

Anne Annala & Hanna Lindberg

# **Henkilökohtaisen avun merkityksellisyys lisäämässä autonomisuutta vammaisen henkilön elämässä**

Opinnäytetyö

Syksy 2020

SeAMK Sosiaali- ja terveystieteiden  
sosiologi (AMK)

Sosionomi (AMK)

**SeAMK** 

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU  
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

## Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Sosionomi (AMK)

Tekijät: Anne Annala & Hanna Lindberg

Työn nimi: Henkilökohtaisen avun merkityksellisyys lisäämässä autonomisuutta vammaisen henkilön elämässä

Ohjaaja: Tarja Tapio, Aino Alaverdyan

Vuosi: 2020

Sivumäärä: 46

Liitteiden lukumäärä: 2

---

Opinnäytetyö tutkii henkilökohtaisen avun merkitystä vammaisen henkilön elämässä. Tutkimuksen tarkoitus on lisätä tietoa aiheesta, sekä selvittää kuinka henkilökohtaista apua voidaan hyödyntää vammaisen henkilön elämässä. Lisäksi tavoitteena on saada ajankohtaisia haastatteluita henkilökohtaista apua käyttäviltä asiakailta, sekä löytää tämänhetkiset kehityskohteet asiakkaiden näkökulmasta.

Tutkimus on toteutettu laadullisena tutkimuksena, haastatteleamalla viittä eri henkilöä, joilla on henkilökohtainen avustaja apuna töissä tai koulussa. Haastateltavat ovat valittu etukäteen ja heidän elämäntilanteensa ovat tutkimusongelmaa vastavia. Haastattelut ovat suoritettu teemahaastatteluina. Tutkimusaineiston analysointiin on käytetty aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.

Tuloksissa selvisi, että henkilökohtaisella avulla on tärkeä merkitys vammaisen henkilön elämässä, sekä koulussa että töissä. Henkilökohtaisen avun todettiin myös vaikuttavan positiivisesti vapaa-aikaan. Haastateltavat kertoivat laajasti henkilökohtaisen avun merkityksestä elämässään. Heidän mukaansa henkilökohtainen apu mahdollistaa työn teon itsenäisesti, luo omaa vapautta toimia yhteiskunnan jäsenenä, sekä lisää yleistä hyvinvointia elämässään. Tutkimustulokset nostivat myös mahdollisia kehityskohteita esiin, joita olivat henkilökohtaisen avustajan palkkaus, koulutus sekä järjestelmä.

Avainsanat: vammaisuus, henkilökohtainen apu, autonomisuus

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

## **Thesis abstract**

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Social Services

Specialisation: Bachelor of Social Services

Author/s: Anne Annala & Hanna Lindberg

Title of thesis: The Importance of personal assistance in increasing autonomy in the life of a disabled person

Supervisor(s): Tarja Tapio, Aino Alaverdyan

Year: 2020

Number of pages: 46

Number of appendices: 2

---

The thesis study the importance of personal assistance in the life of a disabled person. The purpose of the study is to increase knowledge of the topic and to find out how personal assistance can be utilised in the life of a disabled person. In addition, the aim is to receive current interviews from customers who is using personal assistance and to find current development targets from the customers' perspective.

The study is carried out as a qualitative study, interviewing five different people with personal assistants at work or school. The interviewees are selected in advance and their life situation is similar to that what the research problem needs. The interviews are conducted as themed interviews. The research data was analysed by using content analysis method.

The results revealed that personal assistance have an important role in the life of a disabled person, both at school and at work. Personal assistance was also found to have a positive impact on leisure time. The interviewees reported extensively on the importance of personal assistance in their lives. According to them, personal assistance enables work independently, creates one's own freedom to act as a member of society, and increases general well-being in life. The research results also highlighted possible areas for development such as the remuneration of a personal assistant, training and the system.

.

Keywords: disability, personal assistance, autonomy

## SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ .....	4
Kuva-, kuvio- ja taulukkoluettelo .....	6
1 JOHDANTO .....	7
2 VAMMAISUUS .....	8
2.1 Vammaisuuden määritelmät .....	8
2.2 Vammaisuus sosiaalisesta näkökulmasta .....	9
2.3 Kehitysvammaisuus .....	10
2.4 Liikuntavammaisuus .....	11
2.5 Näkövammaisuus.....	11
3 HENKILÖKOHTAINEN APU .....	13
3.1 Henkilökohtainen apu ja laki .....	13
3.2 Henkilökohtainen apu ja opiskelu.....	14
3.3 Henkilökohtainen apu ja työelämä .....	15
4 AUTONOMISUUS.....	18
4.1 Autonomisuuden tärkeys.....	18
4.2 Itsemääräämisoikeus .....	19
4.3 Osallisuus .....	20
5 TUTKIMUSTYÖN TAUSTA.....	21
5.1 Tutkimuksen yhteys työelämään .....	21
5.2 Aikaisemmat tutkimukset henkilökohtaisesta avusta.....	21
5.3 Tutkimuskysymykset .....	23
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	24
6.1 Laadullinen tutkimus .....	24
6.2 Teemahaastattelu .....	24
6.3 Tutkimusaineiston analysointi .....	25
6.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	27
6.5 Opinnäytetyön eteneminen .....	28
7 HAASTATTELUJEN TULOKSET .....	30

7.1 Henkilökohtaisen avustajan merkitys .....	30
7.2 Henkilökohtaisen avun järjestelmä ja kehittäminen.....	32
7.3 Henkilökohtainen apu autonomisuuden näkökulmasta .....	34
8 JOHTOPÄÄTÖKSET .....	36
9 POHDINTA .....	39
LÄHTEET .....	41
LIITTEET .....	46

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

Kuvio 1 Aineiston luokittelu .....	27
------------------------------------	----

# 1 JOHDANTO

Vammaiselle henkilölle koulutuksen, työpaikan tai itsenäisen elämän toteutuminen ei ole itsestäänselvyys. Haastetta asioiden toteutumiseen tuottavat yhteiskuntamme rakenteelliset esteet, asenteet mutta myös vammaisen henkilön omat fyysiset rajoitteet. Vammainen henkilö tarvitsee usein toisen ihmisen apua arjen toimien toteutamisessa. Oikeus henkilökohtaiseen avustajaan koulussa tai työelämässä lisää vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta yhteiskuntamme muiden yksilöiden kanssa.

Opinnäytetyön aiheemme keskittyy tutkimaan henkilökohtaisen avun merkitystä vammaisen henkilön elämässä. Halusimme tutkia aihetta autonomisuuden näkökulmasta ja kuinka henkilökohtainen apu voi tätä tukea. Jokaisella on oikeus omaan henkilökohtaiseen autonomisuuteen, tämä ei kuitenkaan aina toteudu vammaisen henkilön elämässä. Haasteita omien asioiden hallintaan tuovat fyysiset rajoitteet, mutta myös perhesuhteet voivat heikentää vammaisen henkilön oikeuksia.

Rajasimme aiheemme koskemaan henkilökohtaisen avun merkitystä työelämässä ja opiskeluiden tukemisessa. Sosiaalialalla henkilökohtaisen avun merkitystä opiskeluissa ja työelämässä ei ole tutkittu paljoa ja jo tehdyt tutkimukset eivät ole ajankohtaisia. Lisäksi on tärkeää kehittää vammaispalveluita kehittyvässä yhteiskunnassa.

Teoriaosuudessa keskitymme vammaisuuteen useasta lähtökohdasta, henkilökohtaiseen apuun ja sen määritelmiin, sekä autonomisuuden tärkeyteen, itsemääräämisoikeuteen ja osallisuuteen. Teorian lähdemateriaalit ovat valittu kriittisesti tarkastellen käyttäen verkkomateriaaleja, kirjastojen teoksia sekä Seinäjoen ammattikorkeakoulun lähteitä. Kirjalliset lähteet ovat valittu huolellisesti niin, että ne täyttävät laadukkaan lähteen kriteerit. Haastattelut ovat tuotettu huomioiden haastateltavien tietosuoja. Tutkimustulokset ovat analysoitu käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysiä ja teemoittelu.

## 2 VAMMAISUUS

Tässä luvussa käsittelemme vammaisuuden määritelmiä ja kehitysvammaisuutta sosiaalisesta näkökulmasta. Kerromme myös lyhyesti yleisimmistä vammaisryhmistä, joiden osuus henkilökohtaisen avun tarpeeseen on suuri.

### 2.1 Vammaisuuden määritelmät

Vammaisuudesta on olemassa useita määritelmiä, koska sitä ei voida kuvailla yhdellä yleisellä määrittelyllä. Vammaisuus on moniulotteinen käsite. Yhteiskuntamme valtaväestöön verrattuna vammaisen henkilön fyysinen tai psyykinen olemus on erilaista. Vammaisuus on yksilöllistä ja voimavarasidonnaista. Se on pysyvä tila, jossa vammaisuuden vaikeusaste on jokaisella yksilöllä erilainen. (Lampinen 2007, 27.) Alla olevista määritelmistä on havaittavissa, että jokaisessa on kysymys huomattavista rajoitteista, jotka estävät vammaista ihmistä elämään yhteiskunnassa katsottua normaalia elämää. Vammaisuutta ei aina havaita henkilön fyysisestä erilaisuudesta.

Vammaisen henkilön yleismääritelmä löytyy vammaispalvelulain (L 3.4.1987/380) 2§:stä. Määritelmän mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan sellaista, jolla sairauden tai vamman takia, pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista.

Maailman terveysjärjestön (WHO) määritelmässä vammaisuuskäsite on jäsennetty kolmiportaiseksi. Portaiden tasot ovat: vamma (impairment), vajaatoiminta (disability) sekä haitta (handicap). Vamma tarkoittaa poikkeavuutta tai puutosta henkilön anatomian rakenteissa. Poikkeavuutta tai puutosta voi esiintyä myös psykologisissa ja fysiologisissa toiminnoissa. Vajaatoiminnassa on kysymys rajoituksista, joita vamma asettaa henkilölle niin, ettei hän pysty toimimaan rajoituksetta normaalisti katsottavissa toiminnoissa. Haitta viittaa vammaan, joka rajoittaa tai suoranaisesti estää henkilön normaaliksi katsottua suoriutumista elämässä ja yhteiskunnallisessa toiminnassa. (Räty 2017, 18–19.)



AAIDD (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities) määrittää kehitysvammaisuuden olevan vammaisuutta, joka ilmenee huomattavina toimintakyvyn rajoituksina. Vammaisuus näkyy älyllisessä toiminnassa heikentyneenä älykkyyssosamääränä, joka on alle 70–75. Tämä vaikuttaa mm. oppimiskykyyn sekä ongelmanratkaisuun. Adaptiivisen käyttäytymisen ongelmat, kuten sosiaaliset taidot, itsestä huolehtiminen, kommunikaatio tai rahan hallinta tuottavat huomattavia ongelmia. Kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 vuoden ikää. (Definition of Intellectual Disability, [viitattu 12.7.2020].)

Kansainvälinen, ja viimeisin virallinen määritelmä vammaisuudesta löytyy YK:n vammaissopimuksesta. Sopimuksen 1. artiklassa (2015, 17) todetaan, että vammaisiin henkilöihin kuuluvat sellaiset henkilöt, joilla on pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma. Tämä vamma estää henkilön täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.

## **2.2 Vammaisuus sosiaalisesta näkökulmasta**

Sosiaalinen näkökulma kertoo yhteiskunnan suhteesta yksilöön. Vammaisuutta pidetään vieläkin yhteiskunnassa ongelmana. Suurin osa ongelmista kuitenkin johtuu eri tavalla toimimisesta tai erilaisesta ulkonäöstä. Yhteiskunta on rakennettu niin, että terve ihminen on normi, johon kaikkien tulee pyrkiä ja sen mukaan maailma rakennetaan. Käsitys normaaliudesta on kuitenkin vain ympäristön heijastuma.

Nykypäivänäkin vammaisen henkilö mielletään usein rikkinäiseksi. Leimaantuminen on yleistä ja jo nuoresta iästä lähtien voi henkilön identiteetti kärsiä tästä. Identiteetit muodostuvat ja ottavat vaikutteita suhteessa muuhun ympäristöön. Leimaantuminen voi lisätä negatiivisuutta tapaan, jolla itseään katselee. Yhteiskunnan paineet olla samanlainen muiden kanssa voi lisätä haasteita ja omaa vammaisuutta saattaa pyrkiä piilottelemaan. Sosiaalisesta näkökulmasta olisikin tärkeää, että vammaisen henkilö pystyisi hyväksymään oman itsensä juuri sellaisena kuin on ja saavuttamaan sisäisen autonomian. Oman itsensä hyväksyminen voi kuitenkin vaatia aikaa ja ulkopuolista tukea. (Lampinen 2007, 146.)

Oman itsensä hyväksyminen voi kuitenkin olla haastavaa, jos ympäristö ei ole suotuista sille. Sosiaalinen ympäristö vaikuttaa jokaisen minäkuvaan ja koska yhteiskunnan normit asettavat paineita, voi vammaisen henkilön henkilökohtainen kehittyminen jäädä normien alle. Tällöin sosiaaliset näkökulmat vaikuttavat odotuksiin, joita vammaisella henkilöllä muodostuu. Lapsuus, murrosikä ja aikuisuus on koettava samassa järjestyksessä kuin muillakin ei-vammaisilla henkilöillä. Paineet voivat kasaantua ja näkyä elämässä erilaisina ongelmina ja turhina rasitteina. Kaikki tämä voi hidastaa vammaisen henkilön mielekästä aikuistumista. (Lampinen 2007, 149.) Olisikin hyvä, että myös yhteiskunta muuttaisi näkemystään vammaisesta henkilöstä ja pohtisikin asiaa sen kannalta, kuinka yhteiskuntaa voisi muuttaa niin, ettei yksilölliset erot ole este (Sosiaalinen näkökulma 2018).

