

Minna Eronen

Henkilökohtainen budjetointi  
kehitysvammaisten henkilöiden  
työ- ja päivätoiminnoissa

Metropolia Ammattikorkeakoulu  
Sosionomi (ylempi amk)  
Sosiaaliala  
Opinnäytetyö  
Kevät 2013

Tekijä Otsikko	Minna Eronen Henkilökohtainen budjetointi kehitysvammaisten henkilöiden työ- ja päivätoiminnoissa.
Sivumäärä Aika	96 sivua + 4 liitettä Kevät 2013
Tutkinto	sosionomi (ylempi amk)
Koulutusohjelma	sosiaaliala
Suuntautumisvaihtoehto	sosiaaliala
Ohjaaja	yliopettaja Sirkka Rousu

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluja kehitysvammaisten henkilöiden työ- ja päivätoiminnoissa Helsingissä ja Vantaalla. Vantaalla kokeilu oli osa Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten palvelusäätiön 'Tiedän mitä tahdon!' -hanketta, ja Helsingissä kokeilu käynnistettiin ilman taustatoimijoita.

Opinnäytetyöllä oli kaksi tavoitetta. Ensimmäiseksi haluttiin saada tietoa palvelun käyttäjien itsemääräämisen toteutumisesta työ- ja päivätoiminnoissa ja siitä, millä lailla henkilökohtainen budjetointi mahdollisesti muuttaa asiakkaan itsemääräämistä. Toisena tavoitteena oli selvittää, millaisia mahdollisuuksia ja haasteita henkilökohtainen budjetointi tuottaa työ- ja päivätoiminnoille.

Tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastattelua ja aineisto hankittiin haastatteleamalla kolmea ryhmää: budjetin käyttäjiä eli päämiehiä (N=4), päämiesten läheisiä (N=3) sekä Helsingin ja Vantaan työntekijöitä (N=7). Aineiston analyysi tapahtui teorialähtöisesti teemoittelun avulla.

Haastatteluissa ilmeni, että työ- ja päivätoiminnoissa yksilökeskeistä työotetta pidetään tärkeänä. Palvelun käyttäjien kanssa tehdään yksilölliset suunnitelmat, joissa toiveet ja tarpeet pyritään saamaan esille. Asiakkaiden vaikuttamismahdollisuudet työ- ja päivätoimintapaikan valintaan ja toiminnan sisältöihin ovat kuitenkin vielä pienet. Tulosten perusteella itsemääräämiseen vaikuttavia tekijöitä ovat asiakkaan tuen tarve, aiempien kokemusten määrä, tiedon määrä, lähipiirin aktiivisuus sekä työntekijöiden määrä ja asenteet.

Itsemääräämistä voidaan työ- ja päivätoiminnassa lisätä tarjoamalla vaihtoehtoja ja mahdollisuuksia kokeilla uusia asioita. Yksilökeskeinen työote ja aktiivinen tuki ovat keskeisiä asioita asiakkaan vaikuttamismahdollisuuksien lisäämisessä. Henkilökohtainen budjetointi näyttää lisäävän asiakkaan itsemääräämistä etenkin silloin, kun sen perustana käytetään yksilökeskeistä suunnittelua.

Tulosten perusteella henkilökohtainen budjetointi tarjoaa toimivan vaihtoehdon työ- ja päivätoiminnan toteuttamiselle erityisesti silloin, kun asiakkaan toiveisiin ja tarpeisiin ei pystytä vastaamaan perinteisen järjestelmän puitteissa. Henkilökohtaisen budjetoinnin haasteina on toiminnan koordinointi ja kohdentaminen sekä se, millä lailla henkilökohtainen tuki asiakkaalle järjestetään.

Avainsanat: henkilökohtainen budjetointi, itsemäärääminen, yksilökeskeinen elämänsuunnittelu, työ- ja päivätoiminta.

Author Title	Minna Eronen Personal Budgeting in Work and Daily Activities for People with Learning Disabilities
Number of Pages Date	96 pages + 4 appendices Spring 2013
Degree	Master of Social Services
Degree Programme	Social Services
Specialisation option	Social Services
Instructor	Sirkka Rousu, Principal Lecturer
<p>This Bachelor's thesis was a case study of personal budgeting in work and daily activities for people with learning disabilities. In Vantaa, the experiment was a part of the 'Tiedän mitä tahdon!' project (I know what I want!), and in Helsinki, the experiment was started without background actors. The purpose of this study was to reach two things. The first step was to obtain information about how the self-determination of service users was implemented in work and daily operations and how personal budgeting possibly modified the clients' possibility to make independent decisions. The second aim was to find out what opportunities and challenges personal budgeting set to work and daily activities.</p> <p>The method of this study was interviewing. The data was collected by interviewing three groups: the users of the budget, so called "Päämies" (customers) (N = 4), customers' family and others close to them (N = 3) and employees in Helsinki and Vantaa (N = 7). The analysis was conducted by searching for common themes from the interviews, based on the theory.</p> <p>The results showed that the person-centred approach was considered important. The person-centred plans were made with the service users and their desires and needs were made visible in the plans. The opportunities of the customers to influence the selection of the work and daily activity place and contents of the activities, however, were still small. The results showed that the contributory factors of making independent decisions were the customer's need for support, the amount of past experiences, the amount of information, activity of those close to one, as well as the number of employees and their attitudes. The self-determination in work and daily activities could be increased by offering choices and opportunities to try new things. The person-centred approach to work and active support were crucial to increasing customer empowerment. Personal budgeting seemed to increase the customer's self-determination, especially when it was based on using person-centred design.</p> <p>The results lead to the conclusion that personal budgeting offers a viable alternative to implement work and daily activities when the customer's wishes and needs cannot be responded to within the framework of the traditional system. The challenges of personal budgeting are coordination and targeting, as well as how personal support to the customer is organized.</p>	
Keywords	personal budgeting, person-centred planning, work and daily activities

## Sisällys

1. Johdanto	2
2 Vammaispalvelut	3
2.1 Vammaispalvelut Helsingissä	5
2.2 Vammaispalvelut Vantaalla	6
2.3 Työ- ja päivätoiminnot Helsingissä ja Vantaalla	7
3 Henkilökohtainen budjetointi	8
3.1 Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin käytöstä eri maissa	8
3.1.1 Esimerkki Iso-Britanniasta: Kent Card	10
3.1.2 Hollannin malli	11
3.2 Henkilökohtainen budjetointi talouden näkökulmasta	12
3.3 Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilut Suomessa	13
3.3.1 AKI –Aktiiviasiakas	14
3.3.2 Lauttasaaren asiakaskeineinen palveluverkko	14
3.3.3 Tiedän mitä tahdon!	15
4 Vammaisuus yhteiskunnallisena kysymyksenä	16
4.1 Vammaisuuden määrittely eri aikakausina	16
4.2 Sosiaalinen vammaistutkimus	17
4.3.1 Materialistinen näkökulma	19
4.3.2 Sosiaaliskonstruktivistinen näkökulma	19
4.3.3 Postmoderni näkökulma	20
4.3 Kehitysvammaisuuden sosiaalinen malli	20
5 Vammaisesta asiakkaasta itsemäärääväksi kansalaiseksi	22
5.1 Kansalaisuuden periaate	23
5.2 Asiakslähtöisyys ja tasa-arvo	24
5.3 Voimaantuminen	25
5.4 Aktiivinen tuki	27
5.5 Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu	28
5.6 Tuettu päätöksenteko	29

6 Vammaiset ja osatyökykyiset ihmiset työmarkkinoilla	30
6.1 Välityömarkkinat ja sosiaalisen työllistämisen toimiala	31
6.2 Sosiaalisen työllistämisen palvelut kehitysvammaisille ihmisille	32
6.3 Tuettu työllistyminen	34
6.4 Työ- ja toimintakeskusten haasteita	36
7 Tutkimuksen toteuttaminen	39
7.1 Tapaustudkimus tiedonhankinnan strategiana	40
7.2 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävä	40
7.3 Aineiston hankinta ja analyysi	41
8 Tulokset	44
8.1 Päämiesten haastattelut	45
8.2 Läheisten haastattelut	50
8.3 Työntekijöiden haastattelut	56
8.3.1 Prosessin kulku Helsingissä	57
8.3.2 Prosessin kulku Vantaalla	60
8.3.3 Työ- ja päivätoimintojen palveluvalikoima ja sisällöt	62
8.3.4 Palveluvalikoiman muutos	67
8.4 Henkilökohtainen budjetointi työ- ja päivätoiminnan järjestämistapana	69
8.5 Päämiesten itsemäärääminen	76
9 Johtopäätökset	79
10 Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset kysymykset	83
11 Pohdinta	85
Lähteet	87

## 1. Johdanto

Kehitysvammaisten ihmisten oikeus itsemäärämiseen on usein rajoitettua. Valta määrittellä, mikä kehitysvammaiselle henkilölle on parasta, on yleensä viranomaisella tai henkilön läheisillä. (esim. Vesala 2010: 157). Perinteisesti palvelujen järjestämisessä on korostunut järjestelmälähtöinen ajattelu, jossa henkilö saa suppean objektin roolin vallan ollessa asiantuntijalla. (Konola, Kekki, Tiihonen, Marjamäki 2011: 32).

Vammaisten ihmisten palveluissa eletään murroskautta. Palvelujärjestelmässä ja poliittisessa tahtotilassa tapahtunut muutos on nostanut esille vammaisuuden tarkastelun ihmisoikeuskysymyksenä. Vuonna 2008 voimaan tullut YK:n vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia koskeva yleissopimus on ollut keskeinen tekijä kansainvälisessä ja poliittisessä vammaisten henkilöiden tasa-arvokeskustelussa. Vaikka sopimus on edelleen Suomessa ratifioimatta, on se suomalaisen vammaispolitiikan peruskivi.

USA:ssa ja joissakin Euroopan maissa on ryhdytty kokeilemaan uusia tapoja järjestää sosiaalihuollon palveluja. Tarkoituksena on ollut palvelujen kehittäminen siten, että palveluja käyttävien henkilöiden itsemäärämisoikeus ja määrittelyvalta palvelujen sisällöstä ja järjestämisestä paranisi. Henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmässä henkilö saa palveluihin tarkoitetut rahat hallinnoitavakseen itse. Samalla hän saa vallan määrittellä palvelutarpeensa ja valita itselleen mielekkäät palvelumuodot. Henkilökohtainen budjetointi antaa vaihtoehtoja nykyisiin palvelujen järjestämistapoihin ja sen avulla voidaan luoda aidosti yksilöllisiä ja joustavia ratkaisuja. (Ahlsten 2012: 2, 4, 10).

Opinnäytetyöni on kvalitatiivinen tapaustutkimus henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluista Helsingin ja Vantaan kaupunkien vammaispalvelujen työ- ja päivätoiminnoissa. Vantaalla kokeilu oli osa Tiedän mitä tahdon! – hanketta, joka on Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten palvelusäätiön yhteistyöprojekti. Helsingissä henkilökohtaista budjetointia on käynnistetty ilman taustatoimijoita. Opinnäytetyöni tarkoituksena oli saada tietoa henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuuksista ja haasteista työ- ja päivätoimintapalvelun järjestämisessä sekä budjetin käyttäjien itsemäärämisestä palvelun toteuttamisessa. Tiedonhankinnan menetelmänä käytin teemahaastatteluja. Haastattelin neljää palvelun käyttäjää, kolmea palvelun käyttäjän läheistä ja seitsemää työn tekijää.

Opinnäytetyön aihe on minulle tärkeä ja läheinen, sillä olen lähes koko työurani tehnyt vammaispalveluiden eri sektoreilla – myös työ- ja päivätoimintojen eri tehtävissä. Tällä hetkellä hoidan Vantaalla työ- ja päivätoiminnan päällikön avointa virkaa, ja palava haluni on kehittää palvelua asiakaslähtöisempään ja monipuolisempaan suuntaan. Kun Vantaa lähti Tiedän mitä tahdon! –hankkeeseen mukaan, oli minulle alusta asti selkeää, että opinnäytetyöni aihe liittyy jollakin tavalla henkilökohtaiseen budjetointiin.

Aihe on valtakunnallisestikin tärkeä ja ajankohtainen, sillä henkilökohtaista budjetointia on vasta käynnistetty Suomessa erilaisin hankkein ja kokeiluvin. Opinnäytetyöni teoreettinen viitekehys rakentuu kansalaisuuden ja asiakaslähtöisyyden elementteihin – yhdenvertaisuuteen, itsemääräämisoikeuteen ja voimaantumiseen - sekä henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmään. Työn perustana on vammaisuuden sosiaalinen malli (esim. Vehmas 2005; Reinikainen 2007). Vammaisuutta tarkastellaan siis sosiaalisesti ja yhteiskunnallisesti konstruoituna - ei yksilöllisesti tuotettuna - ominaisuutena.

## **2 Vammaispalvelut**

Vammaispalvelujen tehtävänä on järjestää erityispalveluja niitä tarvitseville kuntalaisille. Vammaispalveluista säädetään sosiaalihuoltolaissa (710/1982), laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (vammaispalvelulaki 380/1987) ja laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (kehitysvammalaki 519/1977).

Peruseriaatteena on, että julkiset palvelut suunnitellaan kaikille sopiviksi ja ympäristö esteettömäksi. Vasta silloin, kun normaalipalvelujen apu ja tuki eivät riitä, järjestetään erityispalveluja. Käytännössä vammaiset henkilöt kuitenkin saavat palvelunsa useammin erityislakien kuin sosiaalihuoltolain perusteella, sillä nykyinen sosiaalihuoltolaki on kaventunut lähinnä ikääntyneiden henkilöiden palvelujen turvaamiseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: 89).

Sosiaalihuollon lainsäädäntöä uudistetaan, ja uudistamistyöryhmän loppuraportti julkaistiin syksyllä 2012. Uudistamisen tavoitteena on vahvistaa sosiaalihuollon yleislain asemaa, edistää sosiaalihuollon yhdenvertaista saavutettavuutta ja saatavuutta, siirtää sosiaalihuollon painopistettä ennaltaehkäisevään työhön ja vahvistaa asiakaslähtöisyyt-

tä. Uudistamisen lähtökohtana onkin yksilö omine tarpeineen, ei nykyjärjestelmä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: 89).

Hallitusohjelmaan on kirjattu tavoitteeksi, että vammaisten henkilöiden tarvitsemista erityispalveluista säädetään uudistetussa erityislaissa, joka koskee yhdenvertaisesti kaikkia vammaisryhmiä. Sosiaali- ja terveysministeriö on päättänyt asettaa kevään 2013 aikana työryhmän, jonka tehtävänä on sovittaa yhteen nykyinen vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki eri vammaisryhmien yhdenvertaisten palvelujen turvaamiseksi sekä selvittää vammaisia henkilöjä koskevan erityislain muu uudistamistarve, sillä vammaisten henkilöiden palvelujen järjestämiseen vamman laatuun perustuvalla jaotellulla ei ole perus- ja ihmisoikeusnäkökulmasta olemassa perusteita. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: 185 - 186).

Ihmisoikeusnäkökulmassa korostetaan yksilöllisten palvelujen merkitystä. Yhdeksi täysivaltaisen kansalaisuuden esteeksi on nähty juuri yksilöllisyyden puute palveluissa. (Haarni 2006: 47). Askeleen kohti yksilöllistä vammaispalvelujärjestelmää sai aikaan 1.9.2009 voimaan tullut vammaispalvelulain uudistus, jossa henkilökohtainen apu muuttui kunnan järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvaksi palveluksi, ns. subjektiiviseksi oikeudeksi vaikeavammaisille ihmisille. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987). Henkilökohtaisen avun käyttö ja kustannukset ovatkin kasvaneet siitä lähtien tasaisesti (esim. Väyrynen 2010: 5, Vartiainen & Pasila 2012: 16).

Suomalaisessa palvelujärjestelmässä siis hiljalleen siirrytään kohti yksilökeskeisyyttä. Palveluja käyttävät (vammais) kansalaiset eivät kaipaa ammattilaisten holhoavaa asennetta, vaan asiantuntijoita, joiden kanssa voi suunnitella ja toteuttaa mielekästä elämää (Lehto-Lunden 2012: 106). Valtioneuvoston marraskuussa 2012 tekemä periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta on kädenojennus vammaispalveluja käyttäville kehitysvammaisille kansalaisille. Periaatepäätös perustuu valtakunnalliseen suunnitelmaan 'Laitoksista yksilölliseen asumiseen: Valtakunnallinen suunnitelma palvelujen kehittämiseksi lähiyhteisöön.' Päätöksen päämääränä on laitoshoidon purkaminen vuoteen 2020 mennessä. Lisäksi halutaan lisätä tietoisuutta vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksista, kunnioittaa vammaisten ihmisten oikeuksia ja itsemääräämistä, kehittää palveluja, lähiyhteisöjä ja



organisaatioiden toimintakulttuureja, valvoa laatua ja lisätä hallinnonalojen välistä yhteistyötä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: 9 – 10).

Kehitysvammaisten ihmisten yksilöllisiin palveluihin kiinnitetään tänä päivänä enenevässä määrin huomiota. Helmikuussa 2008 perustettiin järjestöjen ja julkisten toimijoiden yhteistyönä Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta (KVANK), jonka tarkoituksena on edistää YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen toimeenpanoa Suomessa ja tehdä työtä asumiseen, työhön ja päivätoimintaan liittyvien palveluiden laadukkaan järjestämisen puolesta. Neuvottelukunta peräänkuuluttaa itsemääräämisoikeutta, täyttä osallisuutta ja valinnan mahdollisuuksia kehitysvammaisille ihmisille. Neuvottelukunta jakaantuu kolmeen valiokuntaan, joita ovat työvaliokunta, laatuvaliokunta sekä työn ja päivätoiminnan valiokunta. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2013).

## **2.1 Vammaispalvelut Helsingissä**

Helsingissä vammaispalvelut kuuluu 1.1.13 yhdistyneen sosiaali- ja terveysviraston alaisuuteen ja on osa sosiaali- ja perhepalveluja. Vammaistyö pitää sisällään vammaisten sosiaalityön, alle 65-vuotiaiden omaishoidon tuen, kehitysvammaisten kotihoidon ohjauksen, asumis- ja perhehoitopalvelut, työ- ja päivätoimintapalvelut, kehitysvammaisten laitospalvelut ja kuljetuspalvelut sekä vammaispalvelulain että sosiaalihuoltolain mukaan. (Helsingin kaupunki, sosiaali- ja terveysvirasto 2013).

Kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen kehittämishanke (ASU) alkoi vuonna 2008 sosiaalilautakunnan päätöksellä. Tavoitteena oli laitousyksiköiden korvaaminen pienyksiköillä, olemassa olevien huonokuntoisten asumisyksiköiden korvaaminen uusilla tiloilla, uusien asumisryhmien perustaminen ja perhehoidon vaihtoehtojen lisääminen sekä yksilöllisten asumisratkaisujen lisääminen. Sosiaalilautakunta päätti 30.11.2012 hyväksyä ASU -hankkeen jatkumisen erillisenä hankkeena vuosina 2013–2017. Asumispalvelujen kehittämisen lisäksi sosiaalivirasto tuottaa uusia päivätoiminnan paikkoja. (Helsingin kaupunki, sosiaalivirasto 2013).

Helsingin vuonna 2011 julkaistussa vammaispoliittisessa selvityksessä kestävä vammaispolitiikan perustaksi nostetaan esteettömyys, saavutettavuus, yhdenvertaisuus,

itse määräämisoikeus ja valinnan vapaus. Näiden kautta saavutettavat tärkeimmät tavoitteet ovat vammaisten henkilöiden osallisuus, voimaantuminen ja yhteiskunnan myönteiset arvot sekä asenteet. Tämä selvitys osaltaan tasoitti tietä henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilulle, kun oli löydettävä uudenlaisia keinoja valinnanvapauden lisäämiseen. Lopulta päätös henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilun käynnistämisestä tehtiin vammaispalvelujen johdossa alkuvuodesta 2012, ja tavoitteena oli kokeilun aloittaminen vuoden 2012 aikana. (Lampinen 2011; Poikonen 2013).

## **2.2 Vammaispalvelut Vantaalla**

Vantaalla vammaispalvelut on osa vanhus- ja vammaispalvelujen tulosaluetta ja sosiaali- ja terveydenhuollon toimialaa. Vammaispalvelujen piiriin kuuluvat sosiaalityö, kehitysvammahuollon palveluohjaus, työ- ja päivätoiminta, asuminen, perhehoito, laitoshoido sekä kuljetuspalvelut sosiaalihuoltolain ja vammaispalvelulain mukaan. Vammaispalvelut jakaantuvat hallinnollisesti vammaisten avopalveluihin, asumispalveluihin sekä työ- ja päivätoimintaan.

Vantaalla kiinnitetään Helsingin tavoin huomiota yksilöllisyyteen asumisessa. Oman kodin avaimet –kehitysvammaisten asumisen ohjelmassa 2011 – 2015 sekä tuetaan että ohjatun asumisen määrä kaksinkertaistuu vuoteen 2015 mennessä. Myös autetun asumisen määrä kasvaa, lähinnä laitoshoidon vähentämisen myötä. Laitoshoido on tarkoitus purkaa kokonaan vuoteen 2015 mennessä. (Vantaan kaupunki 2011).

Vantaan kolmas vammaispoliittinen ohjelma, Wampo – tilaa kaikille 2012 - 2016, hyväksyttiin sosiaali- ja terveystalokunnassa syksyllä 2012. Ohjelmassa on viisi keihäänkärkeä, jotka ovat: asuminen, työ ja mielekäs arki, asiakaslähtöisyys ja palveluohjaus, esteetön ajattelu ja elämänlaatu sekä fyysinen esteettömyys. Asiakaslähtöisyyden keihäänkärjessä keskeisenä tavoitteena on asiakkaan valinnanvapauden lisääminen ja itsemäärääminen. Tiedän mitä tahdon! –hankkeeseen osallistuminen olikin yksi toimenpide asiakkaan valinnanmahdollisuuksien lisäämispyrkimyksissä. Viranhaltijapäätös asiasta tehtiin keväällä 2011. (Vantaan kaupunki 2012).

### 2.3 Työ- ja päivätoiminnot Helsingissä ja Vantaalla

Kuuden väkiluvultaan suurimman kaupungin vertailussa vuonna 2011 Helsingissä oli yhteensä 1034 työ- ja päivätoimintapalvelun käyttäjää, eli 0,002 % kunnan työikäisen väestön määrästä. Vantaalla vastaava luku oli 387, ja prosenttiosuus samansuuruinen. Kuusikkokunnissa neljä viidestä työikäisistä kehitysvammahuollon asiakkaista käyttää myös työ- ja päivätoimintapalveluja. Helsingissä luku on hivenen suurempi, 86,5 % ja Vantaalla 80 % kaikista kehitysvammaisten avohuollon asiakkaista. (Vartiainen 2012: 18 - 19).

Sekä Helsingissä että Vantaalla työ- ja päivätoimintoja järjestetään sekä omana toimintana että ostopalveluna. Omia kehitysvammaisille ihmisille suunnattuja päivätoimintayksiköitä on Helsingissä viisi, joiden lisäksi työvalmennuskeskus tarjoaa työtoimintaa ja työhönvalmennusta. Erillinen tuetun työn yksikkö tarjoaa tuetun työtoiminnan ja tuetun työllistymisen palveluja osatyökykyisille kuntalaisille. Toimintayksiköiden paikkaluvut olivat vuonna 2011 26 – 38 asiakasta, ja valmennuskeskuksessa palvelua käytti 100 henkilöä. Tuetun työn palvelussa olevia henkilöitä on vuonna 2013 noin 203 henkilöä, joista palkkatyössä 121 henkilöä ja loput tuetussa työtoiminnassa tavallisella työpaikalla. (Vartiainen 2012: 56; Poikonen 2013).

Vantaalla omia kehitysvammaisten henkilöiden työ- ja päivätoimintaa tarjoavia toimintayksiköitä on neljä. Lisäksi avopalvelujen osana on erillinen vammaisten työllistämisen yksikkö. Yksiköiden paikkamäärät vaihtelevat 35 – 90 kävijän välillä, yhdessä pienessä yksikössä on vain kuusi kävijää. Vammaisten työllistämisyksikössä palveluja käyttää vuonna 2013 lähes 100 asiakasta, joista 43 on palkkatyösuhteessa ja 36 tuetussa työtoiminnassa. (Lindell 2013).

Asiakkaat ohjautuvat työ- ja päivätoimintaan sosiaalityöntekijöiden tai palveluohjaajien kautta usein lisäopetusluokan tai erilaisten jatko-opintojen jälkeen. Tuettuun työhön tai työllistämispalveluun hakeutuminen voi tapahtua joko omatoimisesti tai sosiaalityön, oppilaitosten tai TE-toimiston kautta. (Vartiainen 2012: 56 – 58). Sekä Helsingissä että Vantaalla pyritään huomioimaan asiakkaan palvelujen tarpeen lisäksi omat toiveet. Helsingissä asiakkaat saavat osallistua omaa työ- ja päivätoimintaansa koskevaan suunnitteluun ja päätöksentekoon ja saavat siihen tarvittavan tuen (Vartiainen 2012: 56 - 57). Vantaalla tehdään enenevässä määrin yksilöllisesti räätälöityjä ratkaisuja työ- ja päivä-

toiminnan suunnittelussa; saman henkilön päivätoiminta voidaan tarvittaessa toteuttaa eri yksiköissä ja eri toiminnoissa. (Vammaispalvelujen palvelurakenteen kehittämissuunnitelma 2013).

Sekä Helsingissä että Vantaalla panostetaan yksilökeskeisyyteen työ- ja päivätoiminnoissa. Helsingin kaupunginvaltuusto hyväksyi huhtikuussa 2009 vammaispalvelujen strategiaohjelman vuosille 2009 - 2012. Vantaalla palvelurakenteen kehittämissuunnitelma on valmisteilla, ja se menee sosiaali- ja terveyslautakunnan käsittelyyn elokuussa 2013. Kummassakin ohjelmassa painotetaan asiakaslähtöisyyttä ja yksilöllistä työtä. (Kääriäinen 2013; Vammaispalvelujen palvelurakenteen kehittämissuunnitelma 2013).

### **3 Henkilökohtainen budjetointi**

Henkilökohtainen budjetointi on keino lisätä sosiaalihuollon palvelujen käyttäjän valinnanvapautta ja itsemääräämistä. Palvelujen käyttäjälle muodostetaan avun ja tuen tarpeen sekä palvelujen kustannusten perusteella henkilökohtainen budjetti, jonka avulla henkilö voi järjestää tarvitsemansa palvelut itselleen sopivalla tavalla. Kyse on olemassa olevien resurssien uudelleen kohdentamisesta: henkilö itse voi määrittellä, millä lailla hänen palveluihinsa joka tapauksessa kuluvat rahat käytetään. Henkilökohtaisen budjetoinnin perustana on yksilökeskeinen suunnittelu – palveluja tarvitseva henkilö määrittelee avun ja tuen tarpeensa itse ulkopuolisen asiantuntijan sijaan. Näin henkilön oma päätäntävalta esimerkiksi palvelusuunnitelman laadinnassa vahvistuu. (Esim. Moseley 2004: 4).

Henkilökohtaista budjetointia on kokeiltu muun muassa asunnottomien ja vankilasta vapautuvien henkilöiden palvelujen järjestämisessä. Pääosa henkilökohtaisen budjetoinnin piirissä olevista henkilöistä on kuitenkin ikäihmisiä, vammaisia henkilöitä tai mielenterveyskuntoutujia. (esim. Hatton & Waters 2011).

#### **3.1 Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin käytöstä eri maissa**

Henkilökohtaista budjetointia toteutetaan esimerkiksi Yhdysvalloissa, Iso-Britanniassa, Hollannissa, Belgiassa ja Saksassa. Ensimmäinen kokeilu aloitettiin Iso-Britanniassa

vuonna 2003, jolloin käynnistettiin In Control -hanke viidelletoista vammaiselle henkilölle kuudessa kunnassa. Hankkeesta kehittyi lopulta henkilökohtaisen budjetoinnin kansainväliseksi yhteistyöareenaksi kasvanut In Control -järjestö, ja budjetin käyttäjien määrä on kasvanut 46 000 ihmiseen. (Ahlsten & Rajalahti 2011: 97 - 98).

Palveluiden toteutuksen ja järjestämisen tavat vaihtelevat eri maissa. Käsitteenä henkilökohtainen budjetointi on monessa maassa vielä tuntematon, ja vielä useammassa se ei ole lainkaan käytössä. Eroavaisuuksia on paitsi eri maiden välillä myös niiden sisällä, esimerkiksi Yhdysvalloissa lainsäädäntö henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttamisessa vaihtelee eri osavaltioiden välillä. (Lehto 2010: 5).

Osassa maista prosessi toteutetaan valtion hallinnoimana, osassa taas yksityisten kansalaisjärjestöjen kautta. Suomalainen sosiaaliturvajärjestelmä eroaa suuresti eurooppalaisiin tai yhdysvaltalaisiin malleihin verrattuna. (Emt: 5). Vaikka eroavaisuudet henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttamisessa ovat eri maiden välillä suuret, ovat arvioinnit tuloksista olleet johdonmukaisesti positiivisia (Alakeson 2010: 3).

Henkilökohtaista budjetointia on tutkittu mm. budjetin käyttäjien, työntekijöiden ja palvelumarkkinoiden näkökulmista. Keskeiseksi myönteiseksi vaikutukseksi on noussut budjetin käyttäjien tyytyväisyyden lisääntyminen. Näyttää siltä, että yksilölliset tarpeet ja toiveet täyttyvät paremmin henkilökohtaisessa budjetoinnissa kuin perinteisellä tavalla järjestettynä. Esimerkiksi vuonna 2011 julkaistussa laajassa brittiläistutkimuksessa todettiin, että palvelun käyttäjät kokivat yleisen elämänlaatunsa kohenneen henkilökohtaisen budjetoinnin myötä, mikä näkyi arvostavan kohtelun, itsenäisyyden ja psyykkisen hyvinvoinnin lisääntymisenä. Jopa 72 % vastaajista koki, että henkilökohtaisen budjetoinnin kautta toivotun kaltainen tuki toteutuu paremmin kuin perinteisin tavoin järjestettynä. Kyselytutkimukseen vastasi 1100 budjetin käyttäjää ja 950 läheistä. (Hutton ym. 2011: 20 – 23). Kun ihminen saa itse päättää tarvitsemistaan palveluista, on odotettavissa, että toiveet ja tarpeet täyttyvät paremmin kuin viranomaisen määrittämänä. Simon Duffy (2013) toteaaakin osuvasti: *“We spend people’s money for them on things they wouldn’t really buy for themselves”*.

### **3.1.1 Esimerkki Iso-Britanniasta: Kent Card**

Iso-Britanniassa toteutetaan henkilökohtaista budjetointia sekä palvelujen tarjonnan että suoran rahoitusmallin (direct payment) mukaisesti. Siinä valtio siirtää rahaa suoraan henkilölle itselleen ja siten mahdollistaa tälle palvelujen itsenäisen suunnittelun ja hankinnan. Tuettu päätöksenteko on liitetty Iso-Britanniassa lakiin, ja vuodesta 2007 henkilöillä, jotka eivät itsenäisesti kykene tekemään päätöksiä, on ollut juridinen oikeus tuettuun päätöksentekoon. (Lehto 2010: 9-13).

Kentin maakunnassa Iso-Britanniassa on kehitetty yhteistyössä Skotlannin pankin kanssa henkilökohtaisen budjetoinnin sovellus. Jokainen palvelun saannin kriteerit täyttävä henkilö saa Kent Card -maksukortin. Korttiin on ladattu sovittu määrä rahaa, jota kortin haltija saa käyttää haluamansa palveluntarjoajan palveluihin tai voi halutessaan palkata itse itselleen apua. Tarvittavat palvelut määritellään etukäteen ja korttiin ladataan 'pääsy' vain tiettyihin palveluihin, jolloin voidaan rajata väärinkäytön mahdollisuudet. (Walton 2012).

Kentin kortin käyttäjä, Donna Francis, luonnehtii kortin käyttöä seuraavasti:

When I moved out of my family home, I required support so I employed a personal assistant. He is self-employed and I use the Kent Card to pay him. The Card gives me flexibility to choose who I employ for my care and it creates an easy way for me to pay my personal assistant and manage the money I get from the council. I just phone RBS (The Royal Bank of Scotland) and say how much I want to transfer and give my personal assistant's bank details. It's as simple as that. (The Royal Bank of Scotland 2012).

Sekä kortin haltija että viranomaiset seuraavat säännöllisesti, mihin rahaa on käytetty ja paljonko sitä on jäljellä. Seuranta tapahtuu vähintään kuukausittain joko sähköisesti tai kirjallisesti. Järjestelmän tarkoituksena on tarjota palvelujen käyttäjille joustavuutta palvelujen järjestämisessä ja mahdollisuuksia valita tarvitsemiaan palveluja. Samalla järjestelmä on rakenteeltaan kevyempi kuin perinteinen malli, mikä vähentää hallinnon kuluja. Hyödyt sekä järjestelmän että asiakkaiden kannalta ovat selkeät. (Walton 2012).

### ***3.1.2 Hollannin malli***

Hollannissa henkilökohtaista budjetointia hallinnoidaan kahden eri lain alaisuudessa. Exceptional Medical Expenses Act (AWBZ) kattaa alueellisen toimintavastuun piiriin kuuluvan tuen ja palvelut pitkäaikaisen sairauden, vamman tai vanhuuden vuoksi. Tällaisia palveluja ovat henkilökohtainen apu ja hoiva, sairauden hoito, ohjaus, neuvonta ja väliaikainen asuminen. Palvelujen käyttäjä saa esittää toiveen, haluaako hän palvelut perinteisellä tavalla vai henkilökohtaisen budjetoinnin avulla järjestettynä. Viranomaisen päättää, myönnetäänkö henkilökohtainen budjetti, eli kyseessä ei ole järjestämismallisuuden piiriin kuuluva palvelumuoto. (Zwiers 2012).

Social Support Act (WMO) kattaa kunnan järjestämismallisuuden piiriin kuuluvat palvelut, joita ovat apu kotitalouden ylläpitoon, apuvälineiden hankinta ja kodin muutostyöt. WMO:n piirissä olevien palvelujen järjestämisessä henkilökohtainen budjetointi on lakisääteinen, eli viranomaisen on pakko myöntää kriteerit täyttävälle henkilölle henkilökohtainen budjetti, mikäli tämä niin haluaa. (Zwiers 2012).

Hollannissa AWBZ:n piirissä olevien palvelujen saamisessa ensimmäinen askel on palvelutarpeen arviointi, joka on keskitetty erillisille arviointikeskuksille (Care Indication Determination Centre, CIZ). Palvelutarpeen arviointi tapahtuu yleensä papereiden perusteella, tapaamatta asiakasta. Palvelutarpeen arvioinnin jälkeen asiakas saa päätöksen siitä, kuinka paljon hoivaa hän tarvitsee ja on oikeutettu saamaan. Arvioinnin tulos voi olla oikeus hoitolaitoksessa annettavaan hoitoon tai asiakkaan kotona annettavaan hoitoon. Asiakas voi valita joko viranomaisen hänelle osoittaman palveluntuottajan palvelut tai henkilökohtaisen budjetin. Asiakas voi myös yhdistää edelliset vaihtoehdot. Raha maksetaan suoraan henkilön omalle pankkitilille, josta käsin henkilö voi vapaasti ostaa haluamansa palvelut. Palvelujen hankinnasta tulee pitää kirjaa, ja vuosittain näyttää toteen budjetin käyttö. Mahdollinen ylijäänyt tai väärin käytetty raha tulee palauttaa. (Bosman 2012; Zwiers 2012).

