilökohtaisen avun

suhteen vaikeavammaisen. Vammaispalvelulaissa vaikeavammaisuus määritellään yksilöllisesti toimintakyvyn perusteella. (Oikeus henkilökohtaiseen apuun 2019.) Kun arvioidaan henkilökohtaisen avun tarvetta, on arvioinnin tärkeimpänä näkökulmana henkilön toimintakyky. Henkilökohtaisen avun ulkopuolelle ei voi rajata tietyn vamman, sairauden, diagnoosin tai iän perusteella. (Henkilökohtainen apu, [viitattu 7.3.2020].)

Henkilökohtaista apua voi saada, vaikka vaikeavammaisella henkilöllä olisi jo käytössään kuljetuspalveluiden saattajapalvelu, hänen läheisensä toimisi omaishoitajana tai hän asuisi palvelu- tai ryhmäkodissa. Palvelu- tai ryhmäkodissa asuessa henkilökohtainen apu kohdentuu harrastuksiin, sosiaalisten suhteiden ylläpitoon ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Asumiseen liittyvissä asioissa auttaa henkilökunta, ei henkilökohtainen avustaja. (Mitä tarkoittaa henkilökohtainen apu? [viitattu 8.3.2020].)

### **3.4 Henkilökohtaisen avun kehitysvammaiset asiakkaat**

Kehitysvammaiset ihmiset luokitellaan vaikeavammaisiksi, eli heillä on myös oikeus henkilökohtaiseen apuun (Henkilökohtainen apu 2018). Kehitysvammaisen henkilön ymmärrys on jollain tavalla heikentynyt, ja he tarvitsevat usein juuri siitä syystä henkilökohtaista apua. Kehitysvammaisille suunnattu henkilökohtainen apu on monesti ohjausta erilaisissa tilanteissa ja asioista muistuttelua riippuen avuntarpeesta. (Voimavarat avun tarpeen määrittelyyn 2019.)

Kehitysvammaisten henkilöiden avun tarve johtuu usein siitä, etteivät he osaa tai ymmärrä tehdä asioita kehitysvammansa vuoksi. Avun tarve voi johtua myös aistivammasta tai fyysisestä esteestä. Eniten henkilökohtaista apua kehitysvammaisille on myönnetty vapaa-ajan toimintoihin. (Mitä henkilökohtainen apu on? [viitattu 15.3.2020].)

Kehitysvammaisten kohdalla tulee ottaa huomioon, että vaikka he kykenevät tekemään asioita itsenäisesti kotonaan ja tutuissa ympäristöissä, voi selviytyminen oudommissa paikoissa ja tilanteissa olla vaikeaa, ja tästä syystä he tarvitsevat henkilökohtaista apua. Avun tarve on siis ajoittaista sekä toistuvaa. Kehitysvammaisten

avun tarve voi olla hyvin vaihtelevaa. He voivat tarvita apua esimerkiksi ongelmien ratkaisussa, valintojen tekemisessä, asioiden ymmärtämisessä ja oman toiminnan suunnittelussa. (Kehitysvammaisen henkilö ja henkilökohtainen apu 2019.)

### **3.5 Henkilökohtaisen avun järjestämistavat**

Henkilökohtaisen avun tarjoaa aina kunta. Toimintamallin kunta saa päättää itse, mutta kunnan tulee kuitenkin ottaa vaikeavammaisen henkilön mielipide sekä toiveet huomioon. Myös palvelusuunnitelmassa mainitut asiat sekä asiakkaan itsemääräämisoikeus ja elämäntilanne tulee ottaa huomioon järjestämistapaa päätettäessä. Erilaisia henkilökohtaisen avun toimintamalleja ovat: työnantajamalli, palvelusetelimalli ja ostopalvelumalli. Palvelun voi tuottaa myös kunta itse tai yhteistyössä muiden kuntien kanssa. Riippumatta henkilökohtaisen avun järjestämistavasta, avun saajan tulee saada itse määrittää, miten, missä ja milloin häntä avustetaan ja kuka hänen avustajanaan toimii. (Henkilökohtaisen avun järjestämistavat 2019.)

Avustusmuotoa valittaessa on otettava huomioon vaikeavammaisen itsensä näkemys asiaan. On otettava huomioon vaikeavammaisen elämäntilanne ja mielipide. Kuitenkaan vaikeavammaisella ei ole ehdotonta oikeutta saada juuri sellaista palvelumuotoa, kuin hän itse haluaisi. Jos päätös aiheuttaa erimielisyyttä, asiaa on mahdollista käsitellä tuomioistuimessa. (Räty 2017, 410.)

Päätöstä tehdessään kunnan on mietittävä, mikä järjestämistapa tukisi parhaimmalla tavalla vaikeavammaisen henkilön itsenäistä elämää ja oikeutta elää ja päättää omista asioistaan. Valittu järjestämistapa ei saa estää tai vähentää asiakkaalle kuuluvien oikeuksien toteutumista. (Räty 2017, 411.)

Järjestämistapoja voidaan yhdistellä, jos se koetaan parhaana vaihtoehtona. Henkilökohtaisen avun lisäksi voidaan tarjota myös muita sosiaalihuollon mukaisia palveluita ja tukitoimia. (Henkilökohtainen apu, [viitattu 7.3.2020].) Riippuen palvelumallista vaikeavammaisen henkilö on joko työnantaja, kuluttaja tai palvelua vastaanottava asiakas (Ahola 2011, 5).

### 3.5.1 Työnantajamalli

Työnantajamallissa asiakas etsii itse haluamansa henkilön avustajakseen ja toimii hänen työnantajanaan noudattaen työsopimuslakia. Kunnan tehtävänä on korvata palkkauskulut päätöksen mukaan. (Tokola 2016, 14.)

Työnantajamallissa työnantajalla, eli avun käyttäjällä, on työnantajan vastuita ja velvollisuuksia. Työnantajamalli mahdollistaa avun saajan itsenäisen ja hänen itsensä näköisen elämän. Työsuhteen avustajan ja avustettavan välillä on toimittava hyvin, jotta työnantajamalli toimii. (Mitä henkilökohtainen apu on?, [viitattu 23.3.2020].)

Soiten laatimassa henkilökohtaisen avustajan työnantajan oppaassa kerrotaan, että jos vaikeavammaisen toimii itse työnantajana, on hänen huolehdittava palkanmaksusta, vakuutuksista, ennakonpidätyksistä ja työterveyshuollon järjestämisestä. Näissä työnantaja voi kuitenkin pyytää apua Soitelta. Soite ei kuitenkaan huolehdi esimerkiksi avustajan rekrytoinnista, työsopimuksen laatimisesta, työvuorojen suunnittelusta tai työturvallisuudesta. Edellä mainitut asiat ovat työnantajan velvollisuuksia. Työnantajalla on myös paljon oikeuksia, joita ovat: työntekijän valinta, työn johtaminen ja ohjaaminen, työntekijän lomauttaminen tai irtisanominen. Työnantajan tulee noudattaa muun muassa työsopimuslakia, työaikalakia, työterveyshuoltolakia ja työturvallisuuslakia. Lisäksi jos vaikeavammaisen kuuluu Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liittoon (Heta ry), on otettava huomioon Heta ry:n sekä Julkisten ja Hyvinvointialojen Liitto ry:n työehtosopimukset. (Opas henkilökohtaisen avustajan työnantajalle, [viitattu 25.3.2020].)

Työnantajana vaikeavammaisen henkilö saa teettää avustustunteja sen verran, kuin hänelle on niitä myönnetty. Mahdolliset ylimenevät tunnit vaikeavammaisen kustantaa itse. Avustaja on työsuhdetta koskevissa asioissa yhteydessä työnantajaansa, eli vaikeavammaiseen avustettavaansa. (Opas henkilökohtaisen avustajan työnantajalle, [viitattu 25.3.2020].)

### 3.5.2 Kunnan itse järjestämä tai ostama palvelu

Ostopalvelumalli tarkoittaa sitä, että kunta maksaa valitsemalleen palveluntuottajalle henkilökohtaisen avun järjestämisestä. Palveluntuottaja toimii henkilökohtaisen avustajan työnantajana. (Tokola 2016, 14.) Kunta solmii sopimuksen yksityisen tai julkisen palveluntuottajan kanssa. Tällöin kunnan ostama palveluntuottaja järjestää henkilökohtaista apua vaikeavammaiselle henkilölle. Kunta voi järjestää palvelua myös itse, jolloin vaikeavammaisen henkilö olisi kunnan sosiaalihuollon asiakas. Molemmissa malleissa tarkoituksena on, ettei asiakkaan tarvitse itse tehdä sopimusta palveluntuottajan kanssa, vaan hän toimii palveluja vastaanottavana asiakkaana. (Ahola 2011, 5.) Kunnan tai kuntayhtymän itse järjestämä henkilökohtainen apu on vähiten käytetty henkilökohtaisen avun järjestämistapa (Henkilökohtainen apu kunnan omana toimintana, [viitattu 27.3.2020]).

Ostopalvelumallissa kunta yleensä kilpailuttaa palveluntarjoajat. Se ostopalveluyritys, joka voittaa kilpailutuksen, tekee asiakkaan kanssa asiakassuunnitelman ja sopii avun toteutuksesta. Palveluntuottaja ja asiakas kirjaavat ylös asiakkaan toiveet ja palvelun reunaehdot. Jos asiakas kokee epäasianmukaista kohtelua, on hänellä oikeus olla asiasta yhteydessä palveluntuottajaan tai kunnan viranhaltijaan. (Ostopalvelu, [viitattu 27.3.2020].)

Ostopalvelumallissa kunnan on varmistettava, että palvelun taso on riittävä ja myös valvottava palvelun laatua ja sen järjestämistä. Olisi myös hyvä, että kunta keräisi asiakkailta palautetta aktiivisesti. Myös palveluntuottajalla on velvollisuus omavalvontaan. (Henkilökohtainen apu ostopalveluna tai kunnan omana palveluna 2019.)

### 3.5.3 Palvelusetelimalli

Palvelusetelimallissa vaikeavammaiselle annetaan palveluseteli, jolla hän voi hankkia henkilökohtaista apua. Tällöin vaikeavammaisen henkilö ja palvelusetelillä ostettu palveluntuottaja muodostavat sopimussuhteen ja vaikeavammaisen toimii palvelun kuluttajana. Palvelusetelimalli on vaihtoehto silloin, kun asiakas ei halua tai kykene toimimaan avustajansa työnantajana. (Ahola 2011, 5-6.) Palvelusetelimalli

edistää vaikeavammaisen henkilön valinnanvapautta (Palveluseteli, [viitattu 27.3.2020]).

Palvelusetelimallia käytetään yleensä silloin, kun henkilölle on myönnetty muutama tunti henkilökohtaista apua viikossa tai jos vakituinen avustaja on estynyt jostain syystä. Palvelusetelimallia voidaan kuitenkin käyttää myös runsaampaan avuntarpeeseen. Henkilökohtainen apu on maksuton palvelu, eli yksityinen palveluntuottaja ei saa periä palvelusta omavastuusuutta. Palvelusetelin tulee kattaa päätöksessä määritelty henkilökohtaisen avun tarve. (Henkilökohtaisen avun hankkiminen palvelusetelillä 2019.)

Palvelusetelillä asiakas voi itse hankkia henkilökohtaista apua valitsemaltaan palveluntuottajalta. Palvelusetelimalli toimii hyvin sellaisilla henkilöillä, jotka ovat tarpeeksi kyvykkäitä etsimään sopivan palveluntuottajan ja käyttämään palvelusetelitä. Esimerkiksi Soite sitoutuu maksamaan palvelusetelien avulla palveluntuottajan toteuttaman henkilökohtaisen avun palvelun. (Henkilökohtainen apu, [viitattu 27.3.2020].) Soiten hyväksymät palveluntuottajat löytyvät osoitteesta: [palse.fi](http://palse.fi). Sivustolta selviää, että Keski-Pohjanmaan alueella on noin kaksikymmentä yksityistä henkilökohtaisen avun palveluntuottajaa. Sivustolta löytyviä palveluntuottajia ovat esimerkiksi Suomen avustajapalvelut Oy, Debora Oy ja Validia Oy. (Palse.fi -portaali, [viitattu 27.3.2020].)

Kunnan vastuulla on ylläpitää ajantasaista luetteloa hyväksymistään palveluntuottajista ja selvittää asiakkaalle palvelusetelin arvo sekä palvelujen hinnat. Kunnan tulee myös valvoa valitsemiensa palveluntuottajien tarjoaman henkilökohtaisen avun laatua ja varmistaa, että toiminnan vähimmäisedellytykset täyttyvät. (Vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun sääntökirja 2011, 7.)

### **3.6 Henkilökohtaisen avustajan työnkuva**

Henkilökohtaisen avustajan tehtävänä on auttaa silloin, kun vammaisen ihminen ei yksin pysty tekemään niitä asioita, joita haluaisi tehdä. Avustajan kuuluu auttaa asiakastaan hänen valintojensa toteuttamisessa. (Tokola 2016, 12.)

Hyvän avustajan piirteitä ovat luotettavuus ja työhön sitoutumien. Myös oikeanlainen kommunikointi on tärkeä osa avustajan työtä. Avustajan tulee auttaa ja tukea avustettavaansa päätöksenteossa. Avustajan suurimpana haasteena on osata jättäytyä taustalle, jotta vammaisen henkilö saa olla oman elämänsä keskiössä. Avustajan on myös ymmärrettävä, että avustettava johtaa hänen työtään. (Henkilökohtainen avustaja, [viitattu 27.3.2020].)

Henkilökohtaisen avustajan työ sisältää vaikeavammaisen henkilön avustamista sekä kotona että kodin ulkopuolella. Avustajan työn ei kuulu olla sairaanhoitoa, hoito- tai hoivatyötä eikä kotitaloustyötä. Avustajan työnkuvaan kuitenkin sisältyy näissä toimissa avustaminen. (JHL, [viitattu 8.3.2020].)

Henkilökohtaisille avustajille järjestetään koulutuksia ammatillisissa oppilaitoksissa. Henkilökohtainen avustaja on suojattu tutkintonimike, eli vain tutkinnon suorittaneet voivat kertoa olevansa koulutukseltaan henkilökohtaisia avustajia. Avustajana voi kuitenkin työskennellä ilman koulutusta, koska työ ei vaadi tiettyjä pätevyysvaatimuksia. (JHL, [viitattu 8.3.2020].)

Salassapitovelvollisuus velvoittaa avustajaa pitämään kuulemansa asiat salassa. Avustaja kuulee ja näkee paljon asiakkaansa henkilökohtaisia ja arkaluontoisia asioita, joten avustajan on kirjoitettava vaitiolositoumus. Myös perustuslaki ja henkilötietolaki velvoittavat avustajaa. On myös muistettava, että vaitiolovelvollisuus on pidettävä myös työsuhteen päättymisen jälkeen. (Tokola 2016, 21-22.)

Auttamistyössä on muistettava, että kunnioittaa toisen ihmisen itsemääräämisoikeutta sekä ihmisyyttä. Asiakaslähtöinen auttaminen ja hyvä kohtelu ovat erittäin tärkeitä avustajan työssä. Avustaja ei kuitenkaan voi toimia vastoin lakia, vaikka asiakas itse toivoisi niin. Tällöin itsemääräämisoikeus ei voi toteutua. (Tokola, 2016, 24.)