### **2.3 Kehitysvammaisuus**

Kehitysvammaisuus vaikuttaa jokaisen yksilön elämään eri tavalla. Kehitysvammaille henkilölle uusien asioiden oppiminen ja ymmärtäminen on vaikeaa. Kehitysvammaisen ihmisen elämässä jatkuvan tuen tarve on tärkeää. Tuen tarve vaihtelee kehitysvamman vaikeuden asteen mukaisesti hänen elämänsä eri osa-alueilla. Vain osalla kehitysvammaisista ihmisistä on kehitysvammadiagnoosi. (Kehitysvammaisuus, [viitattu 12.7.2020].)

Kehitysvammaisuuden lääketieteellinen diagnosointi perustuu Suomessa WHO:n ICD-10-tautiluokitukseen. Kehitysvammaisuutta luokitellaan neljään eri asteeseen. Lievä älyllinen kehitysvamma, keskivaikea kehitysvamma, vaikea älyllinen kehitysvamma ja syvä älyllinen kehitysvammaisuus. (Kehitysvammaisuus 2018.)

Kansainvälinen WHO:n ICF-luokitus auttaa ammattilaista arvioimaan vammaisuuden vaikutuksia henkilön elämään. Luokitus on jaettu kahteen osaan. Ensimmäisen osan kautta voidaan arvioida vammaisen henkilön toimintakykyä sekä rajoitteita. Tähän sisältyvät kehon toiminnat ja rakenteet sekä aktiivisuus ja osallistuminen. Toinen osa käsittää kontekstuaalisia tekijöitä eli ympäristötekijöitä ja henkilökohtaisia yksilöllisiä tekijöitä. (How to use the ICF 2013, 4–6.)

Kehitysvammaisuus havaitaan yleensä lapsen ensimmäisinä ikävuosina, jolloin kehitystasossa ilmenee selkeitä poikkeavuuksia. Lievät poikkeavuudet havaitaan viimeistään koulunkäyntiä aloittaessa. Downin syndrooma on kehitysvamma, joka havaitaan usein jo sikiö aikana seulonnoissa mutta viimeistään vauvan syntymähetkellä. (Manninen & Pihko 2012, 25, 27.)

Kehitysvammaisuuteen liittyy usein myös neurokognitiiviset kehitykselliset häiriöt. Neurokognitiivisen kehityksenhäiriöistä yleisimpiä ovat: oppimisvaikeudet, tarkkaavaisuuden häiriöt kuten AHDH tai ADD, autismin kirjo sekä sikiöaikaisen alkoholialtistuksen (FASD) aiheuttamat kehityshäiriöt. Kehitysvammaisilla havaitaan hyvin usein oppimisvaikeuksiin lukeutuvia lukemisen ja kirjoittamisen vaikeuksia. Näihin vaikeuksiin kuuluu liitännäisenä myös matemaattiset vaikeudet. Autismin kirjon oireyhtymistä autismia sekä Aspergerin oireyhtymää havaitaan kehitysvammaisilla olevan jonkin verran. (Seppälä 2017, 62–63.) Neurokognitiiviset häiriöt tuovat lisähaastetta kehitysvammaisen elämään.

## **2.4 Liikuntavammaisuus**

Liikkumista vaikeuttava vammaisuus johtuu usein synnynnäisestä vammasta tai lihassairauksista. Yleisin aivojen rakenteellisen kehityshäiriön tuottama liikuntavamma on CP- vammaisuus. Liikuntavammaisuuden on voinut aiheuttaa myös onnettomuus, josta on seurannut hermostovaurio aiheuttaen fyysisiä rajoitteita. Älylliseen kehitysvammaisuuteen liittyvänä lisäoireena on huomattavan paljon liikuntavammaisuutta. Liikuntavammaisuus on yleisin vammaisuuden muoto. (Manninen & Pihko 2012, 120–121.) Liikuntavammainen henkilö tarvitsee liikkumisen tueksi apuvälineitä. Liikuntavammainen tarvitsee usein avustajaa kotiin arjen askareiden apuna sekä koulu- ja työelämässä.

## **2.5 Näkövammaisuus**

Näkövammaisuus ei tarkoita aina sokeutta. Näkövammainen on usein heikkonäköinen. Heikkonäköisen näkökykyä ei voida korjata silmälaseilla niin, että henkilön nä-

kökyky parantuisi jälleen normaalin näkökentän mukaiseksi. Maailman terveysjärjestö WHO on tehnyt luokituksen, jonka perusteella näkövammaisuutta voidaan määritellä. Luokituksessa kiinnitetään huomiota kahteen seikkaan, näöntarkkuuteen ja näkökentän puutteisiin. WHO:n luokituksessa näkövammatt jaetaan viiteen eri vaikeusluokkaan: heikkonäköinen, vaikeasti heikkonäköinen, syvästi heikkonäköinen, lähes sokea ja täysin sokea. Näkökyvyn alentuminen aiheuttaa huomattavaa haittaa jokapäiväisessä elämässä. Ympäristön havainnoinnissa ongelmaksi muodostuvat hyvin usein etäisyyksien arviointi tai valaistuksen puutteellisuus. Sosiaaliset kanssakäymiset voivat myös tuottaa haastetta. Näkövammaisen voi olla vaikeaa tulkita kasvojen eleitä sekä ilmeitä tai vastata katsekontaktiin. (Näkövammaisuus 2020.)

### 3 HENKILÖKOHTAINEN APU

Tässä luvussa käsittelemme, mitä henkilökohtaisesta avusta sanotaan laissa. Käsittelemme myös henkilökohtaisen avun myöntämisen perusteita sekä sen merkitystä vammaisen henkilön opiskeluihin tai työelämään. Vammaiselle henkilölle mahdollisuus elää itsenäistä elämää tarkoittaa usein sitä, että hän tarvitsee siihen tukea ja erilaisia palveluita. Henkilökohtainen apu on yksi näistä palveluista. Henkilökohtainen avustaja toimii asiakkaan apuna tilanteissa, joissa hän ei itse kykene kokonaan suoriutumaan. Henkilökohtainen apu voi olla ainoa keino mahdollistamaan vammaisen henkilön opiskelua tai työelämässä toimimista sekä toteuttamaan henkilön yhdenvertaisuutta ja osallisuutta.

#### 3.1 Henkilökohtainen apu ja laki

Vammaispalvelulain (L 3.4.1987/380) 1§ mukaisesti tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Vammaispalvelulaki ei sulje mitään vammaisryhmää lain soveltamisen ulkopuolelle (Räty 2017, 397). Vammaisuuden aiheuttamia esteitä sekä yhdenvertaisuutta voidaan edistää henkilökohtaisen avun turvin.

Vammaispalvelulain (L 3.4.1987/380) 8c§ mukaisesti henkilökohtaista apua voidaan myöntää vaikeavammaisen henkilön välttämättömään avustamiseen kotona ja kodin ulkopuolella. Tähän kuuluu avustaminen päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Edellä mainituissa toimissa henkilökohtaisella avulla on tarkoitus auttaa vammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan. Henkilökohtaisen avustajan tarkoitus ei ole tehdä kaikkea asiakkaan puolesta, vaan toimia mahdollistajana normaaliin arkeen.

Henkilökohtaisen avun myöntää kunnan sosiaalitoimen vammaispalveluiden sosiaalityöntekijä hakemuksen perusteella. Sosiaalityöntekijän päätös edellyttää, että vammaisen henkilön kanssa on tehty yhdessä sosiaalihuoltolain (L

30.12.2014/1301, 36§) mukaisesti palvelutarpeen arviointi ja laadittu palvelusuunnitelma.

Henkilökohtaisen avun kohdalla palvelusuunnitelman merkitys on huomattava. Palvelusuunnitelmaan kirjattu yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne huomioidaan ja tämän perusteella voidaan määritellä henkilökohtaisen avun tarpeen määrää. (Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma 2020.) Vamma, sairaus tai diagnoosi ei itsessään määritä avun määrän tarvetta. Vammaiset ovat yksilöitä ja heidän olosuhteensa ja toimintakykynsä ratkaisevat henkilökohtaisen avun tarpeen tuntimäärän. (Henkilökohtainen apu, [viitattu 30.8.2020].) Henkilökohtaisen avun myöntämiskriteereitä arvioidessa on huomioitava asiakkaan etu. Epäselvissä tapauksissa lakia on tulkittava vammaisen henkilön edun mukaisesti sosiaalihuollon asiakaslain (L 22.9.2000/812) velvoittamana.

Vammaispalvelulain (L 3.4.1987/380) 8d§:n mukaan kunnan on myös huomioitava vammaisen henkilön henkilökohtainen mielipide ja toivomukset, kun henkilökohtaisen avun järjestämistavoista päätetään. Kunta voi järjestää henkilökohtaista apua kolmella tavalla: työnantajamallilla, palvelusetelillä, oma tai ostopalveluna. Toteuttamistavat ovat vammaiselle asiakkaalle maksuttomia. (Avun järjestämistavat 2019.)

Henkilökohtaisen avun järjestämisen edellytyksenä on vammaisen henkilön riittävät voimavarat määritellä oman avun sisältöä ja toteutustapaa. Vammaisen on osattava kertoa avustajalleen, millä tavalla hän haluaa häntä autettavan. Voimavaraedellytys turvaa vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden. (Voimavarat avun tarpeen määrittelyyn 2020.) Vammaisen henkilön myönteisen päätöksen mukaisesti on kunnan järjestettävä henkilökohtaista apua. Kunta ei voi kieltäytyä palvelun järjestämisestä vedoten määrärahojen vähyyteen koska henkilökohtaisen avun katsotaan olevan subjektiivinen oikeus (Subjektiivinen oikeus 2013).

### **3.2 Henkilökohtainen apu ja opiskelu**

Vammaispalvelulain (L 3.4.1987/380) 8c§:n mukaan henkilökohtaista apua on järjestettävä opiskeluita varten siinä laajuudessa kuin vaikeavammaisen henkilö sitä

välttämättä tarvitsee. Opiskeluina pidetään tutkintoon tähtäävää opiskelua tai opiskelua, joka vahvistaa vaikeavammaisen henkilön ammattitaitoa edistäen hänen työllistymistään. Vammaisen henkilön opiskeluihin katsotaan myös kuuluvan kuntouttava ja valmentava opetus ja ohjaus. Henkilökohtaista apua on järjestettävä vammaispalvelulain nojalla myös lukiossa sekä korkeakoulussa opiskelevalle vaikeavammaiselle. Ammatillisessa oppilaitoksessa vastuu avustajan järjestämisestä on ensisijaisesti oppilaitoksella. (Henkilökohtainen apu 2019).

Henkilökohtaisen avun merkitys korostuu opiskeluiden aikana selkeästi. Kun henkilökohtaisen avun tarve on todettu voi opiskeluista ilman sitä tulla haastavaa tai pahimmassa tapauksessa estää ne kokonaan. Henkilökohtaisen avustajan konkreettinen apu opiskelutilanteissa voi merkitä esimerkiksi liikunta-, näkö- tai kuulovammaiselle hänen avustamistaan luokkatiloihin tai muistiinpanojen kirjoittamista (Kumpuvuori 2006).

Vammaisten henkilöiden koulutustaso on alhaisempi muuhun väestöön verrattuna. Tilastotietoja vammaisten koulutustasosta on parhaiten saatavilla näkövammarekisteriltä. Näkövammarekisterin tutkimuksen mukaan näkövammaisista henkilöistä 37 prosenttia (koko väestö 29 prosenttia) on perusasteen koulutuksen varassa. Korkeakoulututkintoja on 19 prosentilla näkövammaisista. Tutkimustulokset ovat vuodelta 2015. (Ojamo 2018, 49.) Yhtenä syynä eri vammaisryhmien henkilöiden heikkoon koulutustasoon vaikuttavana seikkana pidetään henkilökohtaisen avun saamisen vaikeutta. On todettu, että henkilökohtaista apua myönnetään helpommin vapaa-ajan toimintoihin kuin opiskeluiden tai työelämässä toimimiseen. (Kervinen 2020, 11–13.)

### **3.3 Henkilökohtainen apu ja työelämä**

Vammaisen henkilö voi olla työkykyinen. Työkykyisyyteen vaikuttavia seikkoja ovat työn vaativuus omaan vammaisuuteen suhteutettuna. Työssä apuna voi olla myös henkilökohtainen avustaja. Työllä tässä tarkoitetaan työsuhteessa olevaa työskentelyä tai yritystoiminnan harjoittamista. Työ voi olla kokopäiväistä tai osa-aikaista. (Henkilökohtainen apu työssä 2018.)