Hollannissa henkilökohtaisen budjetoinnin avulla on henkilön mahdollista palkata laajasti epävirallista tukea palvelujärjestelmän ulkopuolelta. Palvelun tarjoaja voi siten olla puoliso, sukulainen, perheenjäsen, ystävä tai naapuri. Mahdollisuus palkata lähipiiriä avun ja tuen toteuttajaksi on muodostanut Hollantiin kokonaisvaltaisen epävirallisen hoivapalvelujen kentän. (Lehto 2010: 20; Zwiers 2012).

Epävirallisen tuen palkkaamisen suosio on saanut aikaan valtavan kustannusten nousun, kun palveluja tarvitsevien henkilöiden läheiset ihmiset saavat palkan siitä, minkä olisivat tehneet kenties ilman korvausta ennen henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmää. Budjetin käyttäjien joukko onkin kasvanut vuosittain - osaltaan juuri epävirallisen tuen palkkaamisen mahdollisuuden vuoksi. Joulukuussa 2012 Hollannissa oli arviolta 128 000 budjetin käyttäjää, kun vastaava luku vuonna 2000 oli 22 617. (Beekmans & Kramer 2012; Zwiers 2012).

Hollannissa on viime vuosina tehty muutoksia järjestelmään kustannusten nousun rajoittamiseksi, esimerkiksi vuonna 2012 henkilökohtaista budjettia ei myönnetty alle 10 tuntia viikossa tapahtuvaan apuun ja hoivaan. Vuonna 2013 samanlainen rajausta tehtiin yksilölliseen ja ryhmämuotoiseen ohjaukseen. Vuonna 2015 ohjaus sekä henkilökohtainen apu ja hoiva siirretään sosiaalihuoltolain (WMO) piiriin ja siten kuntien vastuulle. Samalla sairaanhoito siirretään terveysturvalain alaisuuteen, jolloin henkilökohtainen budjetointi ei ole enää mahdollista. (Knollema 2012).

### **3.2 Henkilökohtainen budjetointi talouden näkökulmasta**

Henkilökohtaiseen budjetointiin käytettävä raha tulee olemassa olevien palvelujen järjestämiseen kuluva rahasta – kyseessä on siis saman rahan kohdentaminen uudella, palvelun käyttäjälle mielekkäällä tavalla. Rahoitus henkilökohtaiseen budjetointiin voi tulla sosiaalihuollon lisäksi erilaisilta rahoittajilta tai useilta eri valtiohallinnon instituutioilta. (Lehto 2010: 14, 27).

Keskimääräisen henkilökohtaisen budjetoinnin kokonaissummista on hyvin erilaisia tuloksia lähteestä riippuen. Yhdysvalloissa esimerkiksi keskimääräinen suorana maksuna (direct payment) tuleva summa on noin 1047 euroa vuodessa. Iso-Britanniassa taas vuosittainen summa oli keskimäärin 13 800 euroa. Jälkimmäisessä tutkimuksessa todettiin myös budjetin suuruuden vaihtelut eri asiakasryhmien välillä. (Alakeson 2010: 10; Glendinning ym. 2008: 15, 21). Hollannissa henkilökohtaisen budjetin suuruus riippuu paitsi palvelun tarpeesta myös henkilön omasta tulotasosta. (Zwiers 2012).



Henkilökohtaisen budjetoinnin kustannustehokkuudesta on erilaisia tulkintoja ja näyttöjä. Joidenkin tutkimusten mukaan henkilökohtainen budjetointi voi säästää 10 – 40 % perinteiseen järjestämistapaan verrattuna palvelusta riippuen. Esimerkiksi pitkäaikaiset hoivapalvelut henkilöiden itse ostamana tulevat huomattavasti edullisemmiksi kuin kunnan tuottamana palveluna. (Alakeson ym. 2010: 4; Leadbeater ym. 2008: 37). Hollannissa AWBZ:n piirissä olevien palvelujen järjestämisessä henkilökohtainen budjetti on lähtökohtaisesti 75 % perinteisellä tavalla järjestettyjen palvelujen kustannuksista. Toisaalta henkilökohtaisen budjetin käytön mahdollisuudet epäviralliseen tukeen on nostanut budjetin käyttäjien määrää, jolloin myös kokonaiskustannukset ovat kasvaneet. Kustannukset henkilöä kohden ovat myös kasvaneet, esimerkiksi vuonna 2000 keskimääräiset vuosittaiset kulut henkilöä kohden olivat 7600 €, kun vuonna 2012 kustannukset olivat jopa 20 500 €. (Knollema 2012).

Individual Budget Pilot Program- hankkeen tutkimuksessa mukana oli 959 palvelun käyttäjää, joista 510 henkilökohtaisen budjetin käyttäjää ja 449 henkilöä, joille palvelut järjestettiin perinteiseen tapaan. Palvelujen järjestämisen keskimääräiset kokonaiskustannukset olivat henkilökohtaista budjettia käyttävien ryhmällä hitusen matalammat kuin vertailuryhmällä, mutta ero ei ollut tilastollisesti merkittävä. Sen sijaan budjetin käyttäjät kokivat elämänlaatunsa parantuneen erityisesti silloin, kun henkilö hallinnoi budjettia itse tai budjetin hallinta oli muuten selkeästi tiedossa. (Glendinning ym. 2008). Henkilökohtaisen budjetoinnin hyödyt näkyvät siis selkeästi asiakastyytyväisyydessä.

### **3.3 Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilut Suomessa**

Suomessa on viime vuosina käynnistetty muutamia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluja. Vaikka henkilökohtaisen budjetoinnin idea selvästi jo itää Suomessa, ei siitä ole virallista valtiohallinnon kantaa. Esimerkiksi sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportissa henkilökohtaisen budjetoinnin termiä ei edes käytetä. Tosin samainen työryhmä esittää raportissaan, että lain jatkovalmistelussa selvitettäisiin asiakkaan valinnanvapautta mahdollistavien uudenlaisten keinojen kokeilua ja arviointia, mikä osaltaan viittaa myös henkilökohtaisen budjetoinnin ajatukseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: 198).

Kainuussa on käynnistetty AKI-aktiiviasiakas –hanke, jossa asiakkaan valinnanvapautta pyritään lisäämään luomalla palveluista sähköinen markkinapaikka. Helsingissä puolestaan on käynnistetty kaksikin hanketta. Vammaispalvelujen kokeilun – jota tässä opinnäytetyössä käsitellään - lisäksi maaliskuussa 2013 päättyi Lauttasaaren asiakaskekskeinen palveluverkko –hanke. Tiedän mitä tahdon! -hanke on Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten palvelusäätöön yhteistyöprojekti, jota Raha-automaattiyhdistys rahoittaa. Kumppaneina hankkeessa on ollut Vantaa ja Eksote (Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystyöpiiri). Seuraavissa luvuissa esitellään tarkemmin suomalaisia kokeiluhankkeita.

### ***3.3.1 AKI –Aktiiviasiakas***

AKI – Aktiiviasiakas -hanke on kaksivuotinen Kainuun maakunta -kuntayhtymän ja yksityisten palveluntuottajien yhteistyöhanke, joka sai alkunsa keväällä 2011 ja päättyi heinäkuussa 2013. Hankkeen rahoittajina toimivat Kainuun maakunta -kuntayhtymä ja Tekesin Innovaatiot sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmässä 2008 - 2015 -ohjelma. Hanke lisää asiakkaan valinnanvapautta luomalla palvelutarjottimen; sähköisen markkinapaikan, johon kootaan kattavasti eri sektoreiden palvelut. Kuntayhtymän ja yksityisten palveluntuottajien palvelut tuoteistetaan keskenään vertailukelpoisiksi, ja palveluohjaajat auttavat asiakasta palveluiden valinnassa. Hanke osaltaan kehittää kuntayhtymän palveluohjauskoulutusta asiakaslähtöisemmäksi. (Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä 2013).

Aktiiviasiakkuus -mallia pilotoidaan Kainuussa keväällä 2013 vanhuspalveluiden alueella. Hanke laatii suunnitelman, miten vallitsevan lainsäädännön puitteissa voidaan palvelusetelimallista siirtyä henkilökohtaiseen budjetointiin. (Emt).

### ***3.3.2 Lauttasaaren asiakaskekskeinen palveluverkko***

Lauttasaaren asiakaskekskeinen palveluverkko –hanke loi Lauttasaaren alueelle joustavan vanhuspalveluiden verkoston, ns. seinättömän vanhuspalvelukeskuksen. Hankkeessa kehitettiin uudenlaista palveluohjauksen mallia ja henkilökohtaisen budjetoinnin rahoitus- ja toimintamallia. Samalla hankkeessa luotiin näitä toimintamalleja tukeva toimijoiden verkosto. Hanke toteutettiin yhteistyössä eri toimijoiden kesken,

mukana oli mm. kaupungin eri hallintokuntia, yrittäjiä, järjestöjä ja tutkimusyhteistyötahot. (Hyvärinen 2013).

Hankkeen kohderyhmänä olivat Lauttasaaren alueen omaishoitoperheet (N=50) sekä kotihoidon tukipalvelu- ja tilapäisasiakkaat (N=50). Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilumahdollisuutta tarjottiin omaishoitoperheille, ja perusteena oli omaishoitajan oikeus vapaaseen, päivätoimintaan tai ns. 'Break -raha'. Asiakasperhe sai itse päättää, mistä hankki tarvitsemansa palvelut, ja palvelun valinta tuli tehdä ennen päätöstä. Budjetit myönnettiin kolmeksi kuukaudeksi kerrallaan, ja niiden suuruus vaihteli 100 - 1400 € / 3kk. (Hyvärinen 2013).

Hankkeessa keskiöön nousi asiakkaan kuuleminen, valinnanvapaus ja oman elämän hallinta. Hankkeessa luotiin 'Sujuvuutta arkeen' – luotauspaketti, jonka avulla palvelun käyttäjät itse pääsivät pohtimaan omaa tilannettaan: voimavaroja, avun ja palvelujen tarpeita sekä ratkaisuja mahdollisiin pulmiin. Luotaus toimi palveluohjauksen, palvelutarpeen arvioinnin sekä henkilökohtaisen budjetoinnin määrittelyn pohja-aineistona ja työvälineenä. Helmikuussa 2013 arjen luotauksen oli tehnyt 33 omaishoitoperhettä, ja kolme oli parhaillaan tekemässä sitä. Henkilökohtaista budjettia kokeili 11 perhettä. Kokemukset hankkeessa ovat olleet myönteisiä, erityisesti arjen luotauspaketti on saanut asiakkailta kiitosta. (Hyvärinen 2013).

### ***3.3.3 Tiedän mitä tahdon!***

Hankkeen päätavoitteena oli henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilun käynnistäminen Suomessa. Osatavoitteita ovat suomalaisen toimintaympäristöön soveltuvien henkilökohtaisen budjetoinnin toteutustapojen kehittäminen; tiedottaminen ja vaikuttaminen sekä valmiuksien lisääminen yksilöllisen suunnittelun ja henkilökohtaisen budjetoinnin soveltamiseen. Hankkeen perimmäisenä tavoitteena on vahvistaa kehitysvammaisen henkilön omaa määrittelyvaltaa palvelujen suunnittelussa ja niiden järjestämisessä. Samalla tarkoitus on muuttaa työntekijöiden asenteita ja työkäytäntöjä vuorovaikuttavammiksi. Itse kokeilu käynnistyi Vantaan lisäksi Eksotessa (Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus). Hankkeen ensisijaisena kohderyhmänä olivat vammaiset nuoret ja aikuiset sekä heidän lähiyhteisönsä. Kohderyhmää ovat myös palveluiden suunnitteluun ja to-

teuttamiseen osallistuvat tahot, kuten työntekijät ja virkamiesjohto. (Kehitysvammaliitto & Kehitysvammaisten palvelusäätiö 2009).

Hankkeeseen liittyen on tehty pro gradu-tutkielma, jossa tarkasteltiin hankkeeseen osallistuvien kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta. Tavoitteena oli antaa ääni kehitysvammaisille henkilöille ja heidän kokemuksilleen yksilökeskeisen elämänsuunnittelun prosessista. Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun yleisiä ulottuvuuksia löytyi kolme: osallisuus, tekeminen ja päätösvalta. Tulokset osoittivat, että erityisesti osallisuus ja oikeus omaan päätöksentekoon ovat kehitysvammaisille ihmisille olennaisia ja merkityksellisiä asioita. (Lehto-Lunden 2012: 102 - 103).

## **4 Vammaisuus yhteiskunnallisena kysymyksenä**

Vammaisuuden käsite on sidoksissa yhteiskunnan taloudellisiin ja sosiaalisiin rakenteisiin sekä arvojärjestelmiin. Vammaisuuden ilmiön taustalla ovat ihmisten arvo- ja normioletukset, jotka saavat ihmiset näkemään tietyt asiat sairauden kaltaisina. Elimellisten vammojen merkitys vaihtelee ympäristöstä toiseen – vammaisuuden ja normaaliuden määrittely on siten paitsi kulttuurisidonnaista myös jossain määrin mielivaltaista. (Vehmas 2005: 59, 113). Tässä luvussa tarkastellaan vammaisuuden selitysmalleja ja peilataan kehitysvammaisuutta vammaisuuden tulokulmien avulla.

### **4.1 Vammaisuuden määrittely eri aikakausina**

Käsitteenä vammaisuus on tullut käyttöön vasta 1900-luvulla. Sitä ennen puhuttiin yleisesti erilaisista fyysisistä, aistimellisista ja psyykkisistä vioista, joiden kantajia kutsuttiin esimerkiksi rammoiksi, kuuroiksi, sokeiksi, vajaamielisiksi ja hulluiksi. Myöhemmin nämä ihmiset niputettiin yhteisen yleiskäsitteen alle vammaisten ryhmään. Vammaisuus nähtiin kyvyttömyytenä suoriutua arkielämän toiminnoista, jonka lisäksi käsitteeseen sisällytettiin erilaisia arvolatautuneita ominaisuuksia kuten riippuvuus, kykenemättömyys, uhrius ja traagisuus. Vammaisuuden ajateltiin asettavan ihmisen tiettyyn sosiaaliseen asemaan, johon ei kuulunut tasavertainen mahdollisuus koulutukseen, työhön tai seksuaalisuuden ilmaisemiseen. (Vehmas 2005: 79, 112).

Vammaisuuden ongelmaa on pyritty lieventämään parantavilla tai kuntouttavilla toimenpiteillä, joissa lääkärin ohella muiden terveydenhuollon ammattilaisten, psykologien ja opettajien asiantuntemukset on katsottu merkittäviksi. Näiden ammattiryhmien ammatillisten käytäntöjen taustalla olevat viralliset dokumentit pohjautuvat biologis-lääketieteellisiin määritelmiin normaaliudesta. Vammaisuuden medikaalisessa selitysmallissa pyritään vammaisuutta selittämään yksinomaan yksilön patologialla. Ihmisen ongelmat esimerkiksi sosiaalisessa suoriutumisessa johdetaan yksilöön itseensä - vika on ihmisessä, ja häneen kohdistetut (kuntouttavat) toimenpiteet saattavat poistaa ongelman. (Emt. 59, 112).

Saloviita (2006) kuvailee vammaishuollon kehityskaaria kolmen paradigman kautta. Nämä perusmallit ovat laitoshuoltomalli (segregaatio), kuntoutusmalli (integraatio) sekä tukimalli (inkluusio). Laitoshuoltomallin lähtökohtana oli vammaisten ihmisten sulkeminen yhteiskunnan ulkopuolelle. Tämä ajanjakso jatkui aina 1960-luvulle saakka, jolloin alettiin puhua integraatiosta ja normalisaatiosta. Käytännössä se tarkoitti vammaisen henkilön palauttamista kuntoutuksen avulla takaisin normaaliin yhteiskuntaan. Kuntoutus tapahtui kuitenkin yhteiskunnan ulkopuolella, esimerkiksi erityiskouluissa tai laitoksissa. Tukimalli sai alkunsa 1980-luvun lopulla. Mallin perusajatuksena on täysi osallistuminen ilman ehtoja tukikeinojen avulla. Mallissa vammaisuutta tarkastellaan ihmisoikeuskysymyksenä, ja avainsana on inkluusio. (Emt. 123 - 129).

Nykyisin vammaisuutta tarkastellaan myös sosiaalisesti, jolloin vammaisuuden ongelma kohdistetaan yhteiskunnallisiin järjestelmiin, kulttuuriin ja kieleen. Vaikka tukimalliin ja vammaisuuden sosiaaliseen tarkasteluun siirtyminen onkin tapahtunut ainakin periaatteellisella tasolla, niin vammaisia ihmisiä koskevat institutionaaliset järjestelyt perustuvat edelleen vammaisuuden medikaaliseen malliin. (Vehmas 2005: 59).

## **4.2 Sosiaalinen vammaistutkimus**

Sosiaalisen vammaistutkimuksen juuret löytyvät 1960- ja 1970-luvuilta, kun vammaiset ihmiset alkoivat aktivoitua poliittisesti. Keskeinen tekijä oli Yhdysvalloissa perustettu itsenäisen asumisen liike (The Independent Living Movement). Liikkeen piirissä haluttiin päästä eroon vammaisille ihmisille säilytetystä riippuvuudesta, avuttomuudesta ja

heikosta toimeentulosta ja saada sen tilalle itsenäisyyttä ja autonomiaa, jotka laitostasuminen oli heiltä siihen saakka riistänyt. (Vehmas 2005: 109).

Englantilainen Union of the Physically Impaired Against Segregation –järjestö (UPIAS) erottelee fyysisen elimellisen vamman (impairment) ja vammaisuuden (disability) sosiaalisena tilanteena. Elimellisellä vammalla tarkoitetaan joko osittain tai kokonaan puuttuvaa raajaa, elintä tai ruumiintoimintoa. Vammaisuus puolestaan tarkoittaa joko haittaa tai toiminnan rajoittuneisuutta, joka aiheutuu yhteiskunnallisten järjestelyjen vaikutuksesta fyysisesti vammaisille ihmisille. (Emt. 110 – 111).

Sosiaalisen vammaistutkimuksen lähtökohtana on vammaisuuden ymmärtäminen sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. Se voidaan nähdä myös eräänlaisena vastaiskuna erityispedagogiikalle, joka on pitkälti perustunut eristämiseen ja yksilön patologiaan. Sosiaalinen vammaistutkimus voidaan karkeasti jakaa materialistisiin, sosiaaliskonstruktivistisiin ja postmoderneihin selitysmalleihin. Materialistiset selitysmallit tarkastelevat vammaisuuden taloudellisia yhteiskunnallisia lainalaisuuksia, kun sosiaaliskonstruktivistiset mallit näkevät vammaisuuden kielen ja kulttuuristen representaatioiden valossa. Postmoderni näkökulma taas on profiloitunut vammaistutkimuksen sisäiseksi kriittiseksi ääneksi. (Emt. 119).

### **4.3.1 Materialistinen näkökulma**

Materialistinen selitysmalli – perinteinen vammaisuuden sosiaalinen malli - määrittelee vammaisuuden yhteiskunnallisena vastauksena vammaan. Malli on kotoisin brittiläisestä yhteiskuntatieteellisestä ja yhteiskuntakriittisestä suuntautuneesta vammaistutkimuksesta. Lyhyesti kiteytettynä vammaisuuden sosiaalinen malli paikantaa vammaisuuden ongelman yhteiskuntaan, kun taas vammaisuuden medikaalinen malli näki vammaisuuden yksilöllisenä ongelmana. Ihmiset ovat vammaisia yhteiskunnallisten esteiden ja epäonnistuneiden palvelujen - eivät vammaisen ruumiinsa – vuoksi. (Vehmas 2005: 120).

Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa tehdään strateginen erottelu vamman ja vammaisuuden välillä ja se perustuu pitkälti jo mainitun UPIAS- järjestön muovaamiin periaatteisiin (vrt. Vehmas 2005: 110 - 111). Vamma nähdään pelkkänä kuvauksena fyysisestä ruumiista ja vammaisuutta puolestaan pidetään yhteiskunnallisen sarron muotona. Vammaisuus on siten yhteiskunnallisesti tuotettua eriarvoisuutta, joka näkyy puutteellisina palveluina ja vammaisten ihmisten osallistumisen esteinä. (Emt. 120).

### **4.3.2 Sosiaaliskonstruktioinistinen näkökulma**

Sosiaaliskonstruktioinistinen näkökulma korostaa kielen, ideoiden ja arvojen merkitystä vammaisuuden määrittelyssä. Vammaisuutta ei mallissa pidetä universaalina ilmiönä, vaan se saa merkityksensä tietyissä sosiaalisissa yhteyksissä. Se on sosiaalisesti ja kulttuurisesti tuotettua eikä objektiivisesti havainnoitavissa. Vammaisia ihmisiä on kaikissa kulttuureissa, mutta vammaisuuden merkitys vaihtelee siellä vallitsevien kulttuuristen, vammaisuuteen liitettyjen uskomusten ja arvojen perusteella. (Vehmas 2005: 122).

Vammaisuuden sosiaalisessa konstruoinnissa keskeinen tekijä on kieli. Kielenkäytöllä on seurauksia ihmisten ajattelutapaan ja toimintaan vammaisia ihmisiä kohtaan. Sekä ammatti- että arkikieli sisältää monia arvolutuneita ilmauksia, kuten ”kehitysvammainen” tai ”liikuntavammainen”. Nämä ilmaukset merkityksellistävät vammaisuuden yksilön ominaisuudeksi ja sisältävät oletuksen poikkeavuudesta. Eritoten ammattilaisten käyttämällä kielellä on merkitystä rakennettaessa käsityksiä vammaisuudesta. (Emt. 123; myös Reinikainen 2007).

Sosiaaliskonstruktivistiset tulkinnat vammaisuudesta eivät jätä huomiotta myöskään yhteiskunnallisia materiaalisia olosuhteita, joiden katsotaan vaikuttavan vammaisuuden kokemukseen. Esimerkiksi jos kaupunkisuunnittelussa ei oteta huomioon koko väestön tarpeita, vammauttaa se tietyt ihmiset liikkumisen suhteen. Materiaaliset järjestelyt myös muovaavat sosiaalisia konstruktioita, ts. vaikuttavat siihen, mitä ihmiset ajattelevat esimerkiksi toivottavasta tai ei-toivottavasta liikkumiskyvystä.

### ***4.3.3 Postmoderni näkökulma***

Sosiaalisen vammaistutkimuksen piirissä on esiintynyt vilkasta kriittistä keskustelua sen keskeisistä lähtökohdista. Materialistisia ja sosiaaliskonstruktivistisia selitysmalleja on kritisoitu niiden kyvyttömyydestä huomioida ihmisten välisiä yksilöllisiä, esimerkiksi sukupuoleen tai vamman luonteeseen liittyviä eroja. Vammaistutkimuksessa on yhä enemmän ryhdytty vaatimaan sekä teoreettista että metodista moniarvoisuutta, sillä vammaisuuden kokemukset eivät taivu minkään yksittäisen selitysmallin alle. (Vehmas 2005: 140 – 142).

Postmodernit vammaistutkijat korostavat kielen merkitystä todellisuuden ja vammaisuuden tuottajana. Tieteelliseen tietoon perustuvat jaottelut vammaisten ja vammautumien ihmisten välillä tulisi purkaa ja korvata kielellä, joka ei luokittelisi ihmisiä toiseuteen. Tällaisen tilanteen saavuttamisessa avoimella dialogilla, jossa vammaisten ihmisten itsensä ja heidän läheistensä ääni kuuluisi, olisi erityinen merkitys. (Vehmas 2005: 142).

### **4.3 Kehitysvammaisuuden sosiaalinen malli**

Kehitysvammaisuuden käsite on moniulotteinen ja laaja-alainen. Kehitysvammaisuus määritellään toimintakyvyn rajoittuneisuudeksi, joka voi ilmetä monin eri tavoin ja eri syistä johtuen. Yleisesti lähtökohdiana on lääketieteellinen tila; fyysinen tai psyykinen erilaisuus. Kehitysvammaisuuden aste jaetaan yleensä kansainvälisen tautiluokituksen mukaiseen nelitasoiseen, älykkyydosamäärään perustuvaan ryhmittelyyn. Pelkkä älykkyydosamäärä ei kuitenkaan riitä ennustamaan kehitysvammaisen ihmisen elämässä



selviytymistä, vaan selviytymiseen vaikuttavat monet muutkin tekijät. (Kaski 2001: 22 - 26, 31; Seppälä 2012: 180 – 183).

Kehitysvammaliitto määrittelee kehitysvammaisuuden seuraavasti:

Kehitysvammaisuus on vammaisuutta. Sitä luonnehtivat huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä ilmeten käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä taidoissa. Tämä vammaisuus on saanut alkunsa ennen kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta. (Seppälä & Rajaniemi 2012).

Sosiaalisen vammaistutkimuksen piirissä kaikkien ihmisten ajatellaan olevan arvokkaita itsessään - huolimatta heidän sosiaalisista tai älyllisistä kyvyistään. Kehitysvammaisuuden sosiaalisessa mallissa lääketieteellinen näkemys itse vammasta kyllä hyväksytään, mutta samalla korostetaan, ettei vamman haitta johdu itse vammasta vaan ympäristön ja yhteiskunnan vammauttavista esteistä. Materialististen selitysmallien mukaan ajateltuna kehitysvammaisuus on yksi syrjinnän muoto, joka ilmenee, kun sosiaaliset järjestelyt ja käytännöt ovat henkilölle vääränlaisia. Sortavat järjestelyt ja käytännöt tulisi siis yksinkertaisesti eliminoida vammaisuuden ongelman poistamiseksi. (Vehmas 2006: 227).

Sosiaaliskonstruktivistisen näkökulman mukaan vammaisuus on sosiaalisesti konstruoitu, muodostunut ja tuotettu ja siten sidoksissa ympäröivään kulttuuriseen ympäristöön. Nyky-yhteiskunnassa älyllisiä taitoja arvostetaan, jolloin helposti erityisesti niiden puutteet korostuvat. Kehitysvammaisuus ja siihen liittyvä älyllinen tai toimintakyvyn puute on kyllä todellinen, empiirinen fakta - muiden käsityksistä tai kulttuurista riippumatta. Siitä huolimatta ihmisten käsitykset kehitysvammaisista ihmisistä ovat sosiaalisesti konstruoituja – ja lopputulokseen vaikuttavat ympäröivän yhteiskunnan rakenne, arvot, kieli ja kulttuuri. (Vehmas 2005: 122 – 123; Vehmas 2006: 211 – 218, 228 – 230).

Tässä opinnäytetyössä kehitysvammaisuutta tarkastellaan sosiaalisen mallin postmodernin näkökulman avulla. Näin pyritään siis huomioimaan paitsi rakenteellisia ja asenteellisia esteitä myös eri vammaryhmien, iän ja sukupuolen välisiä tasa-arvokysymyksiä. Voidaan kysyä, tulevatko eri ikäiset ja eri sukupuolen edustajat tasa-arvoisesti huomioituiksi esimerkiksi työ- ja päivätoimintapalveluissa – toiminnot kun ovat pääosin huovutus-, ompelu- ja alihankintatöitä.

Hieman yksinkertaista kysymys on siitä, minkälaista tukea tai apuvälineitä henkilöille tarjotaan. Kyse saattaa olla esimerkiksi oikeanlaisen kommunikaatiotavan löytämisestä. Syvästikin kehitysvammaiset ihmiset yleensä pystyvät tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä, jos heille tarjotaan tähän oikeat välineet. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerit 2012).

Luvussa viisi tarkastellaan niitä välineitä ja tukimuotoja, joiden avulla kehitysvammaiset ihmiset voivat viimein siirtyä asiakkaan asemasta itsemääräävän kansalaisen asemaan.

## **5 Vammaisesta asiakkaasta itsemäärääväksi kansalaiseksi**

Asiakkuus merkitsee vallan ja vastuun jakautumista asiakkaan ja työntekijän kesken. Perinteisesti sosiaalihuollossa - eritoten kehitysvammahuollossa - on ollut tyypillistä palvelun käyttäjän heikko valinnanvapaus. (Ylikoski, Juusti & Pietiläinen 1999: 15 – 16). Henkilön saamat palvelut on määritelty ja annettu ylhäältä eikä asiakkaalla ole siinä juuri ollut sananvaltaa. Vammaisen ihmisen asiakkuus sosiaalitoimeen onkin usein nähty osana tämän identiteettiä; ymmärtämättä, että asiakkuus on vain välttämättömiä episodeja henkilön elämässä (Kaukola 2000: 18).

Kehitysvammaisten tukiliiton vuosina 1997 - 1999 toteuttamassa Kumppanuusprojektissa vammaiset ihmiset itse vastasivat toiminnasta taustahenkilöiden tuen avulla. Kaukola (2000) tutki projektissa mukana olleita henkilöitä. Hänen tavoitteenaan oli selvittää, miten projekti edisti vammaisten ihmisten asioiden ajoa ja henkilön omaa voimaantumista. Tulosten mukaan voimaantumista oli tapahtunut, sillä projektin toimijat olivat alkaneet uskaltaa ottaa riskejä elämässään ja toimia aktiivisesti yhteiskunnassa vammaisten ihmisten asioiden ajajina. Vammaiset henkilöt kyllä oppivat puhumaan omasta puolestaan, mutta itsemääräävään persoonaan kasvaminen ei onnistu ilman ympäröivän yhteiskunnan tukea ja kannustusta. (Kaukola 2000: 11 - 15, 21, 79 - 80, 90 - 92). Tulosten perusteella vammaisuutta voidaan säädellä yhteiskunnallisesti. Kun henkilölle annetaan mahdollisuus osallistua, hän siihen myös kykenee – ainakin tuettuna.

Henkilökohtaisen budjetoinnin ja yksilökeskeisen suunnittelun läpiviennissä haasteeksi saattavat nousta työntekijöiden asenteet. Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilujen

aloittamisvaiheessa on työntekijätahoilta noussut esiin vastarintaa, joka liittyy toimintakulttuurin muutosvaatimukseen (esim. Manthorpe, Jacobs, Rapaport, Challis, Netten, Glendinning, Stevens, Wilberforce, Knapp & Harris 2009). Valta liittyy oleellisesti työntekijä-asiakassuhteisiin, ja esimerkiksi sosiaalityöntekijän tai palveluohjaajan vallankäyttö suhteessa asiakkaisiin nousee erityiseen asemaan. Viranomaisilla on usein valta päättää, miten palvelut järjestetään eikä asiakas välttämättä saa ääntään kuuluviin (esim. Kremer 2007: 387). Sama pätee työ- ja päivätoimintapalveluihin. Kehitysvammaisten ihmisten kanssa tehtävässä työssä on syvään juurtuneet behavioristiset perinteet, jotka eivät täytä tämän päivän palveluvaatimuksia – peruslähtökohdan kun tulisi olla palveluja käyttävien kansalaisten itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen (Ladonlahti 2000: 31; Lampinen 2006: 18 - 19).

Muutos perinteisestä hoito- ja hoivatyöstä tämän päivän tuki- ja ihmisoikeusparadigmaan on valtaisa. Yksilökeskeisyydessä valta on jaettua eikä vallasta luopuminen ole helppoa, sillä se saattaa uhata työntekijän ammatti-identiteettiä: käsitystä itsestä hyvänä työntekijänä. Työntekijän suurin haaste onkin jättää asiantuntijan rooli taakse ja antaa tilaa; kohdata henkilö tasavertaisena. (Lampinen 2006: 19).

## **5.1 Kansalaisuuden periaate**

Suomalainen vammaispolitiikka perustuu YK:n vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia koskevaan yleissopimukseen. Suomessa sopimuksen merkitys korostuu asenteiden muokkaajana: kokonaishoidollisesta paradigmasta ollaan siirtymässä ihmisoikeusparadigmaan. Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa 2010 - 2015 korostuvat erityisesti itsemääräämisoikeus ja tasavertainen kansalaisuus toimintaa ohjaavina arvoina. Tämä haastaa suomalaisten palvelujärjestelmien muutosta. Ohjelman mukaan vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta rajoittavat yhteiskunnalliset esteet, joita nykyiset, jäykät palvelurakenteet edustavat.

Suomalaisen vammaispolitiikan tavoitteena on kehittää ja rakentaa yhteiskuntaa sellaiseksi, että vammaisilla henkilöillä on mahdollisuus osallistua yhteiskunnan toimintaan täysivaltaisina yhteiskunnan ja yhteisön jäseninä. Tätä tavoitetta rajoittavat paitsi rakenteelliset esteet myös ihmisten asenteet ja tiedon puute. (Hintsala, Konola & Tiho-

nen 2011: 4). Myös henkilökohtaisen budjetoinnin - ja ylipäättään palvelujen kehittämisen - lähtökohtana on kaikkien ihmisten mahdollisuus täyteen kansalaisuuteen.

Simon Duffy (2006) jakaa kansalaisuuden käsitteen kuuteen osa-alueeseen: itsemääräämisoikeuteen, elämän suunnitteluun, yhteisön jäsenyyteen, aktiiviseen tukeen, asumiseen ja toimeentuloon. Duffyn jaon lisäksi täysivaltainen kansalaisuus pitää sisällään mielekkään päiväaikaisen toiminnan (Hintsala, Konola & Tiihonen 2011: 4).

Saarenpää (2010: 86) jaottelee kansalaisen itsemääräämisoikeuksia seuraavasti: oikeus henkiseen ja fyysiseen vapauteen, oikeus kompetenssiin, oikeus valtaan ja oikeus tietoon. Itsemääräämisoikeuteen kuuluu vammaisten kansalaisten yhtäläisten oikeuksien lisäksi kommunikaation tukeminen ja päätösten tekemisen tukeminen. Itsemäärääminen on mahdollisuutta valita ja tehdä päätöksiä. Sen korostaminen ei tarkoita henkilön tuen tai avuntarpeen kiistämistä saati täyden itsenäisyyden vaatimusta, vaan henkilön valinnan mahdollisuuksia niissä asioissa, joissa se on mahdollista. (Duffy 2006: 5-8; Brandt & Burrell 2008). Käytännössä monelle kehitysvamma-alan työntekijälle on edelleen vierasta puhe kehitysvammaisen henkilön autonomiasta ja itsemääräämisestä, mikä osittain saattaa johtua suojelunhalusta. Ajatellaan, että henkilön puutteelliset tiedot ja taidot estävät omaa elämää koskevien päätösten tekemisen. (Esim. Vesala 2010: 160-161).