Avustajan on myös tärkeä muistaa, että vammaisen henkilö on avustamistilanteen aikana subjekti, ei objekti. Avustajan on autettava vammaista henkilöä tekemään niitä asioita, joita hän tekisi myös itsenäisesti, jos siihen kykenisi. Avustajan on oltava ns. taustalla, jotta vammaisen ihminen saisi olla oman elämänsä keskiössä. Jotta itsenäinen elämä toteutuisi mahdollisimman hyvin, on avustajan muistettava,

että vammainen henkilö on avustamistilanteissa työnjohtaja. (Henkilökohtaisen avun ideologia, [viitattu 14.3.2020].)

### **3.7 Henkilökohtaisen avustajan ja avustettavan välinen luottamussuhde**

Hyvä luottamussuhde on edellytys hyvälle asiakastyölle. Vammaisten parissa tehtävässä työssä tärkeää on luottamusta herättävä vuorovaikutus, jossa asiakas saa olla subjekti, eli tekijä. Vuorovaikutuksen tulee olla aitoa ja joustavaa. Työntekijän tulisi olla avoin ja läpinäkyvä. Luottamuksen kokeminen on aina yksilöllistä. Perusturvallisuuden tunne on mahdollista saavuttaa vain sellaisen henkilön kanssa, jonka asiakas kokee turvalliseksi. (Kivistö & Nygård 2019, 9.)

Luottamus syntyy yhteisen työskentelyn tuloksena. Yhdessä tekeminen tuottaa luottamuksen kokemuksia molemmille osapuolille. Luottamuksen syntymisen seurauksena asiakas ja työntekijä toimivat yhdessä yhteisten tavoitteiden saavuttamiseksi. Hyvä luottamussuhde auttaa asiakkaan ja työntekijän yhteistyön sujuvuutta. (Lampinen, Kivistö & Nygård 2019, 8-9.)

Tommi Heinosen (2018, 54) Pro Gradu -tutkielman tulososiossa mainitaan, että nopeasti vaihtuvien avustajien ja avustettavien välille ei ehdi muodostumaan hyvää suhdetta. Se vähentää heidän välillään olevaa luottamusta.



## 4 KEHITYSVAMMAISUUS

Tässä luvussa esittelen kehitysvammaisuuden määritelmää. Kerron myös kehitysvammaisen henkilön oikeanlaisesta kohtaamisesta ja kehitysvammaisuuden sosiaalisesta näkökulmasta. Lopuksi kerron vielä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta, koska itsemääräämisoikeus on yksi aihealue tutkimuksessani.

### 4.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

WHO:n ICD-10-tautiluokituksen mukaan älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa, että henkilön henkisen suorituskyvyn kehittyminen on jollain tavalla estynyt. Henkinen suorituskyky koostuu kognitiivisista, kielellisistä, motorisista ja sosiaalisista taidoista. Älylliseen kehitysvammaan voi liittyä myös fyysinen tai psyykkinen vamma. (Kaski ym. 2012, 16-17.)

AAIDD, eli American Association of Intellectual and Developmental Disabilities, määrittelee kehitysvammaisuuden toimintakyvyn huomattavaksi rajoittuvuudeksi. Yleensä kehitysvammaisella on normaalia heikompi älyllinen suorituskyky sekä haasteita joissain taidoissa, kuten kommunikaatiossa, sosiaalisissa taidoissa, oppimiskyvyssä ja itsestä huolehtimisessa. (Kaski ym. 2012, 16-17.)

Kehitysvammaisuutta on olemassa eriasteista. Vaikeusasteita on neljä: lievä älyllinen kehitysvamma, keskiasteinen kehitysvammaisuus, vaikea älyllinen kehitysvammaisuus sekä syvä älyllinen kehitysvammaisuus. (Kaski ym. 2012, 19-21.) Kehitysvamma voi olla mitä tahansa vaikean kehitysvamman ja lievän oppimisvaikeuden väliltä. Monella kehitysvammaisella on lisäksi muita vammoja, jotka vaikuttavat liikkumiseen, puheen tuottamiseen tai vuorovaikutukseen muiden kanssa. (Tietoa kehitysvammasta, [viitattu 10.3.2020].)

Kehitysvammaisella henkilöllä voi olla myös erilaisia liitännäissairauksia ja muita vammoja. Liitännäissairautena voi olla esimerkiksi epilepsia, aistivammat, autismin kirjon häiriöt tai Alzheimerin tauti. Yleensä kehitysvamman aste vaikuttaa liitännäissairauksien esiintyvyyteen. Mitä vaikeampi kehitysvamma on, sitä suurempi

todennäköisyys henkilöllä on muihin vammoihin ja liitännäissairauksiin. (Lääketieteellinen näkökulma 2020.)

Uusien asioiden oppiminen ja ymmärtäminen on kehitysvammaisille henkilöille vaikeaa. Kehitysvamman aste vaikuttaa yksilön toimintakykyyn ja ymmärrykseen. Esimerkiksi lievästi kehitysvammainen henkilö osaa tehdä asioita itsenäisesti ja vaikeasti kehitysvammainen tarvitsee jatkuvasti toisen ihmisen apua. (Kehitysvammaisuus, [viitattu 13.3.2020].)

Kehitysvammaisuudelle on monia syitä. Se voi johtua perintötekijöistä, äidin alkoholin käytöstä raskauden aikana tai odotusaikana tapahtuneista ongelmista. Se voi johtua myös hapenpuutteesta synnytyksessä, lapsuudessa tapahtuneesta onnettomuudesta tai sairaudesta. Vaikka mahdollisia syitä on useita, ei aina pystytä selvittämään, mistä kehitysvamma johtuu. (Kehitysvammaisuus, [viitattu 13.3.2020].)

Kehitysvamma vaikuttaa ymmärrys- ja oppimiskykyyn (Tietoa kehitysvammasta, [viitattu 10.3.2020]). On kuitenkin tärkeää muistaa, että kehitysvammaisuus vaikuttaa vain osaan henkilön toiminnoista. Kehitysvammaisilla henkilöillä on siis myös vahvuuksia ja erilaisia taitoja. (Kehitysvammaisuus, [viitattu 10.3.2020].)

Kehitysvamma on elinikäinen, eli siitä ei voi parantua, ja se vaikuttaa elämään monella tavalla (Kehitysvammainen asiakkaana 2020). Kehitysvamma voidaan todeta heti lapsen syntymän jälkeen, mutta yleensä kehitysvamma huomataan vasta lapsen ensimmäisinä elinvuosina. Jos lapsen kehitys ei etene odotetusti, voi kyseessä olla kehitysvamma. Kehitysvammaisuus tulee todeta ennen 18 vuoden ikää, jotta voidaan puhua kehitysvammasta. Aikuisiän aikana todetut älyllistä kehitysvammaisuutta muistuttavat oireet luokitellaan aivovammaksi, koska aikuisen aivot ovat jo kehittyneet huippuunsa ja sen vuoksi ei voida puhua kehitysvammasta. (Lääketieteellinen näkökulma 2020.)

On arvioitu, että Suomessa on noin 50 000 kehitysvammaista henkilöä. Kaikilla kehitysvammaisilla ei ole kehitysvammadiagnoosia, ja vain osa käyttää kehitysvammaisille tarkoitettuja palveluita ja saa kehitysvammaisille tarkoitettuja tukia. (Kehitysvammaisuus, [viitattu 13.3.2020].)

## 4.2 Sosiaalinen näkökulma kehitysvammaisuuteen

On tärkeää muistaa, että kehitysvammainen on yhtä lailla ihminen kuin kaikki muutkin. Kehitysvammaisten ihmisten asemaa vaikeuttavat kuitenkin ennakkoluulot, köyhyys, rakenteelliset esteet ja huono asema. Kehitysvammaiset ovat riippuvaisia muista ihmisistä ja heidän elämäänsä vaikuttaa vahvasti yhteiskunnan asettamat esteet ja muiden ihmisten asenteet. Kehitysvammaisen ihmisen elämään vaikuttaa paljon se, millaisessa sosiaalisessa ja kulttuurisessa ympäristössä hän elää. (Sosiaalinen näkökulma 2018.)

Viime aikoina on ollut yleistä, että kehitysvammaisten kokemukset on otettu huomioon vammaistutkimuksissa ja -politiikassa. Vammaisjärjestöt korostavat, että päätöksiä ei saisi tehdä kuulematta vammaisia henkilöitä heitä koskevissa asioissa. Vammaisten tulisi saada päättää mahdollisimman hyvin itse elämästään, ja heille pitäisi mahdollisuuksien mukaan mahdollistaa itsenäinen elämä erilaisten tukimuotojen ja palvelujen avulla. (Sosiaalinen näkökulma 2018.)

Kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat tukea, ohjausta ja oikeanlaisia palveluita. Mahdollisimman itsenäinen ja hyvä elämä kehitysvammaisille mahdollistetaan yksilöllisen ja tarpeenmukaisen tuen avulla. Vaikka kehitysvammaisella ihmisellä on haasteita älykkyydessä, vaikuttaa kasvatukseen, elinympäristöön, elämänkokemukseen ja koulutukseen paljon siihen, millaiset eväät he saavat elämäänsä. (Henkilökohtaisen avun järjestäminen, [viitattu 15.3.2020].) Kehitysvamma ei saa olla esteenä päätöksenteolle tai asioinnille. Kehitysvammaiset ovat yhteiskunnan jäseniä ja oikeutettuja kaikkiin samoihin palveluihin kuin muutkin henkilöt. (Kehitysvammaisen henkilö asiakkaana 2020.)

Avuntarve vaihtelee vamman asteen mukaan. Esimerkiksi kotityöt, sosiaaliset suhteet, rahankäyttö ja muista asioista huolehtiminen voivat olla haastavia hoitaa täysin itsenäisesti. Kehitysvammainen voi tarvita tukea myös asioiden ymmärtämisessä ja uusissa tilanteissa toimimisessa. Joku voi tarvita paljon apua kaikissa elämän osa-alueissa, ja toinen pärjää vain pienellä tuella ja ohjauksella. Tärkeintä on, että jokaiselle yksilölle löydetään toimiva tukimuoto. (Kehitysvammaisen asiakkaana 2020.)

Kehitysvammaiset kohtaavat vaikeuksia silloin, kun heidän toimintakykynsä ei riitä tilanteessa selviytymiseen. Toimintakyky vaikuttaa elämänlaatuun ja arjessa selviytymiseen. Toimintakyky jaetaan yleensä fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Toimintakyvyn määrittelyssä tarkastellaan aina ihmisen ja hänen ympäristönsä suhdetta. Siihen vaikuttaa myös olosuhteet, eli kehitysvammaisen henkilön toimintakyky voi olla täysin erilainen esimerkiksi kotona ja työpaikalla. (Toimintakyvyn näkökulma 2017.)

### **4.3 Kehitysvammaisen henkilön kohtaaminen**

Kehitysvammaisen asiakkaan kohtaamisessa on tärkeää muistaa, että varaa riittävästi aikaa, ei kiirehdi, on läsnä tilanteessa ja kuuntelee. On tärkeää, että kohtaaminen on lämmin ja ystävällinen. Kehitysvammaisen henkilö tulisi kohdata samalla tavalla kuin kuka tahansa henkilö. (Kehitysvammaisen henkilö asiakkaana 2020.)

Toimintakykyä tukevan muistilista (2017) toimii hyvänä apukeinona kehitysvammaisen toimintakyvyn tukemiseen. Listassa mainitaan, että kaikilla tulisi olla oikeus mielekkääseen toimintaan omassa elinympäristössään. Muistilistassa muistutetaan työntekijöitä siitä, että kehitysvammaisen henkilö tulee kohdata aktiivisena toimijana ja oman elämänsä johtajana sekä suunnittelijana. Lisäksi muistilistassa kehoitetaan työntekijöitä asettumaan asiakkaan asemaan, näkemään vahvuuksia ja mahdollisuuksia, tarkastelemaan ympäristön esteitä sekä muuttamaan ympäristöä. Tätä muistilistaa olisi hyvä miettiä myös henkilökohtaisen avustajan näkökulmasta.

Papunet-verkkosivulla esiteltiin onnistuneen vuorovaikutuksen elementit. Vuorovaikutus vammaisen henkilön kanssa voi tuntua vaikealta, mutta opettelemalla voi oppia kommunikoimaan vammaisen kanssa. On tärkeää, että kohdatessa kehitysvammaista henkilöä on läsnä tilanteessa, odottaa ja antaa tilaa, vastaa kommunikointiin, mukauttaa ilmaisutapaansa ymmärrettäväksi ja tarkistaa, onko toinen henkilö ymmärtänyt asian. (Vuorovaikutuksen tukeminen 2019.)

Kehitysvammaista kohdatessa olisi hyvä muistaa myös toimintakykyä tukeva työote. Sen tarkoituksena on vahvistaa henkilön toimintakykyä ja itsetuntoa, ohjata ja opastaa, auttaa ja tukea yksilöllisesti sekä kehittää toimintaympäristöä

toimivammaksi. Olisi tärkeää uskoa kehitysvammaisen vahvuuksiin ja mahdollisuuksiin kehittyä ja oppia uusia asioita. (Toimintakykyä tukeva työote 2014.)

#### **4.4 Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus**

Itsemääräämisoikeus on vammaisen henkilön perusoikeus. Kaikilla on oltava yhtä suuri mahdollisuus päättää omasta elämästään. Vammaisella henkilöllä tulee olla oikeus päättää niistä asioista, joiden ymmärtämiseen hänen voimavaransa riittävät. Vammaisella henkilöllä tulisi olla oikeus päättää omasta asuinpaikastaan sekä asuintavastaan ja -kumppanistaan sekä valita, miten hän haluaa osallistua yhteisön toimintaan. Hänellä tulisi olla myös oikeus tarvittavaan tukeen, jotta hän voi toteuttaa omat valintansa. Itsemääräämisoikeutta ei saa poistaa vedoten tarkoituksenmukaisuuteen tai resursseihin. Aina itsemääräämisoikeus ei voi kuitenkaan toteutua. Määräysvalta voi joissain tilanteissa olla esimerkiksi lääkäriellä, viranomaisella tai hoitohenkilökunnalla. (Itsemääräämisoikeus, [viitattu 20.3.2020].)

Jokaista ihmistä on kohdeltava kunnioittavasti ja kenenkään koskemattomuutta ei saa loukata. Vammaisuus ei saa olla esteenä näiden asioiden toteutumiselle. Myös kehitysvammaisten oma mielipide on selvitettävä, ja joskus he tarvitsevat tukea omista asioista päättämiseen. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus on usein riippuvainen muista ihmisistä ja heidän tavoistaan toimia. (Itsemääräämisoikeus 2017.)

Kehitysvammalaissa (L 23.6.1977/519, 42 §) korostetaan, että jokaisen kehitysvammaisen henkilön toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet on otettava huomioon erityishuoltoa toteutettaessa. Lisäksi heidän ihmisarvoaan, vakaumustaan ja yksityisyyttään ei saa loukata.