Oikeus työhön toteutuu heikoiten vammaisten oikeuksista. Täsmällistä tilastotietoa vammaisten työllisyysasteesta on vaikeasti saatavilla. Tilastotietojen valossa ainoastaan näkövammarekisteri on selvittänyt työikäisten työssäkäyntiä. Heidän tilastojen mukaan hieman yli 20 prosenttia näkövammaisista työskentelee kokopäiväisesti. (Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen 2018, 51.) On arvioitu, että Suomessa olisi työkykyisiä vammaisia noin 70 000 henkilöä. Tähän lukuun sisältyvät eri vammaisryhmiin kuuluvat työkykyiset vammaiset henkilöt. Korkeakoulutetuista vammaisista arvioidaan noin 1000 henkilön olevan ilman työtä. Ennakkoluulot ja asenteet ovat suurin ongelma, joita vammaiset kohtaavat työelämässä. Vammaisen henkilön osaamista ei osata nähdä vamman vuoksi. Vammaiselle ei usein anneta edes mahdollisuutta työntekemiseen. Usein tie työelämään katkeaa työhaastattelun. (Vammaiset henkilöt työelämässä ja asiakkaana 2017, 7.)

Palkkaamista saatetaan ajatella myös taloudellisen riskin kannalta. Sairauspoissaolojen lisääntymisen tai työkyvyttömyyseläkkeelle jäämisen riskit vaikuttavat negatiivisesti yrityksen talouteen. Myönteinen kokemus vammaisesta työntekijästä lisää mahdollisuuksia palkata useampi vammaisen henkilö töihin sekä suositella toisille yrityksille heidän palkkaamistansa. (Valkonen 2015, 62.) Työllistyneet vammaiset ovat yleensä lievästi tai keskivaikeasti vammaisia.

Työikäisiä kehitysvammaisia on Suomessa noin 30 000. Heistä vain 500–600 henkilöä toimii työsuhteisessa palkkatyössä. Arvioin mukaan noin 3000 kehitysvammaisella henkilöltä löytyisi halukkuutta työllistyä palkkasuhteiseen työhön. Heillä on koulutus ja halu tehdä töitä, jos heille vain annettaisiin mahdollisuus. (Työ 2020.) Työsuhteessa olevat kehitysvammaiset työskentelevät usein avustavissa työtehtävissä. Työn luonne on yksinkertaista ja tämä näkyy palkkatasossa, joka on alhainen. (Eriksson 2008, 53.) Työsuhteista palkkatyötä ei usein ajatella ensimmäiseksi vaihtoehdoksi kehitysvammaiselle henkilölle. Tämä saattaa johtua pitkälti siitä, että työnkuvan katsotaan olevan liian vaativa kehitysvammaisen taitoihin nähden, eikä henkilökohtaisen avun ajatella oleva sopiva tukimuoto.

Vammaisen henkilön osallistuminen työelämään voi tarkoittaa sitä, että hän tarvitsee työstä suoriutuakseen henkilökohtaisen avustajan. Henkilökohtainen avustaja ei tee työtä vammaisen puolesta. Avustajan tarkoitus on avustaa henkilöä työssä



niin, että vammaisen henkilö voi selviytyä omasta työkuvastansa omien kykyjen ja taitojen perusteella. (Räty 2017, 400.)

Vammaisen henkilö, jolla on henkilökohtaisen avun päätös voi työsuhteessa käyttää avustajaa. Invalidiliitolla lakimiehenä toimiva Elina Nieminen on tästä hyvä esimerkki. Hänen työelämänsä ei olisi mahdollista ilman henkilökohtaista avustaa. Niemisellä on synnynnäinen lihassairaus. Hänen kätensä ja jalkansa eivät toimi. Nieminen kulkee sähköpyörätuolilla. Nieminen kertoo, että avustaja toimii hänen ohjeidensa ja tarpeidensa mukaisesti mahdollistaen hänen työssään toimimisen. Henkilökohtainen avustaja etsii hänelle tietoa kirjallisuudesta ja kirjoittaa tekstiä hänen sanelunsa mukaisesti. Henkilökohtainen avustaja toimii hänelle hänen käsinään. (Esteettä töihin 2018.)

## 4 AUTONOMISUUS

Tässä luvussa käsittelemme autonomisuutta ja sen merkityksellisyyttä vammaisen henkilön elämässä. Autonomisuus tarkoittaa itsenäisyyttä ja toisista riippumattomuutta (Tieteen termipankki: hakusana autonomia 2020). Autonomisuus kulkee rinnakkain myös itsemääräämisoikeiden, sekä osallisuuden kanssa. Tämän vuoksi haluamme käsitellä myös näitä aihealueita.

### 4.1 Autonomisuuden tärkeys

Kun tarkastellaan autonomisuutta vammaisen henkilön elämän kautta voi juuri tässä itsenäisyydessä helposti tulla epäkohtia. Itsenäiseen elämään suuntaaminen ja omista asioista päättäminen on aina iso askel elämässä. Erilaiset tilanteet ja tarpeet muokkaavat aina henkilön oman näköisen elämän. (Lampinen 2007, 148.) Huolimatta henkilön terveydellisestä tilanteesta ja sen tuomista haasteista, on pyrittävä löytämään ratkaisu, jossa autonomisuus on huomioitu. Vammaisuus ei saisi heikentää oikeutta autonomisuuteen, vaan henkilöllä tulisi olla samat lähtökohdat kuin eivammaisella ihmiselle, esimerkiksi äänestämisen, elämisen, seksuaalisuuden, koulutuksen, sukupuolen ja vanhemmuuden kohdalla (Disability Rights California, [viitattu 4.9.2020]).

Autonomisuutta pidetään arvostetussa asemassa ja muut, jotka eivät tätä ole saavuttaneet mielletään heikommiksi. Vammaisen henkilö on jo alusta asti heikommassa asemassa tämän suhteen, sillä hänen elämästään voi päättää joku toinen henkilö tai taho. Tällainen tilanne voi luoda vääränlaisia riippuvuussuhteita toisiin ja pakottaa toimimaan toisella tapaa kuin haluaisi (Juhila 2006, 172). Vammaisen henkilö saattaa tarvita apua arjen eri tilanteissa yksilöllisesti. Ihmiset ovat erilaisia, erilaisilla tarpeilla, joten suunnitelmallisuutta tarvitaan. Henkilö, jolle on koko elämänsä tehty päätökset puolesta voi olla vaikea sopeutua yhtäkkiisiin muutoksiin. Siksi olisi hyvä suunnitella pitkäaikaisempi suunnitelma, jossa nimenomaan myös autonomisuus olisi otettu huomioon. Jotta päästään tavoitteeseen itsenäisyydestä on ympäristön oltava myös sitä tukevaa. Vammaisen henkilön lähipiirin tulisi sitoutua tukemaan itsenäisyyttä myös omilla valinnoillaan, rohkaisulla ja tukemisella. Olisi hyvä

antaa vammaiselle henkilölle vastuuta tilanteen mukaan ja kohdata mahdolliset epäonnistumiset oppimistilanteena. (Lampinen 2007, 151.)

Itsenäinen ote elämään ja arjenhallintaan olisi hyvä opetella jo varhaisessa vaiheessa, jotta mahdolliset muutokset, esimerkiksi kotoa poismuutto ei tulisi isona yllätyksenä. Henkilön tilanne tulee ottaa aina huomioon yksilöllisesti ja lähteä järjestämään asioita ensisijaisesti henkilön omiin toiveisiin perustuen. Aina tämä ei kuitenkaan onnistu ja joudutaankin miettimään missä menee vammaisen henkilön oman autonomisuuden raja ja missä päätäntävalta siirtyy toiselle. Nämä asiat huomioon ottaen päästään lähtökohtaan, jossa henkilöllä on autonominen ote omaan elämäänsä, sen kuitenkaan poistamatta erilaisten palveluiden ja tukien mahdollisuutta. (Lampinen 2007, 149.)

## **4.2 Itsemääräämisoikeus**

Itsemääräämisoikeus kulkee käsi kädessä autonomisuuden ja osallisuuden kanssa. Oikeus vapauteen ja turvalliseen elämään on säädetty jo perustuslaissa (L 11.6.1999/731), jolla pyritään tuomaan jokaiselle oikeus henkiseen- ja fyysiseen koskemattomuuteen omassa elämässä. Sen avulla pyritään luomaan tila, jossa jokainen on samanarvoinen ja haasteet eivät olekaan haasteita, vaan asioita katsotaan eri näkökulmista. Esimerkiksi vammaisella henkilöllä voi olla haasteita ymmärtää saamaansa tietoa. Itsemääräämisoikeuden avulla hänellä on oikeus saada tieto niin, että hän sen ymmärtää (Itsemääräämisoikeus 2017). Itsemääräämisoikeuden voidaankin siis ajatella olevan virallisempi oikeus oman elämänsä hallintaan kuin autonomisuuden ja osallisuuden ajatellaan olevan. Itsemääräämisoikeus pitää sisällään myös oikeuden omaan tietosuojaan.

Vammaisen henkilön elämässä itsemääräämisoikeus on oikeutta olla tasavertainen yhteiskunnan jäsen, samoilla oikeuksilla kuin ei-vammaisen henkilö. Jo YK-vammaisoppimuksen perustana on itsemääräämisoikeus ja osallisuus (Mitä itsemääräämisoikeus on, [viitattu 4.9.2020]). Vammaisuus ei saisi määrittellä henkilön koko elämää ja itsemääräämisoikeus suojaakin henkilön oikeuksia.

### 4.3 Osallisuus

Autonomisuutta ja itsemääräämisoikeutta tarkastellessa on hyvä huomioida myös osallisuus ja sen tarkoitus vammaisen henkilön elämässä. Vaikka autonomisuus, itsemääräämisoikeus ja osallisuus ovat hyvin samankaltaisia, on niitä hyvä tarkastella eri tavoin. Osallisuus on eri asia kuin osallistuminen ja osallistaminen. Osallistuminen on aktiivista toimintaa henkilön osalta ja sisältää sosiaalisen ulottuvuuden. Osallistamisen näkökulmasta taas henkilö nähdään passiivisena toimijana, joka toimii ohjeiden mukaan. Osallisuus vammaisen henkilön elämässä on oikeutta osallistua päätöksen tekoihin ja olla tasavaltaisena jäsenenä yhteiskunnassa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020.)

Vammaisten henkilöiden elämässä voi herkästi osallisuus taipua osallistamisen puolelle. Puolesta valitut harrastukset ja vapaa-ajan vietto tavat eivät saa aikaiseksi osallisuutta vaan osallistamista. Tämä ei kuitenkaan aina ole huono asia, sillä joskus osallistaminen johtaa aitoon osallisuuteen ja synnyttää aitoa kuuluvuuden tunnetta.

Vammaiselle henkilölle arjen osallisuus on tärkeää. Arjessa näyttäytyvä työ, työtoiminta tai opiskelu ovat merkittäviä osallisuuden tuottajia. Osallisuuden toteutumiseksi tarvitaan usein toisen ihmisen apua ja tukea. Vammainen ihminen saattaa kokea osallisuutta parhaiten, kun hän voi opiskella tai työskennellä muiden vammaisten kanssa. Tätä selittää se, että osallisuutta vähentävää syrjintää ja epätasa-arvoa ei usein ole havaittavissa vammaisten keskuudessa. Vammaisten kokema syrjintä tulee usein ei-vammaisten henkilöiden ilmaisemana. (Eriksson 2008, 57–60, 67–73.)

Yhdenvertaisuuslaki (L 1325/2014, 4§, 7§) kieltää syrjinnän ja velvoittaa työnantajan edistämään työpaikalla yhdenvertaisuuden toteutumista. Vuonna 2016 yhdenvertaisuusvaltuutetun tutkimuksessa selvitettiin vammaisten kokemuksia epäoikeudenmukaisuudesta ja syrjinnästä. Yhtenä tutkimuksen osa-alueena oli työelämä. Haastatteluun osallistuneista 89,7 prosenttia oli sitä mieltä, vammaisuus asettaa heidät heikompaan asemaan suhteessa toiseen työnhakijaan, vaikka vammaisen hakijan taidot ja pätevyys olisivat yhtäläiset toiseen hakijaan. Työssä koettiin myös epätasa-arvoa työyhteisön keskuudessa. (Selvitys vammaisten syrjintäkokemuksista arjessa 2016, 64,67.)

## **5 TUTKIMUSTYÖN TAUSTA**

Tässä luvussa käsittelemme opinnäytetyömme yhteyttä työelämään. Kerromme, miksi päädyimme poikkeukselliseen ratkaisuun luodessamme yhteyttä työelämän yhteistyötahoon. Luomme myös katsauksen aikaisempiin tutkimuksiin henkilökohtaisesta avusta vammaisen ihmisen elämässä. Lopuksi esittelemme tutkimuskysymykset.

### **5.1 Tutkimuksen yhteys työelämään**

Yhteydenotot eri kuntien vammaispalveluihin osoittivat, että henkilökohtaista apua myönnetään hyvin vähän opiskeluihin ja työelämään. Enemmistö myönteisistä päätöksistä koskettaa vapaa-ajan toimintoihin myönnettyä henkilökohtaista apua. Tätä selittää sosiaalityöntekijöiden mukaan se, että suurin osa vammaisista ei hakeudu jatko-opiskeluihin tai työelämään. Erilaiset sosiaalietuudet, päivätoiminnat ja avotyö korvaavat tämän tarpeen. Ymmärsimme, että tutkimuksemme tulee hyödyttämään niin Etelä-Pohjanmaan kuin koko Suomenkin vammaispalveluiden päättäjiä. Tämän vuoksi emme halunneet sitoutua yhden kunnan vammaispalveluiden kanssa tuottamaan tutkimustamme. Halusimme tuottaa tämän tutkimuksen kaikille kunnille Suomessa. Tutkimuksemme toivottavasti kannustaa myös vammaisia henkilöitä hakeutumaan opiskeluihin ja työelämään henkilökohtaisen avun turvin.