## **5.2 Asiakaslähtöisyys ja tasa-arvo**

Vaikka useimmat ihmiset ovat yksimielisiä siitä, että kehitysvammaisia ihmisiä tulee kuulla heidän asioitaan hoidettaessa, jää henkilön ääni usein asiantuntijajoukon alle. (Ylikoski ym. 1999: 14). Yhteiskunnassamme on korostettu kunkin yksilön omaa osuutta hyvinvoinnin tavoittelussa: ihmistä pidetään oman onnensa seppänä, mikä näkyy muun muassa kehitysvammaisten henkilöiden palvelusuunnittelussa. Usein henkilön tulee omilla toimillaan ja taidoillaan ansaita paikkansa osana yhteisöä. Vasta tietyt taidot ja valmiudet omaava henkilö saa oikeuden itsenäisempään asumiseen tai työhön avoimilla työmarkkinoilla. (Ladonlahti 2000: 37). Vammaisten henkilöiden palveluissa on tapana luokitella ihmisiä tiettyjen erityistarpeiden mukaan - ajatellaan, että tietyn oireyhtymän omaavat ihmiset tarvitsevat tietynlaisia palveluja. Palveluja tarvitseva ihminen vain harvoin saa tilaisuutta määrittää tarpeitaan saati pääsee valitsemaan tarvit-

semiaan palveluja. Vielä tänäkin päivänä voi asiantuntijataho päättää kehitysvammaisen henkilön elämästä, kuulematta itse asiakasta.

Sosiaalihuollon asiakaslaissa on säädetty asiakkaan osallistumiseen, kohteluun ja oikeusturvaan liittyvistä oikeudellisista periaatteista. Lain tarkoituksena on edistää asiakaslähtöisyyttä sekä turvata asiakkaan oikeus hyvään palveluun ja kohteluun. (Sosiaalihuollon asiakkaan asema ja oikeudet 2001: 17). Ylikosken (1999: 41) mukaan asiakaslähtöisessä palvelussa asiakkaan tulisi tuntea, että palvelua tarjoava organisaatio on kiinnostunut juuri hänen tarpeistaan ja toiveistaan. Vaikka asiakaslähtöisyyttä nykypäivänä korostetaankin, on vammaisten henkilöiden itsensä kuuleminen palvelun käyttäjänä vielä vähäistä ja kehittymätöntä (Häkkinen, Kapanen, Kolkka, Peltonen, Tamminen-Westerbacka & Tepora 2010: 169).

Särkelä (2007) puhuu asiakaslähtöisyyden sijaan dialogisuudesta ja kumppanuudesta. Hän erottelee kolmenlaisia orientaatioita asiakastyössä. Asiantuntijakeskeisessä orientaatioissa asiakkaan tulisi tunnistaa ja tunnustaa ongelmansa, jotta asiantuntija voisi niitä käsitellä. Asiakaskeskeisyydessä asiakas nähdään oman elämänsä asiantuntijana ja työntekijän rooli on myötäillä tätä. Dialogisessa vuorovaikutuksessa molempien näkökulmat ovat esillä ja pyrkimyksenä on löytää uusi, yhteinen ymmärrys. (Mt.).

Vaikka palvelujärjestelmien ja vammaisten ihmisten käyttämät käsitteet ovat yhteiset, niiden merkitykset saattavat erota huomattavasti. Esimerkiksi itsenäisyydestä puhuttaessa auttamistyötä tekevät tarkoittavat usein fyysistä riippumattomuutta tai päivittäisistä toimista selviytymistä. Fyysisesti, psyykkisesti tai ymmärrykseltään vammaisille ihmisille käsite sen sijaan merkitsee yleensä mahdollisuutta tehdä päätöksiä omista asioistaan. (Järvikoski ym. 1999: 114).

### **5.3 Voimaantuminen**

Henkilökohtainen budjetointi ja yksilökeskeinen suunnittelu rakentuvat taustafilosofialtaan voimaantumisteorialle. Henkilölle tulee antaa mahdollisuus yhteiskunnalliseen osallisuuteen ja omien asioiden ajamiseen. Osallisuus omaa elämää koskevaan päätöksentekoon on henkilökohtaisessa budjetoinnissa keskeistä. Palveluja käyttäviä kansalai-

sia pyritään voimaannuttamaan antamalla heille vastuuta päätöksenteossa. (Moseley 2004: 4).

Voimaantumisen käsitteellä tarkoitetaan päätösvallan enenevää siirtymistä asiantuntijoilta palvelujen käyttäjille. Käsitteen lähtökohtana voidaan pitää avuttomuutta tai valtanpuutetta, joka voi viitata paitsi rajallisiin voimavaroihin myös vaihtoehtojen ja mahdollisuuksien puutteeseen (Kaukola 2000: 18). Selvää kaiketi on, että useimmat kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat tukea ja apua yhdellä tai useammalla elämänsä alueella. Vaihtoehtoja ja mahdollisuuksia tulisi olla kaikkien ihmisten saatavilla tarpeenmukaista tukea unohtamatta, sillä liiallinen voimaantumisen korostaminen voi pahimmillaan johtaa liian vähäisen tuen saamiseen. Voimaantuminen ei kuitenkaan liity pelkäämistään palvelutilanteisiin vaan ylipäättään ihmisenä olemiseen (Emt. 36 - 37).

Lampinen (2006) korostaa hyvinvoinnin ja voimaantumisen määrittelyn pohdintaa asiakastyössä. Heikossa työmarkkina-asemassa olevien henkilöiden työtoiminnoissa helposti ajatellaan molempien sitoutuvan ajatukseen siitä, että (työ)toiminta johtaa parempaan elämään. Tällöin palvelun käyttäjä ei välttämättä saa ajatuksiaan esille eikä ehkä ehdi itsekään tarpeeksi pohtia omia tavoitteitaan saati määritelmiään hyvälle elämälle ja voimaantumiselle. (Mt. 16 - 18). Työntekijäkään ei voi tietää, pystyykö auttamaan ja tukemaan, ellei hän itse pysähdy reflektiivisesti tutkimaan uskomuksiaan ja päämääriään työssään (Ojanen 2000: 30). Reflektio on tärkeää, sillä työ voi paitsi voimaannuttaa myös alistaa (esim. Järvikoski ym. 1999: 119).

Piippo (2008: 48 - 49) puhuu artikkelissaan avoimesta dialogista voimaantumisen avaimena. Hän määrittelee dialogin osapuolten yhteiseksi luomukseksi: sitä ei omista eikä ohjaile kukaan, vaan kukin osallistuu siihen omien kykyjensä ja ajatustensa mukaan. Monologisessa suhteessa subjekti kohtaa objektin, jolloin kohtaaminen on epäsuhtainen ja toimijat ovat eriarvoisessa ja -tasoisessa asemassa. Dialogisessa suhteessa taas subjekti kohtaa subjektin, jolloin osapuolet ovat samanveroisia. (Mt.: 49). Dialoginen kohtaaminen voidaan siis nähdä voimaantumisen perustana.

Monet tutkijat ovat sitä mieltä, että toista ihmistä ei voi voimaannuttaa. Voimaa ei voi siirtää toiselle, vaan kunkin ihmisen on itse löydettävä ja tuotettava oman voimaantumisen prosessit. (Piippo 2008). Siitonen (1999: 93) kuvaa voimaantumista sisäisenä

voiman tunteena, joka syntyy ihmisestä itsestään. Toinen ihminen voi silti edistää toiminnallaan toisen ihmisen voimaantumista. Myös toimintaympäristön olosuhteet ovat-prosessissa merkityksellisiä – käytännössä voimaantuminen voi olla toisessa ympäristössä todennäköisempää kuin jossain toisessa.

Siitonen (1999) korostaa yksilön toimintavapautta ja autonomiaa voimaantumisprosessissa (mt. 86). Kehitysvammaisten kansalaisten työ- ja päivätoiminnoissa edelleen yleinen holhoava työote pikemminkin estää kuin edistää voimaantumista, sillä liika kontrolli ja henkilön valintojen tai toimintojen ohjaus heikentävät voimaantumisen mahdollisuuksia (vrt. mt. 86). Monen kehitysvammaisen ihmisen elämää kontrolloidaan eri tahoilta eikä siten omista virheistä oppiminen mahdollistu.

#### **5.4 Aktiivinen tuki**

Yksilöllinen elämä, yhteisön tasavertainen jäsenyys ja voimaantuminen voidaan toteuttaa aktiivisen tuen avulla. Aidon kuulemisen lisäksi keskeistä on ihmissuhteiden, päätöksenteon ja osallistumismahdollisuuksien tukeminen. (Konola 2011: 6). Yksilökeskeisellä aktiivisella tuella tarkoitetaan työskentelytapaa, jossa henkilöä kannustetaan tekemään mahdollisimman paljon asioita itse puolesta tekemisen sijaan. Työskentelytavassa työntekijän rooli muuttuu hoitajasta tai ohjaajasta mahdollistajaksi. (Beadle-Brown, Mansell & Centre 2011: 19, 29).

Aalto (2011: 22-25) jakaa tuen eri osa-alueisiin niiden sisältöjen mukaan. Käytännön tuki - vaatetus, syöminen, hygienia - on tärkeää etenkin runsasta tukea tarvitsevia henkilöitä tuettaessa. Toisaalta käytännön tuki helposti korostuu muiden tukimuotojen edelle, koska tulokset ovat konkreettisia. Emotionaalinen tuki keskittyy tunteiden ja tunneilmapiirin hallintaan. Rakenteellinen tuki taas liittyy ympäristöön, tarpeisiin ja oikeuksiin: viitekehukseen, jossa ihminen elää. (Aalto 2011: 22 - 25).

Yksilölliselle tuelle on asetettu laatukriteerit, jotka on laadittu kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnassa erityisesti asumista tukeville palveluille. Silti ne soveltuvat myös muiden palvelujen määrittelyyn ja arviointiin. Kriteeristö koostuu kolmesta osasta. Yleisessä osiossa kuvataan laatukriteerit yksilön, palvelujen tuottamisen, järjestämisen ja valtakunnallisen ohjauksen näkökulmista. Liitetaulukossa on määriteltä keskei-

simmat laatuvaatimukset. Kolmas osio on asiakasnäkökulmaa korostava selkokielineen kuvaversio. Laatuksriteristön osa-alueet ovat: yksilölliset palvelut, tuettu päätöksenteo, kunnioittava kohtelu, lainmukaiset palvelut, ihmisoikeuksien turvaaminen sekä osallisuus lähiyhteisössä ja yhteiskunnassa. (Puhakka 2011: 44 - 49).

### **5.5 Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu**

Kehitysvammaisen henkilön voi olla yhtäkkiä vaikea hahmottaa, millaisia muutoksia hän elämäänsä tai palveluihinsa haluaa. Henkilökohtainen budjetointi perustuukin yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun (Person Centred Planning); prosessiin, jossa henkilö pohtii - tarvittaessa tuettuna - mitkä asiat ovat hänelle tärkeitä ja mitä hän elämältään toivoo. (esim. Hintsala & Ahlsten 2011: 20 - 23). Yksilökeskeisyyden vastakohtana pidetään järjestelmäkeskeisyyttä, jossa olemassa olevat palvelut ja toimintatavat määrittävät tukea tarvitsevan kansalaisen elämän suunnan päätäntävällän ollessa asiantuntijalla. (Hintsala & Rajaniemi 2011).

Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu toimii työkaluna tai välineenä, jolla sosiaalihuollon palvelujen käyttäjiä voidaan lähestyä yksilöllisyyden näkökulmasta. Yksilökeskeisessä suunnittelussa korostetaan henkilön itsensä ilmaisemia toiveita ja vahvuuksia, ei puutteita tai vajavuuksia. Siinä kartoitetaan myös palvelujärjestelmän ulkopuolisen epävirallisen tuen mahdollisuudet henkilön toiveiden saavuttamisessa. Lähtökohtana on pohtia, kuinka henkilön unelmat esimerkiksi asumisessa tai työhön osallistumisessa voitaisiin saavuttaa sen sijaan, että keskityttäisiin henkilön puutteisiin ja todettaisiin vain, ettei henkilö ole valmis kyseisiin asioihin. (Hintsala ym. 2011: 32 – 33; Lehto-Lunden 2012: 102).

Vaihtoehtojen hahmottaminen ja valintojen tekemisen harjoittelu ovat olennaisen tärkeitä. Yksilökeskeisessä suunnittelussa on kyse vallan jakamisesta. Valta valita ja tehdä päätöksiä siirtyy kehitysvammaiselle henkilölle itselleen – pois päin järjestelmästä ja työntekijöiltä. (Ahlsten & Rajalahti 2011: 97). Kun ihminen saa apua ja tukea päätöksentekoon, mahdollisuuden suunnitella elämänsä ja tehdä valintoja jopa nykyisten palvelujärjestelmien ulkopuolelta, voidaan viimein puhua asiakaslähtöisyydestä.



## 5.6 Tuettu päätöksenteko

YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva yleissopimus edellyttää, että henkilön päätösvalan toiselle henkilölle siirtämisen sijaan pyritään tukemaan henkilön omaa päätöksentekoprosessia. Jokaisen kansalaisen itsemääräämisoikeuden ja lain edessä tapahtuvan yhdenvertaisen kohtelun tulee toteutua ilman rajoituksia. Sopimuksen tulkinnan tulkin mukaan ei oikeustoimikelpoisuutta voi missään tapauksessa poistaa henkilöltä. (Sivula 2010: 109 - 111). Apua ja tukea tarvitsevan kansalaisen päätöksenteon tukemiseksi onkin kehiteltävä uusia ratkaisuja.

Tuetun päätöksenteon idea on, että henkilö itse päättää asioista sen jälkeen, kun hänelle on kerrottu asian taustat, erilaiset ratkaisuvaihtoehdot ja mahdolliset ratkaisusta koituvat seuraukset. On perusteltua, että tuettava henkilö saisi kootuksi useamman henkilön tukiryhmän, jotta väärinkäytöksiltä ja puolesta päättämiseltä vältyttäisiin. Henkilön tulisi saada mahdollisuus itse valita tukihenkilöt, mutta koska kaikilla ei ole sopivia henkilöitä lähipiirissään, tulisi yhteiskunnan varmistaa tuetun päätöksenteon mahdollisuus. (Sivula 2011: 52 - 53).

Suomessa on holhoustoimilain perusteella mahdollista julistaa henkilö vajaavaltaiseksi. Käytännössä tätä tapahtuu nykyisin harvoin, ja se tehdään vain asianosaisen henkilön oman edun suojaamiseksi. Laissa ei kuitenkaan määritellä apua ja tukea tarvitsevien kansalaisten tarvitseman tuen järjestämisestä päätöksenteossa. Käytännön tasolla YK:n sopimuksen vaatimukset eivät Suomessa täyty. Kaikki kehitysvammaiset kansalaiset, jotka muodollisesti ovat oikeustoimikelpoisia, eivät kykene käyttämään oikeuksiaan ilman asianmukaista apua ja tukea. Holhustoimen edunvalvojan tehtävät käytännössä rajoittuvat usein taloudellisiin asioihin. (Sivula 2010: 111 - 112).

Vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaisen henkilö on oikeutettu henkilökohtaiseen apuun sellaisissa asioissa, joista ei ilman apua ja tukea suoriudu itsenäisesti. Lain määrittämä minimimäärä harrastuksiin ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen on 30 tuntia kuukaudessa. Henkilökohtainen apu saattaisi vastata myös tuetun päätöksenteon tarpeisiin. Nykymuodossaan laki tosin koskee vain sellaisia vaikeavammaisia henkilöitä, joilla on voimavaroja määritellä tarvitsemansa avun määrä ja sisältö (vpl 8§). Käytännössä kehitysvammaiset henkilöt joudutaan usein rajaamaan henkilökohtaisen avun

ulkopuolelle juuri päätöksenteon tai kommunikaation tuen tarpeen vuoksi tai siksi, etteivät he täytä vaikeavammaisuuden kriteerejä (Sivula 2011: 50).

Kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain perusteella osa kehitysvammaisista ihmisistä on saanut tukihenkilön, joka pääosin auttaa vapaa-ajan toimintoihin liittyvissä asioissa. Tällainen tukihenkilö voisi auttaa myös päätöksentekoon liittyvissä kysymyksissä. Laissa ei tukihenkilön asemaa ole riittävän selkeästi määritelty eikä kyseessä ole erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluva palvelu. (Sivula 2011: 112; ehl).

## **6 Vammaiset ja osatyökykyiset ihmiset työmarkkinoilla**

Yhteiskunnassamme vallitseva työkeskeinen ajattelu on johtanut siihen, että työstä on tullut eräänlainen moraalisen kontrollin ja sosiaalisen merkityksen lähde. Työn merkitys useimpien ihmisen itsetunnolle ja -arvostukselle on kiistaton. Työ ja mielekkään työn tekeminen ovat yhtä lailla vammaisille ihmisille merkityksellisiä, osa tavallista elämää. (Järvikoski ym. 1999: 118; Julkunen 2003: 57; Lehto 2012: 89). Vaikka perustuslain mukaan jokaisella ihmisellä on oikeus työhön, ovat vammaiset ja muut osatyökykyiset henkilöt työmarkkinoiden marginaalissa Suomessa. Eläkejärjestelmä on ohjannut vammaiset ihmiset eläkkeelle – osan jopa 16-vuotiaana; suoraan perusopetuksen jälkeen.

Suomessa on arviolta 300 000 vammaista henkilöä. Heistä joka kolmas heistä haluaisi mennä eläkkeen sijaan töihin, ja jopa 30 % heistä kokee työkykynsä hyväksi tai erittäin hyväksi. (Järvikoski ym. 1999: 118 – 119; Holm & Hopponen 2007). Kehitysvammaisia ihmisiä arvellaan olevan noin 50 000, joista erityispalveluja käyttää noin 30 000. Työikäisiä kehitysvammaisia henkilöitä on noin 23 000, joista lähes kaikki työskentelevät kunnan järjestämässä työtoiminnassa (Haarni 2006: 14).

Suomessa vammaisten ihmisten asema ei-vammaisiin nähden on parantunut, mutta työmarkkinoilla vammaisten henkilöiden työllisyysaste on edelleen selvästi pienempi. (Lampinen 2006: 15 – 16). Valtaosa työikäisistä vammaisista ja pitkäaikaissairaista henkilöistä ovat edelleen työvoiman ulkopuolella. Myös vammaisten palkansaajien tulotaso jää alhaisemmaksi verrattuna vammattomien palkansaajien tulotasoon. (Linna-kangas – Suikkanen – Savtschenko – Virta 2006: 58, 76).

Vammaisten ja osatyökykyisten ihmisten asema työllistymisen palvelumarkkinoilla on haasteellinen. Palvelujen piiriin pääsy vaatii usein diagnoosin ja arvioinnin. Työ- ja elinkeinotoimistot palvelevat periaatteessa myös vammaisia ja osatyökykyisiä henkilöitä, mutta käytännössä ensisijainen etuus – eläke – saattaa estää asiakkuuden. (Ollikainen 2008: 56 -57).

### **6.1 Välityömarkkinat ja sosiaalisen työllistämisen toimiala**

Välityömarkkinat voidaan jakaa aktiivisen työvoimapolitiikan ja aktiivisen sosiaalipolitiikan palveluihin. Välityömarkkinoilla tarjotaan työskentelymahdollisuuksia henkilöille, joilla on vaikeuksia sijoittua työhön avoimille työmarkkinoille. (Välimaa, Ylipaavalniemi, Pikkusaari & Hassinen 2012: 5). Aktiivisen työvoimapolitiikan palveluiden tavoitteena on parantaa työelämävalmiuksia, ammattitaitoa ja osaamista erilaisten työmarkkina-toimenpiteiden, kuten työharjoittelun, työelämävalmennuksen tai palkkatuetun työn avulla. Aktiivisen sosiaalipolitiikan palvelujen tavoitteena on luoda edellytyksiä siirtymiselle siirtymä- tai avoimille työmarkkinoille ylläpitämällä henkilöiden toimintakykyä ja parantamalla elämänhallintaa. Näitä palveluja ovat mm. kuntouttava työtoiminta ja sosiaalihuoltolain mukainen työtoiminta. Aktiivisen työvoimapolitiikan toimenpiteet kuuluvat työ- ja elinkeinoministeriön (TEM) vastuulle ja aktiivisen sosiaalipolitiikan sosiaali- ja terveysministeriölle (STM). (Työ- ja elinkeinoministeriö 2012).

Hallitusohjelmassa välityömarkkinat on yksi kehittämisen kohde työvoimapolitiikan alueella. Euroopan sosiaalirahaston (ESR) ohjelmakaudella 2007-2013 on käynnissä TEM:n ja STM:n yhteinen valtakunnallinen Välityömarkkinat -kehittämishjelma. Ohjelma kytkeytyy TEM:n työllisyys- ja yrittäjyysstrategian linjaukseen työmarkkinoilla heikommassa asemassa olevien tukemisesta ja työllistymiskynnysten alentamisesta. (Emt.).

Sosiaalisen työllistämisen toimiala tarjoaa heikossa työmarkkina-asemassa oleville henkilöille työllistymis-, koulutus-, kuntoutus- ja ohjauspalveluja sekä koulutukseen ja työsuhteisiin siirtymistä tukevia työ- ja toimintapaikkoja. Nämä yksiköt ovat keskeisiä toimijoita välityömarkkinoilla. (Välimaa ym. 2012: 5; Ylipaavalniemi ym. 2005: 9).

Läpivirtaavuudella tarkoitetaan työllistymispalvelujen käyttäjien sijoittumista avoimille työmarkkinoille. Kyse on siis työllistymispalvelujen tuloksellisuudesta. Työvoimapolitiittisten toimenpiteiden toistuminen on kuitenkin yleistä. (Ollikainen 2008: 21). Vuonna 2002 77 % työvoimapolitiittisen toimenpiteen päättäneistä oli osallistunut vähintään yhteen aikaisempaan toimenpiteeseen, lähes 60% kahdesti ja kolmannes vielä useammin edeltävien kymmenen vuoden aikana. Kolme kuukautta toimenpiteen päättymisen jälkeen työttömänä oli 45% ja työllistyneitä noin 24%. Uusissa toimenpiteissä oli jopa 18%. (Aho & Koponen 2007).

## **6.2 Sosiaalisen työllistämisen palvelut kehitysvammaisille ihmisille**

Vammaisille henkilöille kohdentuvat sosiaalisen työllistämisen palvelut perustuvat sosiaalihuoltolakiin sekä lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta. Lisäksi vammaispalvelulaissa säädetään vaikeavammaisten henkilöiden päivätoiminnasta. Pääosin työ- ja päivätoiminta järjestetään kehitysvammaisille henkilöille erityishuoltolain perusteella, vaikka sosiaalihuoltolakikin olisi käytettävissä. Tässä luvussa käydään läpi työ- ja päivätoiminnan sisältöjä ja malleja sekä sivutaan niiden perustana olevaa lainsäädäntöä.

Erytishuoltoon kuuluvia palveluja ovat työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu vastaava yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta (§ 2). Erytishuollon tarpeessa olevalle on myös pyrittävä järjestämään työhönvalmennusta, työtoimintaa sekä muuta virikkeitä antavaa toimintaa (§ 35). (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta).

Sosiaalihuoltolain (§ 27d) mukaisella työllistymistä tukevalla toiminnalla tarkoitetaan erityisten työhön sijoittumista edistävien kuntoutus- ja muiden tukitoimien järjestämistä henkilölle, jolla vamman tai sairauden tai muun vastaavan syyn johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Toiminnan osana järjestetään myös työsuhteista työtä muun työllistymistä tukevan toiminnan ohella. Sosiaalihuoltolain (§ 27e) mukaista vammaisten henkilöiden työtoimintaa järjestetään tilanteissa, joissa vammaisella henkilöllä ei ole vamman vuoksi mahdollisuutta osallistua työsuhteiseen työhön ja henkilön toimeentulo perustuu pääosin sairauden tai työkyvyttömyyden vuoksi myönnettäviin etuuksiin. Toiminnan tavoitteena on toimintakyvyn ylläpitäminen ja edistäminen.

Päivätoiminta on virikkeellistä toimintaa, joka on suunnattu pääasiassa paljon apua ja tukea tarvitseville kansalaisille. Päivätoimintaa järjestetään joko erityishuoltolain tai vammaispalvelulain mukaan. Toiminta ei ole työhön rinnastettavaa, vaan on lähinnä päivittäisten taitojen harjaannuttamista ja ylläpitämistä. Päivätoimintaan osallistuu Suomessa noin 3800 kehitysvammaista henkilöä. (Aalto 2011: 22-25).

Työtoiminta on eri kohderyhmille suunnattua työorientoitunutta toimintaa, jota järjestävät erilliset työtoimintayksiköt. Toimintaan osallistuvat osatyökykyiset henkilöt ovat huoltosuhteessa toimintayksikköön ja heille maksetaan työstään työosuusrahaa. Työosuusraha on verotonta, enintään kahdentoista euron suuruista päivittäistä tuloa. Työtoiminta usein pitää sisällään erilaisia kädentaito-, tekstiili- ja puutöitä sekä yrityksille alihankintana tehtäviä kokoonpano- ja pakkaustöitä. Juridisen perustan työtoimintaan antavat sosiaalihuoltolaki ja laki kehitysvammaisten erityishuollosta. (Ylipaavalniemi ym. 2005: 14; Vuorenpää 2010: 8; ehl; shl 27e§).

Tuettu työtoiminta (myös avotyötoiminta) on työorientoitunutta toimintaa, jossa työntekijä työskentelee tavallisella työpaikalla, mutta on huoltosuhteessa työtoimintayksikköön. Myös tuettuun työtoimintaan osallistuville maksetaan työosuusrahaa. (Ylipaavalniemi ym. 2005: 14). Toiminta on yksi työtoiminnan muoto, mutta sitä voidaan pitää myös tuetun työllistymisen valmistelevana toimenpiteenä, osana prosessia. Tutkimuksissa on tosin todettu, että tuettu työtoiminta vain harvoin johtaa tuettuun palkkatyösuhteeseen (esim. Järvikoski ym. 1999: ). Toimintaa kritisoidaan, koska taloudellisen toimeentulon näkökulmasta ei voida puhua työnteosta. Työntekijä työskentelee käytännössä palkatta - enintään kahdentoista euron työosuusrahalla - jopa seitsemän tuntia päivässä. Mallissa henkilö saa käsityksen normaalista työelämästä, mutta samalla häneltä evätään olennaiset normaaliutta määrittelevät tekijät, kuten palkka. (Ollikainen 2008: 4; Kairi, Nummelin & Teittinen 2010: 36).

Osatyökykyinen henkilö voi myös olla työsuhteessa erityistyöllistämisen yksikköön, kuten toimintakeskukseen, mutta työskennellä tavallisella työpaikalla. Työsuhde on tällöin työntekijän ja työllistämisyksikön välinen sopimus eikä yrityksellä, jossa työntekijä työskentelee, ole työnantajan velvollisuuksia. (Ylipaavalniemi ym. 2005:14). Tämä malli perustuu sosiaalihuoltolakiin (shl 27 d§).

Työhönvalmennus on eräänlainen yleiskäsite lähinnä erityistyöllistämisen yksiköissä ja työllistymistä tukevilla projekteilla tapahtuvalle toiminnalle, jolla tuetaan ja edesautetaan heikossa työmarkkina-asemassa olevia henkilöitä työllistymään tavallisiin työyhteisöihin. Työhönvalmentaja on työllistyjän lähihenkilö, joka etsii yhdessä työllistyjän kanssa hänen taitojaan ja tarpeitaan vastaavan työpaikan avoimilta työmarkkinoilta. (Ylipaavalniemi ym. 2005: 15).

### **6.3 Tuettu työllistyminen**

Tuettu työllistyminen (Supported Employment) on vammaisen tai muun heikossa työmarkkina-asemassa olevan henkilön työllistymiseksi kehitetty menetelmä, joka alun perin kehitettiin kehitysvammaisia henkilöitä varten. Sittemmin sitä on sovellettu muidenkin tukea tarvitsevien ryhmien työllistämiseksi. Mallin avulla osatyökykyiset henkilöt voivat räätälöityjen tukipalvelujen ja työhönvalmentajan tuella työllistyä palkkatyöhön avoimille työmarkkinoille. Menetelmä kehitettiin Yhdysvalloissa 1980-luvulla ja on siellä lakisääteistä toimintaa. Suomeen malli levisi 1990-luvun puolivälissä Euroopan Sosiaalirahaston työllisyysohjelmien tukemana. (Sariola 2005: 7 - 10). Suomessa on noin 300 kehitysvammaista henkilöä palkkatyössä. Työkykyisiä ja työhön haluavia on arvioiden mukaan jopa 3000. (Ahlsten 2008).

Tuetun työllistymisen Suomen verkosto FINSE määrittelee tuetun työllistymisen prosessiksi kohti normaalia palkkatyösuhdetta tavallisella työpaikalla jatkuvan tuen turvin. Menetelmän tarkoituksena on räätälöidä työtehtävät yksilöllisten valmiuksien mukaisesti. Jatkuvan tuen avulla mahdollistetaan henkilön tasa-arvoinen osallistuminen paitsi omaan elämäänsä myös ympäröivään yhteiskuntaan. Näin tuetaan myös henkilön liittymistä erilaisiin lähiyhteisöihin. (Puolanne & Sariola 2000: 17).

Tuetusta työllistymisestä on tehty lukuisia tutkimuksia sekä Suomessa että muualla. Tutkimus on yleensä kohdistunut palvelun vaikuttavuuteen tai kustannushyötyihin. Pasi Ylipaavalniemi on tutkinut tuettua työllistymistä monelta kantilta. 2005 julkaistussa tutkimuksessaan hän kartoitti tuetun työllistymisen yksiköiden ja työhönvalmennuspalvelujen tuottajien määriä, niiden henkilöstö- ja asiakasmääriä sekä työllistyneiden työaikoja ja palkkausta. Hän on myös aiemmin tutkinut tuetun työllistymisen palvelun

tuottoa kustannus-hyöty -analyysin avulla ja todennut palvelun olevan kustannustehokasta toimintaa – palveluun sijoitettu euro tuotti parhaimmillaan jopa 3,64 euron kokonaishyödyn. (Ylipaavalniemi 2001; 2004; 2005b: 80 - 87).

Maija Pelkonen (2003) on tutkinut kehitysvammaisten työkeskusten tuetun työllistymisen verkostoitumista mallin toimeenpanon aikana EU -projektissa. Hän analysoi kehittämistyötä tehneiden neljän organisaation keskinäistä verkostoitumista sekä työkeskusten toiminnoissa tapahtunutta verkostoitumista. Tutkimuksessa ilmeni, että tuetun työllistymisen verkostoilla ja sosiaalipoliittisilla interventioilla voidaan edesauttaa kehitysvammaisten henkilön työhön ja yhteiskuntaan integroitumista. Tutkimuksessa todettiin myös työhönvalmentajien verkostoitumisen suuri merkitys tuetun työllistymisen toiminnassa. (Pelkonen 2003: 32, 39)

Vates-säätiön tekemässä selvityksessä kuvattiin aTOP- hankkeeseen osallistuneiden ohjaajien näkemyksiä ja kokemuksia ohjauksesta ja tasa-arvosta (Lampinen 2006). Hanke toteutettiin vuosina 2003 – 2006, ja sen tavoitteina olivat vammaisten ja osatyökykyisten henkilöiden työllistymisen edistäminen sekä tasa-arvoisen ohjauksen ja ohjaustaitojen kehittäminen. Tulokset osoittivat, että tuetussa työllistymisessä työskentelevien koulutus, työkokemus ja ammattitaustat ovat kirjavia. Myös toimialan ohjaustehtävien määrittelemättömyys nousi tutkimuksessa esille. (Mt. 9, 46). Toimenkuvan epäselvyys ja ohjaustehtävien kirjavuus luovat haasteita asiakaslähtöisyyteen toimialalla. Lampisen mukaan toimenkuvien tulisi olla selkeästi määriteltyjä, jotta asiakkaan yksilöllisten polkujen rakentaminen onnistuisi niin työllistämisyksikköön sisälle tultaessa kuin sieltä ulos mentäessä. Tällä hetkellä palvelun laatu riippuu usein siitä, millainen ohjaaja kohdalle sattuu. (Mt. 46).

Pirttimaa (2003) on tutkinut tuettua työllistymistä sekä määrällisesti että laadullisesti. Hän kartoitti asiakkaiden kokemuksia haastatteleamalla kahtatoista tuetussa työsuhteessa olevaa ja totesi kokemusten olleen pääosin myönteisiä. Lisäksi hän kartoitti työpaikkojen määrää, palkkausta, työaikoja ja palvelun käyttäjäryhmiä palvelun tuottajaorganisaatioille ja työvalmentajille suunnatuilla kyselylomakkeilla. Tulosten perusteella työhönvalmentajat pitivät kyllä tärkeänä vammaisten henkilöiden yhteiskunnallista integraatiota, itsemääräämisoikeutta ja työllistymistä - silti suhtautuen varauksella kaik-

kien halukkaiden työllistymisen tukemiseen, mikä kuitenkin on alun perin ollut tuetun työllistymisen perusidea. (Mt.; Saloviita & Pirttimaa 2007: 232 - 233).

Saloviita ja Pirttimaa (2007) esittelevät artikkelissaan vuonna 2003 toteuttamansa tutkimuksen tuloksia ja vertailivat niitä vuosina 1998 ja 2001 toteuttamiinsa vastaaviin tutkimuksiin. Tulokset osoittivat, että tuettu työllistyminen on Suomessa edelleen suhteellisen vähäistä. Erityisesti jatkuvan tuen määrä oli vähentynyt toimintamuodon alkamisesta. Muutoksia oli tapahtunut myös työllistyneiden ryhmissä, sillä mielenterveyskuntoutujien määrä oli selvästi lisääntynyt ja kehitysvammaisten ihmisten määrä pienentynyt. Yksi syy kehitysvammaisten työllistyneiden määrän pienenemiseen saattoi olla rahoituksen väheneminen projektien päättymisen myötä. Lisäksi tuetun työllistymisen toimijoiden yleiset uskomukset - jopa haluttomuus kaikkien halukkaiden työllistämiseen - pienensivät kehitysvammaisten ihmisten osuutta. Tuettu työllistyminen alkuperäisessä merkityksessään on jäänyt käytännössä muutamien työhönvalmentajien innokkuuden varaan Suomessa. Näyttää siltä, että tuettu työllistyminen on muuttunut uudesta paradigmasta tekniseksi menetelmäksi tiettyjen marginaaliryhmien työllistämiseen. Runsasta tukea tarvitsevat kehitysvammaiset ihmiset eivät näytä enää olevan tuetun työllistymisen kohderyhmää, vaikka juuri he siitä hyötyisivät. (Mt. 231 - 233).

Nykyisin tuetussa työllistymisessä suositaan ns. place and train- mallia, jossa hankitaan ensin työpaikka ja vasta sitten aloitetaan työntekijän valmennus juuri kyseiseen työpaikkaan räätälöidysti henkilön tarpeen mukaan. Erityisen tärkeää on oppilaitoksista valmistuvien henkilöiden työllistyminen suoraan palkkatyösuhteeseen ilman turhia toimintakeskusjaksoja. Riittävien ohjaajamäärien resurssointi tuetun työllistymisen toimintaan tulee lopulta edullisemmaksi kuin kalliiden työ- tai toimintakeskuspaikkojen käyttäminen. Tuetun työllistymisen toiminnan suurin kustannussäästö kunnan kannalta tulee juuri palvelurakenteen muutoksesta kevyempään. (Poikonen 2005: 71; Lamintausta 2005: 56).