Kehitysvammalaissa säädetään myös rajoitustoimenpiteistä. Niitä saa käyttää vain silloin, kun se on välttämätöntä kehitysvammaisen henkilön tai jonkun toisen terveyden tai turvallisuuden suojaamiseksi. Myös omaisuusvahinkoa estettäessä on mahdollista käyttää rajoitustoimenpiteitä. Rajoitustoimenpidettä päätettäessä on aina mietittävä, olisiko olemassa mahdollisesti jokin lievempi keino. Rajoitustoimenpiteen

käyttö on lopetettava heti, kun se on mahdollista. (Itsemääräämisoikeus ja lainsäädäntö 2019.)

Iso-Britanniassa on tutkittu kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta asumisyksiköissä. Tutkimuksessa tutkittiin, miten hoitotyössä voidaan mahdollistaa samanaikaisesti kehitysvammaisen henkilön turvallisuus (the duty of care) sekä itsemääräämisoikeus (the duty to recognize autonomy). Tutkimuksen johtopäätöksissä kerrotaan, että asumispalvelujen sekä päätöksentekijöiden tulisi tehdä enemmän yhteistyötä, jotta oikeanlainen ratkaisu löytyisi. Itsemääräämisoikeuden edistäminen tulisi sisällyttää asiakkaiden hoitosuunnitelmiin ja yksittäisten työntekijöiden tulisi edistää asiakkaiden itsenäisyyttä. (Hawkins ym. 2011.)

Itsemääräämisoikeus sisältää Päivi Topon mukaan seuraavat asiat: oikeus saada tietoa erilaisista vaihtoehdoista ja mahdollisuuksista, oikeus päättää itseään koskevista asioista, oikeus käyttää omia kykyjään ja taitojaan sekä oikeus yksityisyyteen. Jotta itsemääräämisoikeus toteutuu kokonaisuudessaan, on kaikkien edellä mainittujen oikeuksien toteuduttava jollain tavalla. (Itsemääräämisoikeus 2017.)

Kirjassa Disability and Disadvantage (2009, 229) väitetään, että henkilön kyky määrittää itse omista asioistaan pitäisi määritellä ensisijaisesti henkilön omien taitojen mukaan. Kirjassa todetaan myös, että mahdollisuus elää omien valintojensa ja arvojensa mukaan on tärkeä osa yksilön hyvinvointia.

Itsemääräämisoikeus ja osallisuus näkyvät henkilökohtaisen avun palvelussa selvästi, koska palvelun avulla vaikeavammaisen henkilö saa avustajansa kanssa tehdä haluamiaan asioita, joita hän ei voisi ilman apua tehdä. Henkilökohtainen apu tukee erinomaisesti vammaisen henkilön perus- ja ihmisoikeuksia käytännössä. (Mitä henkilökohtainen apu on? [viitattu 15.3.2020].)

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä osiossa kerron tutkimuksen toteutuksesta ja etenemisestä aiheittain. Toteutin opinnäytetyöni kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Laadullinen tutkimus oli paras vaihtoehto, koska tutkimuksessani selvitin kymmenen henkilön kokemuksia henkilökohtaisen avun pilottihankkeesta. Haastattelumuotona käytin teema-haastattelua, jossa tukenani oli etukäteen suunniteltu teemahaastattelurunko. Haastattelut äänitettiin ja kirjoitettiin luettavaan muotoon eli litteroitiin. Haastattelu-materiaalin analysointi toteutettiin aineistolähtöisenä sisällönanalyysinä. Seuraavissa kappaleissa avaan tarkemmin tutkimuksen eri vaiheita. Lisäksi tämän luvun viimeisessä kappaleessa kerron tutkimuksen etenemisestä.

### 5.1 Laadullinen tutkimus

Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa tutkimukseen osallistuvat henkilöt saavat vapaasti kertoa kokemuksistaan ja mielipiteistään sen sijaan, että he vastaisivat vain tutkijan laatimiin kysymyksiin. Laadullinen tutkimus mahdollistaa sen, että ilmiötä saadaan tutkittua kokonaisvaltaisesti. (Tilastokeskus, [viitattu 15.1.2020].)

Toteutin tutkimuksen kvalitatiivisena tutkimuksena, koska tarkoituksenani oli kerätä pienen joukon kokemuksia henkilökohtaisen avun palvelusta. Laadullinen tutkimus oli mielestäni luonnollinen valinta, koska halusin tutkia pilottiin osallistuneiden asiakkaiden sekä heidän läheistensä kokemuksia. Kokemukset nousevat parhaiten esiin keskustelemalla aiheesta.

Laadullinen tutkimus on prosessi, jonka aineistonkeruuvälineenä on tutkija itse. Laadullinen tutkimus on oppimisprosessi, jonka aikana aineiston näkökulmat ja tulkinnat kehittyvät tutkimuksen edetessä. Aloittelevan tutkijan haasteena laadullisessa tutkimuksessa voi olla se, että tutkimuksen edetessä löytyy liian monia mielenkiintoisia aiheita, ja tällöin riskinä on työn hajanaisuus. (Valli 2018b, 73-76.)

## 5.2 Teemahaastattelu

Teemahaastattelu on suosittu laadullisen aineiston keruumenetelmä. Se on keskustelu, jonka aikana tutkija yrittää selvittää tutkimuksen aihepiiriin liittyviä asioita haastateltavalta henkilöltä. Haastattelun aihepiirit, teemat, ovat tutkijan etukäteen päättämisiä. Haastattelussa käydään läpi kaikki etukäteen valitut teemat. Teemojen järjestys ja laajuus yleensä vaihtelevat. (Valli 2018a, 27-30.)

Teemahaastattelun toteutus vaihtelee paljon, lähes avoimista haastatteluista strukturoidusti eteneviin haastatteluihin. Teemahaastattelun avulla yritetään löytää merkityksellisiä vastauksia, jotka vastaavat tutkimusongelmaan. Etukäteen valitut teemat perustuvat tietoon, joka aiheesta on jo olemassa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 88.)

Haastattelut toteutin teemahaastattelun muodossa. Tutkimukseen osallistui yhteensä kymmenen henkilöä. Viisi pilottihankkeeseen osallistunutta kehitysvammaista asiakasta sekä viisi asiakkaiden läheistä. Haastatteluista kahdeksan toteutui yksilöhaastatteluina ja yksi parihaastatteluna, jossa haastattelin yhden asukkaan vanhempia yhdessä. Yhdeksästä haastattelusta kaksi tapahtui puhelimen välityksellä.

Kaikki asiakashaastattelut kestivät alle puoli tuntia. Läheisten haastattelut puolestaan kestivät puolesta tunnista puoleentoista tuntiin. Haastattelumateriaalia asiakashaastatteluista kertyi noin 105 minuuttia ja läheisten haastatteluista noin 237 minuuttia. Toki aikoihin sisältyvät myös tutkimuksen teemoihin kuulumattomat keskustelut, jotka jätin huomioimatta tutkimuksessa.

Teemahaastattelurunkoa suunnittelin tammikuussa 2020. Tein alustavan teemahaastattelurungon heti opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa, koska se oli löydettävä tutkimuslupahakemuksen liitteistä. Teemahaastattelurunkoa suunnitellessani mietin, että minun on kuultava aikaisemmasta henkilökohtaisen avun palvelumallista ja asiakkaiden sekä läheisten kokemuksista siihen liittyen. Tästä syystä teemahaastattelurunko on jaettu käytännössä kahteen osaan: henkilökohtainen apu ennen pilottia ja henkilökohtainen apu pilottihankkeen aikana. Erillisiksi teemoiksi nostin yleisten kokemusten lisäksi turvallisuuden tunteen ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Lisäksi halusin tehdä asiakkaille ja läheisille hieman erilaiset



haastattelukysymykset, jotka helpottaisivat minua haastattelutilanteessa. Teema-haastattelurunko sisälsi melko tarkkoja kysymyksiä, koska koin, että haastattelutilanteet sujuisivat paremmin, jos minulla olisi kysymyksiä valmiiksi mietittyinä. Teemahaastattelurunko löytyy opinnäytetyön liitteistä (Liite 2).

Asiakkaiden haastattelut olivat melko haastavia. Haastattelutilanteissa pyrin selittämään asiakkaille mahdollisimman selkeästi, mitä kysymys tarkoittaa ja kysyin paljon apukysymyksiä, jos he eivät osanneet vastata kysymykseen. Olin yliarvioinut muutamien asiakkaiden kyvyn vastata esittämiini kysymyksiin. Osa asiakkaista ei osannut vastata edes suljettuihin kysymyksiin, joissa vastaukseksi olisi riittänyt jopa yhden sanan vastaus. Onneksi kuitenkin muutama asiakas ymmärsi kysymykset hyvin, ja heidän vastaustensa perusteella sain tarpeeksi haastattelumateriaalia kerättyä.

Läheisten haastattelut sujuivat mielestäni hyvin. Heillä oli paljon mielipiteitä ja sain pääosin kuunnella heitä, eli teemahaastattelun idea toteutui. Läheisten haastattelussa olisin voinut kiinnittää huomiota tarkemmin siihen, että olisin esittänyt heille enemmän avoimia kysymyksiä, jolloin teemoista olisi syntynyt vielä enemmän keskustelua.

### **5.3 Litterointi, analyysi ja teemoittelu**

Haastatteluaineiston analyysin ensimmäinen vaihe on aineiston litterointi, eli tekstiksi muuttaminen. Litteroitu materiaali muodostaa tutkimusaineiston. Litterointi on tärkeä työvaihe, joka tulee tehdä kunnolla. Litteroinnin tarkkuustasoon vaikuttaa tutkimuskysymys. Joissain tapauksissa riittää, että pelkästään haastattelujen sisältö on litteroitu ja joissain tapauksissa äänenpainoilla ja esimerkiksi huokauksilla ja tauoilla on suuri merkitys. (Hyvärinen, Nikander & Ruusuvoori 2017, 427.)

Teemahaastattelut äänitettiin ja litteroitiin. Äänitin haastattelut käyttäen puhelimesani olevaa äänitysovellusta. Litterointimateriaalia kertyi noin 40 sivua. Päätin, että litteroin vain haastateltavien puheenvuorot enkä omia puheenvuorojani, koska ne eivät olleet tutkimuksen kannalta tärkeitä. Haastattelujen aikana kertyi myös paljon asiaa aiheen ulkopuolelta ja nekin luonnollisesti jätin litteroimatta.

Tulostin litteroidut materiaalit ja aloin tarkastelemaan vastauksia teemoittain. Tarkastelin erikseen asiakashaastatteluja ja läheisten haastatteluja aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Valitsin jokaiselle teemalle oman värikoodin, ja sen avulla aloin jaotellaan vastauksia eri teemoihin. Usein toistuvia teemoja olivat: avustajien vaihtuvuus, turvallisuus, tyytyväisyys pilottihankkeeseen ja palvelun laatu.

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi etenee Tuomen ja Sarajärven (2018, 123) mukaan seuraavasti: ensimmäisenä kuunnellaan haastattelut ja litteroidaan ne sana sanalta, seuraavaksi haastatteluaineistoihin perehdytään tarkemmin ja poistetaan kaikki tutkimuksen kannalta epäolennaiset keskustelut. Seuraava sisällönanalyysin vaihe on pelkistettyjen ilmausten etsiminen ja listaaminen, minkä jälkeen niistä pyritään löytämään samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia. Lopuksi sisällönanalyysissä ryhmitellään tutkimuksen kannalta tärkeät vastaukset ja muodostetaan niistä alaluokkia, yläluokkia ja pääluokkia.

Pyrin seuraamaan mahdollisimman tarkasti edellisessä kappaleessa esiteltyä aineistolähtöisen sisällönanalyysin etenemisjärjestystä. Mielestäni järjestys oli looginen, ja sen avulla oli helppo ymmärtää sisällönanalyysin tarkoitus. Haastattelumateriaaleja selatessani alleviivasin kaikki tärkeimmät kommentit. Alleviivaamisen jälkeen leikkasin tärkeät kommentit irti muusta haastattelumateriaalista, jotta pystyin jakamaan niitä teemoittain ja muodostamaan niistä omia ryhmiään. Tämä helpotti teemojen löytymistä. Usein toistuvia teemoja olivat muun muassa avustajien vaihtuvuus, odotukset pilottihankkeesta, kokemukset pilottihankkeesta, turvallisuudentunne sekä yhteydenpito ja kommunikointi. Nämä teemat toistuivat sekä asiakashaastatteluissa että läheisten haastatteluissa. Näiden teemojen lisäksi asiakashaastatteluissa teemoiksi nousi ryhmässä kulkeminen, kohdatuksi tuleminen sekä itsemääräämisoikeuden toteutuminen ja läheisten haastatteluissa nousi usein esiin luottamus avustajiin ja avustajien tunteminen.

#### **5.4 Työn luotettavuus ja eettisyys**

”Tieteellinen tutkimus voi olla eettisesti hyväksyttävää ja luotettavaa ja sen tulokset uskottavia vain, jos tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla” (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen

Suomessa 2012, 6). Opinnäytetyöprosessin aikana pyrin noudattamaan hyvän tieteellisen käytännön perusteita. Pyrin olemaan huolellinen ja tarkka tutkimusprosessin aikana ja tulosten tallentamisessa sekä esittämisessä. Pyrin myös avoimuuteen ja rehellisyyteen. Myös tutkimusluvan hakeminen, sopimus opinnäytetyöstä ja haastateltavien allekirjoittamat haastatteluluvat (Liite 3) olivat tärkeitä opinnäytetyön eettisyyteen liittyviä asiakirjoja.

Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset (2020, 14) sisältävät opiskelijan muistilistan, josta voi helposti lukea opinnäytetyön eettisten ohjeiden pääkohdat. Muistilistassa mainitaan muun muassa se, että opiskelijan tulee tutustua tutkimuseettisiin ohjeistuksiin, henkilötietojen käsittelyyn sekä tietosuojaan liittyviin periaatteisiin ja oman ammattikorkeakoulun ohjeisiin. Muistilistassa muistutetaan myös tarvittavien sopimusten tekemisestä ja aineistojen asianmukaisesta säilyttämisestä. Eettisissä ohjeissa muistutetaan lisäksi siitä, että opinnäytetyö tarkistetaan plagiaatintunnistusjärjestelmässä ja opinnäytetyö tulee olemaan julkinen asiakirja.

Opinnäytetyötä tehdessäni minun piti muistaa kiinnittää huomiota yksityisyyden suojaan, itsemääräämisoikeuteen ja muihin tärkeisiin eettisiin seikkoihin. Kaikki aineisto kerättiin nimettömänä, jolloin haastatteluihin osallistuneiden henkilöiden anonymiteetti säilyi koko tutkimusprosessin ajan. Myöskään osallistujien ikää tai sukupuolta ei huomioitu tutkimuksen aikana. Myöskään yksikön nimeä ei mainittu opinnäytetyössä, koska se ei ollut oleellinen tieto tutkimuksen kannalta, ja se olisi vaarantanut haastateltavien anonymiteetin. Soitessa on monta kehitysvammaisten asumisyksikköä, eli yksikköä ei voi tunnistaa opinnäytetyöstä. Toki he, jotka tietävät pilottihankkeesta, osaavat yhdistää tutkimuksen oikeaan yksikköön.

Olin erityisen tarkka tutkimuslupalomakkeiden sekä äänitettyjen ja litteroitujen materiaalien kanssa. Tutkimuslupalomakkeet ja litterointimateriaalit säilytin lukollisessa kaapissa, ja äänitetyt haastattelumateriaalit olivat suojassa puhelimesani salasanan takana. Kenelläkään muulla ei siis ollut mahdollisuutta lukea tai kuunnella haastattelumateriaaleja. Opinnäytetyöprosessin päätyttyä tuhosin kaikki opinnäytetyöhön liittyvät materiaalit.