### **5.2 Aikaisemmat tutkimukset henkilökohtaisesta avusta**

Henkilökohtaisen avun merkityksestä vammaiselle henkilölle on tehty tutkimuksia. Tutkimukset ovat keskittyneet henkilökohtaiseen avun antamiseen ja sen merkitykseen päivittäisissä arjen toiminnoissa. Näitä toimintoja ovat olleet kotona tehtävät erilaiset askareet sekä vapaa-ajan toiminnoissa avustaminen. Henkilökohtaisen avun merkitystä vammaiselle opiskeluissa tai työelämässä toimimiselle ei ole suoranaisesti tutkittu.

Viimeisin Seinäjoen ammattikorkeakoulusta valmistunut opinnäytetyö henkilökohtaisesta avusta on Merja Kantamaan (2017) tekemä. Hänen laadullisen tutkimustyönsä aiheena oli ”Ilman henkilökohtaista avustajaa ei ole henkilökohtaista apua”. Työssään hän on tutkinut henkilökohtaisen avustajan merkitystä vaikeavammaisen henkilön hyvinvointiin ja osallisuuteen, kun avunsaaja toimii työnantajana. Tutkimustuloksissa todettiin, että henkilökohtaisen avun työnantajamalli toimii parhaiten, kun vaikeavammaiselta löytyy riittävästi voimavaroja toimia työnantajana. Henkilökohtaisen avun todettiin myös edistävän vaikeavammaisen mahdollisuuksia omiin valintoihin ja päätöksiin elämässään.

Anniina Aittokallio (2017) on tutkinut teemaa AMK- opinnäytetyössään ”Vaikeavammaisten kokemuksia henkilökohtaisesta avusta”. Tutkimuksessa on selvitetty, miten vammaiset henkilöt kokevat arjessaan henkilökohtaisen avun merkityksen sekä miten he kokevat hyötyvänsä henkilökohtaisen avun palvelusta. Tutkimuksen näkökulmana on ollut asiakkaan tyytyväisyys ja kokemukset. Tutkimustuloksissa todettiin, että vammaiset toivoisivat avustajana toimivan olevan sama työntekijä. Avustajan vaihtuvuus vaikuttaa työtehtävien sujuvaan toimintaan. Henkilökohtainen apu koettiin tärkeänä ja hyödyllisenä palveluna omassa arjessa. Laadullisessa tutkimuksessa käytettiin teemahaastattelua.

Aino Rinteen (2015) AMK-opinnäytetyön aiheena oli ”Henkilökohtaisen avun merkitys vammaiselle henkilölle”. Laadullisessa opinnäytetyössä on keskitytty vammaisen henkilön kokemukseen henkilökohtaisesta avusta. Tutkimuksessa selvisi, että henkilökohtainen apu koettiin korvaamattomaksi ja se lisäsi vammaisen henkilön mahdollisuuksia osallisuuteen. Sijaisjärjestelyihin sekä avustajan asemaan toivottiin muutoksia.

Pro gradu -tutkielmassaan Tommi Heinonen (2018) käsittelee henkilökohtaisen avustajan vaikutusta vammaisen henkilön osallisuuden toteutumisessa. Selvitys osoittaa avustajan olevan tärkeä jokaisella osallisuuden ulottuvuudella. Tutkimuksessa todettiin avustajan edistävän vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta ja siten myös osallisuuden toteutumista. Tutkimuksessa käytettiin teemahaastattelua.

Riika Sihvolan (2014) pro gradu -tutkielmassa aiheena on henkilökohtaisen avustajan merkitys vaikeavammaiselle henkilölle. Näkökulmana hänellä tutkielmassa on

auttamistyö kotona. Tutkimus osoittaa avustajan lisävään vaikeavammaisen henkilön toimijuutta. Sihvolan selvitys koostui yhdestätoista teemahaastattelusta.

Mari Kivistö (2011) tutki lisensiaatintyössään henkilökohtaisen avun asiakkaiden osallistumista työelämään, päiväpalveluihin, opiskeluun, harrastuksiin sekä yhteiskunnalliseen toimintaan. Tuloksissaan hän toteaa, että henkilökohtainen apu on merkittävä tekijä, joka mahdollistaa vaikeavammaisen osallistumisen kodin ulkopuoliseen toimintaan.

### **5.3 Tutkimuskysymykset**

Tutkimuskysymyksien avulla pyrimme selvittämään vammaisen henkilön mahdollisuuksia kouluttautumiseen sekä työelämässä toimimiseen.

1. Miten henkilökohtainen apu on lisännyt autonomisuutta vammaisen henkilön elämässä?
2. Miten henkilökohtaista apua voitaisiin kehittää asiakkaan näkökulmasta?

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tässä luvussa avaamme laadullisen tutkimuksen ja teemahaastattelun periaatteita. Kerromme millä tavoin analysoimme tutkimustuloksia. Avaamme tutkimuksemme luotettavuutta ja eettisyyttä.

### 6.1 Laadullinen tutkimus

Tavoitteenamme oli tuottaa kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, jota tukee teoreettinen osuus. Laadullisen tutkimusmenetelmän tarkoituksena on kuvata todellista elämää ja tutkia asiaa mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Pyrkimyksenä oli myös löytää tosiasioita, ei vain todentaa jo olemassa olevia asioita ja väittämiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.) Laadullinen tutkimus korostaa osallistuvien ihmisten todellisia kokemuksia, joita he pitävät merkittävinä asioina ja tapahtumina elämässään. Keskeisenä asiana on siis tutkittavien kokemukset heidän omasta näkökulmastaan. Tutkimuksen eri vaiheet muodostavat yhdessä prosessin, joka muo-  
vautuu joustavasti koko tutkimuksen ajan. (Puusa & Juuti, 2011, 47, 51.)

Tyypilliset piirteet laadulliselle tutkimukselle ovat kokonaisvaltainen tiedonhankinta sekä todellisista tilanteista hankittu tieto. Tiedonhankintaa tehdään usein haastattele-  
malla, keskustelemalla ja havainnoimalla. Tutkittavien omat ajatukset päästetään esille erilaisten metodien avulla. Metodi voi olla teemahaastattelu. Tutkittava kohderyhmä myös valitaan tarkoituksenmukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2009, 164).

Laadullinen tutkimusmenetelmä sopi parhaiten tutkimuksemme, koska haluamme saada vammaisten henkilöiden omia henkilökohtaisia kokemuksia ja mielipiteitä esille henkilökohtaisen avun merkityksellisyydestä. Keskustelemalla heidän kanssaan saimme parhaiten tietoa aiheesta.

### 6.2 Teemahaastattelu

Käytämme laadullisessa tutkimuksessa apunamme teemahaastatteluita, joiden toteutuksessa noudatamme eettisen tutkimuksen kriteerejä. Haastattelujen aineistot



poistetaan heti, kun aineisto on saatu litteroitua. Teemahaastatteluuun on valittu viisi haastateltavaa. Teemahaastattelun tarkoituksena on muodostaa haastateltavien omista kokemuksista tutkimustulokset. Teemahaastattelu jättää haastateltavalle vapautta vastata kysymyksiin laajasti ja avoimesti. Tutkimusta varten on muodostettu kysymysrunko, joka on teemoitettu kolmeen teemaan. Pääteemana on henkilökohtaisen avun merkityksellisyys, alateemana henkilökohtaisen avun järjestelmä ja kehittäminen, sekä henkilökohtainen apu autonomisuuden näkökulmasta. Teemat ovat valittu tutkimusongelman mukaisesti. Tutkimus keskittyy löytämään tuloksia henkilökohtaisen avun merkityksestä, mutta siihen liittyy voimakkaasti järjestelmä ja autonomisuus. Teemoittelu tehtiinkin näiden perusteella, jotta haastatteluiden tuloksissa esiintyisivät tarvittavat aihealueet.

Kysymysrunko huomioi teemahaastattelun kriteerit. Kysymysrunko on suunniteltu helpottamaan haastateltavien vastaamista ja edistämään haastattelun etenemistä. Teemahaastattelun ei kuitenkaan ole tarkoitus noudattaa kysymysrunkoa säännöllisesti vaan toimia suunnanantajana haastateltavalle (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Haastateltavien elämäntilanne opiskeluiden ja työtilanteen suhteen on etukäteen tiedossa. Haastateltavat on valittu huolella, huomioiden tutkimusongelman vaatimat kriteerit.

Haastateltavat löysimme työelämän yhteyksien sekä henkilökohtaisten kontaktien avulla. Kaksi haastateltavaa viidestä tunsimme entuudestaan. Haastateltaviin olimme yhteydessä puhelimitse sekä sähköpostitse ennen varsinaisia haastatteluita. Kerroimme heille tutkimuksemme tarkoituksen. Kerroimme myös itsestämme ja siitä, miksi haluamme tutkia tätä aihetta. Varsinaiset haastattelut toteutimme puhelimitse noudattaen teemahaastattelun runkoa. Haastattelut kestivät keskimäärin 45 minuuttia.

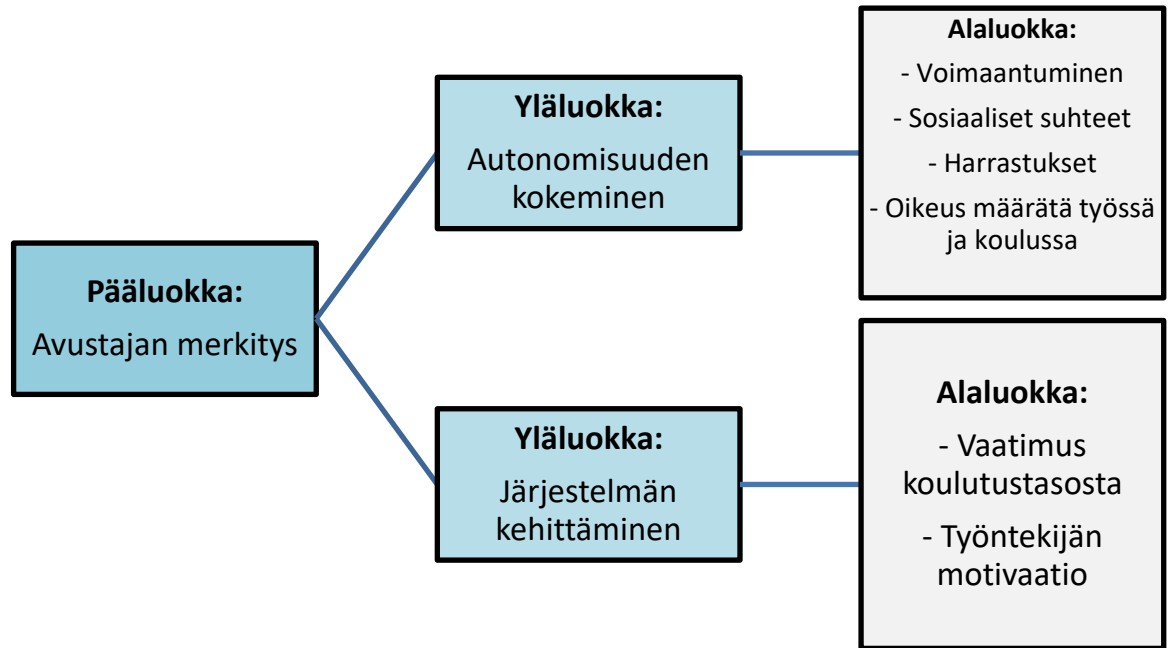
### **6.3 Tutkimusaineiston analysointi**

Teemahaastattelut nauhoitettiin, jonka avulla saimme haastateltaville mahdollisuuden vastata laajasti puheen muodossa. Nauhoittaminen antaa myös mahdollisuuden käydä haastattelut uudestaan läpi, jolloin uusia asioita voi nousta esille. Nauhoitetut keskustelut litteroitiin. Litterointi suoritettiin niissä lausemuodoissa, joita

haastateltava on käyttänyt. Tutkimusongelma ei vaadi sanatarkkaa litterointia, mutta laadukkaan tutkimustuloksen saamiseksi litterointi suoritettiin erikoismerkkejä ja sivuhuomioita käyttäen (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Litteroinnissa annettiin myös jokaiselle haastateltavalle kirjain ja numerotunnus. Kirjaintunnus H tarkoittaa haastateltavaa ja numero yksilöi hänet. Litterointi suoritettiin haastatteluiden jälkeen heti seuraavana päivänä.

Sisällönanalyysin sanotaan olevan perusanalyysimenetelmä, joka soveltuu hyvin laadullisen tutkimuksen analyysitavaksi. Tutkimuksen aineistoa voidaan järjestellä kolmella eri tavalla: luokittelulla, teemoittelulla tai tyypittelemällä. Teemoittelussa aineistoa jäsennellään ja ryhmitellään teemojen aihepiirien mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 103, 105–107.) Valitsimme järjestämistavaksi teemoittelun koska meillä oli valmiina haastatteluaineistomme kolme eri teemaa. Teemoina olivat henkilökohtaisen avun merkityksellisyys, henkilökohtaisen avun järjestelmä ja kehittäminen, sekä henkilökohtainen apu autonomisuuden näkökulmasta.

Sisällönanalyysia aloimme rakentamaan aineistolähtöisen analyysin kautta. Noudattimme aineistolähtöisen sisällönanalyysin etenemisjärjestystä. Etenemisjärjestys aloitetaan aineiston kuuntelemisesta ja litteroinnista. Seuraavaksi edetään aineiston perehtymiseen. Aineistosta etsitään pelkistettyjä ilmauksia, joita alleviivataan tai listataan allekkain. Pelkistetyistä ilmauksista tulisi löytää samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia. Viimeisenä ryhmitellään ja yhdistellään ilmauksia niin, että syntyy alaluokkia, joista voidaan muodostaa ylä- ja pääluokkia. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123–127.)