#### **6.4 Työ- ja toimintakeskusten haasteita**

Kehitysvammaiset ihmiset ovat oppivelvollisuuden ja mahdolliset jatko-opinnot suorittamaan perinteisesti sijoittuneet toimintakeskuksiin. Niitä on kuitenkin alettu viime vuosina kyseenalaistaa. Kritiikki on kohdistunut paitsi töiden laatuun myös niiden paternalis-



tisiin toimintatapoihin ja sosiaalisen integraation periaatteen puuttumiseen. Kehitysvammaiset henkilöt – aivan kuten muutkin kansalaiset – haluavat saada mahdollisuuksia opiskeluun ja työllistymiseen. (Brammer 2007: 27; Järvikoski ym. 1999: 120). Perinteinen työtoiminta ei ole enää nuorten toiveissa, vaan haaveena on oikea palkkatyö – tai edes mielekkäät työtehtävät. Silti useimmat heistä päätyvät työtoimintaan toimintakeskukseen. (Nummelin 2008: 9 – 10; Ahlsten 2008). Tämä asettaa suuria haasteita työ- ja päivätoiminnoille. Perinteinen toimintakeskuksen toiminta ei palvele kaikkia, vaan palvelurakenteisiin tarvitaan yksilöllisempiä ratkaisuja ja joustavuutta.

Kehitysvammaliiton teettämän selvityksen mukaan asiakaslähtöisyys ja yksilökeskeinen elämänsuunnittelu toteutuvat heikosti kehitysvammaisten ihmisten työtoiminnassa verrattuna mielenterveyskuntoutujien työtoimintaan. Kehitysvammaisilla henkilöillä ei juuri ole vaikutusmahdollisuuksia työtoimintapaikan valintaan eikä heidän toiveitaan ja tarpeitaan kysellä. Selvityksessä peräänkuulutetaan tarkempaa selvitystä siitä, onko työ- ja toimintakeskus kaikille oikea paikka ja kuinka toimintaa voitaisiin järjestää palvelemaan yksilöllisiä tarpeita. (Kairi, Nummelin & Teittinen 2010: 3 -5, 26).

Vuonna 2008 toteutetussa 'Minun toiveammattini' -kyselyssä 302 kehitysvammaista henkilöä vastasi työhön, opiskeluun ja tulevaisuuden haaveisiin liittyviin kysymyksiin. Haaveammatteja koskevilla kysymyksillä musiikki- ja kuvataideala nousivat selkeästi esille, kun taas toimintakeskuksessa työskentely, joka ei ollut kenenkään haave, mainittiin tulevaisuuden työpaikkana. (Nummelin 2008: 9).

Työllistymisen ja aktivoinnin pyrkimyksistä huolimatta toimintakeskukset käytännössä sulkevat työ- ja päivätoimintapalvelun käyttäjät tavallisen työelämän ulkopuolelle. Työtoiminnan kuntoutustavoite ei toteudu työelämän osalta, mikäli työllistymiseen tavoittelevaa valmennusta ei siellä toteuteta. Monilla toimintakeskuksen toimintaan osallistuvilla on ammatillinen koulutus, mutta ei suunnitelmaa avoimille työmarkkinoille siirtymisestä. (Saloviita, Lehtinen & Pirttimaa 1997: 33; Kairi ym. 2010: 84 - 85). Saattaa olla, ettei henkilö koskaan pääse hyödyntämään ammatillista koulutustaan, vaan tekee työikänsä ajan toimintakeskuksessa jotain aivan muuta kuin mihin on yhteiskunnan varoin koulutautunut.

Toimintakeskusten yksi perusajatus on ollut läpivirtavuus. Avoimille työmarkkinoille palkkatyöllistymistä ajatellen ei toimintakeskustoiminta kuitenkaan ole toimiva malli. Öystein Spjelkavik ja Mike Evans (2007) ovat toteuttaneet vertailevan tutkimuksen tuetun työllistymisen erilaisista käytännöistä Euroopan maissa. Tutkimuksessaan he totesivat, että ns. train and place- malli, jossa osatyökykyisiä henkilöitä kuntoutetaan ja valmennetaan työhön pitkään esimerkiksi työhönvalmennuskeskuksissa itse asiassa vaikeuttaa henkilöiden pääsyä avoimille työmarkkinoille. (Spjelkavik & Evans 2007; European Union of Supported Employment 2007).

Asiasta on pitkään käyty keskusteluja maailmalla: on ihmetelty, miksi toimintakeskuksista siirrytään niin harvoin avoimille työmarkkinoille (vrt. Järvikoski ym. 1999: 120). Siltikään palvelut eivät juuri ole muuttuneet – työ- ja toimintakeskukset ovat edelleen useimmille heikossa työmarkkina-asemassa oleville henkilöille ensisijainen asiantuntijoiden päättämä sijoituspaikka. Läpivirtavuuden onnistumisen perustana olisivat toimivat yhteistyöverkostot eri toimijoiden kesken – valitettavasti kehitysvammahuolto lienee eristäytynyt muista toimijoista omaksi saarekkeekseen (Kairi ym. 2010: 84 - 87).

Kehitysvammaisten kansalaisten työsuhteisen palkkatyöllistymisen lisäämisen haasteena on tuetun työtoiminnan vankka asema. Nykymuodossaan tuettu työtoiminta ei sisällä työsuhteista palkkatyötä, vaan kyseessä on huoltosuhde, jossa henkilö saa työstään työosuusrahaa. Ihmisoikeuksien näkökulmasta ja yhdenvertaisuusvaatimusten mukaan pitkäaikaisen työn avoimilla työmarkkinoilla tulisi perustua työsuhteeseen. Vakiintunut tuettu työtoiminta osana julkista palvelujärjestelmää saattaa estää työsuhteisen palkkatyöllistymisen, sillä työnantajat ovat tottuneet saamaan ilmaista työvoimareserviä huoltosuhteisesta työntekijästä. (Ylipaavalniemi ym. 2005: 14; Kairi ym. 2010: 84 - 87).

Palkkatyöllistymisen esteeksi saattavat nousta myös työntekijöiden osin tiedostamattomat asenteet. Työelämään siirtyminen edellyttää usein totutuista kaavoista poikkeamista, minkä uskotaan aiheuttavan työtoiminnassa kävijälle ahdistusta. Toimintakeskuksen tuttuus ja turvallisuus mielletään herkästi olennaiseksi osaksi henkilön arjenhallintaa. Useat ihmiset työskentelevät toimintakeskuksessa kymmeniä vuosia – aikaa muutoksiin totutumiselle sinä aikana varmasti olisi, mikäli seinien ulkopuolinen toiminta olisi olennainen osa toimintakeskuksen arkea. Kehitysvammaisia kansalaisia myös kovin

herkästi pyritään suojelemaan pettymyksiltä – heille ei anneta mahdollisuutta kokeilla uusia asioita, kun pelätään epäonnistumista. (vrt. Ollikainen 2008: 46).

Ollikainen (emt. 64) kirjoittaa oppimisen siirtovaikutuksesta ja sen puutteesta vammaisten ja osatyökykyisten henkilöiden työtoiminnoissa. Siirtovaikutuksella tarkoitetaan opittujen asioiden hyödyllisyyttä ja hyödyntämistä muissa tilanteissa ja ympäristöissä. Käytännössä siirtovaikutus nähdään usein koulujärjestelmän ja työelämän vastaavuutena: opitut asiat ovat hyödyllisiä silloin, kun ne tuottavat valmiuksia uusissa tilanteissa toimimiselle. Oppimisen siirtovaikutuksella pyritään kaventamaan teoreettisen tiedon ja käytännön välistä kuilua ja siten helpottamaan esimerkiksi työelämään siirtymistä.

Työllistymispalveluiden ja työelämän vastaavuudesta voitaneen olla montaa mieltä. Jatkuvan työtoimintayksikön sisällä tapahtuvan valmentautumisen ja kuntoutumisen sijaan palvelun käyttäjät tarvitsevat valmiuksia avoimille työmarkkinoille siirtymiselle. Ollikaisen (emt. 64 - 65) mukaan työelämän avaintaidot: itseohjautuvuus, ongelmanratkaisu- ja kommunikaatiotaidot sekä kyky työskennellä ryhmässä unohtuvat työllistymispalveluissa. Esimerkiksi alihankinta-, ompelu- ja huovutustyöt ovat yleisiä työtoiminnoissa, mutta voidaan pohtia, missä määrin ne palvelevat siirtymistä työelämään.

## **7 Tutkimuksen toteuttaminen**

Opinnäytetyöni on kvalitatiivinen tapaustutkimus, joka toteutettiin Helsingin ja Vantaan vammaispalvelujen työ- ja päivätoiminnoissa. Tutkimuksen kohteena oli henkilökohtainen budjetointi osana palvelun tuottamista. Informantteina toimivat henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluihin osallistuvia palvelun käyttäjiä (N=4), heidän läheisiään (N=3) ja vammaispalvelujen työntekijöitä Helsingistä (N=4) ja Vantaalta (N=3).

Ennen tutkimuksen aloittamista hain tutkimuslupia Helsingin ja Vantaan kaupungeilta. Helsingistä sain luvan 13.12.2013 ja Vantaalta 30.1.2013. Vantaalla ennen luvan myöntämistä vaadittiin eettisen työryhmän puoltava lausunto, joka tehtiin 19.12.2013.

## **7.1 Tapaustutkimus tiedonhankinnan strategiana**

Tapaustutkimus on empiirinen tutkimus, jossa pyritään hankkimaan tietoa olemassa olevasta tapahtumasta, toiminnasta tai ihmisestä. Tapaus voi olla yksittäinen tai muutamien tapauksen joukko. Tapaustutkimus sallii monenlaisten tutkimusasetelmien rakentamisen. Sille onkin ominaista monien metodien ja aineistojen käyttö, tutkimuskohteen kokonaisluonne, ajallinen rajausta sekä pyrkimys teoreettiseen selittämiseen. Toisaalta tapaustutkimusta on kritisoitu siitä, että sen tuloksia pystytään heikosti yleistämään. (Metsämuuronen 2006: 90 – 92; Peuhkuri 2005: 292 – 293, 296).

Tapaustutkimuksissa tapausten valinta ja valinnan kriteerit ovat olennaisia ja siten niiden on oltava teoreettisesti perusteltuja. Teorian roolia tapauksen valinnassa pidetään yleisesti suurena – tällöin kiinnostuksen kohde valitaan teoreettisen ilmiön perusteella. (Peuhkuri 2005: 295). Tässä opinnäytetyössä voidaan ajatella tapauksen syntyneen empirian ja teorian vuoropuheluna. Taustalla on vammaisuuden sosiaalinen malli ja kansalaisuuden idea, erityisesti palvelun käyttäjien vapaus valita ja tehdä päätöksiä. Empiriaa edustaa minunkin edustamani järjestelmä ja sen osana olevat työ- ja päivätoiminnot.

Tapaustutkimuksen ja teorian suhdetta voidaan tarkastella kahdesta suunnasta. Ensiksi voidaan pohtia, miten tapaus käytetään suhteessa teoriaan – miten sen avulla testataan tai haastetaan teoreettisia selityksiä tai tulkintoja. Toiseksi voidaan kysyä, miten tapaus valitaan teoreettisesti; miten teorian pohjalta johdetaan tutkimuskysymyksiä. (Peuhkuri 2005: 299). Seuraavassa luvussa esittelen tarkemmin tämän opinnäytetyön tarkoituksen ja tutkimuskysymykset.

## **7.2 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävä**

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli saada tietoa henkilökohtaisesta budjetoinnista kehitysvammaisten henkilöiden työ- ja päivätoiminnan järjestämisessä kahdesta näkökulmasta. Ensimmäisenä tavoitteena oli saada tietoa palvelun käyttäjien itsemääräämisestä työ- ja päivätoiminnoissa ja henkilökohtaisessa budjetoinnissa. Toisena tavoitteena oli saada tietoa henkilökohtaisesta budjetoinnista osana järjestelmää: millaisia mahdollisuuksia ja haasteita se tarjoaa perinteisille työ- ja päivätoiminnoille.

Peruslähtökohtana olivat palvelun käyttäjien, heidän läheistensä ja vammaispalvelujen työntekijöiden näkemykset työ- ja päivätoiminnoista yleisesti ja henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluprosessista osana kyseistä palvelumuotoa. Aihe on ajankohtainen, sillä henkilökohtaisen budjetoinnin ensimmäiset kokeilut ovat vasta käynnistyneet Suomessa, ja muualla maailmassa on saatu hyviä tuloksia henkilökohtaisesta budjetoinnista sosiaalipalvelujen järjestämistapana.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Miten asiakkaan itsemäärääminen toteutuu työ- ja päivätoiminnassa ja millä lailla se on mahdollisesti muuttunut henkilökohtaisen budjetoinnin myötä?
2. Millaisia mahdollisuuksia ja haasteita henkilökohtainen budjetointi tuottaa työ- ja päivätoimintojen järjestämiseen?

Ensimmäisellä tutkimuskysymyksellä halusin saada tietoa palvelun käyttäjien itsemääräämisestä työ- ja päivätoiminnan järjestämisessä: missä määrin palvelun käyttäjä on voinut vaikuttaa esimerkiksi työ- ja päivätoimintapaikan valintaan ja toiminnan sisältöihin. Sekä Vantaalla että Helsingissä korostetaan asiakkaan valinnanvapautta, ja on tärkeää tietää, missä määrin tämä strateginen tavoite näkyy työ- ja päivätoimintojen käytännöissä ja lisääkö henkilökohtainen budjetointi todellisuudessa palvelun käyttäjien itsemääräämistä.

Toisella tutkimuskysymyksellä halusin saada tietoa henkilökohtaisesta budjetoinnista työ- ja päivätoimintojen järjestämistapana: millaisia mahdollisuuksia ja haasteita siihen liittyy. Perinteiset työ- ja päivätoiminnat kaipaavat kipeästi uudistamista, ja uusien mallien ja ratkaisujen etsiminen on erittäin ajankohtaista. On kiinnostavaa tietää, voiko henkilökohtainen budjetointi tarjota toimivan ratkaisumallin työ- ja päivätoimintojen uudistustarpeille.

### **7.3 Aineiston hankinta ja analyysi**

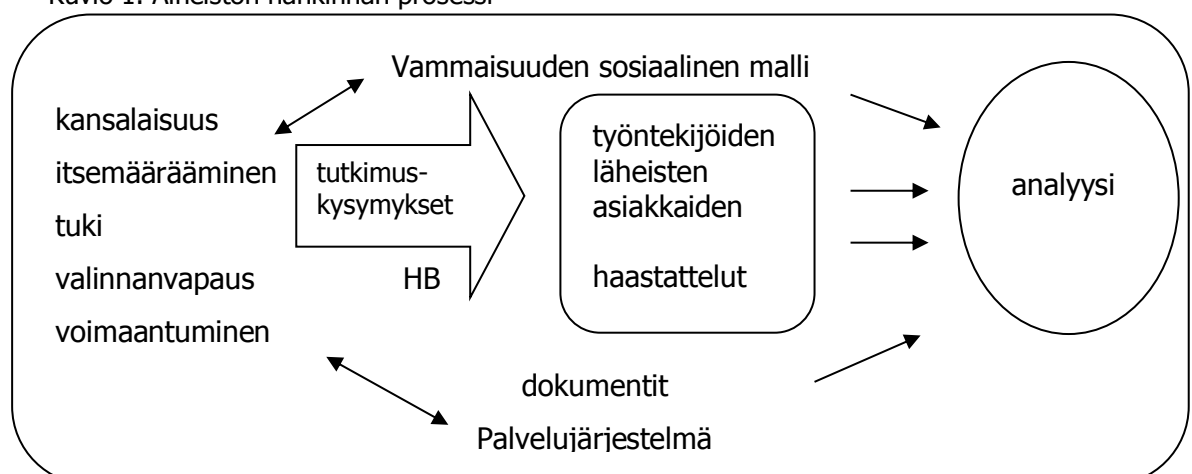
Valitsin tutkimusmenetelmäksi teemahaastattelun, koska sitä pidetään hyvänä menetelmänä tiedon hankkimiseen kehitysvammaisilta ihmisiltä (esim. Matikka 2000). Kyseilylomake olisi rajannut liikaa osallistujajoukkoa, joka oli jo ennestään pieni. Metsämurosen (2006: 115) mukaan teemahaastattelu sopii käytettäväksi tilanteissa, jossa halu-

taan selvittää heikosti tiedostettuja asioita, kuten arvostuksia, ihanteita tai perusteluja. Haastattelujen teemat on etukäteen määritelty, mutta muutoin haastattelu on melko vapaamuotoinen, lähes keskustelua muistuttava tapahtuma (Eskola & Suoranta 1996: 65). Budjetin käyttäjien haastatteluissa olisi ollut tärkeää saada luotua mahdollisimman rento ja luottamuksellinen ilmapiiri, mikä ei suinkaan ollut helppoa, sillä moni ymmärrettävästi jännitti haastattelutilanteessa – etenkin, jos tapasimme ensi kertaa.

Hirsjärven ja Hurmeen (1985: 27) mukaan haastattelu on suunniteltua, ohjattua, motivoitua ja luottamuksellista vuorovaikutusta. Kun ajatellaan haastattelua metodina, on se perusteltu valinta tälle tutkimukselle. Hirsjärvi ja Hurme ovat listanneet joukon haastattelututkimuksen eduista. Heidän mukaansa haastattelu soveltuu metodiksi mm. silloin, kun tutkitaan intiimejä tai emotionaalisia asioita, halutaan saada kuvaavia esimerkkejä tai kun tutkitaan aihetta, josta ei ole objektiivisia testejä (mt. 15). Kehitysvammaisia henkilöitä haastateltaessa Ambalu (1997) suosittaa käytettäväksi avoimia kysymyksiä ja välttämään ”kyllä” ja ”ei”- vastauksia vaativia kysymyksiä (Carnaby, Linton ja Roberts 2007: 83).

Tapaustutkimuksille luonteenomaista on syvällisen tiedon hankinta tietystä ilmiöstä. Siten tietoa voidaan hankkia monella eri menetelmällä ja erilaisin aineistoin. (Silverman 2005: 125 – 126; Syrjäjä 1994: 11 – 12). Tutkimusaineiston keruussa voidaan käyttää paitsi tutkijan itse keräämää aineistoa myös valmiita aineistoja. Itse kerätty, ns. primaarinen aineisto sisältää välitöntä tietoa kohteesta. Valmistaa, mutta vielä analysoimattomaa materiaalia kutsutaan sekundaariaineistoksi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007: 181 - 187). Käytän opinnäytetyössäni itse kerättyä aineistoa, joka kertyi työntekijöiden, budjetin käyttäjien ja heidän läheistensä haastatteluista. Kuvaan aineiston hankintaa kuviossa 1.

Kuvio 1. Aineiston hankinnan prosessi



Tarkoitukseni oli haastatella kaikkia helsinkiläisiä ja vantaalaisia palvelun käyttäjiä, joiden työ- ja päivätoiminta järjestetään kokonaan tai osittain henkilökohtaisen budjetin avulla. Helsingissä heitä oli haastatteluvaiheessa neljä ja Vantaalla kaksi henkilöä. Valitettavasti suunnitelmat muuttuivat täysin, sillä naiivista uskostani huolimatta kaikki päämiehet eivät suostuneetkaan haastatteluun. Lopulta päädyin haastattelemaan kolme vantaalaista ja yhtä helsinkiläistä budjetin saanutta henkilöä. Ensin testasin haastatteluteemoja haastattelemalla vantaalaista päämiestä ja hänen läheistään. Päämies oli mukana Tiedän mitä tahdon! –hankkeessa, mutta hänelle ei lopulta henkilökohtaista budjettia myönnetty, vaan tarpeisiin ja toiveisiin vastattiin olemassa olevia palveluja muokkaamalla. Päädyin ottamaan haastattelut mukaan osaksi lopullista aineistoa, koska mielestäni haastatteluissa tuli esille opinnäytetyöni kannalta oleellista tietoa mm. palvelun käyttäjän itsemääräämisestä työ- ja päivätoiminnoissa.

Lisäksi haastattelin budjetin käyttäjien läheisiä ihmisiä. Tässäkään suunnitelmassani en täysin onnistunut, sillä läheisten haastatteluja kertyi vain kolme, ja kaikki heistä olivat vantaalaisia. Vaikka en saanutkaan helsinkiläisiä läheisiä haastateltua, halusin käyttää vantaalaisilta saamaani aineistoa analyysissä. Tarkoitukseni ei alun perinkään ollut Helsingin ja Vantaan prosessien suoranainen vertailu, vaan tähänastisten kokemusten kerääminen kokeiluissa.

Työntekijöiden haastatteluissa onnistuin paremmin. Kaikki kysymäni työntekijät suosivat haastatteluun, ja haastatteluja kertyi seitsemän. Alkuperäinen haaveeni siitä, että palvelun käyttäjät olisivat suurin ja kuuluvain haastatteleman ryhmä, jolloin heidän haastattelunsa toimisi eräänlaisena pääaineistona koko tutkielmassa, romuttui. Muutinsin loppumetreillä suunnitelmani, ja otin työntekijöiden näkökulman vahvemmin esille – asiakasnäkökulmaa kuitenkin unohtamatta.

Suurin osa haastatteluista nauhoitettiin haastateltavien luvalla – vain yhdessä haastattelussa en saanut lupaa nauhoitukseen, joten tein muistiinpanoja. Kaikki kehitysvammaiset haastateltavat eivät kommunikoi puheella, joten yksi heistä tarvitsi haastatteluun tukihenkilön tulkiksi. Haastattelussa tulkkina toimi haastateltavan äiti. Haastattelu-teemat löytyvät liitteistä 1, 2 ja 3.

Haastatteluissa itse pääteemat olivat tärkeitä – tarkemmat kysymykset pyrin muotoilemaan kunkin haastateltavan yksilöllisten ominaisuuksien mukaisesti ymmärrettävään ja sopivaan muotoon. Haastatteluissa ja aineiston analyysissä käytän budjetin käyttäjistä termiä 'päämies', koska termi on vahvasti käytössä henkilökohtaisen budjetoinnin kontekstissa sekä Vantaalla että Helsingissä.

Haastattelujen aluksi kerroin tutkimuksesta ja kävin läpi opinnäytetyöni tarkoituksen, jonka jälkeen haastateltavat allekirjoittivat suostumuslomakkeen. Suostumuslomake löytyy liitteestä neljä. Haastattelujen kesto vaihteli puolesta tunnista lähes puoleentoista tuntiin. Litteroin aineistot haastattelujen jälkeen, ja litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 68 liuskaa tekstiä. Haastateltavat henkilöt jaottelin ryhmiin 'päämiehet', 'läheiset' ja 'työntekijät'. Nimesin kunkin haastateltavan haastattelujärjestyksen mukaisesti (P1 - P4, L1 – L3 ja T1 – T7).

Tehtyäni litteroinnit luin tekstit läpi useaan kertaan ja teemoittelin vastaukset. Haastattelurunko oli teemoittelussa hyvänä apuna. Sitten kirjoitin kultakin ryhmältä saadun aineiston auki, jonka jälkeen vielä järjestelin aineistoa uudelleen. Lopulta päädyin siihen, että pääosa kunkin ryhmän vastauksista esitellään ryhmittäin teemoiteltuna, jotta lukija saa kokonaiskäsityksen aineistosta. Tämän jälkeen tutkimuskysymysten kannalta keskeiset tulokset kootaan yhteen ja esitellään kahdessa erillisessä luvussa, jotka ovat henkilökohtainen budjetointi työ- ja päivätoiminnassa ja päämiesten itsemäärääminen.

## **8 Tulokset**

Aineiston hankinnassa lähtökohtana olivat päämiesten itsemäärääminen ja henkilökohtaisen budjetoinnin idea. Haastatteluteemojen alla oli paljon apukysymyksiä, jotta saisin mahdollisimman paljon tietoa molemmista aiheista. Seuraavissa luvuissa kuvaan saamani aineistot.



## 8.1 Päämiesten haastattelut

Haastateltavia päämiehiä oli neljä, joista yksi on nainen ja loput ovat miehiä. Iältään he olivat haastatteluhetkellä 22 – 28 -vuotiaita. Kolme haastatelluista oli vantaalaisia ja yksi helsinkiläinen. Yksi vantaalaisista haastatelluista oli osallistunut henkilökohtaisen budjetoinnin hankkeeseen, mutta hänen toiveisiinsa vastattiin silloista työtoimintaa muokkaamalla, ei suoraan henkilökohtaisen budjetoinnin avulla.

Kukin haastatelluista oli käynyt perusopetuksen jälkeen jatko-opintoja, ja niiden jälkeen päätyneet työ- tai päivätoimintaan joko työkeskukseen, työvalmennuskeskukseen tai toimintakeskukseen. Opinnot olivat erilaisia valmentavia opintoja – joko työhön ja itseenäiseen elämään tai ammattiin valmentavia opintoja. Vaikka yhdellä päämiehistä on ammatillinen koulutus, ei hän juuri ole tehnyt opiskelualansa töitä, vaan hänen tekemänsä työtehtävät ovat olleet alihankinta- ja aulaisännän töitä.

P2: Oon käyny ykkösestä kymppiin ton peruskoulun, siitä sitte tohon (oppilaitos) kolmeks vuodeks ja nyt mä oon töissä tossa vaan.

ME: Mitäs sä tossa (oppilaitos) opiskelit? Olikse mikä...?

P2: Tekstiili.

ME: Okei.

P2: Olinhan mä siinä (työkeskus) vähä aikaa.

ME: Teitsä siellä niit tekstiilihommia?

P2: Noo, se oli sitä aulaisäntähommaa ja sieltä menin sit tohon.

ME: Teitsä jotain muuta siellä ton aulaisäntähomman lisäksi?

P2: Alihankintahommia.

Haastatelluista kaksi asui ryhmäkodissa ja kaksi lapsuudenkodissaan. Päämiehet kertoivat tarvitsevänsä apua ja tukea mm. rahan käytössä, kengännauhojen solmimisessa ja julkisen liikenteen reittien opettelussa. Avun ja tuen antajina mainittiin vanhemmat ja lähityöntekijät, lisäksi yksi haastatelluista kertoi saavansa apua ja tukea työkavereiltaan ja kavereiltaan.

### Päämiesten työ- ja päivätoiminta

Opintojen päättymisen jälkeen päämiehet sijoittuivat erillisiin työ- ja päivätoiminnan yksiköihin. Yksi päämiehistä tiesi heti opintojen jälkeen, minne haluaa ja pääsikin haluamaansa toimintayksikköön työtoimintaan. Lopuille paikka löytyi läheisten ja työntekijöiden avulla. Kuitenkin kaikille työ- tai toimintakeskus oli siinä vaiheessa ainoa vaihtoehto. Yksi päämiehistä on vaihtanut työpaikkaa välillä, kun siirtyi tuettuun työtoimin-

taan tavalliselle työpaikalle, mutta muille ensimmäinen opintojen jälkeinen työ- tai päivätoimintapaikka on ollut tähän saakka pysyvä.

Työtoiminnassa oloaika vaihteli kahdesta vuodesta seitsemään vuoteen. Haastatteluhetkellä yksi haastatelluista työskenteli tuetussa työtoiminnassa tavallisella työpaikalla viitenä päivänä viikossa. Kolme päämiestä kävi työ- tai päivätoiminnassa erillisessä yksikössä, ja yhtenä päivänä viikossa kukin heistä toteutti henkilökohtaisen budjetin avulla haluamaansa yksilöllistä toimintaa.

Työ- ja päivätoimintapaikka oli päämiehille pääosin mieleinen, samoin siellä toteutettavat työtehtävät. Yhtenä poikkeuksena näyttäytyi päivätoiminta yksikössä, jonne päämies kyllä menee mielellään, mutta itse toiminta ei vastaa kaikilta osin päämiehen toiveita ja tarpeita, vaan hän olisi toivonut fyysisempää toimintaa – ja mieluummin ulkona.

ME: Mä haluaisin kuulla vähän tuosta sun päivätoiminnasta (toimintayksikössä), et mitä sä teet siellä?

P2: Sisällä olen kovin tuskainen - loputonta hiljaa oloa sisätiloissa.

Työ – ja päivätoiminnan sisällöistä kysyttäessä haastateltavat mainitsivat esimerkkeinä alihankintatöitä, 'pöytätöitä' ja kädentaidon tehtäviä. Näiden lisäksi mainittiin erilaisia koti- tai laitoshoidon tehtäviä, mutta pääosin haastateltujen työtoiminta näyttää rakentuvan kädentaidon töiden, pöytätoiden tai alihankintatöiden ympärille.

ME: Työtoiminnasta vielä, (toimintayksikkö) – mitä teet siellä?

P3: Nyt on tullu paikattuu kasseja.

ME: Elikkä siellä kädentaitopuolella?

P3: Kädentaito juu.

ME: Mitäs muuta oot siellä tehny?

P3: Yks päivä tuli imuroituu.

Työtehtävät olivat kaikille haastateltaville pääosin mieleisiä eikä huonoja puolia juurikaan löytynyt. Erityisesti tuetussa työtoiminnassa olevan päämiehen työtehtävät näyttäytyivät haastattelussa mielekkäinä. Hyvänä esimerkkinä oli päämiehen kertomus siitä, kuinka häntä oli työpaikallaan pyydetty täydentämään valmiiseen power point-esitykseen animaatioita. Päämiehen toiveissa olikin, että omaa osaamistaan voisi jakaa laajemminkin.

P1: Siinä oli sillee, et voisiksää näyttää meille animaatiot, et joku on lähettäny, että kaupungin budjetti tulee näin...  
 ME: Nii et siinä piti olla jotain animaatiojuttujaki?  
 P1: No pitihän sen olla sillee omannäköne.  
 ME: Olisitsä halukas opettamaan muitakin tossa asiassa?  
 P1: No on mulla ollu (...) pitkään mielessä, et opetan senioreille tietokonetta.  
 ME: Vau, ai missä?  
 P1: Siis mun mielessä.  
 ME: Okei.  
 P1: Siis opetan senioreille tietokonetta ja sit ja siinä mä pystyn tekemään, et on pullakahvitauko.

Yksi päämies mainitsi tukkupussien teon (osa alihankintatöiden kokonaisuutta) yksittäisenä tylsänä työtehtävänä. Pääsääntöisesti haastateltavien oli kuitenkin vaikeaa eritellä toiminnan huonoja puolia tai löytää parannettavaa työ- ja päivätoiminnasta.

ME: Mikä tos työssä on tylsintä tai huonoo?  
 P3: Ei yhtään huonoo.  
 ME: Kaikki on hyvää?  
 P3: Joo.

### **Päämiesten vaikuttamismahdollisuudet toiminnassa**

Työ- ja päivätoiminnan yksiköissä on haastattelujen perusteella tietyt ryhmät, joissa päämiehet työskentelevät, ja ryhmissä on tietyt painotukset töiden laadun suhteen. Kädentaitoryhmässä tehdään pääsääntöisesti erilaisia kädentaidon tehtäviä, ja alihankintaryhmässä tehdään alihankintatöitä, kuten ruuvien pussitusta. Päämiesten olikin hankalaa määritellä omia vaikuttamismahdollisuuksiaan eri tehtävien valinnassa – ehkä siksi, ettei vaihtoehtoja ole paljon.

ME: Millä lailla saat vaikuttaa niihin töihin mitä siellä tehdään, saatko sä valikoida?  
 P4: Niin painantahommia...  
 ME: Saatko sä valita ite, teetkö painantahommia vai jotain muuta?  
 P4: Jotain muuta.  
 ME: Saat valita?  
 P4: Saa valita joo  
 ME: Mitä sä mieluiten valitset, mikä on mieluisin?  
 P4: Painantahomma.  
 ME: Mikä siinä on mukavaa?  
 P4: Saa painaa.

Myös toiveiden esittäminen työn sisällöstä oli vaikeaa. Työ- ja päivätoimintaan kuuluu haastattelujen perusteella tietyt rutiinit ja tehtävät, eikä niiden ulkopuolelta ole helppoa löytää mieleisiä toimintoja – ehkä siksi, ettei niistä ole ennestään kokemuksia eikä niiden nähdä kuuluvan osaksi palveluvalikoimaa. Asiakkaiden vaikuttamismahdollisuuksien vahvistamiseksi on kuitenkin toimintayksiköissä viikkopalaverit, joissa päämiehet pääsevät vaikuttamaan yksikön käytäntöihin sekä viikon ohjelmaan. Yhdeltä päämieheltä tuli kuitenkin esille ajatuksia siitä, millaisia työtoiminnan sisältöjen tulisi hänen mielestään olla.

ME: Niin minkälaisia toimintoja tai kursseja siellä pitäis olla tai minkälaisia mahdollisuuksia siellä pitäis olla?

P1: Englannin opettelua..

ME: Mmm, hyvä idea.

P1: Liikuntaa, äidinkieltä, kotitaloutta, tietotekniikkaa ja matikkaa.

ME: Nii enemmän sellasta koulu.. Sellasta opiskelijamaista?

P1: Nii joo aivan.

## **Henkilökohtainen budjetointi**

Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluun mukaan lähtö oli päämiesten oma päätös, mutta aloite tuli joko läheiseltä tai työntekijältä. Ennen kokeilua ei haastattelujen perusteella kaikilla ollut selkeää tietoa siitä, mihin on lähdössä mukaan, vaan lähtivät, kun läheinen tai työntekijä pyysi.

ME: Jos mennään nyt tohon HB -hankkeeseen. Muistat että oli valmennuksia ja muita?

P4: Joo.

ME: Miten lähit mukaan siihen, mikä sai sut innostumaan?

P4: Lähdin äidin mukaan siihen.

Oman elämän pohtiminen ja haaveilu oli kokeiluissa tärkeää, ja omien tavoitteiden asettaminen liittyi keskeisesti henkilökohtaiseen budjetointiin.

ME: Joo tota jos mietitään sitten tota HB -hanketta, niin mikä sut sai lähtemään siihen mukaan?

P1: No ehkä se omien haaveiden toteuttaminen on edenny.

ME: Mitäs haaveita sulla silloin oli?

P1: No se oma asunto.. No se hanke vielä tökkii edelleen. Rahan käyttö.

ME: Elikä se asunto, rahan käyttö.. Tuliks sulla jotain muita toiveita silloin ihan alussa?

P1: No ainaki se kello, mä käytän nyt tota digitaalista.

ME: No sehän ajaa sen asian.

Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilu tarkoitti kullakin päämiehellä, joille budjetti myönnettiin, yhden toimintapäivän vaihtamista henkilökohtaisen avustajan kanssa toimimiseen. Kukaan heistä tai heidän läheisistään ei halunnut kokonaan luopua työ- ja päivätoimintapaikasta, vaan tehdä jotakin muuta yhtenä päivänä viikosta. Henkilökohtaisen budjetin avulla toteutettavassa työ- ja päivätoiminnassa työtehtävät tai toiminnot vaihtelivat yksilöllisten toiveiden mukaan vapaa-ajan harrasteista tavallisella työpaikalla tai maatilalla työskentelyyn. Kokemukset hb –päivistä olivat kaikilla päämiehillä hyviä.

### **Päämiesten toiveet ja niiden toteuttaminen**

Yhden päämiehen toive toteutui, kun hän pääsi avustajan tuella töihin kirjastoon, jossa työtehtäviä on mm. silppurointi ja kuorman purku. Päämies on työhönsä erittäin tyytyväinen, ja erityisesti kuorman purku on hänestä ollut mukavaa. Ainoa haaste hänen prosessissaan on ollut sopivien avustajien löytäminen. Vaikka avustaja tulee palveluntuottajan kautta, on avustajien vaihtuvuus koitunut pieneksi ongelmaksi. Aina uuden avustajan aloittaessa on työpaikalla kuitenkin mukana toimintayksikön ohjaaja tuke-  
massa päämiestä ja avustajaa.