Yhtenä haasteena opinnäytetyöprosessin eettisyydessä ja luotettavuudessa oli se, että tutkin periaatteessa omaa toimintaani. Yritin kuitenkin tutkia pilottihanketta

palvelun toimivuuden näkökulmasta. Teemahaastatteluissa piti olla tarkkana, että haastateltavat ymmärsivät kysymyksen sisällön. Yritin ohjata keskustelua niin, että vastaajat eivät kommentoineet minun työtapaani tai minua avustajana. Pyysin vastaajia aina miettimään henkilökohtaista apua ja heidän kokemuksiaan sen toteutumisesta.

## **5.5 Opinnäytetyön eteneminen**

Idea opinnäytetyöhön muodostui syksyllä 2019. Aloitin opinnäytetyön tekemisen joulukuussa 2019 teoria-aineistojen lukemisella ja kirjoittamalla opinnäytetyöni teoriaosaa. Teoriaa kirjoitin maaliskuun 2020 loppuun asti.

Tammikuussa 2020 aloin hahmottelemaan teemahaastattelurunkoa ja hakemaan tutkimuslupaa. Tutkimusluvan saatuani, helmikuussa 2020, lähetin kaikille mahdollisille haastateltaville henkilöille kirjeet, joissa kerroin tutkimuksesta ja haastattelusta. Haastattelut toteutuivat kolmen viikon aikana, helmi-maaliskuussa. Haastattelin aluksi pilottihankkeen asiakkaat ja sen jälkeen läheiset.

Haastattelujen jälkeen, maaliskuussa 2020, litteroin vastaukset ja aloin tutkimaan vastauksia sekä tekemään sisällönanalyysiä. Maaliskuun loppupuolella kirjoitin opinnäytetyötä tehokkaasti, jotta sain työn valmiiksi huhtikuun opinnäytetyöseminariin mennessä. Huhtikuun opinnäytetyöseminaarissa esittelin lähes valmiin opinnäytetyön. Huhti-toukokuussa viimeistelin opinnäytetyötäni ja lopulta toukokuussa 2020 palautin valmiin opinnäytetyön.

## 6 HAASTATTELUJEN TULOKSET

Tulososiossa esittelen haastatteluissa esiin nousseita teemoja. Käsittelen erikseen asiakashaastattelujen ja läheisten haastattelujen tulokset, koska niissä oli havaittavissa eroavaisuuksia. Haastatteluissa käsiteltiin turvallisuudentunnetta ja itsemääräämisoikeutta sekä käytännön asioita henkilökohtaisesta avusta. Itsemääräämisoikeus koettiin haastavana asiana, koska asiakkaat eivät kovin hyvin kyenneet esittämään omaa mielipidettään ja vaativat paljon tukea ja ohjausta päätösten tekemisessä.

Haastatteluihin vastasi yhteensä kymmenen henkilöä: viisi pilottihankkeen asiakasta ja viisi pilottihankkeen asiakkaiden läheistä. Asiakashaastatteluissa vastaajat on nimetty tunnuksella AH, ja ne on numeroitu numeroilla 1-5 eli AH1-5. Läheisten haastattelujen vastaajat on nimetty tunnuksella LH, ja myös ne on numeroitu numeroilla 1-5 eli LH1-5. Lainauksissa esiintyvät nimet ovat keksittyjä, jotta vastaajien anonymiteetti säilyisi.

### 6.1 Asiakashaastattelut

Asiakashaastattelujen esiin nousseita teemoja olivat muun muassa avustajien vaihtuvuus, kohdatuksi tuleminen ja tyytyväisyys pilottihankkeeseen. Asiakashaastatteluissa oli haasteena se, että haastateltavat eivät ymmärtäneet kysymyksiä ja heille piti esittää paljon suljettuja kysymyksiä, jolloin teemahaastattelun ajatus heikkeni. Asiakashaastatteluihin osallistui yhteensä viisi pilottihankkeen asiakasta, joista neljällä oli aiemmin henkilökohtainen avustaja ostopalvelun kautta ja yksi toimi henkilökohtaisen avustajan työnantajana. Tulososiossa on vain neljän haastateltavan kommentteja lainausten muodossa, koska yksi haastateltavista ei kyennyt vastaamaan kokonaisilla lauseilla.

### 6.1.1 Avustajien vaihtuvuus ja kohdatuksi tuleminen ennen pilottia

Asiakashaastatteluissa nousi esiin avustajien vaihtuvuus ennen pilottihanketta. Asiakkaat eivät muistaneet aikaisempien avustajiensa nimiä, ja kaksi haastateltavista harmitteli, että oli inhottavaa tutustua aina uuteen ihmiseen. Kolme haastateltavista oli kuitenkin sitä mieltä, että avustajien vaihtuvuus ei haitannut ja se oli heidän mielestään mukavaa vaihtelua.

Kaisa muuttui Maijaksi ja sitten oli tuo Maija ja sitten Maijan tilalle tuli öö, en mä muista sen nimee. Oli niitä muitakin, mutta en muista niitä. -AH1

Ei kuule, kyllä niitä oli useampi. Mä en muista niitä nimiä. -AH3

Joku oli sairas tai jotain niin sitte se vaihtu. Ei harmittanut, ei haitannut yhtään [että avustajat vaihtuivat]. -AH2

Asiakkaat kertoivat myös, että he eivät tienneet, kuka avustaja on milloinkin tulossa. Haastatteluissa asiakkaat kertoivat, että heille tuli aina yllätyksenä, kuka avustaja on tulossa ja he saivat tietää sen vasta, kun etukäteen sovittu avustusaika alkoi. Tämä aiheutti monelle asiakkaalle ylimääräistä jännitystä.

Sieltä tuli vaan joku. -AH3

Vähän jännitti, että kuka tulee. -AH2

Asiakkaat kokivat, että aikaisemmat avustajat eivät tunteneet heitä kovin hyvin. Kaikilla haastateltavilla oli yksi tai kaksi avustajaa, jotka toimivat heidän oma-avustajinaan, eli he kävivät yleensä avustamassa. Haastateltavat sanoivat, että oma-avustajat tunsivat heidät paremmin, koska he kävivät useammin.

Yksi haastatteluissa esiin noussut harmituksen aihe oli se, että aikaisemmat avustajat eivät jutelleet kovin paljon asiakkaiden kanssa. Avustajissa oli paljon eroja ja tämä vaikutti siihen, että osa heistä oli hiljaisempia, ja he keskustelivat vähemmän asiakkaiden kanssa. Myös avustajien vaihtuvuus vaikutti siihen, että avustajat eivät tunteneet asiakkaita ja siitä syystä eivät osanneet myöskään jutella heidän kanssaan.

No ei ne tuntenut ne jotkut minua. Liisa [oma-avustaja], Liisa oli ainoa. Se tuntui kuule aika oudolta, ei ne oikein osanneet jutella minun kanssa. -AH3

Mä uskon, että jonkun avustajan kanssa oli vähän hiljaista, ne ei paljon jutellu. Se avustaja, joka me nähtiin [haastateltava viittasi tilanteeseen, jossa olimme nähneet asiakkaan oma-avustajan kaupungilla], kyllä puhui. Mutta ne muut ei puhunu. Kyllä se aika pahalta tuntu ku ne ei puhunu mitään. Kyllä mä niille puhuin. Muutaman sanan ne sanoi. Kyllä se vähän harmitti. -AH2

Kyllä niistä oli vähän huonoa, ku ne ei puhunu kaikkia mitä mä olisin halunnu jutella niitten kans, niin ne ei kaikkia asioita puhunut. Ja ne ei tuntuu mua ne kaikki avustajat. Mutta tuo mikä mulla on tuo vakituinen [oma-avustaja] niin se tuntee. -AH2

Vastauksista huomasi, että asiakkaat toivoivat henkilökohtaiselta avulta sitä, että he saavat jutella omista asioistaan jollekin. Toki tärkeäksi koettiin myös se, että he pääsevät esimerkiksi kaupungille tai tapahtumiin. Asiakkaat eivät kokeneet tulleen kohdatuiksi, jos avustaja ei jutellut heidän kanssaan.

### 6.1.2 Odotukset pilotista

Asiakashaastatteluista kävi ilmi, että he eivät olleet täysin ymmärtäneet, miksi vanhat avustajat lopettivat. He kuitenkin kertoivat, että asiasta oli kerrottu heille moneen kertaan, eikä asia tullut yllätyksenä vaan he osasivat odottaa uutta avustajaa. Edelliset avustajat olivat itse kertoneet, että he lopettavat ja yksikön hoitajat sekä palveluesimies olivat kertoneet uudesta avustajasta. Ennen pilottihankkeen alkamista palveluesimies oli myös esitellyt uuden avustajan asiakkaille. Odotukset asiakkailla olivat korkealla, mutta he kertoivat, että heitä oli jännittänyt melko paljon.

Mä tykkäsin, mä tykkäsin hyvää. Vähän jännitti. -AH3

Kyllä mää vähän ihmettelin ja säikähdin. Mää aattelin, että tästä päivästä ei tuu mitään, että mikähän jännä hetki tää on, mutta eihän tää mikään ollukkaan. -AH4

Kaikki haastateltavat totesivat myös, että he olivat saaneet itse päättää osallistumisesta pilottihankkeeseen. Näiden vastausten perusteella voidaan päätellä, että heidän itsemääräämisoikeutensa oli toteutunut. Heillä olisi ollut myös mahdollisuus kieltäytyä pilottihankkeeseen osallistumisesta.

### 6.1.3 Palaute pilotista ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Haastateltavat olivat kaikki tyytyväisiä henkilökohtaisen avun pilottihankkeeseen ja sen tuomaan muutokseen. He kokivat, että olivat saaneet tehdä sellaisia asioita, joita olivat toivoneet. Haastateltavat kertoivat myös kokevansa, että henkilökohtaisesta avusta on heille apua.

Asiakkaat kokivat hyvänä asiana myös sen, että avustaja oli yksikössä lähes joka päivä ja he saivat jutella avustajan kanssa pitkin päivää ja toivoa etukäteen suoraan avustajalta, mitä haluaisivat avustajan kanssa tehdä.

Minä saan tota avustajasta paljon apua. Minä olen tyytyväinen. On ollut hyvä muutos. -AH3

Ihan kivaa, haluan että jatkuu. Se on oikein hyvä [että avustaja on yksikössä lähes joka päivä]. -AH2

Haastatteluissa nousi esiin, että pilotin aikana asiakkaat olivat saaneet toivoa enemmän mitä he tekisivät avustajan kanssa, ja tämä tarkoittaa sitä, että itsemääräämisoikeuden toteutuminen oli lisääntynyt. Asiakkaat kertoivat myös, että he olivat olleet tyytyväisiä henkilökohtaisen avun sisältöön.

Kaikki haastateltavat kertoivat, että palvelu oli muuttunut paremmaksi, mutta eivät osanneet tarkemmin kertoa, miten palvelu oli muuttunut. Osa asiakkaista kuitenkin mainitsi, että oli päässyt enemmän erilaisiin paikkoihin avustajan kanssa. He olivat siis kokeneet henkilökohtaisen avun muun muassa monipuolisemmaksi.



#### 6.1.4 Turvallisuudentunne

Turvallisuudentunne oli asiakkaiden mielestä pysynyt samanlaisena. He olivat luottaneet edellisiin avustajiin ja samoin luottivat pilotin aikaiseen avustajaan. Asiakkaat kokivat, että pilotin aikainen avustaja tunsi heidät paremmin kuin aikaisemmat avustajat. Tämä johtui siitä, että avustaja vietti yksikössä paljon enemmän aikaa kuin avustajat aiemmin.

Joo, mä oon aina tiennyt, että sä tuut. On ollut hyvä asia [että avustaja on tuttu ihminen]. -AH2

Sä tunnet mun niin paremmin. Sä oot joka kerta tääl ja käyt mun kanssa aina kaikissa paikoissa. On ollut hyvä asia. -AH2

Hyvä! Joo ei kannata [vaihtua]. Älä vaan rupia siihen, joo mää tuun ja kun mä herään nii ykskaks tää onki vaihtunu. Joo, justiin. En tykkää [että ei tuntisi avustajaa]. -AH4

No kuule sitä ei ruveta vaihtamaan, Aino menee ihan sekasin. -AH4

Haastateltavat eivät osanneet määritellä turvallisuudentunnettaan kovin tarkasti, mutta vastauksista kävi ilmi, että he olivat kokeneet tutun avustajan turvalliseksi. Asiakkaat kokivat myös, että avustaja tuntee heidät paremmin ja tietää heidän tarpeensa ja elämäntilanteensa tarkemmin kuin usein vaihtuvat avustajat. Tämä on myös yksi asia, jolla on vaikutusta avustustilanteiden turvallisuuteen.

#### 6.1.5 Ryhmässä kulkeminen

Pilottihankkeen aikana henkilökohtainen apu oli toteutunut osittain ryhmätoimintana. Esimerkiksi ulkoiluissa saattoi olla kaksi tai kolme asiakasta kerrallaan. Myös joihinkin tapahtumiin osallistui samalla kerralla useampi asiakas. Asiakkaiden mielipiteet olivat tästä suurimmalta osin positiiviset, koska he olivat ystäviä keskenään ja liikkuivat mielellään yhdessä sekä mielenkiinnon kohteet olivat monesti samoja. Haastatteluvastauksista oli kuitenkin havaittavissa harmitusta siitä, ettei asiakas aina päässyt avustajan kanssa kahdestaan esimerkiksi kävelyille.

No yksin [mieluummin]. Sinä ja minä kahdestaan. On välillä harmittanut ettei pääse kahdestaan. Mutta tykkään lähtee toistenkin kanssa. -AH3

On ihan hyvä asia, että mennään ryhmässä. Ei haittaa mitään. Joo, välillä yksinkin on kiva. -AH2

Ryhmässä kulkeminen vaikutti olevan ainut kritiikin kohde pilottihankkeesta asiakashaastattelujen perusteella. Asukkaat toivoivat, että pääsevät välillä avustajan kanssa kahdestaan jonnekin ja välillä lähtivät mielellään isommalla porukalla. Asiakkaiden esiin tuoma kritiikki pilottihankkeesta oli siis melko vähäistä, ja he vaikuttivat olevan pilottiin tyytyväisiä ja halusivat yksimielisesti sen jatkuvan.

## **6.2 Läheisten haastattelut**

Läheisten haastattelujen teemoiksi nousivat esimerkiksi turvallisuudentunne, tietämättömyys ja sen aiheuttama pelko, avustajien pätevyys ja luotettavuus, avustajien vaihtuvuus sekä tyytyväisyys pilottihankkeen tuomiin muutoksiin.

Läheisten haastatteluihin osallistui pilottihankkeeseen osallistuneiden asiakkaiden vanhempia sekä sisaruksia. Haastateltavista kolme oli asiakkaiden vanhempia ja kaksi sisaruksia. Kaikki haastateltavat olivat osallistuneet aktiivisesti pilottihankkeen palavereihin, eli hanke oli heille tuttu.