Kuvio 1 Aineiston luokittelu

Kuuntelimme haastattelut läpi huolellisesti, jotta saimme kaiken tekstin litteroitua sana sanalta. Perehdyimme litteroituun aineistoon lukemalla aineistoa läpi useita kertoja. Tarkastelimme aineistoa myös teemoittelun kautta. Etsimme jokaisesta teemasta pelkistettyjä ilmauksia ja listasimme niitä allekkain. Tämän jälkeen pelkistetyistä ilmauksista etsittiin samankaltaisuuksia, joista tehtiin oma listaus. Listasimme myös erilleen löytämämme erilaisuudet. Lopuksi muodostimme usein toistuvista teemoista omia ryhmiä. Toistuvia teemoja olivat avustajan tärkeys työhön, tiedonpuute oikeudesta henkilökohtaiseen apuun, avustajan koulutustaso, oman itsenäisyyden ja hyvinvoinnin lisääntyminen.

#### 6.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Noudatimme hyvää tieteellistä käytäntöä tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeen mukaisesti. Huomioimme eettisestä näkökulmasta haastateltavien itsemääräämisoikeuden, painotamme vapaaehtoisuutta ja anonyymiteetin säilyvyyttä.

Tutkimuksen alussa suoritettiin arviointia, tarvitseeko se eettisen ennakoarvioinnin. Ihmistieteiden eettinen ennakoarvio tulee suorittaa erillisen lautakunnan arvion

avulla, jos tutkimukseen liittyy fyysistä koskemattomuutta, tutkittavat ovat alaikäisiä, tutkimukseen liittyy voimakkaita aistiärsyksiä, tutkimukseen osallistuvat tai heidän läheisensä voivat saada henkisiä traumoja tai tutkimus vaarantaa jollain muulla tapaa tutkittavien tai heidän läheisensä turvallisuutta (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja, 2019). Tutkimuksesta todettiin, ettei se vaadi ihmistieteiden eettistä ennakoarviointia lautakunnan avustuksella. Eettisyyden katsottiin kuitenkin siihen kuuluvaksi osa-alueeksi, ja se huomioitiin tutkimusta tehdessä.

Tutkimusprosessin perusteena on alusta asti ollut avoimuus, rehellisyys sekä luotettavuus, joka näkyi myös haastateltaville. Henkilötietolain mukaisesti on tutkimukseen osallistujille annettava tietoa aineiston käsittelystä ja sen säilyttämisestä (Kuula 2011, 99). Haastattelun alussa todettiin, että haastattelu tullaan tarvittaessa nauhoittamaan ja nauhoitus tuhoetaan heti, kun se on litteroitu. Haastateltavalle luettiin tai tarvittaessa myös lähetettiin tietosuojaseloste suostumuslomakkeineen (liite 1). Vapaaehtoinen suostumus korostaa haastateltavan itsemääräämisoikeutta yksityisyyteensä (Kuula 2011, 86).

Vallitsevan koronapandemian vuoksi huomioitiin myös terveystriskit. Covid-19-viruksen vuoksi kaikki haastattelut tehtiin puhelimitse. Ne suoritettiin haastateltavan yksityisyyttä kunnioittaen ja haastateltava sai kertoa juuri sen verran kuin hän itse halusi. Haastattelu oli mahdollista keskeyttää missä tahansa vaiheessa, ja haastateltaville korostettiinkin vapaaehtoisuutta.

Teoriaa kirjoittaessa huomioitiin lähdekriittisyys. Lähteinä käytettiin vain ajantasaista ja luotettavaa kirjallisuutta ja nettimateriaalia. Eettisyyteen liittyy huolellinen ja tarkka viittaaminen lähteisiin sekä asianmukaisesti merkityt lähdeviitteet (Vilka 2015, 45). Tutkimuksessa huolehdittiin myös, ettei teoria ole ristiriidassa tutkimuksen kanssa.

## **6.5 Opinnäytetyön eteneminen**

Opinnäytetyön aiheen valitsimme helmikuussa 2020. Yhteisen opinnäytetyön tekemisen päätös syntyi yhteisestä kiinnostuksesta aiheeseen. Päätöksen alkuvaiheessa teimme analysointia opinnäytetyön aikatauluista ja sen onnistumisesta.

Huomioimme aikatauluissa tekijöiden eri valmistumisajat. Teimme opinnäytetyösuunnitelman ja esittelimme aiheen helmikuun seminaarissa. Huomioimme suunnitelman aikatauluissa myös kiireiset elämänvaiheet. Tutkimussuunnitelma saatiin helposti tehtyä ja aihe tuntui molemmista mielenkiintoiselta.

Aiheen hyväksymisen jälkeen aloitimme opinnäytetyömme teoriaosuuden hahmottamista lainaamalla ja lukemalla tähän sopivaa kirjallisuutta. Materiaalien löytäminen oli kuitenkin hankalaa, sillä maailmanlaajuinen koronapandemia sulki kirjastot kokonaan ympäri Suomen. Kesän 2020 ajan teoriaosuuden kirjoittamisen tehokkuus olikin vaihtelevaa ja opinnäytetyö oli jonkin aikaa tauolla. Tämä vaikutti aikatauluihin negatiivisesti. Olimme kuitenkin jättäneet aikatauluihin myös joustovaraa. Opinnäytetyöhön palattiin syvemmin kesän jälkeen kirjastojen auettua, ja teoria viimeisteltiin yhdessä. Kirjoitusprosessi sujui hyvin ja aihealueet jakautuivat tuntuman mukaan. Yhteistyö oli sujuvaa ja tekijöiden välinen viestintä oli toimivaa.

Haastatteluihin etsimme haastateltavia heinä- ja elokuun aikana. Oli haastavaa löytää haastateltavia, joilla olisi henkilökohtainen avustaja opintojensa tai työnsä tukena. Haastetta lisäsivät myös koronan tuomat rajoitteet tapaamisiin. Päädyimme tämän tilanteen vuoksi suorittamaan kaikki haastattelut puhelimitse. Teemahaastattelurunko valmistui syyskuussa. Lokakuun alussa pääsimme lopulta suorittamaan puhelinhaastattelut. Haastattelut tehtiin kolmena eri päivänä yhden viikon aikana.

Litterointi aloitettiin heti haastatteluiden jälkeen lokakuun alussa, ja tulokset olivat analysoituina lokakuun puolessa välissä. Analysoinnin apuna käytettiin teemoittelua, ja se selkeytti sen kirjoittamista hyvin. Opinnäytetyön haastattelujen todettiin olevan hyvin laadukkaita ja haastateltavat tarjosivat selkeää sekä informatiivista antia tutkimukselle.

Lokakuun aikana kirjoitimme opinnäytetyötä ahkerasti. Tutkimustulokset analysoitiin ja tulokset kirjattiin ylös. Tuloksiin saatiin hyvin erilaisia näkökulmia heijastaen haastatteluita. Johtopäätöksissä käytiin läpi tutkimuksen tuloksia ja huomioitiin tutkimusongelma. Lokakuun lopussa esittelimme lähes valmiin opinnäytetyön. Opinnäytetyötä viimeisteltiin tämän jälkeen, ja marraskuussa 2020 palautimme valmiin opinnäytetyön arvioitavaksi.

## 7 HAASTATTELUJEN TULOKSET

Tässä luvussa käsittelemme haastatteluiden tuloksia teemojen kautta. Ensimmäinen teema käsittelee avustajan merkitystä opiskeluissa sekä työelämässä. Toinen teema käsittelee henkilökohtaisen avun järjestelmää ja sen kehittämisen tarpeita. Kolmantena teemana käsitellään autonomisuuden kokemista ja sen vaikutuksia elämään.

Haastatteluihin vastasi viisi henkilöä. Vastaajista neljä on mukana työelämässä ja yksi on käyttänyt avustajaa opiskeluissa. Yksi työelämässä toimiva kertoi myös käyttäneensä opiskeluidensa aikana avustajaa. Haastateltavat ovat liikunta- kehitys- ja näkövammaisia. Vammaisuuteen liittyy osalla haastateltavista myös autismin kirjoa.

### 7.1 Henkilökohtaisen avustajan merkitys

Haastateltavilla on kaikilla erilaiset työnkuvat, mutta henkilökohtaisilla avustajilla on paljon samanlaisuuksia työnkuvassa. Avustamisia liikkumisessa, kommunikoinnissa, työhön liittyvissä tietokoneiden käytössä, arjen asioissa, kuten wc-toiminoissa ja ruokailuissa.

Se on konkreettista apua lähes kaikessa. Hän on minun toinen käsi käytännössä. Hän tekee kaiken, mihin en yksikätisenä pyörätuolista pysty tai ylettyisi. (H1)

No se auttaa mua kun en näe hyvin. Tarvin apua niiden nappien painamisessa siis oikeiden nappien. Kyllä se auttaa mua työtehtävien järjestyksessä. En millään muista tehdä asioita tietystä järjestyksessä. (H2)

Hän on minun jalat, ja kädet osittain. Tietokoneen käyttämisessä tarvitsen apua, riippuu pitkälti päivästä, siitä millä tuulella nivelet ovat. Taksimatkat, ruoka ja vessatauot. Tarvitsen kaikessa tässä apua. (H3)

Opiskeluissa avustaja toimii silminäni ja käsinäni, sanoittaa asioita, rytmittää päivääni ja avustaa liikkumisessa. (H5)

Haastatteluissa kävi ilmi, että opiskelujen ja työn teon mahdollisuudet heikkenisivät ilman henkilökohtaista apua. Kaikki haastateltavat kuvailevat, ettei työnteko onnistuisi vaadittavissa määrin ilman henkilökohtaista avustajaa sekä useampi mainitsi ettei työpaikoilla ja kouluilla ei ole aikaa, eikä resursseja olla apuna.

Työpanos jäisi kyllä heikoksi. Kyllä minä olisin ihan kotona ja eläkkeellä ilman avustajaani. (H1)

En mä tiiä. En kait ollenkaan. Kun en mä pystyis siellä yksin tehdä mitään. Eikä siellä kukaan toinen ehtis auttaa, niillä on omat työt. (H2)

Heikosti. Olisin siis työtön. (H3)

Haasteellista. En osaisi siirtyä seuraavaan tehtävään. (H4)

En olisi voinut opiskella. (H5)

Oma henkilökohtainen avustaja onkin välttämättömyys, jotta työnteko ja opiskelut onnistuvat. Opiskeluiden ja työn teon onnistumisen lisäksi useampi haastateltava kuvaili henkilökohtaista apua mahdollisuudeksi. Pitkäaikainen avustaja mahdollistaa työn ja opiskeluiden sujumuuden. Haastateltavat kokivat, että tuttu avustaja osaa parhaiten ohjata ja avustaa rutiinilla. Tämä edistää oman työn kuvan hoitamista. Avustajan kanssa luotu luottamussuhde tuo myös turvallisuutta. Avustajan koettiin olevan myös ystävä.

Avustajan vaihtuminen vie työpäivän tehosta puolet pois. Pitää opettaa ja selittää, mitä toivon hänen tekevän ja miten. Rutiineja on päivässä se on selvä ja vakituinen avustaja ne tietää. (H1)

Mukavaa on tuttu ja turvallinen avustaja, joka on usein itselle jo ystävä vuosien saatossa. (H3)

Alkuun avustaja vaihteli. Aika pian huomattiin, että se oli todella huono järjestely ja sen jälkeen nykyinen avustaja on ollut hyvä. (H4)

Avustajan vaihtuminen on aina hankala prosessi. Kestää kauan oppia lukemaan minua, koska kommunikoin eleillä ja ilmeillä, sekä äännelelmällä. Minun täytyy myös aina tottua avustajan tapaan työskennellä. Meillä täytyy olla "kemiät kohdillaan". (H5)

## 7.2 Henkilökohtaisen avun järjestelmä ja kehittäminen

Myönteinen päätös henkilökohtaisesta avusta vammaispalveluilta, vaatii hakemuksen täyttämistä sekä mahdollisesti lääkärin tai muiden asiantuntijoiden lausuntojen toimittamista. Palvelusuunnitelma tulee olla laadittuna. Tämä kaikki vie aikaa ja kuluttaa hakijan voimavaroja. Haastateltavat kuvailivat henkilökohtaisen avun hakemista hyvin eri tavoin. Vammaisuus, joka on ollut läsnä syntymästä saakka, on avannut tien palveluiden piiriin helposti.

Avustaja on ollut itsestään selvyys syntymäsairauteni vuoksi. Ei ole tarvinnut koskaan käydä keskustelua avustajan tarpeellisuudesta. (H3)

Suhteellisen helppo prosessi, koska olimme keskustelleet asiasta jo palvelusuunnitelmapalaverissa ja puhelimesta sosiaalityöntekijän kanssa. (H5)

Palveluiden piiriin hakeutuminen on toisille haasteellista. Vammainen henkilö ei aina tiedä itse omia oikeuksiaan. Tämä hankaloittaa ja pitkittää avustaja tarpeen kartoittamista. Avustajan tarvetta arvioitaessa on keskusteltava henkilökohtaisista asioista, jotka hakija saattaa kokea lannistaviksi. Hakeminen synnyttää monenlaisia tunteita haastateltavissa. Haastateltavien äänensävyistä oli havaittavissa turhautuneisuutta ja jopa kiukkuisuutta avustajan hakemisen prosessin vuoksi.