Toisen haastatellun päämiehen hb –päivän toiminnot kohdentuvat selkeästi vapaa-ajan toimintaan avustajan toimiessa tukena osallistumiselle. Hän on käynyt mm. keilaamassa, hohtogolfia pelaamassa, ravintolassa syömässä ja tiedekeskuksessa. Myös tälle päämiehelle avustaja löytyi välittäjäyrityksen kautta. Avustajien kanssa ei juuri ole ongelmia ollut, tosin vaihtuvuutta on avustajissa ollut.

ME: Mikä on ollu kivoin juttu avustajan kanssa tekemisistä?

P4: Syöminen, on tullu syötyä ihan liikaakin.

Kolmas päämies työskentelee henkilökohtaisen budjetin päivinä maatilalla erilaisissa rengin töissä, ja töissä hänenkin tukenaan on henkilökohtainen avustaja.

P3: Mies tekee äijien hommia. Kiva, kun saa tehdä miesten töitä ja olla miesten kanssa.

## Tulevaisuuden suunnitelmat ja toiveet

Tulevaisuuden suunnitelmista ja toiveista kysyttäessä esille tuli tavallisia nuorten ihmisten toiveita liittyen asumiseen, työhön, vapaa-aikaan, ihmissuhteisiin – ja itsemääräämiseen. Erityisesti ihmissuhteiden tärkeys tuli esille – kavereita tarvitaan, ja parisuhdekin olisi tulevaisuuden toiveissa.

P3: Minä haluan aina sanoa itse.

ME: Onko vielä jotain, mitä haluaisit sanoa (tulevaisuuden toiveista)?

P4: Tuli joku kirjetti postissa, Best Buddies. Ei ehtinyt avaamaa vielä. Pitää avaa.

ME: Nii se on se kaveritoiminta?

P4: Joo.

ME: Meinasiksä sieltä...?

P4: Joo, kaveri pitää saada tietty.

## 8.2 Läheisten haastattelut

Haastateltavia läheisiä oli kolme, ja heistä kaikki ovat vantaalaisia. Läheisten rooli henkilökohtaisen budjetoinnin prosessissa oli tukihenkilönä toimiminen. Päämiehet itse valitsivat tukihenkilön, ja kaikkien kohdalla valinta oli oma äiti. Tukihenkilön rooli tarkoitti mm. tulkkina toimimista, liikkumisessa avustamista ja päätöksenteossa tukemista.

ME: Mitä siihen tukihenkilön rooliin kuulu?

L3: Tulkkausta - hän toivoo monessa tilanteessa, että ollaan mukana kun hän huomaa itekki et hän ei tuu ymmärretyks. Kuljetusta tietenki. Ja niinku kokoan asioita hänen kanssa, hän ei osaa kirjottaa eikä lukea, niin se tarvii siinä (tukea) koko ajan, asioiden käsittelyssä ja miettimisessä.

## Läheisten roolien muutos

Haastatteluissa tuli esille, että tukihenkilönä toimiminen oli muuttanut omaa suhtautumista ja roolia. Äidin rooli on toki erilainen kuin tukihenkilön rooli, mikä näkyy myös toiminnan tasolla. Läheiset kertoivat oppineensa antamaan tilaa päämiehille ja jättämään puolesta tekemisen vähemmälle. Yhtenä konkreettisena esimerkkinä oli matkakortin lataaminen, jonka päämies hoitaa nykyisin itsenäisesti.

Oman tilan antaminen voi tarjota päämiehelle uusia mahdollisuuksia itsenäisempään

toimintaan. Seuraavassa haastatteluotoksessa läheinen kertoo, miten toimi, kun tiesi päämiehen seuraavan hb-päivän aikana menevän töiden jälkeen rullaluistelemaan avustajan kanssa. Sen sijaan, että hän olisi ohjeistanut, kuinka itse toimii ja kuinka tulisi toimia, antoi hän henkilökohtaiselle avustajalle ja päämiehelle vapaat kädet toimia.

L2: Olen ite pyrkinyt, että mä en sano mitä hänen kanssaan saa tehdä. (...) Esimerkiksi itse, kun olen ollu hänen kanssaan rullaluistelemassa, niin mähän pidän tietysti tiukasti kiinni. Mutta enpähän sanonut, laitoin vaan rullaluistimet mukaan enkä sanonut mitään. Sitten jälkeinpäin näin niistä kuvista ja niistä kertomuksista, että siellähän se on niillä rullaluistimilla vetänyt pitkin...

Suuri oivallus onkin tilan antaminen ja omien ennako-oletusten taustalle jättäminen. Tämä tosin vaatii sen, että avustaja on jollakin tapaa luottamuksen jo saanut – ainakin, mikäli kyseessä on runsasta tukea tarvitseva ihminen. Tässä tapauksessa avustaja oli päämiehelle ennestään tuttu menneiltä kouluvuosilta. Avustaja työskentelee asumispalveluja tuottavassa yrityksessä, josta henkilökohtainen apu ostettiin.

L2: Samoin päämieshän on päässyt tämän henkilökohtaisen budjetoinnin kautta yhteiselle työhyvinvoinnin reissulle Tallinnaan ja sielläkin hän kulki... Ei kulkenut avustajan kanssa käsi kädessä, vaan kulki sitte siellä.(...) En mä just tollasta halua ohjeistaa, et siinä voi olla mun omat ennakoajatukset vaikuttamassa, silloin jos luottaa siihen ihmiseen kenen kanssa...

## **Päämiesten verkostot**

Päämiesten verkostot koostuvat läheisten mukaan perheestä, sukulaisista, ystäväistä – ja työntekijöistä. Monen päämiehen kohdalla työntekijöiden rooli on yllättävänkin suuri – halusi hän sitä tai ei. Kahdessa haastattelussa tuli myös esille päämiehen verkoston suppeus ja kaverien puute.

L2: Joo se on kun on vaikeita kommunikaatiovaikeuksia niin kyl se vaan supistuu se verkosto. Se on sit ihan vaan ihan se ydinperhe ja muutama harva sukulainen, joku perhetuttu, mutta kyllä yhden käden sormilla laskettavissa se on niinkun kunnan työntekijöiden ulkopuolisten osuus.

## Työ- ja päivätoiminta

Työ- ja päivätoimintapaikan valinnassa vaihtoehtoja oli vähän, mutta läheiset kokivat saaneensa yhdessä päämiesten kanssa vaikuttaa valintaan. Läheisten oma aktiivisuus oli prosessissa keskeistä. Läheiset kertoivat hankkineensa itse tietoa eri vaihtoehtoista ja käyneensä tutustumassa eri paikkoihin. Paikan valinnassa painottuivat eri tekijät. Jollekin oli tärkeää kodin läheisyys, jollekin paikka valikoitui päämiehen erityistarpeiden mukaan. Avun ja tuen tarpeet näyttävät vaikuttavan päämiehen valinnanmahdollisuuksiin. Mikäli henkilö tarvitsee paljon apua ja tukea, on vaihtoehtoja vähemmän. Vähäisemmällä tuella pärjäävä henkilö pystynee valitsemaan useammasta vaihtoehdosta.

ME: Miten arvioisit hänen vaikuttamismahdollisuuksia paikan valintaan?

L3: Kyl varmaan siinä kohtaa kun me sitä perheen kanssa, niin olis saanu vaikuttaa. Sehän toppas siihen kun hän ei halunnu opiskelemaan, niin ei niitä sitte katottukaan. Eikä hän halunnu sisäoppilaitokseenkaan, joku meni sinne mikä se nyt oli.. Hän osaa ilmasta aika hyvin senkin mitä hän ei halua, paremmin oikeestaan kuin mitä haluaa. Siks mä aina välillä niitä vaihtoehtoja heitän, että jos olis jotain muuta joka veis häntä eteenpäin.

ME: Entä ehdottiko kunta jotain paikkaa, vai saiko siinä valita useammasta vaihtoehdosta?

L3: No mä olin ite jo niitä selvittäny siinä vaiheessa kun aloin sit kysymään. Ja ei niitä sit montaa ollu niit vaihtoehtoja... Kyllä varmaan olis käyny joku muukin, mutta meillä puolsi se, että se oli lähellä kotia.

L2: Kauheestihan vaihtoehtoja ei ollu. Elikkä tota mistään tämmösestä siis meillä ei oikeestaan vaihtoehtoja ollu kun (kahden palveluntuottajan) päivätoiminnat. Niinkun lähettiin siitä autisteille suunnatusta, ne esitteli nää toimipisteet, joista yks oli sitte tavallaan sosiaalisesti paremmille ja yksi oli sitte työtoimintaan ja sitte puhdas päivätoiminta. Me käytiin tutustumassa näihin kolmeen eri vaihtoehtoon ja sitte päädyttiin tähän.

ME: Elikkä sit saitte ite valita?

L2: Saatiin ite valita. Valinnan mahdollisuuksia oli niinkun aika vähän, mutta saatiin kyllä niistä sitte valita.

Haastateltavien tyytyväisyys työ- ja päivätoimintaan vaihtelee. Pääosin läheiset ovat tyytyväisiä, mutta toisaalta toivovat monipuolisempaa tarjontaa. Yksi läheisistä arvioi tyytyväisyytensä kouluarvosanalla kuusi, kaksi muuta arvioivat toiminnan kiitettäväksi. Läheisten mielestä työntekijät tekevät parhaansa – siitä kiitettävä arvosana. Kuitenkin parantamisen varaakin on. Esimerkiksi työ- ja päivätoiminnan sisällöt ovat haastateltujen mukaan melko yksipuolisia.

ME: No minkälaisia juttuja siellä tehdään?

L3: No mä oon ymmärtäny niin, että ku on siinä kädentaitoryhmässä, että



kankaanpainantaa etupäässä. Huovutusta. (...) Sitte joskus on ollu niitä pieniä alihankintahommia, viime vuoden puolella tais viimeks olla, mut tänä vuonna ei oo ollu. Et onhan sekin sit aika suppee juttu. Ja hänhän ei ite oo kauheen aloitteellinen, ettei itse ehdota. Ainakin mä luulen näin.

Eri ryhmät ovat pitkälti profiloituneita tiettyihin toimintoihin, ja niihin ymmärrettävästi toiminta painottuu. Läheisten toiveina olisi yhteiskunnalliseen osallistumiseen liittyviä toimintoja, esimerkiksi julkisilla liikennevälineillä liikkumisen harjoittelua. Näyttää jopa siltä, että mitä enemmän toiminta on profiloitunutta, sitä vähemmän valinnanmahdollisuuksia on.

L2: ...Siis siellä on varmasti kiva ilmapiiri, mä voisin kuvitella, mut et siellä ollaan niinku mun mielestä jumuiduttu siihen, mitä tehdään. Just se diagnoosikeskeisyys, et autistit lajittelee ja sitte tehdään niit jotain rutiinitöitä... Kyllä siellä sitä kommunikointiakin yritetään, en mä oikein tiedä, onko sekään sitte, kun ihmiset vaihtuu eikä jotenki se mee sillai eteenpäin.

L2: Et siellä ei oikeen sitä yksilöllistä pysty, koska mun poika ei oo kauheen.. Ei se siitä pöytätason työskentelystä oikeesti tykkää. Ja sitte se oli pieni järkytys kun meni käymään ja katsomaan et mitä se päivätoiminta pitää sisällään niin sitte hän teki ihan niitä samoja juttuja mitä päiväkodissa, et laatikkoon laittamista, jolla ei ole mitään yhteyttä siihen normaaliin arkeen. Jonkun verran on tossa ollu jotain ulkolenkkejä usean nuoren kanssa, jotka on niinku liikunnallisestikin hyvin eritasoisia, nii ei varmaan kukaan välttämättä oo tyytyväinen niihin lenkkeihin, kun joku haluaa kävellä kilometrin puolessa tunnissa ja joku haluaa vetää 5 km samassa ajassa.

Läheiset kokivat hankalaksi päämiesten vaikuttamismahdollisuuksien arvioimisen toiminnan sisältöjen valinnassa. Läheiset uskovat, että yksilöllisiä toiveita ja tarpeita toteutetaan melko heikosti työ- ja päivätoiminnassa, mihin vaikuttaa haastattelujen perusteella muun muassa henkilöstön määrä. Toinen valinnanmahdollisuuksiin vaikuttava tekijä on henkilön tuen tarve. Jos henkilö kykenee tekemään itse aloitteita, saa hän äänensä kuuluviin helpommin. Muutoin henkilön mielipiteen kuuleminen on lähityöntekijöiden aktiivisuudesta kiinni.

L3: Luulen, että jos hän olis itte enemmän aloitteellinen, niin uskon, että hän vois vaikuttaa. Mutta hänhän ei sitä tee, jos on kerran tykästynyt tohon kankaanpainantaan, se on se juttu, tuttu ja turvallinen. Välillä mietin, että täytyiskö olla monipuolisempaa.

ME: Minkälaisia toiveita sulla olis siitä mitä siellä tehtäis?

L3: Kaikki tekeminen käy, mitä hän suostuu tekemään ja mistä se innostuu. Tietysti toivon, että hän kun on ite passiivinen, niin olis mahdollisuuksia osallistua monipuolisempaan jos haluaisi.

Päämiesten itsemääräämiseen toiminnan sisällöissä vaikuttaa läheisten mukaan henkilöstöresurssin vähäisyys suhteutettuna asiakasmäärään. Toiminnot on pääosin

suunniteltu ryhmälle, ja pahimmassa tapauksessa on yksilön mentävä ryhmän mukana, vaikka ei itse kyseistä toimintaa valitsisi, jos saisi päättää.

ME: Pystyksä arvoimaan päämiehen vaikuttamismahdollisuuksia siihen toimintaan?

P2: Suoraan sanoen en, mut eihän hänellä paljon niitä vaikutusmahdollisuuksia ole. Onhan siellä paljon niitä päivätoiminnassa kävijöitä ja työntekijämäärä ei ole mikään ihan hirveä ja siellä on esimerkiks just tämmöset, jotka voisi motivoida sisätoiminnassa, kuten ruoanlaitto, mutta siellä ei ole keittiömahollisuutta, et siellä ei ole valinnanmahollisuutta tekemistoiminnoissakaan, mikä hänellä olis kiva. Jos heillä on se liikuntapäivä, se on sellasta sisäliikuntaa, jossa jonkun pallon kanssa ollaan tai tehään jotain jumppaliikkeitä. Ei ne oo hälle se liikunta, kun pitää päästä enemmän eteenpäin; kävelemään ja sellasta rajumpaa touhua, kiivetä jollekin isolle kivelle tai jotain muuta, et se ei siellä niinku oo mahollisuuskaan siihen vaikuttaa eikä ole niitä valinnanmahdollisuuksia. Mä luulen, et työntekijät aika paljon tekee ne valinnat, mut tietysti siellä on aika paljon niitä päivätoiminnassa kävijöitäkin ja aika paljon siellä on paljon erilaisia, syvästi autistisia. Onhan se sitte se, että taukoajat on sellasii, missä voi valita et kuuntelee vaik musiikkii.

## Henkilökohtainen budjetointi

Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluun lähteminen oli päämiesten päätös, mutta aloite tuli työntekijöiltä tai vielä useammin läheisiltä. Läheisten motiivi lähteä mukaan liittyi päämiesten itsemääräämiseen, osalla selkeänä toiveena oli saada päämiesten mielipiteet paremmin esille palvelujen suunnittelussa. Yhdellä haastateltavalla oli taustalla aikaisempi ikävä kokemus siitä, ettei päämiestä tai läheistä kuunneltu.

Esille tuli myös yhden läheisen aiempi epäily siitä, voiko vahvaa tukea tarvitseva päämies ylipäätään itse vaikuttaa saamiinsa palveluihin, vaikka mielipiteitä häneltä oli jo tullut palveluihin - esimerkiksi päiväaikaiseen toimintaan liittyen. Palvelujärjestelmä oli heikosti pystynyt vastaamaan päämiehen tarpeisiin ja toiveisiin; hän oli joutunut sopeutumaan ja mukautumaan toimintaan, joka oli kyllä suunniteltu ja kohdennettu saman diagnoosin omaaville henkilöille, mutta joka ei vastannut odotuksia. Tämän päämiehen osallistuminen kokeiluun näytti ensin mahdottomalta runsaan tuen tarpeen ja fyysisen levottomuuden vuoksi, mutta perhe lähti kuitenkin rohkeasti mukaan.

ME: No minkä takia päämies ja minkä takia sinä lähitte mukaan kokeiluun?

L2: Alun perinhän se oli sattuma. Mä ihan vaan mielenkiinnosta lähin kuuntelemaan, et mikä tää juttu on. Yhtäkkiä huomasin, että oletettiin, että me oltais lähdössä siihen mukaan. Ensinnä ajattelin, ettei se ole mahdollista tän päämiehen kanssa, koska siinä täytyy itse työskennellä - unelmoida ja haaveilla; tietää, mitä minä tahdon ja tehdä tulevaisuuden suunnitelmaa ja sillä lailla. Toisaalta päämies

oli jo paljon, paljon aikaisemmin fasilitoinu semmosta, että hän haluaa, hän on mies eikä poika, hän haluaa tehdä miesten - äijien töitä, koska hän on vahva, fyysisesti vahva. Hän oli sitä jo aikaisemminkin kertonu ja mä olin aina sit vähä ajatellu, etten pysty sua tällasessa asiassa auttamaan tai tällasta järjestämään. Ja niin se sitten vaan oikeestaan ihan pikkuhiljaa sen projektin myötä, et voisko toi oikeesti toimia.

Päämiesten toiveet ennen kokeilua olivat miesten töitä, kirjastossa työskentelyä ja kaverin kanssa toteutettavia vapaa-ajan toimintoja. Prosessissa on edetty kahden päämiehen kohdalla kokeilemalla erilaisia asioita, jotta saataisiin selville, mitkä toiminnot ovat heille mieleisiä ja mitkä toiminnot sujuvat, kun kyseessä on yhteisöön osallistuminen tai vaikkapa työ maatilalla. Päämiesten ja läheisten odotukset eivät olleet haastattelujen perusteella kovin suuret - toki toiveena oli itsemääräämisen lisääntyminen, mutta lähtökohtana pikemminkin: 'kunhan katsotaan, johtaako mihinkään' (L2).

Läheisten ajatukset itse prosessista olivat pääosin positiivisia. Erityiskiitosta sai se, että päämiehet itse tulivat kuulluksi ja pääsivät jossain määrin vaikuttamaan omaan elämänsä uudella tavalla. Myös oman elämän pohdinta ja suunnittelu on ollut päämiehille uutta, mikä on haastateltavien mukaan vahvistanut kykyä asioiden käsittelyyn.

L3: Ja sit se palaute, mitä hän sanoo, että hän on oppinu kuuntelemaan. Tosi kiva. Et hän kestä sen (valmennus)päivän paremmin kuin minä. Ja mitä hän sillä tarkoittaa, niin varmaan sitä, että puhutaan vaikeistakin asioista.

## **Nykytilanne ja tulevaisuuden näkymiä**

Läheiset ovat pääosin tyytyväisiä nykytilanteeseen. Tulevaisuutta varjostaa kuitenkin huoli päämiehen pärjäämisestä ja siitä, tuleeko päämies kuulluksi palveluja järjestettäessä. Erityisesti lapsuudenkodissaan asuvien päämiesten tulevaisuus huolettaa. Sopivan asumismuodon löytäminen ja toisaalta oma vanheneminen huolettaa läheisiä.

L3: (Päämiehellä) on nyt hyvä tilanne siinä, että hänellä ei ole mikään kiire muuttaa pois kotoa ja me halutaan vaikuttaa siihen, että löytyis sellainen paikka missä hänellä olis helppo elää. Ja niin, että oltais vielä voimissamme ja voitais seurata sitä muuttoa ja elämän jatkumista siellä. Toivon mukaan meil on aikaa. Mul on itellä niinku huonona puolena se että mä tiedän mitä asuntola-asuminen on pahimmillaan silloin ku se ei toimi. (Päämies) on itse sanonut, että hän ei halua asua asuntolassa, hän haluaa asua siskon kanssa, et hän haluaa oman lokaalin. Varmaan hän tarkoittaa sitä itsenäisempää asumista, mutta että ymmärtää sen että ihan yksin ei pärjää, varmaan joku tammönen pienempi asumismuoto mis on omat huoneet. Kyllä mä toivon että siinä vaalittais niitä. Mä oon ollu pettynyt siihen että asutetaan yhteen iso joukko ihmisiä yhtään ajattelematta, että sopiiks he yhteen, sillohan se ei toimi.

Vaikka taustalla on pelko siitä, että päämies ei tule kuulluksi esimerkiksi asumista järjestettäessä, on luotto viranomaisiin olemassa. Uskotaan, että oikea asumismuoto löytyisi ilman omaa aktiivisuuttakin. Aiemmat huonot kokemukset tosin saattavat varjostaa taustalla ja lisäävät huolta.

Läheisten toive omasta roolistaan tulevaisuudessa on haastattelujen perusteella melko yhteneväinen. Läheiset haluavat olla mukana lastensa elämässä – kuten ketkä tahansa äidit - mutta toivovat jäävänsä tulevaisuudessa enemmän taustalle, mikä tuli esille kaikissa haastatteluissa. Läheiset toivovat, että päämiehet saisivat elää mahdollisimman itsenäistä elämää, ja että he saisivat tarvittavan tuen siihen.

L3: Toivottavasti mua tarvitaan vähemmän. Mut kyl mä edelleen haluan olla se äiti, mut en haluais olla ihan niin tärkeä, et mä olisin maailman tärkein. Et koko ajan tähtään siihen, et mä jäisin sinne taustalle.

### 8.3 Työntekijöiden haastattelut

Työntekijöiden haastatteluja oli seitsemän; haastattelin kolmea vantaalaista ja neljää helsinkiläistä työntekijää. Haastateltavien joukossa oli kaksi ohjaajaa, palveluohjaaja, avopalvelujen päällikkö, työ- ja päivätoiminnan päällikkö, toimintayksikön johtaja ja vammaistyön johtaja. Työssäoloajat vaihtelivat vajaasta kahdesta vuodesta kolmeenkymmeneenkahteen vuoteen. Taustalla oli sosiaalihuoltajan, sosionomin (amk ja yamk), artesaanin sekä valtiotieteiden kandidaatin koulutukset.

Haastatelluilla työntekijöillä oli henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluissa erilaisia rooleja. Osa oli ollut aktiivisia käynnistämisvaiheessa, osa oli tullut mukaan vasta myöhemmin, osa toteutti kokeilua käytännön työssä ja osa toimi taustalla. Jokaisella työntekijällä näyttää kuitenkin haastattelujen mukaan olleen mukaan lähdön taustalla oma into uuden työtavan kokeiluun ja henkilökohtaisen budjetoinnin ideaan. Työntekijöiden aktiivisuus näyttääkin olevan keskeisessä asemassa kokeiluissa sekä Helsingissä että Vantaalla. Kokeilujoukko on pieni, ja aktiivisesti osallisia työntekijöitä suhteellisen vähän.

ME: Mikä sun rooli on ollut tässä HB-kokeilussa?

T3: Minä ilmottauduin vapaaehtoisesti HB-heeboksi, eli perehtymään aiheeseen, joka kiinnosti.

Haastateltujen työntekijöiden rooleina ovat olleet yhdyshenkilönä toimiminen, toiminnan koordinointi, henkilökohtaisen budjetoinnin idean puolesta puhuminen ja markkinointi, päämiesten tukeminen sekä päätösten teko.

T2: No mä oon ollu heibun puolestapuhujana tässä kaupungilla, ollu se yks niistä koordinoijista. Eli mä oon ollu täs alustusvaiheessa ja kartottanu henkilökunnan puolesta, et ketä sitä vois lähtee viemään eteenpäin ja myös et kelle asiakkaista me voitais ruveta sitä kohdentaa. Paljon oon käyny puhumassa tosta henkilökohtaisen budjetoinnin ideologiasta. Se on se mun rooli.

Työntekijä kertoi myös, että hyvin paljon omaan rooliin on kuulunut 'matkasaarnaajan' työtä, kun on yrittänyt viedä ajatusta eteenpäin omassa kunnassaan. Puolesta puhumista ja markkinointia onkin tarvittu molemmissa kunnissa, sillä vaikka kokeiluissa aktiivisesti mukana oleva työntekijäjoukko on innokasta, ei henkilökohtaisen budjetoinnin idea aina ole saanut positiivista vastaanottoa. Etenkin sosiaalityön mukana olo on syystä tai toisesta ollut melko heikkoa molemmissa kunnissa.

Seuraavissa luvuissa esittelen prosessien kulut Helsingissä ja Vantaalla, sillä ne eroavat jossain määrin toisistaan. Muilta osin käsittelen työntekijöiden haastatteluista saadun aineiston yhdessä.

### ***8.3.1 Prosessin kulku Helsingissä***

Helsingissä ajatus henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta sai alkunsa vammaispalvelun johdossa. Kehittämiskonsulttien johdolla toteutetussa seminaarissa idea sai vauhtia käytännön tasolla, ja tuolloin nähtiin tärkeänä idean kokeileminen käytännössä. Yksinkertaisimpana vaihtoehtona nähtiin kokeilun käynnistäminen juuri työ- ja päivätoiminnassa.

T6: Meillä oli henkilökohtaisen budjetoinnin seminaari, jossa sitten mietittiin näitä. Ja niinku kaikki varmaan on todennut, niin meillä ei oo (Suomessa) mahdollisuutta sitä rahaa laittaa suoraan asiakkaalle. Niin silloin mietittiin, että päivätoiminnassa tää olis kaikkein selkein homma toteuttaa, yksinkertaisin. Eihän tää asumisessa niinkään eroa, et onko palvelusetelin vai henkilökohtaisen budjetin kautta - nimeää vaan eri tavalla. Et kaikkein parhaiten tää toteutuis päivätoiminnassa, et asiakas vois itte suunnitella, mitä päivän aikana tekee.

Helsingissä päämiesten valinta tapahtui työ- ja päivätoiminnan toimintayksikössä. Työntekijät pohtivat ensin keskenään, ketkä asiakkaat hyötyisivät henkilökohtaisesta budjetoinnista. Pohdinnan perustana olivat yksikössä tehdyt yksilölliset ura- tai ohjaussuunnitelmat, joissa asiakkaat olivat esittäneet toiveitaan ja asettaneet tavoitteita tulevaan. Kokeiluun valikoitui siten henkilöitä, joiden toiveita ei pystytty toimintayksikössä toteuttamaan, vaan avuksi päätettiin ottaa henkilökohtainen budjetti.

T5: Meillä ei oo ollu mikään suuri, avoin haku tähän, vaan kun tää tuli ja me mietittiin, miten me sitä tehdään, niin ajatus tuli just noista työ- ja toimintakeskuksista. On ihmisiä, jotka yksilöllisissä suunnitelmissaan, urasuunnitelmissaan ovat tuoneet esiin, et heil on haaveita ja mitä me ei olla pystytty toteuttamaan. Meillähän on toimintakeskuksissa kyllä paljon sellasta ulosmenevää, et mennään pienryhminä tai pareittain tekemään, erilaisia juttuja ja kokeilemaan yhteiskuntaan, mutta silti se ei oo ollu tarpeeks paljon, että olis riittäny kaikille. Niin sen takia tuli semmonen näppituntuma, et se henkilö on halunnu ja hän on halunnu, et pidetään niinku palaveria ja kysytään, tarjotaan tätä ja yritetään saada selville mitä hän oikeesti haluaa ja yritetään avata tätä, et mitä tää vois niinku tarjota. Et sitä kautta se on lähteny, ja siinä on seurattu tota pcp:tä ja tuettu päätöksentekoo, et ollaan yritetty niiden mallien mukaisesti toimia, et oikeesti sais sen mielipiteen esiin, mikä ei aina kyllä ole helppoa todellakaan.

Alustavan valikoinnin jälkeen pidettiin keskustelu- ja tiedotustilaisuus, jonne kutsuttiin tulevien päämiesten sosiaalityöntekijät, ryhmäkotien henkilökuntaa ja perheet. Lopulta syksyllä 2012 kokeilu aloitettiin, ja päämiehet löytyivät kahdesta kunnan omasta toimintayksiköstä.

T2: Me keväällä katottiin vähän näit ihmisiä ja sit aloitettiin infotapahtumalla, eli kutsuttiin sosiaalityöntekijöitä ja asuntolan ohjaajia ja perheet ja kerrottiin tästä ajatusmallista ja ideasta. Ja päätettiin sit tällasella yhteisellä päätöksellä, että lähtetäänkö kokeilemaan ja sit syksyllä lähti nää kolme kokeilemaan ja sit taas keväällä arvioidaan.

Helsingissä henkilökohtaisen budjetoinnin koordinoijana on toiminut kahden mukana olevan toimintayksikön johtaja, lisäksi molemmista toimintayksiköistä on nimetty vastuuhjaajat, jotka hoitavat yhteydenpidon päämiesten, heidän kotinsa, palveluntuottajan ja sosiaalityön välillä.

ME: Mikä sun rooli on tässä HB-prosessissa?

T1: Avustajien perehdyttäminen asiakkaisiin. Nii ja mä oon ollut sit yhdyshenkilönä, et jos on ollu avustajien kans jotain sairaustapauksii, nii sit ollu yhteydessä; ollut yhdyshenkilönä kodin ja palveluntuottajan kanssa. Ja niin myös sitten, jos on ollut noita ryhmäkoteja, niin siinä yhteydessä sinne.

Kirjallisen päätöksen henkilökohtaisesta budjetoinnista tekee Helsingissä sosiaalityöntekijä, ja tuolloin kyse on työ- ja päivätoiminnan päätöksestä, johon kirjataan työ- ja päivätoiminnan toteuttaminen yksilöllisesti henkilökohtaisen budjetin avulla. Tällaisia päätöksiä on tehty tähän mennessä Helsingissä neljä, eli kolmen ensin aloittaneen päämiehen lisäksi on saatu yksi uusi mukaan.

Perustana henkilökohtaiselle budjetoinnille olivat siis yksilölliset urasuunnitelmat, joita yksiköissä tehdään vuosittain. Niiden pohjalta suunniteltiin yhdessä päämiesten kanssa toteutettavat toiminnot. Toiveina oli tavallisella työpaikalla työskentelyä, ulkotöitä tai muuten vaan jotain uudenlaista toimintaa.

ME: Millasia asioita he halus?

T2: Siinä urasuunnitelmas oli se, et millasta työtä halua tehdä. Toinen oli sit kirjastohommia ja toiselle ulkotöitä, et sellasii miesten töitä vahvasti. Mut sit on (toimintayksikössä) eräs vaikeavammainen ihminen, hän toivoi sit jotain vaihtelua. Kun tulee sinne yksikköön, niin semmonen yksilöllinen aika on aika minimisään, et kun hän tarvii ihan yks yhteen. Niin hän pystyy sen avustajan kanssa valitsemaan, et mitä hän tekee. Kun on kolkyt vuotta käyny siellä, niin ehkä on ihan kohtuullista, että saa jotain uutta. Asioiden löytäminen on sujunut hyvin, mut meillä on ollu ongelmia noitten avustajien kanssa. Et hän osaa, vaikkei puhu, niin hän pystyy kyl ilmasee tahtonsa tosi vahvasti.

Kaikille päämiehille päivätoimintapäivän sijaan palkattiin henkilökohtainen avustaja palveluntuottajalta. Prosessissa tukena ja yhdyshenkilönä on ollut oman toimintayksikön ohjaaja. Neljäs, vasta myöhemmin mukaan tullut päämies hoitaa avustajan tilaamisen itsenäisesti ja saa itse päättää, milloin ja mihin avustajaa käyttää. Sopivien avustajien löytäminen ja avustajien pysyvyys on ollut selkeä haaste prosessissa.

Kun kyseessä on työ- ja päivätoimintojen kenttä, jää vastuu herkästi työ- ja päivätoiminnan henkilökunnalle. Sosiaalityöntekijän tai palveluohjaajan rooli olisi tärkeä henkilökohtaisen budjetoinnin prosessissa. Kentällä nähdäänkin tarve sosiaalityön ja palveluohjauksen vahvemmalle osallisuudelle tulevaisuudessa.

T2: Täs pilotissa niitten rooli ei oo ollu kauheen vahva, eli jos mä oon ymmärtäny oikein, niin sen pitäis olla palvelusuunnitelmalähtöistä. Niinku sosiaalityöntekijälähtöistä siten, et se kutsuu koolle ja miettii henkilökohtaisia yksilöllisiä tavoitteita sen asiakkaan kanssa. Et tää on lähteny vähän silleen nurin kurin liikkeelle, toimintakeskuspohjalta. Mut mä henkilökohtasesti isossa kaavassa nään, et sosiaalityön ois syytä ja ois hyvä, et lähtis kehittämään ja viemään eteenpäin. Semmosia

suunnitelmia on jo, mut ne ei oo vielä mitään virallista, mut puhetta on ollu. Et tahtotilaa on kunnassa yleisesti.

### **8.3.2 Prosessin kulku Vantaalla**

Vantaalla kyse oli Tiedän mitä tahdon! –hankkeeseen osallistumisesta, ja aluksi mukaan lähtöä pohdittiin vammaispalvelujen kokonaisuudessa palvelupäällikön aloitteesta. Silloinen työ- ja päivätoiminnan päällikkö kiinnostui ideasta, ja esitti kokeilun kohdentamista työ- ja päivätoimintaan.

T5: Se, että kun (palvelupäällikkö) toi tän kysymyksen, että lähdetäänkö mukaan, siihen ei ollu ensin kauheeta innostusta ylipäätään. Ja sitte tietyllä tavalla se kiinnosti mua tosi paljon, edustaa omaa ajattelumalliani. Sit mä sanoin, et jos me otettais tää osana työ- ja päivätoimintaa. Et sillä tavalla siinä mukana olin, varmaan aika aktiivisestikin käynnistämässä tätä.

Kokeilun koordinointi on tapahtunut Tiedän mitä tahdon! -hankkeen tuella. Vantaalla nimitettiin vastuuhenkilö, joka toimi hankkeen puolelta tulleen projektityöntekijän rinnalla päämiesten tukena ja apuna. Myöhemmin, kun hanke laajeni muihinkin vammaispalveluihin kuin työ- ja päivätoimintaan, nimettiin vielä vastuuhenkilöt asumisen, työ- ja päivätoiminnan ja palveluohjauksen osalta. Sosiaalityön mukana olo vielä haastatteluhetkellä oli heikkoa, mikä osin johtui työntekijävajauksesta.

Päämiesten rekrytointi tapahtui järjestämällä tiedotustilaisuus, jossa ideasta kerrottiin kaikille kiinnostuneille. Halukkaat osallistujat haastateltiin, ja valintakriteereinä oli sitoutuminen hankkeeseen, oletettava hyöty osallistumisesta sekä tukipiirin olemassaolo ja aktiivisuus. Vantaalla pilottikierrokselle valittiin seitsemän päämiestä, ja käynnissä olevalla toisella kierroksella päämiehiä on yksitoista.

Päämiesten toiveina kokeilun alussa oli esimerkiksi 'miesten töitä', puutöitä, tavallisella työpaikalla työskentelyä, kuorossa laulamista, julkisilla kulkuvälineillä liikkumisen harjoittelua, englannin opiskelua ja liikunnallisia harrasteita – aika tavallisia asioita siis.