Läheisten haastatteluissa ei juurikaan otettu kantaa itsemääräämisoikeuteen. Läheiset olivat sitä mieltä, että itsemääräämisoikeuden toteutumista on vaikeaa seurata, koska asiakkaat eivät osaa aina ilmaista omaa mielipidettään.

### **6.2.1 Läheisten kokemukset avustajien vaihtuvuudesta**

Läheiset kertoivat, että avustajat vaihtelivat paljon ennen pilottihanketta. Avustajien vaihtuvuus koettiin huonona asiana. Läheiset olivat sitä mieltä, että avustajien vaihtuvuus vaikuttaa siihen, kuinka hyvin avustaja tuntee asiakkaan.

No ei se oo oikeen mistään kotosin, että on jatkuvasti joku uusi. Se ei tunne sitä vammasta ja se vammanen ei tunne sitä. -LH2

Ei sillä oikeestaan omaa periaatteessa ollu, että se vaihtu melekein koko ajan, että se muutaman kerran oli ja sitte se vaihtu ja siellä niinkö mitä minä ainaki kuulin, nii siellähän se porukka vaihteli paljon. Että ne lähti lätkimään ja sitte uutta tuli koko ajan. Että se kierto oli... Että ei siellä vakituisia työntekijöitä paljon ollu. -LH3

No ei se oo kivaa [että avustajat vaihtelee]. Ei minusta oo oikein. Että tietyillä hoitokodeilla pitäis aina olla se sama ja se osaa ja tietää niinku niitten tavat ja tyylit ja niiden jutut. Ja se on turvallista kaikille niinku hoitokodeille ja vanhemmille, että kun on sama ihminen. -LH4

Läheiset kertoivat myös, että avustajat eivät aina tulleet paikalle ja avustustunnit jäivät pitämättä. Haastatteluissa kävi ilmi se, että henkilökohtaisen avun asiakkaat olivat ihmetelleet avustajien jatkuvaa vaihtumista ja kysyneet myös läheisiltään asiasta.

Mutta se oli vähän semmosta, että se vaihtu, vaihtu koko ajan ja sitä vähän morkattiin, että minkä takia se vaihtu ja siellä oli paljon henkilökuntaa ja sitte ne vaihtu. Myös Maria [pilottihankkeen asiakas] sitä monesti morkkas, että minkä takia aina muuttuu siitä ja miksei se henkilö tullut ja niin. Sitähän se oli. -LH3

Läheisten haastatteluissa nousi esiin myös epäluulo aikaisempaa palvelumallia kohtaan. Tietämättömyys siitä, kuka milloinkin on avustajana, koettiin huonona asiana. Avustajien runsas vaihtuvuus aiheutti sen, että läheiset eivät voineet tietää, kuka avustajana toimi milloinkin. Osassa haastatteluja ilmeni myös se, ettei avustajaksi toivottu vastakkaista sukupuolta olevaa henkilöä.

Pelkoa, nimenomaan mun puolelta pelkoa... ja määhän säikähin siitä aivan kauhiasti, että tuota Tarjalle voisi tulla myös miesavustaja, että eihän Tarja niinku sillain, mutta mä koin sen ite sillain pahana. -LH1

Haastateltavat olivat yksimielisiä siitä, että oli erinomainen asia, kun pilottihankkeen aikana avustaja oli yksikön oma työntekijä. Haastateltavat totesivat, että yksikön avustaja oppi tuntemaan asukkaat, koska oli avustustilanteiden lisäksi mukana heidän arjessaan. Tämä koettiin turvallisuutta lisäävänä tekijänä.

## 6.2.2 Palvelun laatu ennen pilottia

Läheisten haastatteluissa selvisi, että ennen pilottihanketta henkilökohtainen apu oli ollut melko yksipuolista. Läheiset kokivat, että aiemmin asukkaat olivat tehneet vain muutamia samoja asioita avustajiensa kanssa. Syynä tähän koettiin se, etteivät asukkaat itse osanneet seurata, mitä tapahtumia oli tulossa, eivätkä sen vuoksi osanneet toivoa mitään tavallisesta poikkeavaa tekemistä.

Ei kuule, se oli vaan se kirjasto ja iltatori ja ulkoilut. -LH1

Läheishaastatteluissa nousi muutaman kerran esiin myös se, että asiakkaat eivät saaneet valita avustajaansa, vaan heille vain tuli joku avustaja. Huonona asiana koettiin myös se, että avustajat vain kävivät lyhyen ajan avustamassa ja sitten lähtivät pois. Tämä koettiin palvelun laatuun vaikuttavana tekijänä. Läheiset toivoivat avustajilta enemmän aktiivisuutta sekä vammaisten tukemista päätöksenteossa. Läheiset olivat tyytyväisiä siihen, että pilotin aikainen avustaja huolehti aikaisempaa enemmän henkilökohtaiseen apuun liittyvistä asioista ja ennakkovalmisteluista. Esimerkiksi aikaisemmin rahakirjanpito oli jäänyt yksikön hoitajien tehtäväksi, koska ulkopuoliset avustajat eivät voineet sitä tehdä.

Jos Mariaa seuraa ja niitä vammaasia seuraa niin eihän ne niinkö oma-aloitteisesti niinkö pysty mitään niinkö oma-aloitteisesti viemään, että kyllä siinä se pitää olla se aktiivinen se henkilö, että tota kysyä ja kysyä siltä tota että mitä se haluais tehdä. -LH3

Nii sieltä laitettiin se, joka oli vapaa ja sillä selvä. Ettei siinä kysely mitään, että haluaako se sitä vai eikö. Niin se tuli ku aika oli, se tuli ja oli sen ajan niinkö tunnin ja sitten se lähti. -LH3

Muutama läheinen mietti, pitäisikö vaikeasti kehitysvammaisten avustajalla olla jonkinlainen sosiaali- tai terveysalan koulutustausta, vaikka henkilökohtaisilta avustajilta ei yleensä edellytetä mitään tiettyä koulutusta. Myös avustajien luotettavuus mietitytti muun muassa sen vuoksi, että rahankäytön kanssa oli ollut ongelmia, kuten seuraavista aineistoesimerkeistä käy ilmi.

No nehän oli vähän semmosia mitä sattuu oleen. Nii eihän niillä periaatteessa monella koulutusta eikä mitään ollu, että nehän oli ihan tavallisia, tuli jotka oli työttömiä. -LH3

Yhteen aikaan oli vähän semmosta hyväksikäyttöä, että vammaisella maksatettiin kahvit ja muuta maksettiin ja käytiin jäätelöllä ja omaiset makso sitten ja tämmöstä. Niin ja niinkö tiit, että ei sillä vammaisella-kaan oo niin sitä rahaakaan käytössä. -LH3

Haastattelujen aikana oli huomattavissa, että läheisillä oli paljon enemmän negatiivista sanottavaa aikaisemmasta henkilökohtaisen avun palvelumallista kuin asiakkailla. Läheiset kokivat, että huono tiedonkulku ja epätietoisuus vaikuttivat heidän mielipiteisiinsä. Läheiset olisivat toivoneet enemmän tietoa aikaisemmista avustajista.

### 6.2.3 Avustajan tunteminen

Läheisten haastatteluissa kävi ilmi, että läheiset eivät tunteneet kaikkia avustajia, jotka kävivät avustamassa heidän sukulaisiaan. Tämä aiheutti vaihtelevasti huolta ja pelkoa. Ostopalvelun tarjoamista oma-avustajista läheisillä oli hyvä kokemus, koska läheiset tunsivat heidät paremmin. Oma-avustajat tunsivat myös asiakkaansa paremmin, ja se lisäsi läheisten mielestä heidän omaa turvallisuudentunnettaan sekä asiakkaiden turvallisuutta.

En, mä en koskaan kuule nähnytkään heitä, mulle ei esiteltykään heitä. -LH1

No [oma-avustaja] paremmin [tunsi], mutta ei ne toiset varmaan, ne oli mullekin outoja ne toiset, että en mä tuntenut niitä. En oo nähnytkään koskaan. -LH4

Läheiset olivat todella tyytyväisiä siihen, että pilottihankkeen aikana he tiesivät, että heidän läheisensä oli aina saman tutun ihmisen kanssa. He kokivat, että pilotin aikana avustaja oppi tuntemaan asiakkaat paremmin ja se toi turvallisuutta sekä asukkaille, läheisille että hoitokodille.

No sehän on tärkeää, sehän on kaikille ihmisille, että mitä tutumpi on niin sen parempi. -LH3

No se on suuri ero jo. Ja se on tärkeää, että tuntee tämän [taputtaa läheistään polvelle]. -LH4

Mä nukun kyllä paremmin, että kun mun ei tarvi miettiä sitä, että jos se on tuntemattoman kanssa ja jos sattuu kaupungilla jotain. Että kyllä mä oon tyytyväinen. Mun täytyy kyllä sanoa rehellisesti, että kun yks ja sama siinä on ja se tulee siihen ja se tietää jo talon tilanteen, että mikä on menossa hoitokodilla. Nyt on kyllä paremmin kaikki, että mä oon ollut kyllä tosi tyytyväinen. -LH1

Avustajan tunteminen nousi haastatteluissa esiin monesti ja se vaikutti tärkeältä aiheelta läheisten mielestä. He kokivat, että avustajan olisi ehdottomasti tunnettava asiakkaansa hyvin ja pilottihankkeen aikana tämä oli toteutunut läheisten mielestä erinomaisesti. He myös kokivat, että pilottihankkeen aikana asiakkaat olivat oppineet tuntemaan avustajan ja tämä lisäsi asiakkaiden aktiivisuutta.

#### **6.2.4 Yhteydenpito ja kommunikointi**

Läheiset kertoivat haastatteluissa, että kommunikointi aikaisempien avustajien kanssa oli ollut hankalaa. Ongelmana oli se, että avustajat vain kävivät yksikössä, eikä läheisillä ollut mahdollisuutta nähdä heitä. Osassa haastatteluista selvisi myös, että avustajat eivät juurikaan jutelleet avustettavansa vanhempien kanssa, ja läheiset kokivat sen ikävänä asiana.

No eii, eihän me sitä oikein niinku hyvällä katottu. Että sitte oli vähän semmosiakin, että ei oikein niinkö, että oikein, että ne oli sitte semmosia, että jos niiltä jotain kysy ne jotain urahti eikä ne tiennyt asiasta yhtään mitään. -LH3

Myös yhteydenpito koettiin haastavana edellisessä palvelumuodossa. Läheiset eivät tienneet, keneen he voisivat olla yhteydessä, eikä heillä ollut avustajien puhelinnumeroita. Pilotin aikana läheiset kokivat, että heidän oli helppo saada yhteys avustajaan. He näkivät avustajaa usein, koska avustaja työskenteli yksikössä ja oli paikalla monena päivänä viikossa. He myös pystyivät soittamaan yksikön puhelinnumeroon ja saamaan sitä kautta avustajaan suoran yhteyden, jos heillä oli jotain kysyttävää.

No nythän mä saan yhteyden, tottakai jos tulee tarvetta, niin sehän ilman muuta. Mä tiedän heti, että mihin [ottaa yhteyttä]. Mutta enhän mä aikasemmin tiennyt, että mihin mä olisin soittanut. Sen työnantajankaan numeroa mulla ei ollut missään. -LH1

No se on ainakin, se yhteis-, yhteydenpito, niin on paremmin toiminut. Mä oon ainakin tosi tyytyväinen, että saa olla ihan, kymppin arvoista hommaa. -LH4

Myös pilottihankkeen kokoukset koettiin tärkeinä yhteydenpitoa lisäävänä tekijänä. Läheiset saivat keskustella kokouksissa avustajan ja muiden Soiten työntekijöiden kanssa. He saivat esittää kokouksissa kysymyksiä pilottihankkeeseen liittyen ja tuoda esille kehitysehdotuksia. Myös pilottihankkeen asiakkaat saivat osallistua kokouksiin ja kertoa omia mielipiteitään pilottihankkeeseen liittyen. Kokouksia järjestettiin pilottihankkeen aikana kolme.

### 6.2.5 Odotukset pilotista

Henkilökohtaisen avun pilottihanke oli herättänyt läheisissä monenlaisia tunteita, mutta pääosin odotukset olivat toiveikkaita. Koettiin myös helpotuksen tunteita, kun pilottihankkeen aikana ei tarvinnut enää murehtia, kuka milloinkin toimi avustajana.

Olin innoissani, olin mielissäni. Soitin tytöillekin, että nyt kuule mun ei tartte enää mieltä... Että sinne tulee oma [henkilökohtainen avustaja]. Että mun ei tartte mieltä, että kuka, kenen kans Tarja on kaupungille lähössä. Että kyllähän mä aina mietin, että voivoi, että minkähänlainen [henkilökohtainen avustaja] se on. -LH1

Olin kyllä innoissani, että vois oikeastaan sanoa, että huoli pois harteilta. Että kun näkee ihmisen ja tietää, että se koko päivän on siinä ja oppii tuntemaan kaikki Tarjan ja muittenkin, Tarjan ja minkälainen Tarja on. Kyllä multa meni niin suuri huoli hartioilta poies, että. Kyllä mä tykkäsin kyllä niin, että. -LH1

No kyllä me ainakin oltiin emännän kanssa sitä mieltä, että se olis tota niin hyvä että se ois siinä paikalla ja se niinkö hoitais nii ja kaikkein helpoimpi niinku sinneki henkilökunnalle. Että se tietäis ja tulee tuntemaan ne vammaiset ja kaikki joita se palvelee ja pääsis niinku sisälle systeemiin ja minusta se on hyvä systeemi. -LH3

Osa haastateltavista myönsi, että heille oli tullut ensimmäisenä mieleen, että pilottihankkeella yritettäisiin hakea säästöjä ja palvelun laatu olisi vaarassa heikentyä. He kuitenkin rohkeasti suostuivat lähtemään pilottihankkeeseen mukaan, koska pilottihanke toi heidän mielestään apua moneen epäkohtaan.

## 6.2.6 Turvallisuus ja luottaminen

Turvallisuus nousi haastatteluissa esiin vahvasti. Tärkeimpänä turvallisuuteen vaikuttavana tekijänä koettiin se, että avustaja oli yksikössä töissä lähes joka päivä ja oppi tuntemaan asukkaat hyvin ja tiesi, mitä heille kuuluu ja mitkä olivat heidän tarpeensa. Erittäin tärkeäksi koettiin myös se, että avustaja pysyi samana eikä vaihtunut usein.

Se on mahtavaa, se on kertakaikkiaan mahtavaa. Sehän on ehottoman tärkeää, että tuota niin että se on se sama. -LH1

Mutta kyllä tän pilotin kautta on kaikista turvallisinta, kun aattelee, että on vammaisista ihmisistä kysymys, niin kyllä se on aina turvallisinta asia. Ja sittenhän niitä ei tiiä omaisetkaan, kun sieltä toisen kautta tulee joku niin, ei tiiä kuka sieltä tulee, että onko se sama henkilö vai ihan eri. Vaikka varmaan on ihan luotettavia työntekijöitä nekin. Eihän sitä voi mennä sanomaan. -LH4

Kyllähän se vie oman aikansa niinkö Mariallakin, ennenkö se, ennenkö tota pääsee sinukseen ihmisen kans ja tulee se luotto, että niinkö luottaa siihen. Sehän on niinkö tärkeää varsinkin vammaisella, että niinkö ettei vedä väärään suuntaan sitä vammaista. Että siihen pitää niinkö, kyl se niinkö on ollu, että ku vammaisen tuossa ohjeissakin on, että pitäis kuunnella sitä päämiestä, että mitä sillä on niinkö mielessä ja muuta asioita, että niinkö niitä hoitais, ettei rupee niinkö vääntämään väärään suuntaa, että Maria ainakin yleensä hermostuu. Että se ei hyväksy kaikkia. -LH3

Edellisestä lainauksesta huomaa, että myös luottamus nousi haastatteluissa esiin. Läheiset kertoivat, että luottamuksen syntyminen avustajan ja avustettavan välille voi viedä aikaa. Läheiset kokivat, että pilotin aikana luottamussuhde kaikkien osapuolien välillä oli ollut hyvä, koska avustaja ei vaihtunut.