En tainnut edes tietää aluksi mahdollisuudesta avustajaan. Työssä eräs asiakas sanoi, että pystytkö tehdä töitä, jos sinulla olisi avustaja. Siitä lähdin sitten selvittämään avustaja asiaa. (H1)

Mun äiti on hoitanut mulle kaiken avustaja jutun. Oon mä istunut mukana jossain palaverissa aina välillä siellä vammaispuolella sossussa. (H2)

Hakemisprosessi on henkisesti erittäin raskas. Siinä joudutaan käymään paljon negatiivisia asioita läpi. (H4)

Meni varmasti melkein vuosi, että sain kaikkien haastatteluiden, lääkäriläusuntojen, työpaikkalausuntojen ja mitä kaikkea niitä oli, niin näiden jälkeen myönteisen päätöksen. Päätös oli ensin vuodeksi. Käsittämättömtä! Ilmeisesti ajateltiin, että luovutan vuodessa. (H1)



Haastateltavilta kysyttiin ajatuksia siitä, millä tavoin heidän mielestään henkilökohtaista apua tai sen järjestelmää tulisi kehittää. Haastateltavat pohtivat tätä ajatusta monesta näkökulmasta. Kehittämisen kohteena nähdään tiedon puute avustajan mahdollisuudesta. Tämä koskee erityisesti heitä, jotka eivät ole syntymästään saakka vammautuneita. Esille nousivat myös yhteiskuntamme yleiset asenteet vammaisia kohtaan. Työelämän ajatellaan olevan mahdottomuus vammaisille, eikä heitä kannusteta siihen tarpeeksi. Tiedon lisääminen työelämän edustajille voisi avata vammaisille henkilöille mahdollisuuden osallistua enenevässä määrin työntekemiseen.

Kyllä paremmin saisi olla tietoa työnantajilla, työterveydessä ja siellä sairaalassa jo siitä, että hei, nyt sinulla on mahdollisuus avustajaan, jos pystyt ja haluat jatkaa työtäsi. Ei niin, että tässä on esitteet eläkkeestä. Olisi se esite henkilökohtaisesta avusta! Mitä tiedän muita onnettomuuden seurauksena vammautuneita, niin kyllä todella moni on sanonut, että ei sitä työnjatkamista mietitä missään palavereissa avustajan kautta. (H1)

Yhteiskuntamme asenteet eivät tue vammaisen työelämään osallistumista. Sanoisin, että tiedon lisääminen vammaisille opiskelun ja työhmahdollisuuksista auttaisi osaltansa. Totta kai myös tänne työelämään tietoa. Hankalin yhtälö työelämään pääsyssä on jo syntymästään saakka olevilla vammaisilla. Tarvitaan paljon taistelutahtoa byrokratiaa vastaan, ihmisten asenteita ja ennakkoluuloja vastaan. (H3)

Henkilökohtaisen avustajan työn ammatillinen osaaminen halutaan nostaa arvoasteikolla ylemmäksi, mitä se tällä hetkellä yhteiskunnassamme on. Koulutuksen uskotaan lisäävän ammatillista pätevyyttä. Koulutuksen avulla alalle myös odotetaan parempaa palkkaustasoa. Koulutus ja parempi palkkaus lisäävät vastaajien mukaan avustajan motivaatiota pysyä työsuhteessa. Ammatillisuudesta koetaan olevan suurta hyötyä.

Parempi palkka avustajalle! Naurettavan pientä palkkaa saavat. En ihmettele, että vaihtuvuus on suuri tämän takia. (H1)

Olisi hyvä, jos avustajalla olisi lähihoitajan tai avustajan koulutus. Koulutus tuo avustajalle varmuutta työhön. Uskoisin myös alan koulutuksen lisäävän avustajan pysyvyyttä työssä. Koulutuksen kautta myös arvostus avustajan työtä kohtaan varmasti kasvaisi. Palkkaluokka kasvaisi. (H3)

Ei voi olla kuka vain avustajana. Täytyy olla kunnolla motivaatiota ja auttamisen halua, ohjaamisen taitoa. (H4)

### 7.3 Henkilökohtainen apu autonomisuuden näkökulmasta

Henkilökohtaisen avun koetaan olevan merkityksellistä työn ja opiskeluiden näkökulmasta. Kaikki työelämässä olevat haastateltavat kokivat työntöön olevan hyvin tärkeää itselle. Useampi haastateltava ilmaisi henkilökohtaisen avun tuovan lisää itsenäisyyttä ja omaehtoisuutta työ- ja kouluelämään. Työ on ihmiselle perusoikeus ja haastateltavat kokevat tämän erittäin tärkeäksi itsemääräämisoikeuden näkökulmasta.

Työni on todella tärkeä asia minulle. Haluan käydä töissä mutta miten kävisin ilman avustajaa? Päätän elämässäni kaikista muista asioista, niin miksi en myös siitä, käynkö töissä vai en. Se perustarve työssäkäyntiin ei hävinnyt oman liikuntavammaisuuden seurauksena. (H1)

Oon tykännyt olla töissä ja onhan mulla tähän tutkinto. (H2)

Työ tuo iloa elämääni. Työn kautta voin kehittää ammatillista osaamistani. Olen päättänyt olla työelämässä ja elää liikuntarajoitteetonta elämää liikuntavammaisuudesta huolimatta. Tämä ei olisi mahdollista ilman avustajaa. On todella tärkeää, että vammaisen ihminen saa osallistua työelämään. (H3)

Opiskeluista ja työelämästä saatava energia ja arvostuksen tunne lisäävät myös yleistä hyvinvointia. Hyvinvoinnin kasvun seurauksena on helpompaa tehdä arjessa asioita itsenäisemmin tai avustajan tukemana. Työstä saatava palkka mahdollistaa unelmien ja toiveiden toteuttamista. Elämä koetaan mielekkääksi. Kaikki vastaajat ovat tyytyväisiä elämäänsä tällä hetkellä.

Työ antaa minulle voimaa arjen keskellä. Työllä on myös positiivinen vaikutus omaan mielenterveyteen ja sosiaalisiin suhteisiin. Kyllä koen, että on elämänlaatuni parempaa, kun voin työskennellä. (H1)

En mä tiiä. Äiti varmaan tietäis. Ihan hyvin mulla menee. (H2)

Avustaja mahdollistaa työssäkäynnin, mahdollisti opiskelut, mahdollistaa itsenäisen elämäni, matkustamisen jopa ulkomaille. Elän itsenäistä elämää ja hyvää sellaista koska minulla on avustajia. (H3)

Harrasteista on tullut tärkeitä. Pystyy asua omassa asunnossa eri paikkakunnalla kuin vanhemmat. (H4)

Sosiaaliset kontaktit toteutuvat, pystyn lähtemään kotoa välillä pois, minulla on jotain omaa toimintaa. (H5)

Haastateltavat saivat vielä lopuksi kertoa vapaasti ajatuksiaan henkilökohtaisen avun merkityksellisyydestä omaan elämäänsä. Esille nousevia ajatuksia ovat oikeus avustajaan ja tätä kautta mahdollisuus opiskelu- ja työelämään. Mielihyvää ja ylpeyden tunnetta omasta suoriutumisesta nostattaa myös ajatus siitä, että omiin kykyihin ja taitoihin on luotettu. Oman perheen rooli kannustajana ja arjen kannattelijana ansaitsee kiitosta unohtamatta henkilökohtaisia avustajia, jotka mahdollistavat myös osaltaan vammaisen henkilön arjessa toimimisen.

Kyllä koen todella tärkeänä, että on oikeus avustajaan siinä määrin kuin sitä tarvitaan. Todella tärkeä tukimuoto. (H1)

Tää on vain niin kiva juttu, kun saa tehdä työtä ja saan ihan oikeaa palkkaa. Toivottavasti tää työ jatkuu. (H2)

Itselläni on ollut onni vanhemmat, jotka ovat tukeneet koulutus sekä työelämän tavoitteitani. Tarvitsen apua lähes vuorokauden ympäri, joten on se...elämäni mahdollistaja. Yliopiston suorittamisesta olen erityisen ylpeä. Ilman henkilökohtaista avustajaa ei olisi tätä työpaikkaa. (H3)

Erittäin tärkeää, koska silloin en ole niin riippuvainen omasta perheestäni. Koska olen vaikeasti kehitysvammaisen ja minulla on monia oheissairauksia, vastuu...jakautuu useammalle taholle, jolloin päävastuulliset vanhempani saavat välillä pienen hengähdystauon ja jaksavat sitten paremmin. (H5)

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa esittelemme tutkimuksen johtopäätökset. Tuloksia tarkastellessa havaittiin, että henkilökohtaisella avulla on suuri merkitys vammaisen henkilön elämässä työ ja koulumaailmassa. Haastateltavista kaksi kertoi, että opiskeluiden toteutuminen ilman avustajaa ei olisi ollut mahdollista. Ilman avustajaa he olisivat ilman ammattia, ja työelämään pääseminen olisi varmasti ollut mahdotonta. Vammaisen henkilön valmistuminen ammattiin on tuonut mahdollisuuden osallistua työelämään.

Haastateltavat, jotka ovat työelämässä, kertoivat työn voimaannuttavan heitä. Työn tekeminen on tärkeä osa heidän elämäänsä. Haastateltavista osa oli toiminut työelämässä vuosia ja osa oli vasta aloittelemassa työuraansa. Avustajan rooli koettiin työn tekemisen kannalta merkittävänä. Se mahdollisti työssä toimimisen. Ilman avustajaa ei olisi työtä, kuten usea haastateltava totesi. Avustaja toimi lähes kaikille käsiparina oman toimintakyvyn ollessa rajoittunutta. Avustaja ei ollut kenellekään itse työtehtävän suorittaja vaan nimenomaan avustaja, siinä määrin kuin haastateltava häntä tarvitsi.

Teoriaosuudessa nousi esille tutkimustuloksia syrjinnän kohtaamisesta. Syrjintä tuli tutkimuksissa näkyvimmin esille työelämässä. Haastateltavista kukaan ei kertonut, että olisi kokenut syrjintää tai minkäänlaista epätasa-arvoa työpaikallaan. Tätä voi selittää se, että emme kysyneet haastateltavilta suoraan heidän kohtaamistaan haasteista opiskeluissa tai työelämässä.

Tutkimustuloksissa oli havaittavissa, että henkilökohtaisen avun työstä löytyy kehityskohteita. Työntekijöiden koulutukseen olisi hyvä keskittyä enemmän, sillä se lisää ammatin arvostusta. Koulutusta arvostetaan yleisesti laajasti ja se luo ammatillista uskottavuutta alalle. Koska henkilökohtaisella avustajalla ei ole pakollista koulutusta, ajatellaan, että kuka tahansa voi tehdä kyseistä työtä (JHL, [viitattu 2.11.2020]). Tutkimustulokset tukevat tätä ajatusta ja tästä leimasta olisikin tärkeä päästä pois.

Koulutus toisi myös mahdollisuuden parempaan palkkaukseen. Parempi palkkaus lisää työntekijän motivaatiota työskennellä, samalla nostaen hänen elintasoaan.

Hyvä elintaso on sidoksissa yleiseen hyvinvointiin, joka heijastuu voimakkaasti työelämään. Parempi palkkaus myös edistäisi työsuhteen pysyvyyttä. Pysyvästä työsuhteesta hyötyisi niin avustaja kuin itse avustettavakin. Tutkimustulokset puoltavat tätä, sillä tuloksissa mainitaan useasti haasteet työntekijöiden vaihtuvuudesta sekä huonosta palkkauksesta.

Vammainen henkilö, joka toimii itse henkilökohtaisen avustajan työnantajana voi vaikuttaa avustajansa palkkatasoon kuulumalla Heta-liittoon. Heta-liittoon kuuluva vammaisen työnantaja on lain mukaan velvollinen maksamaan avustajalleen palkkaa työnvaativuuden mukaisesti. Säännölliset hoidolliset toimenpiteet takaavat avustajalle paremman palkkatason. Tuntipalkka on noin kaksi euroa suurempi, kuin ei Heta-liittoon kuulumattoman vammaisen avustajan tuntipalkka. (Heta-liitto, [viitattu 2.11.2020].) Työnantajamallin edellytyksenä on, että vammaisen henkilö voi selviytyä työnantajana velvoitteistaan. Heta-liittoon kuuluminen on vapaaehtoista. Haastateltavista vain yksi mainitsi toimivansa itse työnantajamallilla.

Autonomisuuden koettiin lisääntyneen henkilökohtaisen avun avulla. Tutkimustuloksissa tuli hyvin esille, kuinka itsemääräämisoikeuden toteutuminen oli tärkeää. Haastateltavat ilmaisivat, kuinka tärkeää on itse saada päättää omista koulutukseen ja työntekoon liittyvistä asioista. Kuinka päätösvalta myös avustajan työnkuvasta, on heidän tarpeisiinsa vastaamista. Tutkimustulosten perusteella voidaan vetää selkeä johtopäätös avustajan merkityksestä työ- ja kouluelämän mahdollistajana. Henkilökohtaisen avun merkitys nousee todella tärkeäksi, kun avustettava on työelämässä. Tutkimustulokset eivät jätä tälle asialle tulkinnan varaa vaan antavat suoran vastauksen tutkimusongelmaan. Henkilökohtainen apu autonomisuuden näkökulmasta mahdollistaa avustettavan itsenäistä työntekoa sekä koulunkäyntiä.