ME: Minkälaisia asioita he halus muutta työ- ja päivätoiminnassa ja muuten?

T7: No sehän oli se ajatus, että yhden päivän viikossa vaihdettais työ- ja päivätoiminnasta tähän HB:n alle, mutta monellahan se ei toteutunut, että niitä rukattiin niitä päivän toimintoja siellä työ- ja toimintakeskuksessa. Siellä oli lähinnä mun asiakkailta toiveena erilaisia harrastusjuttuja, liikunnallisia suurin osa; uintia,



tanssia, puutöitä, sellasia niinkun varteenotettavia vaihtoehtoja. Kyllähän sieltä tuli kaikenlaista muutakin, moni halus sen henkkoht avustajan, mutta ihan tällaisiin kahvitteluihin ja leffassakäynteihin. Nyt ihan viimesellä kierroksella sieltä tuli näitä, että keittiötöihin, mutta muuten ne on ollu kyllä ihan vapaa-ajan...

Pienenä yllätyksenä työntekijöille onkin ollut toiveiden tavallisuus ja yksinkertaisuus. Toiveita pyrittiin ensisijaisesti toteuttamaan työ- ja päivätoimintaa muokkaamalla, ja kaksi päämiehistä päätyi vammaisten työllistämispalvelun asiakkuuteen. Yhdelle päämiehelle myönnettiin vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua, koska vaikeavammaisena henkilönä hän oli siihen oikeutettu ja hän siitä hyötyi. Henkilökohtaista budjettia hänelle ei kuitenkaan myönnetty, koska henkilökohtainen apu vastasi tuolloin hänen toiveisiinsa. Henkilökohtainen budjetointi otettiin siis käyttöön silloin, kun toiveita ei pystytty toteuttamaan muulla tavoin.

ME: Minkälaisia asioita päämiehet on päässy tekemään?

T4: Mulle tulee aina tää (päämies) mieleen, joka on päässy tekee niitä metsätöitä. Mä nään, että tietyllä tavalla tää on ollu vastaus siihen kaverihakuun, harrastuksiin, tai niitä toimintoja, mitä on muuttunu siellä toimintakeskuksen sisällä. Nyt en oo ihan varma onnistuko se, kun haaveena oli oma kirjastokortti ja sen sai, se et toimiiko se vai ei, tai sitte se, että saa matkustaa bussilla tai jotain. Ihan simppeleitä juttuja. Varmaan suurin osa niistä on päivätoiminnan sisällä, ei välttämättä toimarin sisällä.

Vantaalla prosessi eteni päämiesten ja työntekijöiden valmennuksilla, joiden vetäjänä toimi hankkeen projektityöntekijä. Valmennusten aika päämiehet saivat tietoa aiheesta. Suurin hyöty, joka valmennuksista saatiin, näyttää olevan oman elämän suunnittelun prosessi, johon päämiehet saivat tukea valmennusten aikana. Yhtenä haasteena näytettyti erään haastateltavan mukaan päämiesten toiveiden löytäminen ja niiden oikeellisuus.

ME: Millasia haasteita on tullu esille?

T7: Haasteet on tullu siitä, millaisia asiakkaita siinä on ja se, mitä ne toiveet on ja kenen ne toiveet on. Jotenkin on ollut vaikeeta saada se asiakkaan oma toive, tai ne on voinukki olla niiden omia toiveita, mutta ne ei siinä tilanteessa sitä tuo julki, mutta sitten omaiset tai ne lähityöntekijät tuo ne asiat julki, niin täytyy miettiä onko ne kaikki toiveet sellasia, mitä hän itse haluaa, vai onko osa sellaisia mitä lähipiiri katsoo että olis hyvä tehdä ja olisi hyväksi.

Vantaalla virallisen päätöksen henkilökohtaisesta budjetoinnista tekee palveluohjaaja kehitysvammaisten henkilöiden osalta ja sosiaalityöntekijä muiden vammaispalvelujen asiakkaiden osalta. Päätös tehdään siitä palvelumuodosta, johon henkilökohtainen bud-

jetti kohdennetaan. Tähän asti päätöksiä on tehty vain työ- ja päivätoiminnan osalta, ja niitä on tehty kahdelle asiakkaalle.

### **8.3.3 Työ- ja päivätoimintojen palveluvalikoima ja sisällöt**

Työ- ja päivätoiminnan palveluvalikoima käsittää kummassakin kunnassa omat ja palveluntuottajien toimintayksiköt. Lisäksi henkilöllä on mahdollisuus hakeutua tuettuun työhön; Helsingissä tuetun työn yksikköön ja Vantaalla vammaisten työllistämispalveluun. Kun asiakas tarvitsee työ- ja päivätoimintaa, etsitään sopiva paikka olemassa olevasta tarjonnasta. Asiakasprosessia ohjaa joko sosiaalityöntekijä (Helsingissä) tai palveluohjaaja (Vantaalla).

Prosessi käynnistyy useimmiten opintojen päättymisen lähestyessä. Opiskeluaikana henkilö käy kokeilu- tai harjoittelujaksoilla eri toimipisteissä, ja tuolloin yleensä löytyy ajatus siitä, mihin haluaa opintojen päättymisen jälkeen sijoittua. Yleensä vaihtoehtoja on muutama. Esimerkiksi Helsingissä asiakas voi esittää toiveen kolmesta haluamastaan yksiköstä, ja paikka pyritään löytämään sen pohjalta. Haasteena on paikkojen puute ja hakijoiden suuri määrä, joiden yhteen sovittaminen on hankalaa.

T6: Sosiaalityöntekijät kerää asiakkaiden tiedot, elikkä he on ne, jotka kerää ne toiveet, mitä on ja täyttää semmosen asiakaskortin, niitä sit tulee mulle kauhee nivaska ja mä sit istun ja teen sitä työtä ihan yksilötasolla. Kaikkiaan viime vuonna oli lähempänä 130 hakijaa, et se on niinkun ihan hurja työ, et käyn ne läpi ja luen ja neuvottelen sosiaalityöntekijöiden kanssa ja meidän omien esimiesten kanssa ja ostopalveluiden kanssa että minkä verran on tilaa missäkin. (...) Asiakas voi toivoa kolme eri paikkaa mitä haluais, ja olen sanonut voimakkaasti sosiaalityöntekijöille ja asiakkaille ja vanhemmille, että se ei tarkoita sitä että se saisi varmasti just sen ja sen, vaan se on toivomus ja mä teen parhaani. Yllättävän, suhteellisen yllättävän hyvin siinä on käyny, et mä oon joka vuosi yhtä ihmeissäni, että miten on mahdollista, kun mulla on niitä vapaita paikkoja 30-40 ja 130 hakijaa..

Vantaalla on yleensä muutama vaihtoehto, joista asiakas voi parhaassa tapauksessa valita. Paikkamäärä on myös Vantaalla vuosittain pienempi kuin tulijamäärä, ja tarjonta on vähäistä.

ME: Miten se uuden asiakkaan sijoittuminen ja paikan valinta tapahtuu?

T7: Aika paljon kouluista lähtee, että kun ihminen on opiskelemissa, tai sanotaan jos on valmentavalla tai ammatillisessa, niin silloin on näit työkokeiluja. Siinä sitte pyritään varmastikki, ainakin kahta, vähintään kahta toimintakeskusta kattamaan, kokeilemaan ja jonkun verran kouluista ohjautuu myös

ostopalveluihin, jos sieltä löytyy asiakkaalle sopivia paikkoja. Ja kyllä jonkun verran sekini määrää, että missä on tilaa ja mitä maksaa, tottakai. Mutta kyllä mun nähdäkseni ainakin mun asiakkaat on aika hyvin, jos on ollu ne kaks vaihtoehtoo, niin saanu itte niistä valita.

## **Työ- ja päivätoimintapaikan valikoituminen**

Työ- ja päivätoimintapaikan valinnassa vaikuttamismahdollisuudet arvioitiin kouluarvosanoin, ja siinä hajonta vaihteli seitsemän ja yhdeksän välillä keskiarvon ollessa kahdeksan. Vaikuttamismahdollisuuksia heikentää tarjonnan vähäisyys. Paikoista on pulaa ja kysyntää on paljon – ehkä juuri siksi, ettei muita vaihtoehtoja kuin toimintakeskus tällä hetkellä oikein ole. Asiakas saa kyllä esittää toiveita paikan suhteen, ja toive pyritään toteuttamaan, mutta kaikkien kohdalla se ei valitettavasti onnistu.

T2: Sosiaalityöntekijän sijoituspäätöksellä tullaan asiakkaaksi. Sosiaalityöntekijä käy sitä keskustelua työ- ja päivätoiminnan päällikön kanssa, ja ne kartottaa sitä, et onks paikkoja, ja jos on vapaita paikkoja, niin voidaan sit sijoittaa asiakas sinne toimintayksikköön. Toki pyritään katsomaan, et se palvelu ja osaaminen kohtais siinä paikassa. Toki asiakas saa esittää toiveita, mut ne toiveet ei aina oo realistisia.

Asiakkaan tuen tarve vaikuttaa näyttää vaikuttavan paikan valikoitumiseen. Henkilön taidot ja valmiudet ovat valinnassa oleellisia – mikäli valmiudet nähdään puutteellisina tietynlaiseen toimintaan tai yksikköön, ei henkilön mahdollisuudet sinne päästä ole kovin hyvät, vaikka hän haluaisi.

T4: Siitä on valveuduttu kyllä ja sitä vähän myöskin katotaan. Se on sitte vähän sen tilanteen armoilla, että minkälainen vammainen: jos sä oot vaikeemmin vammainen, niin meidän talossa nämä ei onnistu. Tää on kauheen karkee kuva siitä, mutta...

Kun työ- tai päivätoimintapaikka on saatu, on se aika usein pitkäaikainen ratkaisu. Osassa toimintayksiköistä – erityisesti työhönvalmennustyyppisessä yksikössä - on kyllä läpivirtavuutta, kun asiakkaat hakeutuvat tuettuun työhön tai opiskelemaan. Työ- ja päivätoimintapaikan vaihto on myös mahdollista, esimerkiksi Helsingissä vaihtoja suunnitellaan säännöllisesti kokoontuvassa esimiesryhmässä.

T2: Meillä on tommonen vassi-ryhmä täs työ- ja päivätoiminnas, missä työ- ja toimintakeskusten esimiehet kokoontuu, ja mis tehdään sellasii lyhyitä siirtoja paikkojen välillä. Eli jos asiakas haluaa siirtyä vaikka (toimintayksikkö), nii se voi sit halutessaan käydä kokeilemas siellä. Et siinäkin on valinnanmahdollisuuksii parannettu.

## Toiminnan sisällöt

Työ- ja päivätoiminnan sisällöt ovat työntekijöiden haastattelujen perusteella aika perinteisiä. Tarjolla on kädentaitoja, alihankintatöitä, luovia toimintoja, liikuntaa, aistitoimintoja sekä erilaisia laitoshuollon tai kotitalouden tehtäviä. Uudempina toimintoina ovat erilaiset teemaryhmät ja -kurssit, joiden aiheet nousevat joko työntekijöiden osaamisen ja kiinnostuksen tai asiakkaiden toiveiden mukaan.

Työntekijöiden arviot asiakkaiden mahdollisuuksista vaikuttaa sisältöihin ja valita eri toimintoja ovat tyydyttävät. Ohjaustyössä toimivat näkivät valinnanmahdollisuudet hivenen suurempina kuin johtavassa asemassa olevat. Yleisarvosana vaihteli seitsemän ja yhdeksän välillä, ja keskiarvo oli kahdeksan. Asiakkaat saavat vaikuttaa toiminnan suunnitteluun muun muassa viikottaisissa palavereissa, joita järjestetään jokaisessa yksikössä. Palavereissa suunnitellaan viikon ohjelmaa ja sovitaan esimerkiksi vastuutehtävistä. Muun muassa noissa palavereissa asiakkaat pääsevät ideoimaan ja suunnittelemaan toimintoja.

T2: Viimesin esimerkki semmosesta hyvästä, mikä on lähteny asiakkaasta, on tommonen nukketeatterinäytelmä, minkä ne itse suunnitteli ja toteutti, niin se on aika hyvä. Saa vaikuttaa siihen sisältöön. Toki meil on sellanen struktuuri tohon päivään, mut siihen väliin mahtuu jotain ja siihen voi pienin osin vaikuttaa.

Vaikka asiakkailla on foorumeja, joissa tuoda mielipidettään esille, tapahtuu asiakkaan kuuleminen pääosin arkipäivän toiminnoissa. Tärkeää on päivittäinen dialogi ja kohtaaminen, ja siinä lähityöntekijän rooli on keskeinen. Asiakkaan puolesta päättäminen ja puolesta tekeminen on riski, sillä sellainen - perinteinen - työtapana nähdään helppona ja nopeana tapana toimia sen sijaan, että odottaisi vastausta tai toimintaa esimerkiksi vaikeasti kommunikoivalta asiakkaalta. Toisaalta haastatteluissa tuli esille lähiohjaajien valvutuneisuus ja jopa omalta mukavuusalueelta poistuminen järjestettäessä toimintaa asiakkaille.

T6: Mun mielestä tärkeintä on se ihan jokapäiväisessä työssä, miten se dialogi siinä syntyy ohjaajien ja asiakkaiden välillä, että ei se riitä että on palavereita, missä sitten kerran viikossa... Vaan se pitää olla sellanen punanen lanka koko toiminnan läpi, että ei oo tämmöstä käskyttämistä tai että päätetään puolesta, vaan että todella pistetään ihmiset miettimään ja samalla ottamaan vastuuta ja

näin, ja se ei oo aina helppoa ollenkaan, se vaatii tosi paljon sekä asiakkaalta että henkilökunnalta, ja että pysyy muistissa... Asiat hoituu paljon nopeemmin jos sä ite päätät muitten puolesta, et nyt tehdään näin, niin se on paljon nopeempi reitti, niin se, että se voimaantumisprosessi pitää koko ajan olla läsnä siinä ja käytännössä toimia myös.

Toiminnassa kommunikaation tukemista pidetään tärkeänä. Yksilölliset suunnitelmat tehdään vaihtoehtoisia kommunikaatiokeinoja käyttäen, ja niissä pyritään saamaan asiakkaan omat toiveet ja tavoitteet esille. Eri kysymys on, missä määrin toiveiden toteuttaminen toiminnassa onnistuu rajallisin henkilöstöresurssein. Toisaalta henkilökunnan suurikaan määrä ei takaa yksilökeskeistä kohtaamista, mikäli asenne ja työtapat eivät ole oikeanlaisia.

T6: Et mä toivon ja luulen että tilanne on suht hyvä, mutta paljon työtä on tehtävä tietenkin vielä. Ehkä eniten pelottaa se, että ei oo tarpeeksi aikaa ihmisillä ja tarpeeksi ohjaajaresursseja. Paljon voi tehdä ilman, et aina ei tarvita paljon rahaa siinä, et usein ihmiset valittaa siitä. Paljonhan on meidän korvien välissä, et mitä me tehdään ja miten me ajatellaan.

Työ- ja päivätoiminnassa jossain määrin näyttää myös edelleen olevan ryhmäajattelua, eli tietyssä ryhmässä oleminen tarkoittaa pääasiassa tietynlaista toimintaa. Kun on tullut tiettyyn ryhmään, niin siellä pääsääntöisesti myös toimitaan. Ryhmää saa toki vaihtaa halutessaan, mutta asiakkaan on itse oltava siinä aktiivinen.

M Millasiin asioihin asiakas saa vaikuttaa toiminnan sisällöissä?

T3: Riippuu ryhmästä, olen ymmärtänyt että kaikkialla todella paljon, meilläkin kädentaidossa asiakkaat ite suunnittelee alusta lähtien, että minkälaisia painokuvioita tehdään ja sit me vaan jeesataan siinä, et ne saadaan kaavoiks ja he ite painaa... Kyl meilläki jokainen lähtee siitä, et halua tehdä ihan eri työtä, et justiin-sa sitä, mitä ite halua. Totta kai, et jos tulee jotain tilaustöitä, niin me usein kysellään, et mitä otetaan vastaan ja ei, ja et tekeeks joku.

ME: Mitä jos joku haluaa tehdä jotain muuta kuin mitä siinä ryhmässä tehdään?

T3: No sit voidaan sopia jos haluaa sopia lyhyempi tai pidempiaikaisesti jonkun toisen ryhmän kanssa, että jos haluaa mennä sinne kokeilemaan.

Voidaan myös kysyä, missä määrin henkilö, joka ei kommunikoi tai tee aloitteita, saa vaikuttaa toiminnan sisältöön. Työ- ja päivätoimintapaikan vaihto, pienryhmiin tai teemakursseille hakeutuminen ja toiminnan sisältöjen suunnittelu kun näyttää vaativan aktiivisuutta ja omatoimisuutta.

ME: Miten arvioisit, miten paljon asiakas saa vaikuttaa työ- ja päivätoiminnan sisältöön?

T5: Voi vaikuttaa tiettyihin.. Mä aattelen teemaryhmiä, niin niihin jonkun verran, että mihinkä haluaa mennä ja mihinkä hakeutuu... Mut siellä on jotkut kiintiöt, että joku haluaa moneen paikkaan mut ku sä oot jo täällä niin joku toinen menee tänne. Mä väittäisin, et se on seiska, korkeintaan, ja se kyllä muuttuu koko ajan.

### **Itsemääräämiseen vaikuttavia tekijöitä**

Työntekijöiden haastattelut osoittavat, että asiakkaan tuen tarve vaikuttaa itsemääräämiseen toiminnassa. Vähäisempää tukea tarvitsevilla henkilöillä näyttäisi olevan enemmän vaikuttamismahdollisuuksia kuin runsasta tukea tarvitsevilla. Monessa toimintayksikössä on tarjolla tietynlaisia vastuutehtäviä, kuten siivous- tai keittiöalan töitä, joihin henkilö voi halutessaan hakeutua.

T2: Yksilöllistä se on paljon. Et on meil paljon valittavana sellaisi vastuutehtäviä talon sisällä, mihin voi hakeutua halutessaan. Meil on niinku sellaset suorat kontaktit tuettuun työhön, et jos asiakas niikseen halua, niin voidaan ohjata sinne suuntaan. Ja sit ohjataan opiskelemaan, et keväällä on taas isot haut, niin sinne.

Asiakkaan itsemääräämiseen vaikuttaa työntekijöiden mukaan myös henkilökunnan määrä. Mikäli olisi enemmän henkilökuntaa, mahdollistuisi yksilöllisen toiminnan toteuttaminen paremmin. Haastatteluissa tuli esille pelko henkilökunnan riittävyydestä yksilökeskeisen työtteen toteuttamisessa – uudenlainen työtapo kun vaatii perinteistä enemmän aikaa ja kärsivällisyyttä. Toisaalta työntekijöiden asenteet vaikuttavat väistämättä itsemääräämiseen. Mikäli työntekijällä ei ole halukkuutta työskennellä yksilökeskeisellä työtteellä, ei asiakkaan itsemäärääminen voi toteutua – edes vähässä määrin.

T5: Se mikä maksaa on henkilökunta, ja jos sitä on ihan liian vähän, niin just, jos sä teet pcp:n tyyppistä tai tuetun päätöksenteon tyyppistä - niiden mallien mukaan - niin se vie tosi paljon aikaa, ja sun pitää aina palata niihin, niin siinä menee sitä resurssia. Ihan erilailla kuin vanhanaikaista työkeskustoimintaa, missä laitettiin laatikko ja jotain tavaraa eteen ja sanottiin, että tee tota, ja se oli niinku siinä.

Haastattelujen perusteella yksi vaikuttamismahdollisuuksiin vaikuttava tekijä on kokemusten ja tiedon puute. Jos henkilöllä ei ole tietoa vaihtoehdoista eikä kokemuksia muusta kuin totutusta toiminnasta, ei ole helppoa haluta saati vaatia siihen uutta.

ME: Entä asiakkaan vaikutusmahdollisuudet toiminnan sisältöihin?

T7: Luulen, että suurin ongelma on meidän asiakkaiden kohdalla se, ettei ole tietoa tai kokemusta, että mitä vois olla, kun on totuttu niihin perinteisiin

juttuihin, että on kädentaitoryhmä jossa nyplätään pitsiä tai jotain muuta, sit on puuryhmä tai muuta, et ne on aika perinteisii ne ajattelumallit mitä ollaan. Edelleen koulussakin varmaan työstetään niitä samoja, koska ei siellä muuta ole. Se muokkaa varmaan hyvin paljon niitä vaikuttamismahdollisuuksia, koska jos kysytään, niin ne on yleensä ne samat mitä tulee, uskon että se rajoittaa sitä. Mitä toivoisin olis se, että pystyttäis antaa mahdollisuuksia kokeilla kaikkee uutta siinä rajoissa tietysti mitä pystytään tarjoamaan.

### **8.3.4 Palveluvalikoiman muutos**

Haastatteluissa tuli esille paljonkin perinteisen palveluvalikoiman kritiikkiä. Se, että henkilö asuu ryhmäkodissa ja sieltä kuljetetaan toimintakeskukseen ja takaisin päivittäin, ei ole tavallista elämää - muille kuin kehitysvammaisille ihmisille. Onkin selvää, että henkilön tulee itse saada vaikuttaa siihen, miten elämänsä rakentaa ja siihen tulee olla erilaisia vaihtoehtoja.

T4: ...Että voidaan katsoa, että ihmisen elämä koostuu eri asioista ja ne ei tartte olla just näin, että asuminen täällä, kuljetetaan täältä tänne ja se on siellä päivän ja kuljetetaan takasin, vaan se on se, että siellä voi olla se henkilökohtainen avustaja ja se päivä voi koostua jostakin muustakin. Kuka meistä on määrittelemään... Mä itte vastustan näitä kaikenmaailman avineliömetrejä... Ei se oo normaalia. Se, että ei kaikki kehitysvammaset tartte isoa lokaalia vaan ne tarttee jostakin muuta. Ja se, että se asuminen, niin sen ei varmasti tartte olla se uus talo, vaan se voi olla se vuokrayksiö siellä se 20 neliöä. Se voi olla ihan täysin tyytyväinen, jos siinä on lähellä niitä ihmisiä.

Palveluvalikoiman muutos nähdään lähinnä ajattelutavan muutoksena. Valikoima on kyllä toiminnan sisältöjen suhteen jossain määrin monipuolistunut ja joustaviakin ratkaisuja tehdään, mutta selkeimmin muutos näkyy työntekijöiden ajattelussa. Haastatteluissa tuli esille myös työ- ja päivätoiminnan ohjaushenkilökunnan halukkuus ja into kokeilla uusia asioita ja uudenlaisia toimintoja asiakkaille.

ME: Onko palveluvalikoima muuttunut henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilun myötä?

T4: Nähdään laajemmin, se on muuttunut, me katotaan sitä vähän eri lailla. Musta se oli hyvä avaus se, että voi yhden ostopalvelupäivän ottaakin ostopalveluna sitä henkilökohtaista apua ja tehdä semmoisia asioita mitä itse tekee. Ei taloudellinen vaihtoehto, mutta yksilöllinen. Mä uskon, että olis enemmänkin niitä ihmisiä jotka pystyis vaihtaan, että ei oookaan aina se toimintakeskus, vaan pystyis olla kotona sen päivän ja tehdä sitä siellä, ja sitten on jotain muuta siinä vaihtoehtona. Siinä on kanssa se asenne. Ja mikäli olen oikein ymmärtänyt ja kuullut, nykyään ei enää tarvitse olla välttämättä sitä yhdeksästä kahteen tai kolmeen, vaan sen mukaan, mitä se oikeesti hyödyttää.

T3: En osaa sanoa, näin vähässä ajassa. Tuntuu, että ohjaajat ovat alkaneet ajattelemaan, että mitä mulla vois olla annettavaa ja tarjottavaa. Että vähän siltä pohjalta, että yritetään keksiä kaikkee uutta ja muuta. Että näin lyhyellä aikavälillä en näe sellaista muutosta mutta varmasti tulee oleen pidemmällä aikavälillä

Työntekijöiden asenteet vaikuttavat muutokseen. Jopa muutosvastarintaa on yhden haastateltavan mukaan jossain määrin ollut nähtävillä, kun perinteiseen työtapaan ja toimintakulttuuriin vaaditaan muutosta.

ME: Miten työ- ja päivätoiminnan palveluvalikoima, onko se muuttunut?

T7: Mun arvio on, että on se kyllä pikkusen muuttunut. Joidenkin työntekijöiden asenteissa olis kyllä muuttamisen varaa. Mutta kyllä mä nään, että siellä ainakin yritystä on tällaseen muutokseen ja siihen asiakkaan kuunteluun ja siihen, että millasia toiveita sieltä oikeesti tulee, plus sitte että pyritään järjestämään sellasta... On pyrkimystä järkevämpään toimintaan, ettei sellaiseen perinteiseen toimintaan... No se on ohjaajalähtöinen ja niitä vanhoja kuvioita pyörittävä, eli vanhoja tapoja ja toimintatapoja pyörittävä, että kyllä mä näen, että tässä ollaan menossa parempaan suuntaan.

Työ- ja päivätoiminnan sisältöjen monipuolistamisen tarve tiedostetaan etenkin päällikötasolla, ja sen suhteen on suunnitelmia sekä Helsingissä että Vantaalla. Tulevaisuudessa esimerkiksi media-alan toiminta lisääntynee, ja etenkin tuetun työtoiminnan – tai vapaaehtoistyön – tekeminen osana työ- ja päivätoimintojen valikkoa näyttäisi vahvistuvan.

T6: Meillä on tällä hetkellä se, että laajentaa mahdollisimman paljon. Että olis näitä vaihtoehtoja tarpeeks ihmisillä. Että ei tätä enää, että on luovaa työtä ja sitten on alihankintatyötä niinku siinä, että enemmän tämmöstä palvelualaa, niinkun puhtaanapito, keittiötyö, ulkotyötä eri muodossa, niin sehän on se mitä kiinnostaa hyvin paljon. Ja sitten mitä on suunnitelmissa eteenpäin, olis tämmöstä media-tyyppistä, atk:ta, elikkä se mitä nuoret, mikä heitä nyt kiinnostaa tällä hetkellä ja ollaan hyvin herkkänä siinä, että mitä nää nuoret itse tuovat että mikä heitä kiinnostaa, mut must on aika selkeetä et heitä kiinnostaa suurinpiirteen samat asiat kuin muita nuoria kiinnostaa. Se voi olla kulttuuriin liittyvää tai mihin vaan, mutta se että osallistuttais myös yhteiskunnassa tämmöseen vapaaehtoistyöhön ja sitä kun on suuri tarve ja meillä on paljon ihmisiä, jotka vois tehdä oman panoksensa mut he ei pysty kuitenkaan avoimille työmarkkinoille palkkatyöhön, niin silloin mun mielestä tää olis ihan hyvä vaihtoehto.

Myös perinteinen ajattelu siitä, että päivätoiminta tapahtuu aamusta iltapäivään ja vähintään neljänä päivänä viikossa, on muuttumassa. Tämä tuli esiin etenkin johtavassa asemassa olevien työntekijöiden haastatteluissa. Myös vapaa-ajan ja työ- ja päivätoiminnan rajausta on jossain määrin häilymässä – enää ei mietitä sitä, mikä on työtoimin-



taa, mikä päivätoimintaa ja mikä vapaa-ajan toimintaa, vaan yksinkertaisesti pyritään löytämään yksilöllisiä ja mielekkäitä ratkaisuja palvelun käyttäjille.

T4: Siinä mielessä olen sitä mieltä, että työ- ja päivätoiminnan ei tarvitsisi tapahtua päiväsaikaan. Tarkoitan, että se voisi olla vähän myöhemminkin, sen ei tarvitsisi alkaa aamupäivällä ja kestää iltapäivään, vaan se voisi olla iltapäivästä varhaisiltaan. (...) Se, että miten ne rytmit menee ja miten itelle sopii. Aatellaan esimerkiksi tukiasumisessa asuvat ihmiset, jotka ei oo ihan työsuhteessa, niin niitten rytmi voi olla se, että ne nukkuu aamulla pitempään. Niitten aamupäivä menee siihen, että ne syö rauhassa aamupalaa, saattaapa kuunnella musiikkia tai lukea hesaria tai kattoo telkkarii. Sit niil on se pitkä iltapäivä, niin silloin olis se toiminnan aika.

#### 8.4 Henkilökohtainen budjetointi työ- ja päivätoiminnan järjestämistapana

Henkilökohtainen budjetointi tarkoitti Helsingin ja Vantaan kokeiluissa yhden tai useamman työ- tai päivätoimintapäivän vaihtamista henkilökohtaisen avustajan kanssa toimimiseen. Toimintaan suunnatut **kustannukset** määräytyivät työ- tai päivätoimintapäivän kustannusten perusteella. Kunnan omassa toiminnassa päivän hinnalla saa noin 4 tuntia henkilökohtaista apua palveluntuottajalta, ostopalvelun hinnalla vähän enemmän. Varsinaista kustannushyötyä ei tässä vaiheessa kokeilua ole kummallekaan kunnalle tullut - etenkin, kun poissaolevan henkilön tilalle ei voida suoraan ottaa uutta ihmistä.

T5: Joo, ei siinä pitäisi suuria eroja olla, että jos ajattelen mitä yksi työtoimintapäivä meillä maksaa. Ne maksaa vähän eri lailla eri taloissa, mutta suht samoilla. Mut tietenkin olis toivottavaa, että jos sitä olisi enemmän, niin ehkä jossain toimintakeskuksessa vapautuisi yksi kokonainen paikka jollekin toiselle, mut jos ihminen on vain yhden päivän viikossa poissa, niin se ei ole niin paljon, niin että jos sais sen palapelin vielä toimimaan.. Se on tosi vaikeaa, nyt kun on kyse vain muutamasta ihmisestä, niin sitä synergiaetua ei pääse vielä syntymään mutta se vois olla yks...

Aivan yksi yhteen eivät kustannukset ole menneet verrattaessa henkilökohtaisen budjetin päivän ja päivätoimintapäivän hintoja. Ainakin yhden päämiehen henkilökohtaisen budjetoinnin päivä on hitusen kalliimpi kuin päivätoimintapäivä, mutta päämiehen saama hyöty sen sijaan puhuu puolestaan.

Pääosin toiminta näyttää näissä kokeiluissa olleen kustannusneutraalia, ja joissakin tapauksissa voi säästöjäkin syntyä. Esimerkiksi työ- ja päivätoiminnan kuljetukset ovat suuri menoerä kunnalle, ja julkisen liikenteen käyttö osana henkilökohtaisen budjetoin-

nin päivää mahdollistaisi paitsi alhaisemmat kulut myös asiakkaan laajemman osallistumisen.

T5: Mä en näkis niinkään, että tämä voisi olla mitenkään paljon kalliimpi. Että nythän vois olla jopa sellanen, että jos ihmiset ehkä kulkee jonnekin, niin ehkä joku, joka muuten kulkee taksilla, niin voisikin kulkea julkisilla sen takia, että on se avustaja mukana, niin ne taksimatkat tippuu pois ja näin. Plus sitten siinä on ihan muu etu, että jos pystyy kulkemaan julkisilla, niin mä kannatan sitä. (...) Se liittyy mitä suurimmassa määrin siihen aikuistumiseen ja itsenäiseen elämään ja se, että sua niinkun kollina viedään paikasta toiseen.

### **Henkilökohtaisen tuen järjestäminen**

Helsingin ja Vantaan kokeiluissa henkilökohtaisen budjetin päivät järjestettiin henkilökohtaisen avustajan avulla, ja avustaja hankittiin palveluntuottajilta. Joissakin haastatteluissa tulikin esille se, että pitäisi olla myös muita vaihtoehtoja henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttamiselle.

T2: Enkä mä tiedä, et onko se aina se, et on se henkilökohtanen avustaja, et se vois olla jotain muutaki mitä vois tehdä.

Henkilökohtaisen tuen hankkiminen henkilökohtaisen budjetoinnin järjestämisessä tapahtuu Helsingissä tietyn palveluntuottajan kautta. Vantaalla ei tiettyä palveluntuottajaa ole nimetty; toisen päämiehen kohdalla läheinen löysi sopivan tuottajan itse, ja toiselle päämiehelle palveluntuottaja löytyi työntekijän avulla.

ME: Kerrotsä vielä, et mistä toi avustaja, et mitä kautta se löyty?

L2: Kyllä se oli palveluohjaaja, joka keksi. En tiedä itsekkään, mistä (palveluohjaajalle) tuli sellanen mieleen, mut kuitenkin, kun sinne (paikkakunnalle) tulee asuntoja, ja sitten on muuttamassa (...) Että kun ne perustaa sen asuntolan sinne, niin kelpaako hän siihen toimintaan, en mä tiedä oliko heillä ollu aikaisemmin jotain juttua, mut sielt se tuli, palveluohjaajalta.

### **Henkilökohtaisen budjetoinnin kohdentaminen ja koordinointi**

Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilujen kokemukset ovat olleet myönteisiä sekä Vantaalla että Helsingissä. Silti haastatellut työntekijät ovat hivenen varauksellisia asiassa. Haastatteluissa mietitytti, pitäisikö henkilökohtaisen budjetoinnin olla kaikille avoin.

Esimerkiksi Helsingin kutsumenettely nähtiin tässä vaiheessa hyvänä keinona valita osallistujia, mutta toisaalta jatkossa nähdään haun avoimuus tärkeänä.

T2: Täs kohtaa se, kun on ollu niin vähän henkilöstöresurssia tähän, niin tää on ollu hyvä tää kutsumenettely, mut jos tää laajenee, niin mä näkisin tärkeänä, et se olis avoin kaikille. Mut niinku sanoin, et tää on tämmönen testivaihe.

Toisaalta arvellaan, että kaikkien halukkaiden pääsy henkilökohtaisen budjetoinnin piiriin nostaisi kustannuksia - on siis pakko jollain tavalla rajata osallistujajoukkoa. Samalla on pohdittava, kenelle henkilökohtainen budjetointi kohdennetaan ja kenelle se tulisi kohdentaa – niille, joilla on aktiivinen tukipiiri vai niille, joilla ei muutoin ole vaihtoehtoja.

T2: Ideologia on hyvä, mut et miten sitä Suomessa toteutetaan. Hieman varovasti vois edetä, et ei avattaisi sitä ihan jokaiselle, et vois ehkä enemmän kohdentaa sitä vaikka vaikeavammaisille, joilla ei ole paikkaa, minne mennä työ- tai päivätoimintayksikköön. (...) Se pitää tietenkin kohdentaa oikein. Tää voi olla aika kallis kuntataloudelle. Pitäis hyvin, hyvin miettiä alkuun, ennen ku avataan (hb kaikille).

T3: Huonona puolena on tietysti se huoli, että miten laajaksi tämä saadaan, että pääseekö tähän mukaan vain ne, joilla on aktiivisimmat tukijat. Ettei se olisi vaan niille, jotka muutenkin osaa vaatia, että siihen tulis myös näitä meidän peruspäämiehiä, joilla olis varmaan oikeasti tarvetta siihen, mutta ei välttämättä niin aktiivista rinkiä, joka tukis siinä prosessissa.

Vantaalla kokeiluun mukaan pääsyn yhtenä kriteerinä oli tukipiirin aktiivisuus. Entä ne henkilöt, joilla tukipiiriä ei ole – kuka silloin prosessia ohjaa ja asiakasta tukee? Sekä työntekijöiden että läheisten haastatteluissa tulikin esille palveluohjauksen ja sosiaalisen työn merkitys – ilman niiden vahvaa roolia henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttaminen jäänee vain kapeaksi pienen sektorin toiminnaksi.