## 6.2.7 Läheisten kokemukset pilotista

Läheiset olivat tyytyväisiä siihen, että pilottihankkeen aikana asiakkaiden arki oli muuttunut monipuolisemmaksi. He pääsivät osallistumaan monipuolisemmin esimerkiksi erilaisiin tapahtumiin. Läheiset olivat tyytyväisiä, että avustaja suunnitteli



erilaisia retkiä ja erilaista tekemistä, jota aikaisemmat avustajat eivät olleet pystyneet suunnittelemaan, koska he vain kävivät ”vierailmassa” yksikössä.

Paljon te ootte tehnyt ja valtavan hienoja asioita. Ja sehän oli hämmästyttävää. Se oli kyllä niin. Ja kun se oli niin monipuolista ja niin erilaista. Ja sehän on kaiken a ja o. Eihän se oo tarkoitus, että sä vaan kävelet tuolla ulkona puolitoista tuntia. -LH1

No parempaan suuntaan se on mennyt tämän pilotin aikana. Että kun [avustajalla] on tavallaan hanskassa se, että suunnittelee niille kaikki reissut sun muuta... että toivotaan, että tämä sitten jatkuisi ja laajeniskin tosiaan. Että mä ihmettelisin, jos ei innostuttais. -LH1

Läheisten vastauksista kävi yksipuolisesti ilmi se, että kaikki halusivat pilottihankkeessa kokeillun palvelumuodon jatkuvan. He myös toivoivat, että muissakin yksiköissä innostuttaisiin kokeilemaan pilottihanketta. Myös pilottihankkeen kehittämistä vieläkin paremmaksi toivottiin. Konkreettisia parannusehdotuksia ei kuitenkaan haastattelutilanteissa noussut esiin.

Kyl se ainakin meidän mielestä toimii hyvin ja pitäis niinku jalostaa sitä systeemiä vielä eteenpäin. Että se olis se vakinainen työntekijä siellä paikan päällä ja kyllä se niinkö henkilökunnalle ja kaikin puolin on paljon parempi vaihtoehto, ettei siellä hyppää kaiken maailman henkilökuntaa [avustajia] muualta reivaamas siinä edestakasin. -LH3

Läheiset kokivat, että pilottihankkeen aikana palvelu oli parantunut. He kokivat hyvänä asiana sen, että yksikön arki oli rauhoittunut, kun ulkopuoliset avustajat olivat vähentyneet. Läheiset toivoivat, että pilottihankkeessa kokeiltu uusi henkilökohtaisen avun palvelumuoto jatkuisi.

Kyllä minusta se on parempaan suuntaan mennyt, sitä niinku pitää ainakin viedä eteenpäin. Ja ainakin ite haluan, että se tulis voimaan ja pysyvä työpaikka siitä. Että se, että se tulis niinku joka paikkaan sama systeemi. -LH3

Saa antaa kymmenen pistettä. Kyllä nyt on kaupunki herännyt, Soite herännyt. Nää on tärkeitä ja nyt siellä on yks käsi lisää siellä hoitokodilla. -LH4

Kyllä me ainakin annetaan palautetta tästä, että ei saa lopettaa missään nimessä. Sitä pitää ruveta myymään muillekin. -LH3

No kyllä kai sitä pitäis vaan kehua. Että saatais eteenpäin sitä vain. Hyvä tää on. Hyvät kokemukset on ja niin päin pois. -LH3

Haastattelutilanteissa selvisi, että läheiset olivat kaikin puolin tyytyväisiä pilottihankkeeseen. Ainoana kritiikkinä oli asiakashaastattelujen tavoin se, että välillä henkilökohtainen apu toteutettiin ryhmämuodossa. Osa läheisistä oli kuitenkin sitä mieltä, että oli hyvä asia, kun asukkaat pääsivät muiden kanssa yhdessä esimerkiksi kävelylle tai tapahtumiin. He kokivat, että se lisää yhteisöllisyyttä asukkaiden välillä ja opettaa ryhmässä toimimista.

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa esittelen tutkimuksen johtopäätökset. Esittelen johtopäätökset tutkimuskysymysten mukaisesti ja vertaan niitä teoriaan sekä aiempiin tutkimustuloksiin.

Johtopäätöksissä voin todeta, että pilottihanke oli koettu erittäin toimivana ja siitä löytyi vain muutamia kehitysehdotuksia. Varsinkin asiakkaiden läheiset olivat palveluutoon tyytyväisiä. Asiakkaat eivät osanneet suoraan kertoa mielipidettään pilottihankkeesta, mutta he olivat tyytyväisiä henkilökohtaisen avun sisältöön ja siihen, että avustajana toimi tuttu henkilö.

Kuviossa 1. on esitelty tutkimuksen keskeisimmät tulokset. Haastateltavat kertoivat, että pilottihankkeen seurauksena heidän turvallisuudentunteensa oli lisääntynyt ja yksikön arki oli rauhoittunut, koska yksikössä kävi aikaisempaa vähemmän ulkopuolisia henkilökohtaisia avustajia. Haastateltavat olivat myös sitä mieltä, että kommunikointi ja yhteydenpito henkilökohtaisen avustajan kanssa oli parantunut pilottihankkeen ansiosta. Haastatteluissa selvisi myös, että toimivaksi koettiin se, että avustajana toimi tuttu henkilö. Tällöin avustaja tunsivat asiakkaat, asiakkaat tunsivat avustajan ja lisäksi läheiset tunsivat avustajan. Haastateltavat nostivat esille myös luottamuksen lisääntymisen henkilökohtaisen avun palveluun ja avun monipuolisuuden lisääntymisen. Läheiset sekä asiakkaat olivat tyytyväisiä siihen, että pilottihankkeen aikana asiakkaat olivat päässeet kokemaan monipuolisemmin erilaisia asioita, kuin ennen pilottihanketta.



Kuvio 1. Asiakkaiden ja läheisten kokemukset henkilökohtaisen avun pilotista.

### 7.1 Asiakkaiden kokemukset pilottihankkeesta

Asiakkaiden kokemukset pilottihankkeesta olivat positiivisia. He kokivat, että palvelumuodon muutos on ollut hyvä asia. Asiakkaat osasivat kertoa, että he olivat tyytyväisiä pilotin aikaisen henkilökohtaisen avun sisältöön ja siihen, että avustajana toimi sama tuttu henkilö koko pilotin ajan. Asiakkaat toivoivat pilottihankkeen tyyli- sen avustusmuodon jatkuvan.

Asukkaiden kokemukset aikaisemmasta avustajapalvelusta olivat myös positiivisia, ja he kertoivat, että heillä oli edellisistä avustajista hyviä muistoja. Tutkimustuloksissa oli samankaltaisia piirteitä kuin Asta Räisälän (2012) AMK-opinnäytetyön tuloksissa. Hänen tutkimuksessaan selvisi, että henkilökohtaisen avun asiakkaat olivat tyytyväisiä henkilökohtaisen avun palveluun, vaikka avustajat vaihtuivatkin. Pi- lottihankkeen asukkaat eivät myöskään pitäneet vaihtelua huonona asiana, mutta olivat kuitenkin sitä mieltä, että on parempi, jos avustajana toimisi sama henkilö.

Asiakashaastatteluista ilmeni myös, että henkilökohtaisen avun sisältö oli juuri sel- laista, mihin sitä myönnetäänkin. Aukkaat kertoivat saavansa apua esimerkiksi kauneushoidossa ja kaupassa käynnissä. Nämä ovat osa päivittäisiä toimia ja kodin ulkopuolella asiointia, jotka Eeva Tokolan (2016,14) mukaan ovat osa henki- lökohtaista apua.

Kuten Kynnys ry:n ylläpitämällä verkkosivuilla (Henkilökohtainen avustaja, [viitattu 27.3.2020]) kerrotaan, tulisi kommunikoinnin toimia avustajan ja avustettavan välillä hyvin. Asiakkaiden haastatteluvastauksissa nousi monesti esiin juurikin kommuni- kointi avustajan kanssa. Muutama asiakas koki, etteivät kaikki avustajat kommuni- koineet heidän toivomallaan tavalla. Asiukkaat kuitenkin totesivat, että pilotin aikana avustaja oli jutellut heidän kanssaan enemmän kuin aikaisemmat avustajat. Tämä oli yksi tärkeä asia, jonka haastateltavat nostivat esiin haastattelutilanteissa. Koska avustaja oli tuttu, eikä vaihdellut pilotin aikana, oli yhteisiä puheenaiheita enemmän ja keskustelut sujuivat asiakkaiden mielestä paremmin ja keskustelua oli enemmän.

## **7.2 Läheisten kokemukset pilottihankkeesta**

Asiakkaiden läheisten kokemukset pilottihankkeesta olivat positiivisia. Läheiset vai- kuttivat olevan asiakkaita enemmän innoissaan pilottihankkeen tuloksista, ja he ym- märsivät sen merkityksen esimerkiksi asiakkaiden turvallisuuteen paljon paremmin kuin asiakkaat itse.

Läheiset kokivat, että avustajien vaihtuvuus ei ole turvallisuuden eikä luottamussuh- teen kannalta hyvä asia. Myös Tommi Heinosen (2018, 54) Pro Gradu -tutkielman tuloksena oli, että avustajien vaihtelu estää hyvän suhteen ja luottamuksen muo- dostumisen avustajan ja avustettavan välille.

Läheisten haastatteluissa ilmeni, että asukkaat olivat saaneet itse sanoa mielipi- teensä pilottihankkeeseen osallistumisesta. Asiakkaiden itsemääräämisoikeus oli siis toteutunut palvelua suunniteltaessa. Läheiset olivat kiinnittäneet huomiota myös siihen, että asiakkaille annettiin mahdollisuus päättää henkilökohtaisen avun sisäl- löstä aikaisempaa enemmän. Kuten myös teoriaosiossa on mainittu,

henkilökohtaisen avun tulee tukea itsemääräämisoikeutta sekä mahdollistaa itseenäisten valintojen tekeminen ja toteuttaminen (Itsemääräämisoikeus, [viitattu 20.3.2020]).

Haastatteluissa keskustelua herätti aihe, joka koski avustajien koulutusta. Läheiset kokivat, että vaikeavammaisen henkilön avustajalla tulisi olla jokin sosiaali- tai terveysalan koulutus, jotta palvelu olisi mahdollisimman turvallinen. Henkilökohtaisilta avustajilta ei kuitenkaan yleisesti edellytetä mitään määrättyä koulutusta (JHL, [viitattu 8.3.2020]).

## 8 POHDINTA

Olen tyytyväinen siihen, että opinnäytetyöni on nyt valmis. Prosessi on ollut raskas, mutta olen oppinut sen aikana paljon itsestäni sekä tutkimuksen tekemisestä. Aiheen löytyminen oli lopulta helppoa, vaikka aluksi tuntui, etten löytäisi itseäni kiinnostavaa aihetta ollenkaan. Ennen opinnäytetyöprosessia en oikeastaan tiennyt, mikä ala minua kiinnostaisi, enkä ole siitä varma vieläkään. Mutta tiedän, että vammaistyö olisi varmasti hyvä vaihtoehto.

Tutkimuksen edetessä opin koko ajan uutta ja huomasin, että laadullinen tutkimus on todellakin oppimisprosessi. Tutkimuksen alussa en ymmärtänyt juuri ollenkaan mitä minun tulisi tehdä ja missä järjestyksessä. Kun lopulta lähti vain tekemään ja hakemaan teoriatietoa henkilökohtaisesta avusta, kehitysvammaisuudesta ja tutkimusprosessin vaiheista, aloin pikkuhiljaa ymmärtämään mitä minun tulisi tehdä. Myös opinnäytetyön ohjaajan tuki oli todella tärkeää oppimisprosessin kannalta. Teemahaastattelujen toteutus vaikutti myös aluksi haastavalta, mutta kun haastattelut sai tehtyä, loppu sujuikin kuin itsestään. Voin siis todeta, että kaikista haastavinta oli työn aloitus. Jos nyt alkaisin tekemään uutta opinnäytetyötä, olisi se varmasti paljon helpompaa, koska olen oppinut tämän prosessin aikana valtavan määrän uusia asioita laadulliseen tutkimukseen liittyen.

Henkilökohtainen apu ja kehitysvammaisuus olivat mielestäni mielenkiintoisia teemoja, ja niistä löytyi hyvin tietoa. Henkilökohtainen apu on ollut jo pitkään työllistäjänä itselleni, ja sen vuoksi oli luontevaa, että opinnäytetyöni aiheena oli henkilökohtainen apu. Myös kehitysvammaiset asiakasryhmänä ovat tulleet opiskelujen aikana tutuksi ja osaisin kuvitella, että jatkossa teen töitä kehitysvammaisten parissa, joten sekin teema oli mielestäni hyvä valinta opinnäytetyölleni.

Opinnäytetyössäni toteutui monia sosionomin (AMK) kompetensseja. Sosionomin kompetensseja ovat: sosiaalialan eettinen osaaminen, sosiaalialan palvelujärjestelmäosaaminen, asiakastyön osaaminen, kriittinen ja osallistava yhteiskuntaosaaminen, tutkimuksellinen kehittämis- ja innovaatio-osaaminen sekä työyhteisö-, johtamis- ja yrittäjyysosaaminen (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry 2017, 10). Tutkimusta tehdessä eettinen osaaminen oli koko prosessin ajan mielessäni.

Opinnäytetyötä tehdessä opin paljon henkilökohtaisen avun palvelusta, eli myös sosiaalialan palvelujärjestelmäosaaminen täyttyi osittain. Myös asiakastyö, kriittinen ja osallistava yhteiskuntaosaaminen sekä tutkimuksellinen kehittämisosaaminen olivat läsnä opinnäytetyötä tehdessä. Mielestäni vain työyhteisö-, johtamis- ja yrittäjyysosaaminen eivät olleet osana opinnäytetyöprosessia.

Työn tekeminen yksin oli mielestäni paras vaihtoehto minulle. Asun kahden tunnin ajomatkan päässä opiskelutovereistani, jolloin fyysinen näkeminen ja opinnäytetyön yhdessä kirjoittaminen olisi ollut erittäin haastavaa. Muutaman kerran mietin, olisiko minun sittenkin pitänyt tehdä työ parin kanssa, jotta se olisi valmistunut ajoissa, mutta nyt olen kuitenkin tyytyväinen alkuperäiseen päätökseeni. Olen saanut tehdä työtä omalla aikataulullani ja tyylilläni. Olen myös oppinut kaikki tutkimusprosessin vaiheet, joista osa olisi voinut jäädä oppimatta parityötä tehdessä.