Autonomisuuden koettiin lisääntyneen myös muilla elämän osa-alueilla. Henkilökohtaisen avun tuoma autonomia työ- ja kouluelämässä antaa myös rohkeutta itsenäiseen vapaa-ajan toimintaan. Sen koettiin lisäävän omatoimisuutta ja mahdollisuuksia harrastustoiminnassa, mutta myös sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä. Haastatteluissa nousee esiin vanhempien rooli haastateltavien elämässä. Vanhempien läsnäolo ja tuki koetaan positiivisena, mutta myös haasteellisena itsenäisyyden näkökulmasta. Tätä ajatusta tukee myös teoriaosuuden autonomisuudessa esille nostettu ajatus siitä, kuinka vanhempien on tärkeää pyrkiä tukemaan vammaisen

aikuistuvan lapsensa itsenäisyyttä. Tukea voi antaa rohkaisemalla ja kannustamalla itsenäisiin valintoihin jo nuoruudessa. Vanhempien ja lähipiirin ajatukset ja odotukset vaikuttavat merkittävän paljon aikuistuvan vammaisen itsetuntoon ja tätä kautta itsenäisen elämän toteuttamiseen. (Lampinen 2007, 151,157.) Haastateltavat kertoivat, että henkilökohtaisen avustajan avulla mahdollistetaan myös oma itsenäinen aika, mutta myös omien vanhempien ja läheisten hyvinvointi.

Tarkastelimme myös aikaisemmin tehtyjä tutkimuksia. Opinnäytetyömme yksi tarkoituksista oli tuottaa ajankohtaista ja päivitettyä tietoa. Heijastimme omaa tutkimustulostamme Tommi Heinosen (2018, 47) tutkimukseen vammaisten osallisuuden toteutumisesta. Tutkimuksemme tarkastelivat samoja aihealueita. Heinosen työ oli kuitenkin tuotettu 2018, joten saimme verrattua hänen työnsä tuloksia omiin tuloksiimme. Tuloksissa onkin havaittavissa samanlaisia johtopäätöksiä. Heinosen mukaan henkilökohtainen apu lisää niin fyysistä kuin henkistäkin osallisuutta. Henkilökohtainen apu lisää sosiaalista kanssakäymistä ja mahdollistaa osallistumisen elämän eri tilanteissa lisäten näin ollen autonomisuutta sekä itsemääräämisoikeuden toteutumista.

## 9 POHDINTA

Aiheen valinta oli meille helppoa ja luontevaa, koska kummallakin opinnäytteen tekijällä oli kokemusta henkilökohtaisena avustajana toimimisesta. Vammaisiin henkilöihin meillä on myös kosketuspintaa niin henkilökohtaisen elämän kontaktien kautta kuin työelämästäkin.

Olemme tyytyväisiä teoria-aineistoomme. Teoriaosuus on mielestämme kattava ja laadukas kokonaisuus. Teoria-aineiston kerääminen lähti hitaasti alkuun koronapandemian suljettua kirjastot. Jälkeenpäin ajateltuna tämä ei ollut huono asia. Aikaa jäi niiden aineistojen pohtimiseen, joita meillä oli käytettävissä verkkomateriaaleina. Halusimme tutkimukseemme vain laadukkaita lähteitä, ja kirjalliset lähteet olivat siksi tärkeää saada osaksi työmme teoriaa. Onneksi kirjastot avautuivat ja saimme kaiken tarvittavan aineiston. Haastetta tuotti myös tutkimustuloksien löytäminen vammaisten koulutus- ja työasteesta. Emme saaneet täsmällisiä lukuja siihen, kuinka monella vammaisella on avustaja opiskeluiden tai työn tekemisen apuna. Tutkimustuloksia tästä ei ollut oikeastaan saatavilla. Selvisimme hyvin kaikista haasteista suunnittelemalla asioita uudelleen ja mukautumalla muuttuviin tilanteisiin.

Haastattelut tuottivat meille tarkkaa tutkimustulosta. Tulosten analysointi oli tämän vuoksi suhteellisen helppoa. Haastattelut avasivat silmiämme erityisesti siihen, miten paljon henkilökohtaisen avun merkitys opiskeluissa tai työelämässä, heijastuu myös elämän muille osa-alueille. Emme aikaisemmin olleet ymmärtäneet, kun toimimme myös itse avustajina, että olemme voineet työllämme mahdollistaa vammaisen henkilön osallisuuden ja autonomisuuden kokemista myös elämän muihin osa-alueisiin.

Sosionomin (AMK) kompetenssit tulevat hyvin esille opinnäytetyössä. Kompetensseja on kuusi: sosiaalialan eettinen osaaminen, asiakastyön osaaminen, sosiaalialan palvelujärjestelmän osaaminen, kriittinen ja osallistava yhteiskuntaosaaminen, tutkimuksellinen kehittämis- ja innovaatio-osaaminen sekä työyhteisö-, johtamis- ja yrittäjyysosaaminen (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry 2017, 10). Eettinen osaaminen näkyy työssämme sen alkuvaiheista aina lopulliseen tulok-

seen. Eettisyys on korostunut erityisesti haastattelu tilanteissa ja tuloksien analysoinnissa. Koko tutkimusprosessin ajan vastaajien anonyymisyys on pystytty säilyttämään. Asiakastyön ja palvelujärjestelmän osaamisalueet tulevat esille käydessämme läpi vammaispalveluiden toimintamallia vammaislain kautta, jossa keskityimme erityisesti henkilökohtaiseen apuun. Kriittinen ja osallistava yhteiskuntaosaaminen näkyvät niin teoriassa kuin tulosten analysoinnissakin esille nousevissa osallisuutta ja hyvinvointia käsittelevissä asioissa. Opinnäytetyömme pyrkii myös vaikuttamaan yhteiskuntamme jokaisen yksilön asenteisiin vammaisten mahdollisuuksista työelämään. Opinnäytetyön suunnittelu ja julkaiseminen ovat osa tutkimuksellista kehittämis- ja innovaatio-osaamista. Mielestämme työyhteisö-, johtamis- ja yrittäjyysosaaminen näkyvät työskentelytavassamme. Tällä tarkoitamme vastuun ottamista ja kykyä ohjata myös työparia arvioiden työn laatua läpi tutkimuksen.

Olisi mielenkiintoista, jos tutkimustamme jatkettaisiin. Tutkimus voisi keskittyä tarkastelemaan koulu- ja työelämän edustajien näkökulmaa, millä tavalla he kokevat henkilökohtaisen avun vaikuttavan vammaisen henkilön opiskeluihin tai työelämässä toimimiseen. Vaikutuksia voisi selvittää myös yhteiskunnan rakenteiden kannalta sekä tutkia laajemmin, kuinka moni vammaisen henkilö tarvitsee henkilökohtaista apua töissä ja koulussa.

Lopuksi on kiitoksen aika. Lämmin kiitos jokaiselle haastateltavalle. Kerroitte meille avoimesti omia kokemuksianne ja ajatuksianne henkilökohtaisen avun merkityksellisyydestä. Tämä mahdollisti laadukkaan tutkimustuloksen tuottamisen. Kiitos myös opinnäytetyömme ohjaajille hyödyllisistä neuvoista.



## LÄHTEET

- Aittokallio, A. 2017. Vaikeavammaisen kokemuksia henkilökohtaisesta avusta. [Verkkojulkaisu]. Pori: Satakunnan ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö, sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 20.3.2020]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2017052410112>
- Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. 2017. Sosionomi tuottaa hyvinvointia läpi elämänkaaren. Ammattikorkeakoulutus sosiaalialan muutoksen edistäjänä. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 20.10.2020]. 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)
- Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma. 4.6.2020. [Verkkosivu]. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (THL). [Viitattu 30.8.2020]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma>
- Avun järjestämistavat. 17.5.2019. [Verkkosivu]. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (THL). [Viitattu 5.9.2020]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/avun-jarjestamistavat>
- Definition of Intellectual Disability. Ei päivystä. [Verkkosivu]. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). [Viitattu 18.06.2020]. Saatavana: <https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>
- Disability rights California. [Ei päivystä]. [Verkkosivu]. Principles: Personal Autonomy. [Viitattu 4.9.2020]. Saatavana: <https://www.disabilityrightscalifornia.org/legislation/principles-personal-autonomy>
- Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. 3/2008. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Estettä töihin. 14.11.2018. [Verkkosivu]. Elina Nieminen. [Video]. [Viitattu 3.9.2020]. Saatavana: <https://www.esteettatoihin.fi/videot/>
- Heinonen, T. 2018. Arki auttajan varassa – tutkimus vammaisten osallisuuden toteutumisesta. [Verkkojulkaisu]. Itä-Suomen yliopisto. Pro gradu -tutkielma. [Viitattu: 20.3.2020]. Saatavana: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20180739>
- Henkilökohtainen apu työssä. 2.11.2018. [Verkkosivu]. Tie työelämään. [Viitattu 30.8.2020]. Saatavana: <https://tietyoelamaan.fi/keinot-tyokyvyn-tueksi/tyoelamassa/toimeentulo-ja-etuudet/henkilokohtainen-apu-tyossa/>

- Henkilökohtainen apu. 30.10.2019 [Verkkosivu]. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL). [Viitattu 20.07.2020]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammais-palvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu>
- Henkilökohtainen apu. Ei päivystä. [Verkkosivu]. Helsinki: Kynnys ry. [Viitattu 30.8.2020]. Saatavana: <http://henkilokohtainenapu.fi/mita-henkilokohtainen-apu/mihin/>
- Heta-liitto. Ei päivystä. Työehtosopimus. [Verkkosivu]. [Viitattu 2.11.2020]. Saatavana: <https://heta-liitto.fi/tyoehtosopimus/palkkaryhmat/>
- Hirsjärvi, S., Remes, P & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud.p. Helsinki: Tammi.
- How to use ICF. A practical manual for using the ICF. 2013. [Verkkojulkaisu]. Geneve: WHO. [Viitattu 20.10.2020]. Saatavana: <https://www.who.int/classifications/drafticfpracticalmanual.pdf>
- Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. 2019. [Verkkojulkaisu]. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. [Viitattu 19.10.2020]. Saatavana: [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf)
- Itsemääräämisoikeus. 9.8.2017. [Verkkosivu]. Espoo: Kehitysvammaliitto. [Viitattu 4.9.2020]. Saatavana: <https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus>
- JHL. Ei päivystä. Henkilökohtainen avustaja. [Verkkosivu]. [Viitattu: 2.11.2020]. Saatavana: <https://www.jhl.fi/tyoelama/ammattialat/sosiaali-ja-terveyspalvelu-ala/henkilokohtaiset-avustajat/>
- Juhila, K. 2006. Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Jyväskylä: Vastapaino.
- Kantamaa, M. 2017. Ilman henkilökohtaista avustajaa ei ole henkilökohtaista apua. [Verkkojulkaisu]. Seinäjoki: Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysalan yksikkö. Sosionomin (AMK) tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 20.3.2020]. 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.
- Kehitysvammaisuus. 25.5.2018.[Verkkosivu]. Espoo: Kehitysvammaliitto. [Viitattu 12.7.2020]. Saatavana: <https://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>
- Kehitysvammaisuus. Ei päivystä. [Verkkosivu]. Espoo: Kehitysvammaliitto. [Viitattu 12.7.2020]. Saatavana: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

- Kervinen, L. 2020. Siellä missä muutkin! Henkilökohtaisen avun toteutuminen kehitysvammaisilla ihmisillä. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Kehitysvammaisten palvelusäätiön julkaisuja 1/2020. [Viitattu 3.9.2020]. Saatavana: <https://kvps.fi/wp-content/uploads/2020/03/Henkilökohtaisen-avun-kirja.pdf>
- Kivistö, M. 2011. Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus. [Verkkojulkaisu]. Rovaniemi: Lapin yliopisto. Lisensiaatintyö. [Viitattu 20.3.2020]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ula-201205071108>
- Kumpuvuori, J. 2006 Oikeudellinen katsaus vammaisten opiskelijoiden asemaan korkeakoulussa. [Verkkoartikkeli]. [Viitattu 2.9.2020]. Saatavana: <http://www.esok.fi/esok-hanke/artikkelit/kumpuv/>
- Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. 2. uud.p. Jyväskylä: Bookwell Oy.
- 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.
- L 1325/2014. Yhdenvertaisuuslaki.
- Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.
- Mitä itsemääräämisoikeus on? Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry. [Viitattu 4.9.2020]. Saatavana: <https://www.tukiliitto.fi/tukija-neuvot/itsemaaramisoikeus/mita-itsemaaramisoikeus-on/>
- Näkövammaisuus. 19.5.2020. [Verkkosivu]. Helsinki: Näkövammaisten liitto ry. [Viitattu 30.8.2020]. Saatavana: <https://www.nkl.fi/fi/nakovammaisuus>
- Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018–2019. 2018. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2/2018. [Viitattu 4.9.2020]. Saatavana: [http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160666/STM\\_2\\_18\\_WEB.pdf](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160666/STM_2_18_WEB.pdf)
- Ojamo, M. 2018. Näkövammaisten vuosikirja 2018. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: THL ja Näkövammaisten keskusliitto ry. Saatavana: [https://vanha.nkl.fi/index.php?file\\_display\\_id=12942](https://vanha.nkl.fi/index.php?file_display_id=12942)