L2: Se on mun mielestä se palveluohjaaja ja se tilanne, että tehdään palvelusuunnitelma. Siinähan pitää oikeesti saada se asiakaslähtöinen näkökulma ja siin pitää olla ammattitaitoinen henkilö, joka oikeesti paneutuu sen asiakkaan... Et kyl mä tiedän, että palveluohjaajilla on hirveä asiakasmäärä, jos nyt unohdetaan se. Siis onhan varmaan niitäkin, joille sopii juuri se mitä kunta perinteisesti tarjoaa. Ja on niitäkin, jotka löytää itse sen, et mä haluan tota ja tota. Ja että siinä palveluohjaustilanteessa pitäisi tulla esiin se, että haluatko sä ite enemmän päättää ja löytää. Mun mielestä se olis se, mikä laittais sen käyntiin - toki sitte se, että siinä on ihmisillä eri tilanne kykyjensä puolesta, että kuinka paljon apua siihen tarvii.

Yhdessä haastattelussa tuli esiin myös huoli perheiden ja läheisten ihmisten roolin kasvusta. Pelko siitä, että henkilökohtaisen budjetoinnin laajetessa läheisten vastuu palvelujen järjestämisessä ja laadun valvonnassa kasvaa, saattaa olla aiheellinen, ellei riittävä henkilöresurssia palveluohjaukseen ole.

T5: Englannista olen kuullut, että se asettaa hirveesti perheet vastuuseen. Perheet hankkii näitä (palveluja) ja minun mielestä Suomessa perheet eivät ole millään tavalla halukkaita toimimaan tällaisina palveluohjaajina. Kyllä me tarvittais paljon näitä palveluohjaajia, jos me ajatellaan, että me hankittais vaikka 100:lle ihmiselle tää koko elämä henkilökohtaisen budjetoinnin kautta.

Toisaalta lähityöntekijöiden osallisuutta ei voi vähätellä. Prosessissa tulee olla mukana ihmisiä, jotka tuntevat henkilön – pitävät puolia, antavat tietoa ja tukevat päätöksenteossa. Oikeiden ihmisten löytäminen päämiesten rinnalla kulkijoiksi ja tukijoiksi on erittäin tärkeää, jotta mielipiteet ja toiveet saadaan esille. Usein lähityöntekijä esimerkiksi työ- ja päivätoiminnassa voisi olla sellainen.

L3: Mut voiki tietenkä, et (päämies) osaa ite sanoa mitä hän haluaa, ja tarpeen mukaan vastataan. Tottakai hän tulee aina tarviimaan tukee siinä. Toivon, että hän voisi elää mahdollisimman itsenäisesti mutta samalla tuetusti. Mul olis päämääränä se, että siinä olis joku tukena, joka tuntee ja osais vähän pitää puolia ja ohjais oikeeseen suuntaan ja tietäis, mikä on (päämiestä), ettei niin, et siihen tulee ihan vieras ihminen sanomaan, et nyt näin.

### **Haastateltujen arviot kokeiluista**

Päämiesten, työntekijöiden ja läheisten kokemukset henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluista olivat positiivisia. Päämiesten hb-päivän toiminnot ovat itse toivottuja, pääosin itse valittuja ja siten heille mieleisiä. Uudet kokemukset ja mielekkäät työtehtävät liäsännevät päämiesten elämänlaatua. Tärkeintä lienee kuitenkin ollut se, että on saanut päättää omista asioistaan ja on siten voinut vaikuttaa omaan elämäänsä.

Läheiset pitivät siitä, että päämiehet tulivat kuulluiksi, ja että päämiehet pääsivät tekemään haluamiaan asioita. Läheiset kokivat myös prosessin aikana saadun vertaistuen hyödylliseksi. Oivallus tilan ja mahdollisuuksien antamisesta päämiehille ja oman roolin muutos oli tärkeä läheisille. Keskimääräinen yleisarvosana olikin kiitettävä.

ME: Haluatko antaa vielä yleisarvosanan koko tästä kokeilusta?

L2: Joo, ehdottomasti kymppi. Tähän on ihan jees, että tähän on lähdetty, ja sitte se, että meidän kohdallahan tää on onnistunut.

Myös työntekijöiden mielestä kokeiluissa onnistuttiin nimenomaan päämiesten kuulemisessa. Tosin virheitäkin tehtiin – olivathan kokeilut pilotteja. Eniten prosessien aikana on huolettanut yleinen epävarmuus järjestelmästä, työntekijöiden vastuunjaosta ja koordinoinnista. Yleisarvosanat vaihtelivat kahdeksan ja yhdeksän välillä, ja keskiarvoksi tuli 8,5.

ME: Yleisarvosana neljästä kymppiin HB-kokeilusta?

T3: Varmasti täällä ollaan parhaamme yritetty, semmonen 8-9.

### **Henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuudet**

Päämiesten vaikuttamismahdollisuuksien paraneminen henkilökohtaisen budjetoinnin myötä nousi selkeästi esille etenkin läheisten ja työntekijöiden haastatteluissa. Päämiesten kuulemista pidetään tärkeänä työ- ja päivätoiminnoissa ja siihen halutaan panostaa. Onko sitten niin, etteivät päämiehet ole saaneet vaikuttaa omaan työhönsä ennen henkilökohtaista budjetointia?

T2: Hyvää valinnanmahdollisuus, asiakkaan ääni. Voi mennä sinne työpaikkaan, minne itse toivoo, ja et saa sanoa mielipiteitä ja et huomaa, et voi itse päättää.

Henkilökohtainen budjetointi näyttää olevan keino mielekkään toiminnan järjestämiseen niille henkilölle, joiden toiveisiin ja tarpeisiin ei pystytä perinteisin työ- ja päivätoiminnoin vastaamaan. Haastatteluissa tuli esille henkilökohtaisen budjetoinnin käytön mahdollisuudet laitoshoidon purussa. Laitoshoidossa asuville henkilöille ei työ- ja päivätoimintaa ole erillisenä palveluna toteutettu, vaan laitoshoitopakettiin on kuulunut myös viriketoiminnan tarjoaminen. Kun laitoshoidosta siirrytään yksilöllisempään asumiseen, tulee työ- ja päivätoiminnan tarve lisääntymään. Toisaalta joissain haastatteluissa tuli esille se, että henkilön tulisi itse kyetä laadun valvontaan ja työn sisällön määrittelyyn. Siten ajateltuna henkilökohtainen budjetointi sopisi parhaiten vähäistä tukea tarvitseville henkilöille. Kysymys kuuluukin, että jos henkilö pystyy jo lähtökohtaisesti tekemään omaan elämäänsä ja tukeensa liittyviä päätöksiä, niin tarvitaanko välttämättä henkilökohtaista budjetointia sen toteuttamiseen.

T5: Tukiasumisessa, missä asiakkaalla on jo itellään paljon resursseja, niin sen tyyppisessä asumisessa vois ihan hyvin toimia... Hänellä olis vaikka mitä; hänellä olis käytettävissä avustajaa, niin hän vois suunnitella siinä miten sitä asumista tuetaan, miten sitä päivätoimintaa, niin varmasti siinä kävis ihan hyvin. Mutta en mä usko, että se silleenkään mitenkään halvemmaksi tulisi, mutta siinä varmaan tämä asiakkaan oma tahto ja omien resurssien käyttö toimis.

Henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuudet näyttäytyvät juuri asiakkaan itsemääräämisen parantamisessa. Vaikka henkilön toiveet ja tarpeet saataisiin yksilökeskeisen suunnittelun keinoin esille, eivät henkilön vaikuttamismahdollisuudet lisäänty, mikäli toiveita ja tarpeita ei pystytä toiminnassa huomiomaan eikä tavoitteita toteuttamaan. Henkilökohtainen budjetointi onkin yksi keino niiden toteuttamisessa.

T2: Urasuunnitelmapohjalta on tehty yksilöllisiä ratkaisuja. Eli urasuunnitelmat yhdistettynä kuvakommunikointiin. Saatu selvitettyä sitä tahtoa ja niitä toiveita, mitä on. Ennen meil ei oo ollu niitä välineitä toteuttaa niitä välttämättä. Nyt meil on tämmönen yks väline kuin henkilökohtainen budjetti.

### **Henkilökohtaisen budjetoinnin haasteet**

Henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttaminen ei kaikista hyvistä puolistaan huolimatta ole täysin ongelmaton. Järjestelmään näyttää liittyvän useita haasteita, joita erityisesti työntekijät toivat haastatteluissaan esille. Jo aiemmin aineistosta esille tulleet kysymykset siitä, kenelle henkilökohtainen budjetointi kohdennetaan ja siitä, kuka prosessia koordinoi ja kantaa vastuun, eivät ole ainoat haasteet. Esimerkiksi henkilökohtaisen budjetoinnin järjestämisen mallit pohdituttavat. Mikäli henkilökohtaista budjetointia toteutetaan samalla mallilla kuin tähän saakka – palveluntuottajalta ostetun henkilökohtaisen avun kautta - pelätään kustannusten nousevan roimasti. Harvalle paljon tukea tarvitsevalle henkilölle riittää neljän tunnin toiminta, jos toiminnan tarve on esimerkiksi vanhempien työssäkäynnin vuoksi koko päivä.

Palvelun käyttäjien välinen tasa-arvo myös mietityttää. Henkilön tarvitsema tuki vaikuttaa palvelun hintaan – siten paljon tukea tarvitseva henkilö saa paremman budjetin, jos kustannuksia ajattelee yksi yhteen toimintapäivän hinnan kanssa. Toisaalta palvelun tarpeen ja yksilökeskeisen suunnittelun tulisi määrittää palvelujen laatu – ei sen, mitä palvelu esimerkiksi kunnan tuottamana maksaa.

T3: Riskit on ehkä se, etten tiedä voiko nää budjetit räjähtää käsiin. Että kustannukset voi nousta, kun onhan nytten monella hyvin pienet kustannukset, toisilla

taas järkyttävän suuret verrattuna johonkin toiseen... Sekin on toistaseks vähän huono puoli, ettei olla niin samalla viivalla, et toinen saa valmiiksi jo hirveesti kaikkee ja sit se toinen ei, niin vaikeeta sitä sitte tasapainottaa jotenki, ja miten se tapahtuis.

Yksi suuri haaste on laadun valvonta, joka tuli esille monessa haastattelussa. Esimerkiksi Hollannin henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmässä laadun valvonta jää palvelun käyttäjän vastuulle. Hollannissa väärinkäytöksiä onkin ollut ongelmaksi asti, ja ongelmat ovat näkyneet esimerkiksi asiakkaan saamana liian vähäisenä apuna ja tukena (Knollemma 2012). Asiakkaan saama riittävä tuki onkin varmistettava sekä päätöksenteossa että toiminnan järjestämisessä.

T5: Sitte mä oon vähä kritikoinu sitä engannin mallin ihannointia, että joka asukkaalla voi olla henkilökohtainen avustaja, jonka toinen hankkii toisesta paikasta ja kolmas kolmannesta... Niin jos me nyt puhuttaan kehitysvammaisista asiakkaista, jotka on sen takia meidän asiakkaina, että he tarvii erityistä tukea, niin kuka vahtii, että ne (avustajat) tulee paikan päälle? Mä oon justiin ripittäny yhtä palveluntuottajaa, kun niillä avustaja ei oo osannu toimia oikein, ja toisella palveluntuottajalla henkilö ei tullu koko juhlapyhinä, niin kuka sen vahtii?

T6: Semmonen suuri asia, mitä olen itse tuonut esiin, on tää laadun tarkkailu ja läpinäkyvyys siinä toiminnassa, niin että jos on meidän yks asiakas jossain yhen avustajan kanssa, joka tulee esim. (palveluntuottajalta), että ei oo meidän palkkalisloilla, ja sehän ei oo mahdollista ainakaan nyt. Niin kuka tarkistaa sen, että mitä siellä kentällä oikeesti tapahtuu ja mitä se asiakas saa, et mitä heidän välillä tapahtuu

Yksi haastateltava työntekijä toi esille myös riskin perinteisen työtavan säilymisestä. Henkilökohtaista budjetointia voidaan toteuttaa ilman yksilökeskeistä suunnittelua – sen on Hollannin malli jo näyttänyt toteen – mutta tuolloin kyseessä on vain tekninen palvelun järjestämistapa, jossa asiakkaan kuuleminen ei välttämättä toteudu. Vaikka palvelujärjestelmä muuttuu ja palveluvalikoima monipuolistuu, on olemassa riski, etteivät työntekijöiden asenteet eivätkä toimintakulttuurit muutu. Myös hyväksikäytön, päihteiden käytön ja syrjäytymisen riskit tuotiin esille.

T4: Riski on se, että vanha laitostalli säilyy päässä. Toinen se, että siin on aina, että ihmiset tulee hyväksikäytetyiks tai syrjäytyä. (...) Sitte yhtä lailla on se riski, että päihteet tulee kuvioihin. Ne on tiedostettava kuitenkin, niitä ei tartte pelätä ihan kauheesti.

## 8.5 Päämiesten itsemäärääminen

Tässä luvussa tarkastelen päämiesten itsemääräämistä työ- ja päivätoiminnoissa sekä perinteisellä tavalla että henkilökohtaisen budjetoinnin avulla järjestettynä. Pysin tarkastelussani hahmottelemaan henkilökohtaisen budjetoinnin myötä tapahtunutta muutosta päämiesten mahdollisuuksissa valita ja vaikuttaa.

Itsemäärääminen koostuu Ahti Saarenpään (2010: 86) mukaan neljästä osa-alueesta, joita ovat vapaus, kompetenssi, valta ja tieto. Vapaudella tarkoitetaan sekä henkistä että fyysistä koskemattomuutta; kompetenssi taas tarkoittaa riittävää kyvykkyyttä ja tietoa esimerkiksi päätöksenteon pohjaksi. Valta puolestaan liittyy päätöksentekoon, eli jokaisella kansalaisella tulisi olla oikeus tehdä omaan elämäänsä liittyviä päätöksiä.

Itsemäärääminen tarkoittaa mahdollisuutta valita ja tehdä päätöksiä, ja siihen liittyy keskeisesti tukea tarvitsevan kansalaisen kommunikaation tukeminen ja tuettu päätöksenteko. (Duffy 2006 5-8). Valintojen mahdollisuuksien ja tuetun päätöksenteon tulisi olla läsnä kaikessa, missä se vain on mahdollista.

### Itsemäärääminen työ- ja päivätoiminnoissa

Asiakkaan itsemääräämisen toteutuminen työ- ja päivätoiminnoissa on aineiston perusteella tyydyttävällä tasolla. Tahtotilaa ja yritystä itsemääräämisen lisäämiseen kyllä on, mutta parantamisen varaa näyttää vielä olevan. Yksilöllisiä suunnitelmia tehdään toimintayksiköissä yleisesti, ja niiden on tarkoitus olla kaiken toiminnan perustana. Palvelun käyttäjille pyritään tarjoamaan vaihtoehtoja ja heitä kyllä kuunnellaan. Yksilöllisissä suunnitelmissa toiveita yritetään saada esille, mutta toteuttaminen ei aina onnistu, koska palveluvalikoima on suppea ja toimintojen tarjonta melko yksipuolista. Yksi keino toiveiden ja tavoitteiden toteuttamiselle näyttääkin olevan henkilökohtainen budjetti.

Pääsääntöisesti työ- ja päivätoiminta näyttää tapahtuvan omassa ryhmässä, jossa on tietyt, toistuvat toiminnat. Valintoja voi tehdä, mutta aika usein henkilön tulee itse olla siinä aloitteellinen. Myös lähipiirin aktiivisuus vaikuttaa itsemääräämisen toteutumiseen. Henkilöllä tulee olla tietoa tai aiempia kokemuksia eri vaihtoehtoista, jotta voi tehdä valinnan eri vaihtoehtojen välillä. Valintojen tekemiseen vaikuttaa väistämättä asiakkaan tuen tarve. Paitsi, että paljon tukea tarvitsevan henkilön on vaikeampi tuoda



omia ajatuksiaan ja mielipiteitään esille, myös tarjontaa näyttää olevan heille vähemmän. Yksilökeskeisen suunnittelun lähtökohta – ei puutteiden ja vajavuuksien korostaminen, vaan toiveiden ja voimavarojen löytäminen ja riittävän tuen varmistaminen tavoitteiden toteuttamisessa – ei siten tältä osin näytä toteutuvan. (vrt. Hintsala ym. 2011: 32 - 33).

Saamani aineiston perusteella asiakkaan itsemääräämiseen vaikuttavia tekijöitä ovat:

- asiakkaan tuen tarve ja aloitteellisuus
- saadun tiedon määrä ja aiemmat kokemukset
- vaihtoehtojen ja tarjonnan määrä
- lähipiirin aktiivisuus
- työntekijöiden asenteet ja määrä

Taulukkoon 1 on koottu itsemääräämisen vaikuttavat tekijät kahteen luokkaan jaettuina: itsemääräämistä heikentäviin ja itsemääräämistä lisääviin tekijöihin.

	itsemääräämistä lisää	itsemääräämistä heikentää
TYÖ- JA PÄIVÄTOIMINTA	+ vähäinen tuen tarve + aktiiviset läheiset + riittävä henkilökunta + yksilökeskeinen työote + tietoa riittävästi + kokemuksia riittävästi + paljon vaihtoehtoja	- tuen tarve suuri - läheiset passiivisia - riittämätön henkilöstön määrä - perinteinen tapa toimia - ei tietoa - ei kokemuksia - ei vaihtoehtoja tarjolla

Taulukko 1. Itsemääräämistä lisäävät ja heikentävät tekijät

### **Itsemääräämisen muutos henkilökohtaisen budjetoinnin myötä**

Aineiston perusteella näyttää siltä, että henkilökohtaisen budjetoinnin myötä päämiesten valinnan- ja vaikuttamismahdollisuudet ovat lisääntyneet. Päämiehet ovat päässeet toteuttamaan toiveitaan työ- ja päivätoiminnan suhteen, ja ilman henkilökohtaista budjetointia nämä tavoitteet olisivat todennäköisesti jääneet saavuttamatta.

Työntekijöiden haastatteluissa tuli esille ihmetys päämiesten toiveiden tavallisuudesta ja yksinkertaisuudesta. Näyttää siltä, että perinteiseen tapaan tottuminen ja vaihtoeht-

tojen vähäisyys kaventavat valinnanmahdollisuuksia myös henkilökohtaisessa budjetoinnissa - kun kokemuksia muusta ei ole, ei muutostakaan osata kaivata.

T4: Mun mielestä siellä vähintään puolet koki, että on tullu kuulluksi. Läheiset koki, että aina on kuultu ja on huomioitu ja menty ja silti se ei ollut tota honannu, että voi ehkä enemmänki antaa tilaa. Se, että myös ne asiakkaat tarttee oppia siihen. Että sieltä ei löytyny niitä toiveita enempää johtuu siitä, että ne on oppinu kattoo silmiin ja miettimään, että onko oikea vastaus, voiks tota haluta, tai sitte ei ollu kokemuksia, että mitä muita...

Taulukkoon 2 olen koonnut vertailua asiakkaiden itsemääräämisen toteutumisesta perinteisellä tavalla järjestetyn työ- ja päivätoiminnan sekä henkilökohtaisen budjetoinnin välillä.

	ITSEMÄÄRÄÄMINEN AINEISTON PERUSTEELLA
PERINTEINEN TYÖ- JA PÄIVÄTOIMINTA	<ul style="list-style-type: none"> <li>+ yksilölliset suunnitelmat toiminnan pohjana</li> <li>+ saa vaikuttaa, jos on itse aktiivinen</li> <li>+ saa esittää toiveita</li> <li>- palveluvalikoima suppea</li> <li>- toiminnot melko yksipuolisia</li> <li>- ei riittävästi tietoa muista mahdollisuuksista</li> <li>- ei riittävästi kokemuksia eri toiminnoista</li> </ul>
HENKILÖKOHTAINEN BUDJETOINTI	<ul style="list-style-type: none"> <li>+ yksilöllinen suunnittelu prosessin alussa</li> <li>+ saa tietoa</li> <li>+ tulee kuulluksi</li> <li>+ saa uusia kokemuksia</li> <li>+ saa vaikuttaa</li> <li>- ei riittävästi aiempia kokemuksia</li> <li>- vaikeus toivoa asioita oman kokemuspäiriin ulkopuolelta</li> </ul>

Taulukko 2. Itsemäärääminen perinteisessä työ- ja päivätoiminnassa ja henkilökohtaisessa budjetoinnissa.

Perinteinen työ- ja päivätoiminta on muuttumassa ja muuttunutkin. Yksilöllisiä suunnitelmia tehdään, ja toiminta pyritään järjestämään siten, että se vastaa henkilön tarpeisiin ja toiveisiin. Palveluvalikoima on kuitenkin melko suppea, ja toiminnot edelleen yksipuolisia. Henkilö pystyy valitsemaan toimintoja olemassa olevasta tarjonnasta, mikäli on itse aktiivinen. Valintojen tekeminen vaatii myös tietoa eri vaihtoehdoista ja omia kokemuksia erilaisista toiminnoista.

Henkilökohtaisessa budjetoinnissa toiminta perustui yksilökeskeiseen suunnitteluun sekä Helsingissä että Vantaalla. Päämiesten toiveet ja mielipiteet saatiin esille, ja niiden pohjalta toiminta järjestettiin. Lisäksi Tiedän mitä tahdon! -hankkeessa järjestettiin valmennukset sekä päämiehille, läheisille että työntekijöille. Päämiehet saivat valmennusten aikana tietoa erilaisista vaihtoehdoista paitsi projektin työntekijöiltä myös toisil-

taan. Henkilökohtaisen budjetin avulla päämiehet pääsivät vaikuttamaan omaan työhönsä tai päivätoimintaansa uudella tavalla. Toisaalta valinnanmahdollisuuksia heikensi oman kokemuspiirin suppeus, kun pohjalla ei ollut tarpeeksi tietoa ja kokemuksia.

## 9 Johtopäätökset

Haastatteluissa tuli selkeästi esille palvelujärjestelmässä tapahtumassa oleva muutos. Yksilökeskeisyys ja valinnanvapauden lisääminen ovat keskeisiä tavoitteita sekä Helsingissä että Vantaalla. Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilujen käynnistäminen liittyi molemmissa kunnissa juuri näiden tavoitteiden saavuttamispyrkimyksiin.

Opinnäytetyöni teoreettinen viitekehys rakentui kansalaisuuden ja asiakaslähtöisyyden elementteihin sekä henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmään. Tasavertainen kansalaisuus koostuu Duffyn (2006) mukaan itsemääräämisoikeudesta, elämän suunnittelusta, yhteisön jäsenyydestä, aktiivisesta tuesta, asumisesta ja toimeentulosta. Kansalaisuuteen liittyy keskeisesti myös mielekäs päiväaikainen toiminta (esim. Hintsala ym. 2011: 4).

Itsemääräämisen keskeinen piirre on valita ja tehdä päätöksiä. Tukea tarvitsevan kansalaisen päätöksenteko ei kuitenkaan ole helppoa, jos siihen ei saa tarvittavaa tukea. Lähipiirin merkitys on prosessissa suuri, mutta niille henkilöille, joilla ei lähipiiriä ole, on yhteiskunnan varmistettava tuetun päätöksenteon mahdollisuus. YK:n vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia koskevassa yleissopimuksessa edellytetään henkilön päätöksentekoprosessin tukemista sen sijaan, että päätösvalta siirrettäisiin toiselle henkilölle. Meillä Suomessa ei kuitenkaan laki määritä tuen järjestämistä – käytännössä YK:n sopimuksen vaateet eivät täyty, sillä tuetun päätöksenteon järjestelmä on meillä puutteellinen. (Vrt. Sivula 2010: 111 – 112; Sivula 2011: 52 – 53).

Kehitysvammaisuuden sosiaalisessa mallissa korostetaan ympäristön ja yhteiskunnan asettamien vammauttavien esteiden merkitystä. (Esim. Vehmas 2006). Kun peilataan tämän opinnäytetyön tuloksia vammaisuuden sosiaaliseen malliin, löydetään selkeitä vammauttavia ja siten myös itsemääräämisen toteutumista estäviä tekijöitä. Tulosten

perusteella asiakkaan itsemääräämiseen vaikuttavat asiakkaan tuen tarve ja aktiivisuus, aiemmat kokemukset ja tieto, lähipiirin aktiivisuus sekä työntekijöiden asenteet ja määrä. Nämä tekijät eivät kuitenkaan ole itsemääräämisen esteinä tai sitä mahdollistavina sinällään. Esimerkiksi runsasta tukea tarvitsevan henkilön tuen tarve ei itsessään ole vammauttava tekijä, vaan vammaisuuden ongelman aiheuttaa hänelle tarjottu riittämätön tuki. Työntekijöiden asenteet vaikuttavat tukea tarvitsevan henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumiseen suuresti. Pahimmillaan vääränlaiset asenteet estävät asiakkaan osallisuuden ja polkevat henkilön itsemääräämistä – tuolloin edes henkilökunnan suuri määrä ei pelasta tilannetta.

Työtoiminnassa olevien kehitysvammaisten henkilöiden vaikuttamismahdollisuuksien on todettu olevan heikot esimerkiksi mielenterveyskuntoutujiin verrattuna (Kairi ym. 2010). Myös tämän opinnäytetyön tulokset osoittavat, että asiakkaan itsemäärääminen työ- ja päivätoiminnassa on edelleen vähäistä. Tilanne on kuitenkin korjattavissa, mikäli tähän epäkohtaan todella halutaan puuttua. Saadun aineiston ja teorian perusteella näyttää siltä, että keskeisimmät tekijät vammauttavien ja itsemääräämisen toteutumisen esteiden poistamisessa ovat *riittävä tuki* ja *yksilökeskeinen työote*. Yksilökeskeisyyttä kyllä painotetaan toiminnassa, mutta se ei aineiston perusteella ole riittävästi juurtunut käytäntöön.

Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun ja riittävän tuen avulla valta siirtyy henkilölle itselleen, pois järjestelmästä ja sitä edustavilta työntekijöiltä. Aktiiviseen tukeen liittyy aito kuuleminen ja ihmissuhteiden, päätöksenteon ja osallistumismahdollisuuksien tukeminen. (Konola 2011: 6). Jos henkilö itse ei tee aloitteita, tulee hänelle antaa vaihtoehtoja ja mahdollisuuksia valita. Henkilölle tulee antaa tietoa eri vaihtoehtoista ja tarjota kokemuksia erilaisista asioista. Kaiken perustana on tuetun päätöksenteon idea: kun henkilöllä on riittävästi tietoa asian taustoista, mahdollisista ratkaisuista ja niiden seurauksista, voi hän tehdä itsenäisesti päätöksiä – tarvittavaa tukea unohtamatta. Työntekijän roolin hoidon, hoivan ja valvonnan tarjoajana tuleekin muuttua *mahdollistajan* rooliksi (vrt. Beadle-Brown ym. 2011).

Työ- ja päivätoiminnan sisältöjä suunniteltaessa ja monipuolistettaessa tulee huomioida ikä ja sukupuoli. Jo tämän opinnäytetyön pienen aineiston perusteella näkyi 'miesten töiden' puutteellisuus toiminnassa. Nuoret henkilöt toivovat erilaisia asioita kuin mitä

perinteisissä työ- ja päivätoiminnoissa on tarjolla. Toisaalta ikääntyvien osuus kasvaa, mikä asettaa taas omanlaisensa vaateet toiminnalle. Liikkuvan tai jalkautuvan päivätoiminnan kehittäminen on yksi vaihtoehto, jolloin henkilön ei tarvitse matkustaa työ- ja päivätoimintayksikköön, vaan ohjaaja tulee hänen luokseen, ja toiminta voi tuolloin kohdentua lähiyhteisöön osallistumiseen ja vaikkapa vapaa-ajan toimintoihin.

Huoltosuhteisen, tavallisella työpaikalla tapahtuvan tuetun työtoiminnan lisääminen on toiminnan palkattomuudesta huolimatta perusteltua, koska muutoin kokemuksia tavallisella työpaikalla työskentelystä ei saada. Samalla kuitenkin tulee pitää huoli siitä, että kyseessä on vain välivaihe ennen palkkatyöllistymistä, sillä ihmisoikeuksien näkökulmasta avoimilla työmarkkinoilla tapahtuvan pitkäaikaisen työskentelyn tulee perustua työsuhteeseen (Ylipaavalniemi ym. 2005; Kairi ym. 2010). Toisaalta kyseessä voi myös olla henkilön oma valinta, mikä tuolloin edellyttää, että henkilö on saanut riittävästi tietoa vaihtoehtoista ja tukea päätöksentekoon.

Sekä perinteisellä tavalla että henkilökohtaisen budjetoinnin avulla järjestetyssä työ- ja päivätoiminnassa näyttää keskeisessä asemassa olevan yksilökeskeinen työote ja siihen liittyvät yksilökeskeiset suunnitelmat. Molempia voi kyllä toteuttaa ilman yksilökeskeisyyttä, mutta silloin itsemäärääminen jää vähäiseksi. Henkilökohtainen budjetointi sinällään ei myöskään näytä vahvistavan itsemääräämistä ainakaan kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla, jollei siihen yhdistetä yksilökeskeistä suunnittelua ja työtettä. Esimerkiksi Hollannin mallin mukainen henkilökohtainen budjetointi näyttäytyy vain palvelujen järjestämisen teknisenä keinona, yhtenä keinona palvelun toteuttamiselle.

Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluissa Helsingissä ja Vantaalla päämiesten itsemäärääminen lisääntyi verrattuna perinteiseen työ- ja päivätoiminnan järjestämistapaan. Päämiehet saivat yksilökeskeisen suunnittelun avulla esittää toiveitaan ja tulevaisuuden tavoitteitaan. Kun niitä ei pystytty toimintayksikössä toteuttamaan, otettiin avuksi henkilökohtaiset budjetit, jolloin toivotut toiminnot mahdollistuivat. Henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuudet näkyvätkin juuri henkilön vaikuttamismahdollisuuksien lisääntymisenä: siinä, että henkilö saa itse päättää, mitä päivisin tekee ja saa toimintaan osallistumiseensa tarvittavan tuen.

Henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmän haasteina ovat tulosten perusteella toiminnan koordinointi ja budjettien kohdentaminen. Laadun valvonnan ongelma liittyy näihin keskeisesti. Kysymys siitä, kuka prosessia ohjaa ja asiakasta tukee, on aiheellinen. Palveluohjauksen ja sosiaalityön kehittäminen yksilökeskeisemmäksi voi tuoda ratkaisun kysymykseen. Kun palvelusuunnitelma tehdään yksilökeskeisen työtteen avulla, saadaan asiakkaan toiveet ja voimavarat esille. Lehto-Lunden (2012: 91) korostaakin yksilökeskeisen elämänsuunnittelun asemaa todellisena muutosagenttina kehitysvammaisten ihmisten elämässä - ei vain yksittäisenä työvälineenä. Myös riittävän tuen saaminen sekä itse toimintaan että päätöksentekoon tulee turvata.

Henkilökohtaisen budjetoinnin käyttö etenkin silloin, kun sillä voidaan vastata henkilön toiveisiin ja tarpeisiin, on yksi vaihtoehto toiminnan järjestämiseen – riippumatta henkilön tuen tarpeesta tai läheisten aktiivisuudesta. Kysymys siitä, kenelle henkilökohtainen budjetointi tulisi kohdentaa, onkin mielestäni turha. Silloin, kun perinteisellä tavalla ei pystytä järjestämään henkilölle mielekästä toimintaa, voidaan käyttöön ottaa henkilökohtainen budjetti. Tiettyjen henkilöiden tai jonkin ryhmän rajaaminen henkilökohtaisen budjetoinnin ulkopuolelle on yksilöä poissulkevaa eikä silloin tasavertaisen kansalaisuuden idea toteudu (vrt. Lehto-Lunden 2012: 90).

Yksi ongelma, joka kokeiluissa tuli esille, on henkilökohtaisen tuen järjestäminen toiminnassa. Moni henkilö tarvitsee osallistumiseensa tukea, mutta sopivien avustajien tai tukihenkilöiden löytäminen on vaikeaa ja avustajien pysyvyys usein heikkoa. Ehkä henkilökohtaisen budjetoinnin laajetessa syntyykin uudenlaisia palveluntuottajia vastamaan tarpeeseen. Myös tukihenkilötoiminnan kehittäminen osana järjestelmää olisi tärkeää.

## 10 Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset kysymykset

Grönfors (1985: 199) toteaa, että tutkimuksen etiikkaan tulee kiinnittää erityistä huomiota, kun tutkimuksen kohteena on erityisryhmä. Vaikka tutkimus kohdentui työ- ja päivätoimintapalveluihin, itse järjestelmään ja asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen palvelussa, on tarkastelussa keskeisessä asemassa olleet päämiehet, tutkimussubjektit, ja heidän läheisensä. Tutkimuksen subjektit ovat kehitysvammaisiksi luokiteltuja henkilöitä, joten minun on täytynyt työn edetessä tarkasti pohtia tehtyjä valintoja ja niiden eettisyyttä.

Kehitysvammaisten ihmisten palveluja kehitettäessä tutkimuksen keinoin tulisi henkilöiden itsensä osallistua tutkimuksen tekemiseen (Nummelin, Matikka & Vesala 2000: 8 – 9). Rajasin kuitenkin opinnäytetyössäni palvelun käyttäjät informanttien rooliin. Tavoitelin silti emansipatorisen tutkimuksen elementtejä asettumalla palvelun käyttäjien, tutkimussubjektien, palvelukseen (vrt. Vehmas 2005: 137 – 138). Tulen esittelemään opinnäytetyöni tulokset ja tehdyt johtopäätökset haastatelluille heidän niin halutesaan, jolloin he saavat kertoa omia mielipiteitään tutkimuksesta.

Grönfors (1985: 189) korostaa tutkijan eettistä vastuuta tutkimussubjekteille. Tutkimussubjektien anonymiteetti on tärkeää. Koska tässä tapauksessa tutkimuksen kohteena on itse palvelu, ei haastateltavien henkilökohtaisia tietoja tule tutkimuksessa esille. Käytän toki yksittäisiä sitaatteja, mutta vain näytteenä, kuvaamassa tutkimustehävän ja analyysin kannalta oleellisia haastateltavan näkemyksiä.

Latvala, Peltonen ja Saresma (2005: 35) korostavat tutkijan vastuuta tutkittavien äänen kuulumisessa valmiissa tutkimusraportissa. Opinnäytetyön tekijänä ja toisaalta palvelun järjestäjänä asemani on ollut haasteellinen. Minulla oli valtaa, mutta myös vastuuta, koska tehtävänäni oli saada haastateltavien äänet esille sellaisina kuin ne tutkimuksessa kuuluivat. Olisin helposti voinut – tahattomastikin – käyttää asemaani väärin haastatellessani vantaalaisia palvelun käyttäjiä. (vrt. Grönfors 1985: 194 – 198).

Tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltaessa puhutaan validiteetistä ja reliabiliteetistä. Validiteetti – tutkitaanko sitä, mitä on tarkoitus tutkia – voidaan jakaa ulkoiseen ja sisäiseen validiteettiin. Ulkoisella validiteetilla tarkoitetaan sitä, onko tutkimus yleistettä-

vissä, sisäinen validiteetti taas tarkoittaa tutkimuksen omaa luotettavuutta. (Metsämuuronen 2006: 48).