Työn tekoa helpotti paljon se, että aihe oli minulle tuttu, ja tunsin haastateltavat etukäteen. Haastattelutilanteet sujuivat rennosti, ja pääsimme heti keskustelemaan aiheesta, joka oli myös haastateltaville henkilöille tuttu. Haasteena kuitenkin oli se, että haastateltavat eivät aluksi uskaltaneet tuoda negatiivisia kokemuksia esiin. Literointivaiheessa huomasin, että minun olisi pitänyt varautua haastatteluihin paremmin ja miettiä tarkentavia kysymyksiä enemmän.

Jälkeenpäin ajateltuna olisi ollut viisasta kirjoittaa teoriaosaa pidemmälle, ennen teemahaastattelujen aloitusta. Jos olisin perehtynyt teoria-aineistoon paremmin ennen haastatteluja, olisi teemahaastattelurunko luultavasti ollut parempi. Tutkimustuloksien peilaus teoriaan olisi ollut helpompaa, jos kysymykset olisivat olleet tarkemmin mietittyjä.

Koska tutkin periaatteessa omaa toimintaani, minun piti olla erityisen tarkka siinä, että en tuo omia näkemyksiäni pilottihankkeesta esiin. Tulososiota kirjoittaessani minun oli unohdettava omat mielipiteeni ja kirjoitettava vain haastatteluissa esiin nousseita tuloksia ja teemoja.

Itse koen, että pilottihankkeessa kokeiltu uusi henkilökohtaisen avun palvelumuoto on laadukas, turvallinen ja toimiva tapa tarjota henkilökohtaista apua kehitysvammaisille asiakkaille, jotka asuvat asumisyksikössä.



Jos pilottihanketta kokeillaan tulevaisuudessa muissakin yksiköissä, niin olisi hienoa, jos joku voisi tehdä sielläkin tutkimuksen ja selvittää, ovatko kokemukset samankaltaisia. Toinen jatkotutkimusidea voisi olla se, että haastateltaisiin yksikön henkilökuntaa ja selvitettäisiin heidän mielipiteensä pilottihankkeesta. Heidän näkökulmansa olisi erilainen, mutta erittäin tärkeä, koska siinä olisi varmasti noussut esiin hoitajien työhyvinvointi ja työpaikan ilmapiiri.

Lopuksi haluan kiittää opinnäytetyöni yhteistyötahoa ja sen edustajia, jotka auttoivat opinnäytetyöni aiheen ideoinnissa. Haluan erityisesti kiittää pilottihankkeen asiakkaita ja heidän läheisiään, jotka olivat heti valmiita osallistumaan haastatteluihin. Olisi myös paljon yksittäisiä henkilöitä, joita haluaisin kiittää tuesta ja neuvoista, mutta jätän heidän nimensä mainitsematta. Ilman teitä kaikkia en olisi saanut opinnäytetyötäni tehtyä.

## LÄHTEET

- Ahlström, G. & Wadensten, B. 2011. Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities. [Verkkolehtiartikkeli]. Health & social care in the community 19 (6), 645-652. [Viitattu 23.5.2020]. Saatavana Ebsco Academic Search Elite -tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Ahola, S. 2011. Ostajan opas: Henkilökohtaista apua palvelusetelillä. Opas palvelusetelin käyttäjälle. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Assistentti-info ry. [Viitattu: 24.3.2020]. Saatavana: [http://www.kynnys.fi/images/stories/assistentti.info/aineisto/ostajan\\_opas.pdf](http://www.kynnys.fi/images/stories/assistentti.info/aineisto/ostajan_opas.pdf)
- Aittokallio, A. 2017. Vaikeavammaisen kokemuksia henkilökohtaisesta avusta. [Verkkojulkaisu]. Pori: Satakunnan ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö, sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu: 10.1.2020]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2017052410112>
- Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. 9.1.2020. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. [Viitattu: 31.3.2020]. Saatavana: <http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf? t=1578480382>
- Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. 2017. Sosionomi tuottaa hyvinvointia läpi elämänkaaren: Ammattikorkeakoulutus sosiaalialan muutoksen edistäjänä. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 26.5.2020]. Saatavana: [http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2018/arene\\_sosionomiselvitys\\_pitka\\_raportti\\_fin.pdf? t=1526901428](http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2018/arene_sosionomiselvitys_pitka_raportti_fin.pdf? t=1526901428)
- Avun tarpeen arviointi. 5.7.2019. [Verkkosivu]. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuslaitos (THL). [Viitattu: 31.3.2020]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/avun-tarpeen-arviointi>
- Cureton, A.D. & Brownlee, K. 2009. Disability and Disadvantage. [Verkkokirja]. Oxford: OUP Oxford. [Viitattu 23.5.2020]. Saatavana Ebsco eBook Collection -palvelusta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Eriksson, S. 2013. Laitoskulttuurista itsemääräämiseen: Tutkimus henkilökohtaisesta budjetoinnista vammaispalveluissa. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. [Viitattu: 30.3.2020]. Saatavana: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/laitoskulttuurista-itsemaaraamiseen.pdf>
- Hawkins, R., Redley, M. & Holland, A. J. 2011. Duty of care and autonomy: how support workers managed the tension between protecting service users from risk and promoting their independence in a specialist group home.

[Verkkolehtiartikkeli]. Journal of intellectual disability research 55 (9), 873-884. [Viitattu 23.5.2020]. Saatavana Ebsco Academic Search Elite -tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.

- Heini, A. Ei päiväystä. Henkilökohtainen apu. [Verkkosivu]. Helsinki: Kynnys ry. [Viitattu: 26.3.2020]. Saatavana: [http://www.vike.fi/via/index.php?option=com\\_content&view=article&id=53&Itemid=54#kolmas](http://www.vike.fi/via/index.php?option=com_content&view=article&id=53&Itemid=54#kolmas)
- Heinonen, T. 2018. Arki auttajan varassa – tutkimus vammaisten osallisuuden toteutumisesta. [Verkojulkaisu]. Itä-Suomen yliopisto. Pro gradu -tutkielma. [Viitattu: 12.1.2020]. Saatavana: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20180739>
- Henkilökohtainen apu kunnan omana toimintana. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Helsinki: Kynnys ry. [Viitattu: 27.3.2020]. Saatavana: <http://henkilokohtainenapu.fi/avun-kayttaja/esimerkki-2/henkilokohtainen-apu-kunnan-omana-toimintana/>
- Henkilökohtainen apu ostopalveluna tai kunnan omana palveluna. 3.5.2019. [Verkkosivu]. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). [Viitattu: 31.3.2020]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/avun-jarjestamistavat/henkilokohtainen-apu-ostopalvelunai-kunnan-omana-palveluna>
- Henkilökohtainen apu. 16.8.2018. [Verkkosivu]. Espoo: Kehitysvammaliitto. [Viitattu: 10.3.2020]. Saatavana: <https://verneri.net/yleis/henkilokohtainen-apu>
- Henkilökohtainen apu. 30.10.2019. [Verkkosivu]. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). [Viitattu: 31.3.2020]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu>
- Henkilökohtainen apu. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Helsinki: Assistentti-info ry. [Viitattu 7.3.2020]. Saatavana: <http://www.assistentti.info/fi/etusivu/henkilokohtainen-apu>
- Henkilökohtainen apu. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Kokkola: Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystalukuntayhtymä Soite. [Viitattu: 25.3.2020]. Saatavana: [https://www.soite.fi/henkilokohtainen\\_apu](https://www.soite.fi/henkilokohtainen_apu)
- Henkilökohtainen avustaja. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Helsinki: Kynnys ry. [Viitattu: 27.3.2020]. Saatavana: <http://henkilokohtainenapu.fi/henkilokohtainen-avustaja/>
- Henkilökohtaisen avun hankkiminen palvelusetelillä. 5.7.2019. [Verkkosivu]. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). [Viitattu: 31.3.2020]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/avun-jarjestamistavat/henkilokohtaisen-avun-hankkiminen-palvelusetelilla>

- Henkilökohtaisen avun ideologia. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Helsinki: Assistentti-info ry. [Viitattu: 14.3.2020]. Saatavana: <http://www.assistentti.info/fi/etusivu/henkilokohtainen-apu/henkilokohtaisen-avun-ideologia>
- Henkilökohtaisen avun järjestäminen. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry. [Viitattu: 15.3.2020]. Saatavana: <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/henkilokohtainen-apu/henkilokohtaisen-avun-jarjestaminen/>
- Henkilökohtaisen avun järjestämistavat. 17.5.2019. [Verkkosivu]. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). [Viitattu: 31.3.2020]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanto/henkilokohtainen-apu/henkilokohtaisen-avun-jarjestamistavat>
- Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2012. [Verkkosivu]. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. [Viitattu: 31.3.2020]. Saatavana: [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)
- Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvoori, J. (toim.). 2017. Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino.
- Ikääntyminen. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Espoo: Kehitysvammaliitto. [Viitattu: 3.3.2020]. Saatavana: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/ikaantyminen/>
- Itsemääräämisoikeus ja lainsäädäntö. 9.8.2019. [Verkkosivu]. Espoo: Kehitysvammaliitto. [Viitattu: 31.3.2020]. Saatavana: <https://verneri.net/yleis/itsemaaraa-misoikeus-ja-lainsaadanto>
- Itsemääräämisoikeus. 9.8.2017. [Verkkosivu]. Espoo: Kehitysvammaliitto. [Viitattu: 31.3.2020]. Saatavana: <https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus>
- Itsemääräämisoikeus. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Helsinki: Assistentti-info ry. [Viitattu: 20.3.2020]. Saatavana: <http://www.assistentti.info/fi/etusivu/henkilokohtainen-apu/itsemaaraamisoikeus>
- JHL. Ei päiväystä. Henkilökohtainen apu. [Verkkosivu]. [Viitattu: 10.3.2020]. Saatavana: <http://www.henkilokohtaisetavustajat.fi/henkilokohtainen-apu.html>
- JHL. Ei päiväystä. Henkilökohtainen avustaja. [Verkkosivu]. [Viitattu: 8.3.2020]. Saatavana: <https://www.jhl.fi/tyoelama/ammattialat/sosiaali-ja-terveyspalveluala/henkilokohtaiset-avustajat/>
- Kantamaa, M. 2017. Ilman henkilökohtaista avustajaa ei ole henkilökohtaista apua. [Verkkosivu]. Seinäjoki: Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja

terveysalan yksikkö. Sosionomin (AMK) tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu: 10.1.2020]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2017053111515>

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvammaisen henkilö asiakkaana. 24.3.2020. [Verkkosivu]. Espoo: Kehitysvammaliitto. [Viitattu: 31.3.2020]. Saatavana: <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisen-henkilo-asiakkaana>

Kehitysvammaisen henkilö ja henkilökohtainen apu. 2.5.2019. [Verkkosivu]. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos (THL). [Viitattu: 31.3.2020]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/kehitysvammaisen-henkilo-ja-henkilokohtainen-apu>

Kehitysvammaisuus. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Espoo: Kehitysvammaliitto. [Viitattu: 13.3.2020]. Saatavana: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

Kehitysvammaisuus. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Espoo: Kehitysvammaliitto. [Viitattu: 10.3.2020]. Saatavana: <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>

Kivistö, M. & Nygård, M. 2019. Yhdessä eteenpäin: Asiakasosallisuus vammais-sosiaalityössä. [Verkkójulkaisu]. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos (THL). [Viitattu: 28.3.2020]. Saatavana: [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139148/URN\\_ISBN\\_978-952-343-293-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139148/URN_ISBN_978-952-343-293-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Kivistö, M. 2011. Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus. [Verkkójulkaisu]. Rovaniemi: Lapin yliopisto. Lisensiaatintyö. [Viitattu: 12.1.2020]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ula-201205071108>

L 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.

L 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.

L 11.6.1999/731. Suomen perustuslaki.

L 22.9.2000/812. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista.

L 30.12.2014/1301. Sosiaalihuoltolaki.

Lainsäädäntö ja henkilökohtainen apu. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry. [Viitattu: 30.3.2020]. Saatavana:

<https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/henkilokohtainen-apu/lainsaadanto-ja-henkilokohtainen-apu/>

Lääketieteellinen näkökulma. 12.2.2020. [Verkkosivu]. Espoo: Kehitysvammaliitto. [Viitattu: 31.3.2020]. Saatavana: <https://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>

Miten kehitämme henkilökohtaista apua? Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Tampere: Kehitysvammaisten palvelusäätiö. [Viitattu 10.3.2020]. Saatavana: <https://www.kvps.fi/kehittaminen/henkilokohtainen-apu/henkilokohtaisen-avun-kehittaminen/>

Mitä henkilökohtainen apu on? Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry. [Viitattu: 15.3.2020]. Saatavana: <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/henkilokohtainen-apu/mita-henkilokohtainen-apu-on/>

Mitä henkilökohtainen apu on? Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Turku: Heta - henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto ry. [Viitattu: 23.3.2020]. Saatavana: <https://heta-liitto.fi/tietopankki/mita-henkilokohtainen-apu-on/>

Mitä tarkoittaa henkilökohtainen apu? Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Tampere: Kehitysvammaisten palvelusäätiö. [Viitattu: 8.3.2020]. Saatavana: <https://www.kvps.fi/kehittaminen/henkilokohtainen-apu/mita-tarκοittaa-henkilokohtainen-apu/>

Oikeus henkilökohtaiseen apuun. 5.7.2019. [Verkkosivu]. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). [Viitattu: 31.3.2020]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/oikeus-henkilokohtaiseen-apuun>

Opas henkilökohtaisen avustajan työnantajalle. Ei päiväystä. Kokkola: Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystalukuntayhtymä Soite. [Verkkosivut]. [Viitattu: 25.3.2020]. Saatavana: [https://www.soite.fi/media/opas\\_henkilokohtaisen\\_avustajan\\_tyonantaja.pdf/format-pdf](https://www.soite.fi/media/opas_henkilokohtaisen_avustajan_tyonantaja.pdf/format-pdf)

Ostopalvelu. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Helsinki: Kynnys ry. [Viitattu: 27.3.2020]. Saatavana: [http://henkilokohtainenapu.fi/avun-kayttaja/esimerkki-2/ostopalvelu\\_2/](http://henkilokohtainenapu.fi/avun-kayttaja/esimerkki-2/ostopalvelu_2/)

Palse.fi -portaali. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. [Viitattu: 27.3.2020]. Saatavana: <https://palse.fi/?page=cust.info>

Palveluseteli. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö (STM). [Viitattu: 27.3.2020]. Saatavana: <https://stm.fi/palveluseteli>

Rinne, A. 2015. Henkilökohtaisen avun merkitys vammaiselle henkilölle. [Verkkosivut]. Seinäjoki: Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysalan

- yksikkö, sosionomin (AMK) tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu: 10.1.2020]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2017060913128>
- Räisälä, A. 2012. Elämää ei sen enempää: Vammaisen henkilön henkilökohtainen apu Kokkolan Validia-palveluiden asiakkaiden kuvaamana. [Verkkajulkaisu]. Seinäjoki: Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysalan yksikkö, sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu: 10.1.2020]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012052810337>
- Räty, T. 2017. Vammaispalvelut: Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. 5. uudistettu laitos. Helsinki: Kynnys ry.
- Soite. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Kokkola: Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveyspalvelukuntayhtymä Soite. [Viitattu: 25.3.2020]. Saatavana: <https://www.soite.fi/soite>
- Sosiaalinen näkökulma. 24.1.2018. [Verkkosivu]. Espoo: Kehitysvammaliitto. [Viitattu: 31.3.2020]. Saatavana: <https://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>
- Theseus: Ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja julkaisut. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. [Viitattu: 25.3.2020]. Saatavana: <https://www.theseus.fi/>
- Tietoa kehitysvammasta. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry. [Viitattu: 10.3.2020]. Saatavana: <https://www.tukiliitto.fi/tietoa-kehitysvammasta/>
- Tilastokeskus. Ei päiväystä. Käsitteet, kvalitatiivinen tutkimus. [Verkkosivu]. [Viitattu: 15.1.2020]. Saatavana: [https://www.stat.fi/meta/kas/kvalit\\_tutkimus.html](https://www.stat.fi/meta/kas/kvalit_tutkimus.html)
- Toimintakykyä tukeva työote. 25.3.2014. [Verkkosivu]. Espoo: Kehitysvammaliitto. [Viitattu: 31.3.2020]. Saatavana: <https://verneri.net/yleis/toimintakyky-tukeva-tyoote>
- Toimintakykyä tukevan muistilista. 4.5.2017. [Verkkosivu]. Espoo: Kehitysvammaliitto. [Viitattu: 24.3.2020]. Saatavana: <https://verneri.net/yleis/toimintakyky-tukevan-muistilista>
- Toimintakyvyn näkökulma. 4.9.2017. [Verkkosivu]. Espoo: Kehitysvammaliitto. [Viitattu: 31.3.2020]. Saatavana: <https://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma>
- Tokola, E. 2016. Apua ja huolenpitoa: Opas avustajille. Helsinki: BoD - Books on Demand.
- Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

- Valli, R. (toim.) 2018a. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. 5. uud. painos. Jyväskylä: PS-kustannus
- Valli, R. (toim.) 2018b. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. 5. uud. ja täyd. painos. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun sääntökirja. 2011. [Verkkopublication]. Helsinki: Suomen itsenäisyyden juhlarahasto (Sitra). [Viitattu: 27.3.2020]. Saatavana: [https://media.sitra.fi/2017/02/23070332/Vammaispalvelulain\\_mukaisen\\_henkilokohtaisen\\_avun\\_saantokirja-5.pdf](https://media.sitra.fi/2017/02/23070332/Vammaispalvelulain_mukaisen_henkilokohtaisen_avun_saantokirja-5.pdf)
- Voimavarat avun tarpeen määrittelyyn. 28.11.2019. [Verkkosivu]. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). [Viitattu: 31.3.2020]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanto/henkilokohtainen-apu/voimavarat-avun-tarpeen-maarittelyyn>
- Vuorovaikutuksen tukeminen. 11.12.2019. [Verkkosivu]. Espoo: Kehitysvamma-liitto ry. [Viitattu: 30.3.2020]. Saatavana: <http://papunet.net/tietoa/vuorovaikutuksen-tukeminen>
- YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. 2015. [Verkkopublication]. Helsinki: Suomen YK-liitto. [Viitattu: 30.3.2020]. Saatavana: [https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten\\_oikeudet\\_2016\\_net.pdf](https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf)



## **LIITTEET**

Liite 1. Tutkimuslupa

Liite 2. Teemahaastattelurunko

Liite 3. Tiedote tutkimuksesta ja haastattelulupa

## Liite 1. Tutkimuslupa

		<b>TUTKIMUSLUPAHAKEMUS</b>
Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveyspalvelukuntayhtymä		
Hakijan nimi	Elina Puskala	
Kotiosoite		
Puhelin	044 956 6542	
Sähköpostiosoite	elina.puskala@seamk.fi	
Hakijan nimi		
Kotiosoite		
Puhelin		
Sähköpostiosoite		
Tutkimuksen ohjaajan nimi ja yhteystiedot: Mirva Siltakorpi 040 830 2159, mirva.siltakorpi@seamk.fi		
Yhteyshenkilö Soitessa: Sari Valkama		
Tutkimuksen/opinnäytetyön/projektityön nimi: Henkilökohtainen apu kehitysvammaisten asumisyksikössä		
Tutkimus on: <input checked="" type="checkbox"/> opinnäytetyö, AMK <input type="checkbox"/> opinnäytetyö, ylempi AMK <input type="checkbox"/> pro gradu –tutkielma <input type="checkbox"/> väitöskirja <input type="checkbox"/> muu, mikä:		
Tutkimuksen ohjaaja hyväksynyt tutkimussuunnitelman (pvm):		24.1.2020
<b>Tutkimuksen tarkoitus:</b> Tutkimuksen tarkoituksena on kerätä henkilökohtaisen avun pilottihankkeeseen osallistuneiden asiakkaiden sekä heidän läheistensä kokemuksia pilotista, joka toteutettiin Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveyspalvelukuntayhtymän, eli Soiten, kehitysvammaisten asumisyksikössä syksyllä 2019.		
<b>Tutkimuksen tavoitteet:</b> Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa siitä, miten asukkaat ja heidän läheisensä ovat kokeneet henkilökohtaisen avun pilottihankkeen. Tavoitteena on saada pilottihankkeeseen osallistuneiden asiakkaiden sekä heidän läheistensä äänet kuuluviin. On tärkeää saada kuulla heidän mielipiteensä, jotta palvelua voitaisiin mahdollisesti vielä kehittää.		
<b>Tutkimustehtävät:</b> Tutkimuksen tehtävänä on vastata kysymyksiin: Miten henkilökohtaisen avun pilottiin osallistuneet asiakkaat kokivat pilottihankkeen? Ja miten henkilökohtaisen avun pilottiin osallistuneiden asiakkaiden läheiset kokivat pilottihankkeen?		

## Aineistonkeruu ja analyysi:

Aineistonkeruu tapahtuu laadullisena tutkimuksena teemahaastattelun muodossa. Haastattelut äänitetään ja litteroidaan. Analyysitapa on aineistolähtöinen sisällönanalyysi ja teemoittelu.

Kokkolassa 31.1.2020

Paikka ja päiväys

Elina Puskala

Paikka ja päiväys

Hakijan allekirjoitus

Elina Puskala

Hakijan allekirjoitus

Nimenseivennys

Nimenseivennys

## Liitteet

- 1) Tutkimussuunnitelma
- 2) Kysely/haastattelulomake
- 3) Tiedote tutkimukseen osallistujalle
- 4) Tutkimukseen osallistujan suostumuslomake (mikäli tutkimukseen osallistuu potilaita)
- 5) Saatekirje

Puollan tutkimuslupaa:

Paikka ja päiväys

Allekirjoitus

Nimenseivennys

## LUVAN MYÖNTÄMINEN

- Tutkimuslupa myönnetään hakemuksen mukaisesti
- Hakemus palautetaan korjattavaksi seuraavin muutoksin
- Tutkimuslupaa ei myönnetty

3.2.2020

Päiväys

Tarja Oikarinen-Nybacka

Allekirjoitus

Tarja Oikarinen-Nybacka

Nimenseivennys

- Johtajaylihoitaja  Sosiaalihoitaja  Johtajayliääkäri

## Liite 2. Teemahaastattelurunko

### Tutkimuskysymykset:

Millaisia kokemuksia henkilökohtaisen avun pilottihankkeeseen osallistuneilla asiakkailla on pilotista?

Millaisia kokemuksia henkilökohtaisen avun pilottihankkeeseen osallistuneiden asiakkaiden läheisillä on pilotista?

### Alustava teemahaastattelurunko (asiakkaille):

#### Perustiedot:

Ikä?

Kuinka kauan olet ollut henkilökohtaisen avun piirissä?

Kuinka kauan olet asunut asumisyksikössä?

Myönnetyt avustustunnit kuukaudessa?

#### Henkilökohtainen apu ennen pilottia:

Miten henkilökohtainen apu toteutui ennen pilottihanketta?

Mitä teit avustajan kanssa?

Kuinka monta avustustuntia käytit kuukaudessa?

Milloin avustaja kävi?

#### Turvallisuudentunne ennen:

Tunsitko olosi turvalliseksi avustajasi kanssa?

Tuliko avustaja aina paikalle sovittuun aikaan?

Oliko sinulla yksi sama avustaja vai useampi? Kuinka paljon vaihteli?

Miltä tuntui, jos avustaja vaihtui usein?

Tiesitkö aina etukäteen, kuka avustaja sinulle on tulossa?

Miten avustaja huomioi sinut?

Luotitko avustajaasi?

Pystyitkö juttelemaan avustajasi kanssa omista asioistasi?

Miten hyvin avustajasi tunsi sinut?

#### Itsemäärääminen ennen:

Saitko toivoa tiettyä avustajaa?

Saitko itse toivoa mitä tekisitte?

Saitko itse toivoa avustusajankohtaa?

#### Henkilökohtainen apu pilottihankkeen aikana:

Mitä ajattelit, kun kuulit pilottihankkeesta?

Kuka sinulle kertoi siitä?

Kuinka paljon käytit avustustunneistasi?

Miten palvelu muuttui?

Mikä ei toiminut mielestäsi?

Mikä toimi mielestäsi?

Millaisia kehitysehdotuksia sinulla olisi?

Millaisia muita kokemuksia sinulla on?

Mitä kertoisit ystävällesi pilottihankkeesta?

#### Turvallisuudentunne pilotin aikana:

Mitä mieltä olet siitä, että avustaja oli yksikössä lähes joka päivä?

Miten koit turvallisuutesi?

Mitä mieltä olit siitä, että avustaja oli joka kerta sama ihminen?

Mitä mieltä olit siitä, että avustaja oli tuttu?

Miten avustaja huomioi sinut?

Miten luotit avustajaan?

Pystyitkö juttelemaan avustajasi kanssa omista asioistasi?

Miten hyvin avustajasi tunsi sinut?

**Itsemääräämisoikeus pilotin aikana:**

Saitko itse päättää osallistumisesta pilottihankkeeseen?

Saitko itse toivoa, mitä halusit tehdä avustajan kanssa?

Saitko toivoa avustusajankohtaa?

Saitko vaihtaa avustajaa, jos olisit halunnut?

**Alustava teemahaastattelurunko  
(asiakkaiden läheisille):**

**Perustiedot:**

Ikä?

Mitä sukua olet asukkaalle?

Kuinka kauan hän on ollut henkilökohtaisen avun piirissä?

Kuinka kauan hän on asunut asumisyksikössä?

Myönnetyt avustustunnit kuukaudessa?

**Henkilökohtainen apu ennen pilottia:**

Miten henkilökohtainen apu toteutui ennen pilottia?

Mitä sukulaisesi teki avustajan kanssa?

Kuinka monta avustustuntia sukulaisesi käytti kuukaudessa?

Milloin avustaja kävi?

**Turvallisuudentunne ennen:**

Tiedätkö, millainen avustaja sukulaisellasi kävi?

Oliko yksi sama avustaja vai useampi? Kuinka paljon vaihteli?

Miltä mahdollinen avustajan vaihtelu tuntui?

Tuliko avustaja aina paikalle sovittuun aikaan?

Miten hyvin avustaja tunsu sukulaisesi?

Luottamus?

Miten sinä sait yhteyden avustajaan, jos halusit tietää jotain?

**Itsemääräämisoikeus ennen:**

Saiko sukulaisesi toivoa tiettyä avustajaa?

Saiko sukulaisesi toivoa, mitä he tekisivät avustajan kanssa?

Saiko sukulaisesi toivoa avustusajankohtaa?

Saitko sinä toivoa edellä mainittuja asioita?

**Henkilökohtainen apu pilottihankkeen aikana:**

Mitä ajattelit, kun kuulit pilottihankkeesta?

Kuka sinulle kertoi siitä?

Kuinka paljon avustustunteja käytettiin pilotin aikana?

Miten palvelu muuttui?

Mikä ei toiminut mielestäsi?

Mikä toimi mielestäsi?

Mitä kertoisit hankkeesta esimerkiksi lehtihaastattelussa?

Millaisia kehitysehdotuksia sinulla olisi?

Millaisia muita kokemuksia sinulla on?

**Turvallisuudentunne pilotin aikana:**

Mitä mieltä olet siitä, että avustaja oli yksikössä lähes joka päivä?

Miten koit läheisesi turvallisuuden?

Mitä mieltä olit siitä, että avustaja oli joka kerta sama ihminen?

Mitä mieltä olit siitä, että avustaja oli tuttu?

Luottamus?

Miten hyvin avustaja tunsu sukulaisesi?

Saitko avustajaan yhteyttä, jos sinulla heräsi kysyttävää?

**Itsemääräämisoikeus pilotin aikana:**

Saiko sukulaisesi päättää pilottiin osallistumisesta?

Saiko sukulaisesi toivoa, mitä haluisi tehdä avustajan kanssa?

Saiko toivoa avustusajankohtaa?

Saiko vaihtaa avustajaa, jos halusi?

Saitko sinä toivoa edellä mainittuja asioita?

Liite 3. Tiedote tutkimuksesta ja haastattelulupa

## TIEDOTE TUKIMUKSESTA

**Hei!**

Opiskelen Seinäjoen ammattikorkeakoulussa sosionomiksi (AMK). Olen tekemässä opinnäytetyötäni, jossa tutkin henkilökohtaisen avun pilottihankkeen toteutumista. Opinnäytetyöni tutkimusosuutta varten kerään pilottihankkeeseen osallistuneiden asiakkaiden sekä heidän läheistensä kokemuksia pilotista.

Haastattelut toteutetaan teemahaastatteluna ja se kestää noin tunnin. Haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Haastattelut nauhoitetaan, jotta voin muistaa kaiken mitä olette vastanneet, eikä mitään tärkeää pääse unohtumaan. Haastattelujen nauhoittaminen varmistaa myös sen, että tutkimustulokset ovat mahdollisimman todenmukaisia. Äänitteet litteroidaan, eli kirjoitetaan puhtaaksi vastausten analysointia varten. Äänitteet sekä litterointimateriaali säilytetään huolellisesti ja ne tuhotaan opinnäytetyöprosessin päätyttyä. Kaikkia antamiasi tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömästi, eli anonymiteettisi säilyy koko prosessin ajan, eikä sinua voi tunnistaa valmiista opinnäytetyöstä.

Toivon, että mahdollisimman moni olisi halukas osallistumaan haastatteluun, jotta saan tarpeeksi aineistoa opinnäytetyöni toteuttamista varten. Osallistumalla haastatteluun saatte äänenne kuuluviin teitä tai teidän läheistänne koskevassa asiassa!

Opinnäytetyön ohjaavana opettajana toimii Mirva Siltakorpi, Seinäjoen Ammattikorkeakoulun lehtori. [mirva.siltakorpi@seamk.fi](mailto:mirva.siltakorpi@seamk.fi)

Vastaan mielelläni tutkimusta koskeviin kysymyksiin.

Ystävällisin terveisin,

Elina Puskala

[elina.puskala@seamk.fi](mailto:elina.puskala@seamk.fi)

044 9566542



**KIRJALLINEN SUOSTUMUS HAASTATTELUUN**

Minä, \_\_\_\_\_ osallistun tutkimukseen vapaaehtoisesti ja antamani vastauksia saa käyttää tutkimuksessa.

Päivämäärä: \_\_\_\_\_

Paikka: \_\_\_\_\_

Allekirjoitus: \_\_\_\_\_