- Puusa, A., Juuti, P. 2011. Mitä laadullinen tutkimus on? Teoksessa: A. Puusa & P. Juuti. (toim.) Menetelmä viidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Helsinki: Johtamistaidon opisto, 47–57.
- Rinne, A. 2015. Henkilökohtaisen avun merkitys vammaiselle henkilölle. [Verkkajulkaisu]. Seinäjoki: Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö, sosionomin (AMK) tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 20.3.2020]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2017060913128>
- Räty, T. 2017. Vammaispalvelut: Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. 5. uudistettu laitos. Helsinki: Kynnys Ry.
- Saaranen-Kauppinen, A & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. [Verkkajulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. [Viitattu 11.10.2020]. Saatavana: [https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7\\_2\\_1.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_2_1.html)
- Selvitys vammaisten syrjintäkokemuksista arjessa. 2016. [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Oikeusministeriö. [Viitattu 7.9.2020]. Saatavana: [https://www.syrjinta.fi/documents/10181/40035/Vammaisselvitys\\_uusin/2506b079-2a76-4aff-ae1d-5e9728f38657](https://www.syrjinta.fi/documents/10181/40035/Vammaisselvitys_uusin/2506b079-2a76-4aff-ae1d-5e9728f38657)
- Seppälä, H. 2017. Erilaiset eväät. Kirja kehitysvammaisuudesta. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Sihvola, R. 2014. Henkilökohtaisen avustajan merkitys vaikeavammaiselle henkilölle. [Verkkajulkaisu]. Tampere: Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. [Viitattu 20.3.2020]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201402251174>
- Sosiaalinen näkökulma. 24.1.2018. [Verkkosivu]. Espoo: Kehitysvammaliitto. [Viitattu 3.9.2020]. Saatavana: <https://www.verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>
- Subjektiiivinen oikeus. 9.12.2013. [Verkkosivu]. Espoo: Kehitysvammaliitto. [Viitattu 30.8.2020]. Saatavana: <https://verneri.net/yleis/subjektiiivinen-oikeus>
- Terveiden ja hyvinvoinninlaitos (THL). 27.3.2020. Vammaisten ihmisten osallisuus. [Verkkosivu]. [Viitattu 3.9.2020]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisten-ihmisten-osallisuus>
- Tieteen termipankki: hakusana autonomia. 2020. [Verkkosivu.] Tieteen kansallinen terminpankki. [Viitattu 2.9.2020]. Saatavana: <https://tieteentermipankki.fi/wiki/Filosofia:autonomia>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Työ. 22.5.2020. [Verkkosivu]. Espoo: Kehitysvammaliitto. [Viitattu 16.8.2020]. Saatavana: <https://verneri.net/yleis/tyo>

Valkonen, M. 16.10.2015. Esteellisyys ja asenteet jarruttavat. [Verkkolehtiartikkeli]. Talouselämä 35/2015. Saatavana: Alma Talent tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.

Vammaiset henkilöt työelämässä ja asiakkaina. 2017. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: FIBS ja Vamlas. [Viitattu 30.8.2020]. Saatavana: [https://vamlas.fi/wp-content/uploads/2018/11/vammaiset-henkilt-tyelmss-ja-asiakkaina-fibs\\_vamlas\\_2017.pdf](https://vamlas.fi/wp-content/uploads/2018/11/vammaiset-henkilt-tyelmss-ja-asiakkaina-fibs_vamlas_2017.pdf)

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4.uud.p. Jyväskylä: PS-kustannus.

Voimavarat avun tarpeen määrittelyyn. 27.7.2020. [Verkkosivu]. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (THL). [Viitattu 30.8.2020]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanto/henkilokohtainen-apu/voimavarat-avun-tarpeen-maarittelyyn>

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. 2015. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Suomen YK-liitto. [Viitattu 12.07.2020]. 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. Tiedote haastattelusta ja tietosuojaseloste

Liite 2. Teemahaastattelurunko

## **Liite 1. TIEDOTE TUTKIMUKSESTA**

### **Henkilökohtaisen avun merkityksellisyys lisäämässä autonomisuutta vammaisen henkilön elämässä.**

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan, miten henkilökohtainen apu on lisännyt autonomisuutta vammaisen henkilön elämässä ja miten henkilökohtaista apua voitaisiin kehittää asiakkaan näkökulmasta. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja teidän osuuttanne siinä.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kieltäytyminen on mahdollista tutkimuksen jokaisessa vaiheessa.

Voitte myös keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytätte tutkimuksen tai peruutatte suostumuksen, teistä keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerätyjä tietoja voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on saada uutta tutkimustietoa henkilökohtaisen avun merkityksellisyydestä lisäämässä autonomisuutta vammaisen henkilön elämässä. Tutkimustulosten avulla halutaan tuottaa ajankohtaista tietoa aiheesta.

Tutkimuksen toteuttaa Seinäjoen Ammattikorkeakoulun Sosionomi opiskelijat (yhteystiedot alla). Tutkimus toteutetaan teemahaastatteluiden avulla. Haastattelu kestää noin 45 minuuttia kaikkienensa. Haastattelut voidaan tarvittaessa äänittää.

Tutkimukseen osallistuminen ei maksa teille mitään. Osallistumisesta ei myöskään makseta erillistä korvausta. Tutkimukset suoritetaan etänä, joten matkakustannuksia ei haastateltaville synny. Tutkimus suoritetaan opinnäytetyön yhteydessä, joka julkaistaan avoimesti Theseus-tietokannassa, jolloin tutkimus on saatavilla haastateltaville, sekä yleisesti.

Pyydämme teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä tutkijalle/tutkimuksesta vastaavalle henkilölle.

#### **Yhteystiedot:**

Opinnäytetyötekijä

Nimi: Hanna Lindberg

Puh. 0409357879

Sähköposti: [hanna.lindberg@seamk.fi](mailto:hanna.lindberg@seamk.fi)

Opinnäytetyöntekijä

Nimi: Anne Annala

Puh. 0451521402

Sähköposti: [anne.annala@seamk.fi](mailto:anne.annala@seamk.fi)

Tutkimuksesta vastaa / opinnäytetyön ohjaaja

Titteli: Lehtori, YTM, AmO, Sosionomi (AMK)

Nimi: Aino Alaverdyan

Korkeakoulu / yksikkö: SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Puh/sähköposti: 0408300387 [aino.alaverdyan@seamk.fi](mailto:aino.alaverdyan@seamk.fi)

## TUTKIMUKSEN TIETOSUOJASELOSTE

Tässä tutkimuksessa käsitellään teitä koskevia henkilötietoja voimassa olevan tietosuojalainsäädännön (EU:n yleinen tietosuoja-astus, 679/2016, ja voimassa oleva kansallinen lainsäädäntö) mukaisesti. Seuraavassa kuvataan henkilötietojen käsittelyyn liittyvät asiat.

### 1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Rekisterinpitäjällä tarkoitetaan tahoa, joka yksin tai yhdessä toisten kanssa määrittelee henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot. Rekisterinpitäjä voi olla korkeakoulu, toimeksiantaja, muu yhteistyötaho, opinnäytetyöntekijä tai jotkut edellä mainituista yhdessä (esim. korkeakoulu ja opinnäytetyöntekijä yhdessä). Opinnäytetöissä rekisterinpitäjänä on pääsääntöisesti opinnäytetyöntekijä

Tässä tutkimuksessa henkilötietojen rekisterinpitäjä on opinnäytetyöntekijät.

### 2. Voitte kysyä lisätietoja henkilötietojenne käsittelystä rekisterinpitäjän yhteyshenkilöltä

Rekisterinpitäjän yhteyshenkilön nimi: Hanna Lindberg

### 3. Tutkimuksessa teistä kerätään seuraavia henkilötietoja

Henkilötiedolla tarkoitetaan luonnollista henkilöä, hänen ominaisuuksiaan tai elinolosuhteitaan kuvaavia tietoja, jotka voidaan tunnistaa häntä, hänen perhettään tai hänen kanssaan yhteisessä taloudessa asuvia koskeviksi. Henkilötiedon määrittelymään kuuluvat sellaiset henkilötiedot, joiden avulla henkilö voidaan tunnistaa suoraan, mutta myös sellaiset tiedot, joiden avulla henkilö voidaan tunnistaa välillisesti tai epäsuorasti.

Henkilötietojen käsittely on oikeutettua ainoastaan silloin, kun se on tutkimukselle välttämätöntä. Kerättävät henkilötiedot on minimoitava, niitä ei saa kerätä tarpeettomasti tai varmuuden vuoksi.

Haastateltavan nimi, sähköposti, puhelinnumero, ikä, ammatti ja tutkimuksen kannalta olennainen terveystieto.

Teillä ei ole sopimukseen tai lakisääteiseen tehtävään perustuvaa velvollisuutta toimittaa henkilötietojanne vaan osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

### 4. Tutkimuksessa kerätään henkilötietojanne myös seuraavista lähteistä

Tutkimuksessa ei kerätä henkilötietojanne muista lähteistä.

### 5. Henkilötietojenne suojausperiaatteet

Kaikki tutkimusaineisto säilytetään käyttäjätunnuksella ja/tai salasanalla suojatussa tietojärjestelmässä. Aineistoon on pääsy ainoastaan tutkimuksen tekijöillä.



**6. Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus**

Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus on tuottaa tutkimus opinnäytetyön muodossa aiheesta Henkilökohtaisen avun merkityksellisyys lisäämässä autonomisuutta vammaisen henkilön elämässä.

**7. Henkilötietojenne käsittelyperuste**

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste on säädetty tietosuoja-asetuksessa.

Henkilötietojen käsittelylle pitää aina olla tietosuoja-asetuksen tai tietosuojalain mukainen käsittelyperuste. Jos perustetta ei ole, henkilötietoja ei saa käsitellä. Vain käsittelyn tarkoituksen kannalta tarpeellisia tietoja saa käsitellä.

Henkilötietojen käsittelyperuste on rekisteröidyn suostumus.

**8. Tutkimuksen kesto aika (henkilötietojenne käsittelyaika)**

Henkilötiedot tuhotaan sen jälkeen, kun opinnäytetyö on hyväksytty ja muutoksenhaku aika on päättynyt.

**9. Mitä henkilötiedoillenne tapahtuu tutkimuksen päätyttyä?**

Kaikki henkilötiedot hävitetään tutkimuksen päätyttyä.

**10. Tietojen luovuttaminen tutkimusrekisteristä**

Henkilötietoja ei luovuteta tutkimusrekisteristä.

**11. Henkilötietojenne mahdollinen siirto EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle**

Tietojanne ei siirretä EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle.

**12. Rekisteröitynä teillä on oikeus**

Koska henkilötietojanne käsitellään tässä tutkimuksessa, niin olette rekisteröity tutkimuksen aikana muodostuvassa henkilörekisterissä. Rekisteröitynä teillä on oikeus:

- saada informaatiota henkilötietojen käsittelystä
- tarkastaa itseänne koskevat tiedot
- oikaista tietojanne
- poistaa tietonne (esim. jos peruutatte antamanne suostumuksen)
- peruuttaa antamanne henkilötietojen käsittelyä koskeva suostumus
- rajoittaa tietojenne käsittelyä
- rekisterinpitäjän ilmoitusvelvollisuus henkilötietojen oikaisusta, poistosta tai käsittelyn rajoittamisesta
- siirtää tietonne järjestelmästä toiseen
- sallia automaattinen päätöksenteko nimenomaisella suostumuksellanne
- tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, jos katsotte, että henkilötietojanne on käsitelty tietosuojalainsäädännön vastaisesti

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista ilman lisätietoja eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, niin oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta.

Voitte käyttää oikeuksianne ottamalla yhteyttä rekisterinpitäjään.

**Tutkimuksessa kerättyjä henkilötietoja ei käytetä profilointiin tai automaattiseen päätöksentekoon**

**Henkilötietojen käsittely aineistoa analysoitaessa ja tutkimuksen tuloksia raportoitaessa**

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimusaineistoa käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista.

## **Liite 2. TEEMAHAASTATTELURUNKO**

### **Taustatiedot**

**Ikä?**

**Ammatti?**

**Vamma tai pitkäaikainen sairaus?**

### **Henkilökohtaisen avun merkitys**

Kuinka paljon sinulle on myönnetty avustajatunteja kuukaudessa?

Mihin käytät avustajatunteja, ja kauanko sinulla on ollut avustaja?

Millä tavoin hän avustaa sinua opiskeluissa tai työssä?

Millä tavoin suoriutuisit opiskeluistasi tai työstäsi ilman avustajaa?

### **Henkilökohtaisen avun hakeminen vammaispalveluista**

Miten kuvailisit henkilökohtaisen avun hakemista prosessina vammaispalveluista?

Miten löysit henkilökohtaisen avustajan itsellesi, saitko siihen apua jostain?

Avustaako sinua yksi ja sama henkilö, vai vaihteleeeko sinulla avustaja?

Miten koet pysyvän tai avustajan vaihtumisen vaikuttavan opiskeluihin tai työelämääsi?

## **Autonomisuus ja itsemääräämisoikeus arvoina**

Miten koet henkilökohtaisen avun vaikuttaneen itsemääräämisoikeutesi toteutumiseen, ja millä tavalla?

Miten henkilökohtainen apu on vaikuttanut hyvinvointiisi?

Millä muulla tavoin henkilökohtainen apu työssä tai opiskeluissa on vaikuttanut itseenäiseen elämäsi muihin osa-alueisiin?

Millä tavalla henkilökohtaista apua tai sen järjestelmää pitäisi sinun mielestäsi kehittää?

Haluatko kertoa vielä jotain henkilökohtaisen avun merkityksellisyydestä elämässäsi?