Yleistettävyyys on tässä tutkimuksessa ongelma, koska tapaus on paikallinen (Helsinki ja Vantaa), ja haastateltavien joukko erittäin pieni. Katson kuitenkin saaneeni jonkinlaista, vaikkakin vähäistä tietoa asiakkaan vaikutusmahdollisuuksista työ- ja päivätoimintapalveluissa sekä henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmästä.

Teittinen (2006: 34) viittaa tieteen kriittisyyteen objektiivisuudella, riippumattomuudella ja kriittisellä asenteella tutkimuskohteeseen. Tieteellinen tiedonhankinta ei silti koskaan ole täysin arvovapaata, vaan tuloksiin vaikuttavat tutkijan ennakkokäsitykset ja –asenteet; esitiedot (Metsämuuronen 2006: 17; Teittinen 2006: 34; Vilkkä 2006: 11). Tässä tutkimuksessa sisäistä validiteettia heikentäneenä oma asemani palvelun toteuttajana. Kenttä on minulle läheinen, mikä on kieltämättä ongelmallista.

Taina Rantala (2007: 231) kirjoittaa kuvaavalla tavalla omasta väitöstutkimusprosessistaan ja kamppailustaan tutkijan, opettajan ja opetuksen suunnittelijan rooleissa. Hän kuitenkin toteaa, että monessa roolissa oleminen on paitsi haaste myös voimavara. Minulle on varmasti ollut hyötyä tutkimuskentän tuntemisesta. Toisaalta taas kentän tunteminen on saattanut kaventaa tiedonhankintaani ja –intressejäni – moni asia on saattanut jäädä huomiotta, kun pidän niitä itsestäänselvyyksinä. Asemani on ollut haasteellinen myös siksi, että tutkin palvelua, jota itse olen tuottamassa ja järjestämässä. Myös epäedulliset asiat on täytynyt tuoda esille, ja monta kertaa minua on mietityttänyt paitsi omien työtovereitteni myös helsinkiläisten kollegojeni vastaanotto.

Objektiivisuuteen liittyy myös eläytyminen ja sitoutuminen (Rantala 2006: 231, Gothoniin (1997), Syrjäläiseen (1994) ja Tuohimaahan (2002) viitaten). Eläytyminen tarkoittaa tutkittavien ymmärtämiseen pyrkimistä ja heidän asemaansa asettumista. Toisaalta etäännyminenkin on tärkeää, jotta voisi tarkastella objektiivisesti ”eläytyneen minän” tekemiä havaintoja. Sitoutuminen voi sen sijaan olla ongelmallista, sillä tutkimuksen puolueettomuus on vaarassa, jos tutkija sitoutuu liian tunteenomaisesti tutkimukseensa. (Rantala 2006: 231). Minun on aika ajoin ollut vaikeaa olla objektiivinen, sillä tunnen työ- ja päivätoimintapalveluja sekä käytännössä että teoriassa ja olen vahvasti sitä mieltä, että palvelu kaipaa radikaaliakin uudistusta.



## 11 Pohdinta

Aloittaessani työt Vantaan kaupungilla lähes kaksi vuotta sitten oli henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilu juuri käynnistymässä. Olin aiemmin kovin usein tuskaillut palvelujärjestelmän jäykkyyttä ja erityisesti järjestelmäkeskeistä ajattelutapaa, joka tuntui olevan etenkin kehitysvammaisten ihmisten parissa tehtävässä työssä yhä läsnä monella tapaa. Toiveenani oli, että henkilökohtainen budjetointi olisi yksi ratkaisu yksilöllisyyden vaateeseen palvelujen järjestämisessä – ja että samalla kentällä tapahtuva lähityö muuttuisi asiakaslähtöisemmäksi. Opinnäytetyön aiheen valinta oli minulle selkeä – sen tuli jotenkin liittyä henkilökohtaiseen budjetointiin.

Henkilökohtainen budjetointi on uutta Suomessa, ja sen kohdentaminen työ- ja päivätoimintaan sekä Helsingissä että Vantaalla oli mielestäni melko yllättävää. Ihmisen elämä kun on kokonaisuus, ja päiväaikainen toiminta vain osa siitä. Olen kuitenkin onnellinen siitä, että henkilökohtaista budjetointia lähdettiin kokeilemaan, ja uskon vakaasti, että kokeilujen laajentaminen muihinkin palveluihin kuin työ- ja päivätoimintaan tuottaa tulosta.

Opinnäytetyön tekeminen oli minulle pitkä ja haasteellinen prosessi. Työn, perheen ja opiskelun yhteensovittaminen ei ole ollut helppoa. Etenkin alkuvaiheessa minun oli vaikeaa päästä eteenpäin työskentelyssä. Epätoivo valtasi mielen monta kertaa, ja olin jonkin kerran jopa vähällä luovuttaa. Prosessi on kuitenkin ollut erittäin antoisa, ja olen saanut paitsi uutta intoa myös löytänyt selkeitä perusteita palvelujen kehittämiseen.

Näin jälkikäteen ajatellen olisin kuitenkin voinut tehdä asioita toisin. Esimerkiksi tutkimuskysymykset muovautuivat prosessin aikana moneen otteeseen, ja aihepiirin rajaaminen tuotti minulle suuria vaikeuksia. Siten haastatteluteemat olivat laajoja ja apukysymyksiä oli ehkä turhan paljon. Toisaalta aineistoakin tuli paljon, joten en usko, että mitään keskeistä jäi siitä puuttumaan.

Teemahaastattelujen käyttäminen tiedonhankinnan menetelmänä oli minusta oikea ratkaisu. En olisi etenkään itsemääräämisen toteutumista koskevaan tutkimuskysymykseen saanut vastaavaa aineistoa esimerkiksi kysymyslomakkeilla. Olisin tosin voinut kysyä erikseen itsemääräämisen ulottuvuuksista – saadusta tiedosta, vapaudesta, val-

lasta ja kompetenssista – jolloin olisin saanut selkeämpää ja eritellympää aineistoa itsemääräämisen toteutumisesta.

Oma kriittinen asenteeni kehitysvammaisten ihmisten palvelujen laadusta on väistämättä vaikuttanut koko opinnäytetyön tekoprosessiin ja tekemiini valintoihin prosessin aikana. Mielestäni suuri epäkohta on, että edelleen työntekijä voi päättää tukea tarvitsevan henkilön puolesta asioita – olivat ne sitten suuria tai pieniä. Työ- ja päivätoiminta on vain yksi, vaikkakin erittäin merkittävä, osa ihmisen elämää (esim. Lehto-Lunden 2012: 89). Minusta olisi vähintäänkin kohtuullista, että henkilö saisi vaikuttaa siihen, mitä päivän aikana tekee ja missä.

Työ- ja päivätoimintapalvelussa on paljon hyvää. Henkilöstö tekee hyvää työtä, toimintoja monipuolistetaan ja tehdään yksilöllisiä suunnitelmia. Silti luulen, että asiakkaan kommunikaation tukeminen, kuuntelu ja tuettu päätöksenteko jäävät helposti takalalle - itse toimintojen taakse. Tärkeintä eivät kuitenkaan ole itse toiminnot - vaikka niiden monipuolistaminen tarpeen onkin - vaan asiakkaan kuuleminen ja tukeminen. Työ- ja päivätoiminnoissa on paljon hyvää toimintaa – esimerkiksi multisensorinen, aistikokemuksiin perustuva toiminta on parhaimmillaan asiakkaan voimaantumista edistävää ja jo lähtökohtaisesti yksilökeskeistä. Kuitenkin meillä on edelleen paljon parannettavaa ja kehitettävää, ja vanha toimintakulttuuri on jätettävä lopullisesti taakse.

Vakaa käsitykseni on, että kehitysvammaisten kansalaisten palvelut ovat edelleen järjestelmäkeskeisiä, vaikka yksilöllisyyden vaade ja tietynlainen tahtotila yksilökeskeisyyteen onkin olemassa. Sen epäkohdan poiskitkemiseksi tahdon tehdä työtä, ja toivon, että opinnäytetyöni osaltaan vaikuttaisi edes jossain määrin keskusteluun kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen kehittämistä. Pitäisin tärkeänä myös kehitysvammaisten kansalaisten itsemääräämisen toteutumisen tarkempaa tutkimista palveluissa.

## Lähteet

Aalto, Maarit 2011: Paljon tukea tarvitsevan henkilön aikuisuus ja päivätoiminta. Teoksessa Marjamäki, Katja (toim.): Aktiivinen toimija. Näkökulmia tukea tarvitsevan aikuisen elinikäiseen oppimiseen. Tampere: Kehitysvammaisten palvelusäätiö.

Ahlsten, Marika 2008: Kommentti artikkelissa Kehitysvammaiset nuoret haluavat palkkatyöhön. Kehitysvammaliiton internet-sivut. <[http://kehitysvammaliitto.fi/tietoa/ajankohtaista.html?tx\\_mininews\\_pi1%5BshowUid%5D=59&cHash=b6cb2fa07c](http://kehitysvammaliitto.fi/tietoa/ajankohtaista.html?tx_mininews_pi1%5BshowUid%5D=59&cHash=b6cb2fa07c)> Luettu 29.1.2008.

Ahlsten, Marika 2012: Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta Tiedän mitä tahdon! –projektissa. Taustapaperi sosiaalihuollon lainsäädännön uudistustyöryhmälle. Kehitysvammaliitto. <[http://www.sosiaaliportti.fi/File/27fb7148-a084-4824-8ae8-1fa9aac1d60c/Kokemuksia+henkil%c3%b6kohtaisen+budjetoinnin+kokeilusta\\_23+3+2012.pdf](http://www.sosiaaliportti.fi/File/27fb7148-a084-4824-8ae8-1fa9aac1d60c/Kokemuksia+henkil%c3%b6kohtaisen+budjetoinnin+kokeilusta_23+3+2012.pdf)>. Luettu 15.12.2012.

Ahlsten, Marika - Rajalahti, Aarne 2011: Oman elämän ohjaimissa - henkilökohtainen budjetointi lisää valinnanmahdollisuuksia ja määrittelyvaltaa. Teoksessa Konola, Kirsi – Kukkanieni, Petteri – Tiihonen, Petra (toim.): Aktiivinen tuki. Tampere: Kehitysvammaisten palvelusäätiö.

Aho, Simo – Koponen, Hannu 2007: Työvoimapolitiisiin toimenpiteisiin osallistuneiden seuranta II. Tutkimus rekisteriaineistosta vuosilta 2002-2005. Työpoliittinen tutkimus 324. Helsinki: Työministeriö.

Alakeson, Vidhya 2010: International Developments in Self-Directed Care. The Commonwealth Fund 78(1370), 1-12. <[http://www.commonwealthfund.org/~media/Files/Publications/Issue%20Brief/2010/Feb/1370\\_Alakeson\\_intl\\_devel\\_selfdirected\\_care\\_ib\\_v2.pdf](http://www.commonwealthfund.org/~media/Files/Publications/Issue%20Brief/2010/Feb/1370_Alakeson_intl_devel_selfdirected_care_ib_v2.pdf)>. Luettu 3.3.2013.

Beadle-Brown, Julie – Mansell, Jim 2011: Yksilökeskeinen aktiivinen tuki mahdollistaa kehitysvammaisille hyvän elämän yhteiskunnassa. Teoksessa Konola, Kirsi – Kukkanieni, Petteri – Tiihonen, Petra (toim.): Aktiivinen tuki. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. 9 – 29.

Beekmans, Leo – Kramer, Meike 2012: Care & Personal budgets in the Netherlands. Ministry of Health, Welfare and Sports. Esitys 22.11.2012.

Bosman, Rona 2012: Hoivan ja hoidon tarpeen järjestelmä Hollannissa. Esitys 21.11.2012 Hollannissa.

Brammer, Alison 2007: In context. Policy and legislation. Teoksessa Carnaby, Steven (toim.): Learning Disability Today. Key issues for providers, managers, practitioners and users. Brighton: Pavilion Publishing Ltd. 17 – 28.

Burgess, Robert G. 1984: In the Field. An Introduction to Field Research. New York: Routledge.

Carnaby, Steven – Linton, Claudia – Roberts, Julie 2007: Making plans. Undertaking assessment and person-centered planning. Teoksessa Carnaby, Steven (toim.): Learning Disability Today. Key issues for providers, managers, practitioners and users. Brighton: Pavilion Publishing Ltd. 79 – 92.

Duffy, Simon 2006: Keys to citizenship. A guide to getting good support for people with learning difficulties. Birkenhead: Paradigm.

Duffy, Simon 2013: Taking Citizenship Seriously. Esitys Onnistuneita valintoja – hankkeen workshop- päivänä 12.3.2013. Julkaisematon materiaali.

Eriksson, Susan 2008: Erot, erilaisuus ja elinolot - vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Eskola, Jari – Suoranta, Juha 1996: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

European Union of Supported Employment 2007: Newsletter 5. March 2007.

Glendinning, Caroline – Challis, David – Fernandez, Jose-Luis – Jacobs, Sally – Jones, Karen – Knapp, Martin – Manthorpe, Jill – Moran, Nicola – Netten, Ann – Stevens, Martin – Wilberforce, Mark 2008: Evaluation of the Individual Budgets Pilot Program. Final Report. The Individual Budgets Evaluation Network. York: University of York. <[http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_089508.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_089508.pdf)>. Luettu 3.3.2013

Grönfors, Martti 1985: Kvalitatiiviset kenttätömenetelmät. Juva: WSOY.

Haarni, Ilka 2006: Keskenäistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakes, raportteja 6/2006.

Hatton, Chris – Waters, John 2011: The National Personal Budget Survey. June 2011. In Control, Lancaster University. <<http://www.in-control.org.uk/media/92851/national%20personal%20budget%20survey%20report.pdf>> Luettu 4.3.2013.

Helsingin kaupunki, sosiaalivirasto 2013. <<http://www.hel.fi/hki/sote/fi>>. Luettu 13.4.2013.

Hintsala, Susanna – Ahlsten, Marika 2011: Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmän ylläpitämiseen? Teoksessa Ripatti, Päivi (toim.): Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010-2015. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus. 18-23.

Hintsala, Susanna – Konola, Kirsi – Tiihonen, Petra 2011: Oikeus tavoitella ja toteuttaa hyvää elämää. Teoksessa Puhakka, Anneli (toim.): Yksi naapureista. Esimerkkejä kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisestä asumisesta. Helsinki: Kehitysvammaliitto. 4-7.

Hintsala, Susanna - Rajaniemi, Mari 2011: Yksilökeskeinen suunnittelu syntyi puolustamaan tavallista elämää - katsaus historiaan. Teoksessa Konola, Kirsi – Kukkanen, Petteri – Tiihonen, Petra (toim.): Aktiivinen tuki. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. 31-44.

Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2000: Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2007: Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Holm, Pasi – Hopponen, Anneli 2007: Vammaisten työkyky vuonna 2007. Vertailua työttömiin. Pellervon taloudellisen tutkimuslaitoksen raportteja. Nro 202.

Hyvärinen, Susanna 2013: Lauttasaaren asiakaskeskeinen palveluverkko –hankkeen loppuseminaari 15.2.2013. Julkaisematon materiaali.

Häkkinen, Tiina – Kapanen, Heini – Kolkka, Marjo – Peltonen, Marketta – Tamminen-Westerbacka, Tutta – Tepora, Suvi-Maaria 2010: Vammaisen ihmisen syrjäytymisuhka on eettinen haaste yhteiskunnalle. Teoksessa Laine, Terhi – Hyväri, Susanna – Vuokila-Oikonen, Päivi (toim.): Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi. 169 – 194.

Julkunen, Raija 2003: Työelämä ohjauksen ympäristönä. Teoksessa Lairio, Marjatta – Puukari, Sauli (toim.): Ohjauksen uudet orientaatiot. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Koulutuksen tutkimuslaitos. 55 – 70.

Järvikoski, Aila – Härkäpää, Kristiina – Pättikangas, Mervi 1999: Vammaisen henkilön valtaistuminen – palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa Nouko-Juvonen Susanna (toim.): Pyörätuolitango – näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita.

Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä 2013: AKI-Aktiiviasiakas-hanke. <<http://maakunta.kainuu.fi/aki>>. Luettu 14.3.2013.

Kairi, Tea – Nummelin, Tua – Teittinen, Antti 2010: Työtoiminnan käytäntö ja kokemus. Kriittisiä arvioita kehitysvammaisille ja mielenterveyskuntoutujille järjestettävästä työtoiminnasta. Kehitysvammaliiton selvityksiä 6. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Kaski, Markus (toim.) 2001: Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.

Kaukola, Jukka (2000): Kohti täyttä elämää. Tutkimus kehitysvammaisista ihmisistä oman asiansa ajajina. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto.

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2013. <<http://www.kvank.fi>>. Luettu 4.3.2013.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerit 2013: Sosiaalinen näkökulma kehitysvammaisuuteen. <<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/sosiaalinen-nakokulma.html>>. Luettu 13.4.2013.

Kehitysvammaiset nuoret haluavat palkkatyöhön. Kehitysvammaliiton internet-sivut. <[http://kehitysvammaliitto.fi/tietoa/ajankohtaista.html?tx\\_mininews\\_pi1%5BshowUid%5D=59&cHash=b6cb2fa07c](http://kehitysvammaliitto.fi/tietoa/ajankohtaista.html?tx_mininews_pi1%5BshowUid%5D=59&cHash=b6cb2fa07c)>. Luettu 29.1.2008.

Kehitysvammaliitto – Kehitysvammaisten palvelusäätiö 2009: Tiedän mitä tahdon! – Henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämisprojekti. Hankesuunnitelma 30.5.2009. Julkaisematon materiaali.

Knollema, Johan 2012: Esitys Hollannin terveysturvavakuutuslautakunnan toiminnasta ja henkilökohtaisen budjetoinnin vaikutuksista 21.11.2012 Hollannissa.

Konola, Kirsi - Kekki, Sanna - Tiihonen, Petra - Marjamäki, Katja 2011: Tulevaisuus omilla käsillä - Miten päämies itse johtaa oman elämänsä ja palvelujensa suunnittelua. Teoksessa Ripatti, Päivi (toim.): Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010-2015. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Kääriäinen, Petri 2013: Esitys henkilökohtaisen budjetoinnin työkokouksessa Kehitysvammaliitossa 12.3.2013. Julkaisematon materiaali.

Ladonlahti, Tarja 2000: Oppimisen merkitys ja mahdollisuudet yhteisöön liittymisen tukemisessa. Teoksessa Ladonlahti, Tarja – Pirttimaa, Raija (toim.): Erityispedagogiikka ja aikuisuus.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519. <<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20kehitysvammaisten>>. Luettu 12.4.2013.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380. <<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20vammaisuuden%20>>. Luettu 12.4.2013.

Lammintausta, Vuokko 2005: Työhönvalmennuspalvelut Keskuspuiston ammattiopistossa. Teoksessa Sariola, Leena (toim.): Tuettu työllistyminen. Näkökulmia tuetun työllistymisen työhönvalmennukseen. Helsinki: Vates-säätiö. 55 – 56.

Lampinen, Pauliina 2006: Moninainen ohjaus. Ohjaajien näkemyksiä ja kokemuksia sosiaalisen työllistämisen toimialalla. Helsinki: Vates-säätiö.

Lehto, Tiina 2010: Henkilökohtainen budjetointi - esimerkkejä ja kokemuksia maailmalta. Osana Tiedän mitä tahdon! -Henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämisprojektin selvitys- ja suunnitteluvaihetta. Helsingin yliopisto. Sosiaalityö. Julkaisematon materiaali.

Lehto-Lundén, Tiina 2012: Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu kehitysvammaisten henkilöiden kokemana. Pro gradu-tutkielma. Helsingin yliopisto.

Lindell, Helena 2013: Sähköpostikeskustelu 19.3.2013.

Linnakangas, Ritva – Suikkanen, Asko – Savtschenko, Viktor – Virta, Lauri 2006: Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Raportti 15 / 2006. Helsinki: Stakes.

Manthorpe, Jill – Jacobs, Sally – Rapaport, Joan – Challis, David – Netten, Ann – Glendinning, Caroline – Stevens, Martin – Wilberforce, Mark – Knapp, Martin – Harris, Jess 2009: Training for Change: Early days of Individual Budgets and the implications for Social Work and Care Management Practice: A Quqlitative Study of the Views of Trainers. *British Journal of Social Work* 39(7), 1291 – 1305.

Matikka, Leena 2000: Subjektiiivisen hyvinvoinnin asteikon kehittäminen kehitysvammopalvelujen laadunarviointiin. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Metteri, Anna 2003: Asiakkaan ääntä kuunnellen. Kitkakohdista kehittämisehdotuksiin. Helsinki: Sosiaali- ja terveystyöjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY r.y.

Moseley, Charles (2004) Individual Budgeting, Control and Support: What Systems Need to Tell People. *Impact* 17(1), 1–32. <<http://ici.umn.edu/products/impact/171/171.pdf>>. Luettu 30.7.2012.

Niemelä, Markku - Brandt, Krista 2011: Kehitysvammopalvelut ilman keskuslaitosta? Esimerkkejä Etevan kehittämistyöstä. Teoksessa Ripatti, Päivi (toim.): Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010-2015. Helsinki: Terveystyö ja hyvinvoinnin laitos. 41-47.

Nummelin, Tua 2008: Minun toiveammattini –kyselyn tulokset. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

<[http://verneri.net/yleis/fileadmin/tiedostot/muut/tietopankki/tyota\\_tekijoille/yhteisvas\\_tuu\\_2008\\_minun\\_toiveammattini.pdf](http://verneri.net/yleis/fileadmin/tiedostot/muut/tietopankki/tyota_tekijoille/yhteisvas_tuu_2008_minun_toiveammattini.pdf)>. Luettu 15.12.2012.

Nummelin, Tua – Matikka, Leena – Vesala, Hannu 2000: Kohteesta kumppaniksi. Kehitysvammaiset Elämäntutkimuksen haastattelijoina. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Ojanen, Sinikka 2000: Ohjauksesta oivallukseen. Ohjausteorian kehittelyä. Saarijärvi: Palmenia.

Ollikainen, Anne-Mari 2008: Marginaalin marginaalissa? Vammaiset ja osatyökykyiset henkilöt työllistymispalveluiden reunoilla. Kerava: Vates-säätiö.

Peuhkuri, Timo 2005. Tapaustutkimuksen valinnat. Esimerkkinä Saaristomeren rehevöitymis- ja kalankasvatuskiista. Teoksessa Pekka Räsänen, Anu-Hanna Anttila & Harri Melin (toim.) Tutkimusmenetelmien pyörteissä. Juva: PS-kustannus. 291–307.

Piippo, Jukka 2008: Avoin dialogi ja voimaantuminen. Artikkel. *Autismi* 1/2008. 48 – 50.

Pirttimaa, Raija 2003: Tuetun työllistymisen alkuvaiheet ja kehittyminen Suomessa. Väitöskirja. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Pohjola, Anneli 2007: Eettisyyden haaste tutkimuksessa. Teoksessa Viinamäki, Leena – Saari, Erkki (toim.): Polkuja soveltavaan yhteiskunnalliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus. 11 – 31.

Poikonen, Tuula 2005: Helsingin sosiaalivirasto kehitysvammaisten työllistymisen edistäjänä. Teoksessa Sariola, Leena (toim.): Tuettu työllistyminen. Näkökulmia tuetun työllistymisen työhönvalmennukseen. Helsinki: Vates-säätiö. 69 – 71.

Poikonen, Tuula 2013: Sähköpostikeskustelu 12.4.2013.

Puhakka, Anneli (toim.) 2011: Yksi naapureista. Esimerkkejä kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisestä asumisesta. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Puolanne, Mervi – Sariola, Leena 2000: Laatu tuetussa työllistymisessä. Palvelustandardi. Helsinki: Vates-säätiö.

Puuronen, Vesa 2006: Etnografinen tutkimus. Teoksessa Viinamäki, Leena – Saari, Erkki (toim.): Polkuja soveltavaan yhteiskunnalliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus. 101 – 120.

Pöyhönen, Eveliina 2011: Työhön kuntoutuminen välityömarkkinoilla. <[http://www.tem.fi/files/31670/Poyhonen\\_Tyohon\\_kuntoutus\\_ja\\_valityomarkkinat.pdf](http://www.tem.fi/files/31670/Poyhonen_Tyohon_kuntoutus_ja_valityomarkkinat.pdf)>. Luettu 13.12.2013.

Rantala, Taina 2006: Etnografisen tutkimuksen perusteet. Teoksessa Metsämuuronen, Jari (toim.): Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä: Gummerus. 216 – 271.

Reinikainen, Marjo-Riitta 2007: Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Räsänen, 1996: Teoksessa Venäläinen, Raisa (toim.): Tuettu työllistyminen. Helsinki: Vajaakuntoisten työllistymisen edistämissäätiö Vates.

Saarenpää, Ahti 2010: Kansalainen, yksilö oikeudellisesti kaiken keskipisteenä. Teoksessa Laitinen, Merja – Pohjola, Anneli (toim.): Asiakkuus sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus. 75-137.

Saloviita, Timo 2006: Erytisopetuksen oikeuttaminen ja vammaishuollon mallit. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.): Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino.

Saloviita, Timo – Lehtinen, Ulla – Pirttimaa, Raija 1997: Tie auki työelämään. Tuettu työllistämisen käyttäjäkeskeiset työtavat. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Saloviita, Timo – Pirttimaa, Raija 2007: Surveying Supported Employment in Finland: A Follow-up. Teoksessa Journal of Policy and Practice in intellectual Disabilities. Volume 4. 229 – 234.

Sariola, Mervi 2005: Teoksessa Tuettu työllistyminen. Näkökulmia tuetun työllistymisen työhönvalmennukseen. Helsinki. Vates-säätiö.

Seppälä, Heikki & Rajaniemi, Mari (2012) Mitä kehitysvammaisuus on? Toiminta-kykyyn pohjaavat määritelmät. <<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/toimintakyvyn-nakokulma/toimintakykyyn-pohjaavat-maaritelmät.html>>. Luettu 12.1.2013.



Siitonen, Juha 1999: Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Väitöskirja. Oulu: Oulun yliopisto.

Sivula, Sirkka 2010: Tuettu päätöksenteko ratkaisuna oikeusturvan ongelmiin. Teoksessa Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 19/2010. 109 – 119.

Sivula, Sirkka 2011: Henkilökohtaista apua päätöksenteon tueksi. Teoksessa Konola, Kirsi (toim.): Aktiivinen tuki. Kehitysvammaisten palvelusäätiö.

Sosiaalihuoltolaki 1982/710. <<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20>>. Luettu 12.4.2013.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2001: Sosiaalihuollon asiakkaan asema ja oikeudet. Op-paita 2001:11. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 5/2012. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen. Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:21. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Spjelkavik, Øystein – Evans, Michael J. 2007: Impression of Supported Employment. A study of some European Supported Employment services and their activities. Work Reseach Institute´s Occasional Papers 2007:8. Englanninkielinen tiivistelmä.

Stancliffe, Roger - Lakin, K. Charlie 2005: Individual Budgets and Free from Staff Control. Teoksessa Stancliffe, Roger - Lakin, K. Charlie (toim.): Costs and Outcomes of Community Services for People with Intellectual Disabilities.

Särkelä, Antti 2007: Studia Generalia-luento Helsingin ammattikorkeakoulu Stadiassa.

Särkelä, Antti 2001: Välittäminen ammattina. Helsinki: Osuuskunta Vastapaino.

Teittinen, Antti (toim.) 2006: Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino.

Teittinen, Antti (toim.) 2010: Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus.

Työ- ja elinkeinoministeriö 2013: Välityömarkkinat. <<http://www.tem.fi/index.phtml?s=2317>>. Luettu 15.12.2012.

Vantaan kaupunki 2011. Oman kodin avaimet. Kehitysvammaisten asumisen ohjelma 2011-2015.

Vantaan kaupunki 2012: Wampo – tilaa kaikille. Vantaan vammaispoliittinen ohjelma ja toimenpidesuunnitelma vuosille 2012 - 2016. Vantaan vanhus- ja vammaispalvelut.

Vantaan kaupunki 2013: Vammaispalveluiden palvelurakenteen kehittämisohjelmaluonnos. Julkaisematon materiaali.

Vartiainen, Anssi (toim.) 2012: Kuuden suurimman kaupungin kehitysvammahuollon palvelujen ja kustannusten vertailu vuonna 2011. Kuusikko-työryhmän julkaisusarja 6/2012. Helsinki: Edita.

Vartiainen, Anssi – Pasila, Aura (toim.)2012: Kuuden suurimman kaupungin vammaispalvelulain mukaiset palvelut ja tukitoimet vuonna 2011. Kuusikko-työryhmän julkaisusarja 2/2012. Helsinki: Edita.

Vehmas, Simo 2005: Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Tampere: Gaudeamus.

Vehviläinen, Sanna 2001: Ohjaus vuorovaikutuksena. Helsinki: Gaudeamus.

Venäläinen, Raisa 1996: Teoksessa Venäläinen, Raisa (toim.): Tuettu työllistyminen. Helsinki: Vajaakuntoisten työllistymisen edistämissäatiö Vates.

Viinamäki, Leena 2006: Triangulatiivisen tutkimusasetelman soveltamismahdollisuudet. Teoksessa Viinamäki, Leena – Saari, Erkki (toim.): Polkuja soveltavaan yhteiskunnalliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus. 173 – 197.

Vilka, Hanna 2006: Tutki ja havainnoi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Välimaa, Anne – Ylipaavalniemi, Pasi - Pikkusaari, Suvi – Hassinen, Markku 2012: Sosiaalisen työllistämisen toimiala – palveluilla tasa-arvoa työllisyyteen. Helsinki: Valtakunnallinen työpajajyhdistys ja Vates-säätiö.

Väyrynen, Riikka 2010: Vammaisten palvelut 2010 – Kuntakyselyn osaraportti. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/tutkimus-ja-kehittaminen/tilastot-ja-rekisteri/kuntakysely/#ots2>>. Luettu 5.3.2013.

Walton, Georgina 2012: Personal Budget in UK and Operational overview of Kent Card. Esitys 22.11.2012 Hollannissa.

Williams, Jennie – Keating, Frank – Nadirshaw, Zenobia 2007: All different, all equal. Anti – oppressive practice and learning disability services. Teoksessa Carnaby, Steven (toim.): Learning Disability Today. Key issues for providers, managers, practitioners and users. Brighton: Pavilion Publishing Ltd. 29 – 36.

Ylikoski, Päivi – Juusti, Jyri – Pietiläinen, Erja 1999: Hyvä elämä täällä – käyttäjän ääni kehitysvammaisten palveluissa. Paikalliset laatujärjestelmät – projekti. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Ylikoski, Tuire 1999: Unohtuiko asiakas? Keuruu: Otava.

Ylipaavalniemi, Pasi 2001: Vammaisten ja vajaakuntoisten työllistämisen kokonaiskar-toitus. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2001:6. Helsinki: Edita.

Ylipaavalniemi, Pasi 2004: Vajaakuntoisten tuettu työllistyminen Helsingissä – toimin-nasta ja hyödyistä. Helsingin kaupungin sosiaaliviraston selvityksiä 2004:4.

Ylipaavalniemi, Pasi – Sariola, Leena – Marniemi, Janne – Pekkala, Terho 2005: Sosiaa-lisen työllistämisen toimialan käsitteet. Helsinki: VATES-säätiö.

Zwiers, Thomas 2012: Esitys henkilökohtaisen budjetin järjestelmästä ja taustasta Hol-lannissa 21.11.2012.

## Liite 1: Haastatteluteemat budjetin käyttäjille

### Taustatiedot:

- ikä
- opiskelutausta
- harrastukset
- asuminen
- verkostot
- 

### Avun ja tuen tarpeet:

- millaisissa asioissa tarvitset apua / tukea?
- keneltä saat apua / tukea tarvitsemiisi asioihin?
- saatko valita, keneltä saat apua/tukea?
- millä lailla saat vaikuttaa saamaasi apuun?

### Työ- ja päivätoiminta:

- mitä teet päivisin?
- kuinka kauan olet ollut nykyisessä työpaikassasi?
- millaisia työpaikkoja sinulla on ollut?
- oletko saanut itse valita työpaikkasi?
- millaisia tehtäviä työhösi kuuluu?
- millä lailla saat vaikuttaa työn sisältöön?
- saatko valita mieluisia toimintoja?
- millaisia asioita haluaisit työssäsi tehdä?
- mihin asioihin haluaisit vaikuttaa enemmän?
- mikä on parasta työssäsi?
- mikä työssäsi on tylsää tai huonoa?

### HB:n prosessi

- kuka kertoi sinulle kokeilusta?
- mikä asiassa oli sellaista, josta innostuit?
- millaisia asioita kokeiluun kuului?
- millaisia asioita halusit saavuttaa kokeilussa?
- millaisiin asioihin sait kokeilussa vaikuttaa?
- mihin asioihin olisit halunnut enemmän vaikuttaa?
- mitä sinulle jäi erityisesti mieleen?
- mikä kokeilussa oli mukavinta?
- mikä kokeilussa oli tylsää tai huonoa?

### Toiveet ja tarpeet:

- Miten kuvailisit tämän päivän elämäntilannettasi?
- Mitkä asiat elämässäsi on hyvin?
- Millaisiin asioihin toivoisit muutosta?
- Millaisia toiveita sinulla on tulevaisuudesta?
- Onko asioita, joita pelkää?

Lopuksi: yleisarvio kokeilusta, hymynaamat

## Liite 2: Haastattelurunko budjetin käyttäjien läheisille

### Taustatiedot:

- ikä
- suhde päämieheen
- oma rooli kokeilussa

### Taustaa päämiehestä:

- asuminen
- työ
- opiskelutausta
- vapaa-ajan vietto
- verkostot
- kommunikaatio

### Työ- ja päivätoiminta:

- Millä lailla työ- tai päivätoimintapaikan valintaprosessi eteni?
- Millä lailla työ- tai päivätoimintapaikka valittiin?
- Miten arvioit päämiehen vaikutusmahdollisuuksia paikan valintaan? (asteikolla 4-10)
- Miten arvioit päämiehen vaikuttamismahdollisuuksia toiminnan sisältöihin (asteikolla 4-10), kuvaus
- Miten tyytyväinen olet ollut työ- ja päivätoimintapalveluun? (asteikolla 4-10), kuvaus

### Päämiehen toiveet ja tarpeet

- Miksi päämies lähti mukaan kokeiluun?
- Millaiset toiveet päämiehellä oli ennen kokeilua?
- Millaisia avun ja tuen tarpeita päämiehellä on?

### Prosessin eteneminen

- Millä lailla prosessi eteni?
- Millaisina arvioit päämiehen vaikuttamismahdollisuuksia prosessissa? (asteikko 4-10); kuvaus
- Millaisia haasteita prosessissa mahdollisesti ilmeni?
- Millä lailla oma roolisi muuttui kokeilussa?

### Nykytilanne

- Miten kuvaisit nykytilannetta?
- Mitkä asiat ovat päämiehen elämässä muuttuneet?
- Miten arvioisit tyytyväisyyttäsi nykytilanteeseen? (4-10)

### Tulevaisuuden näkymät

- Millaisia näkymiä sinulla on päämiehen tulevaisuudesta?
  - toiveet
  - haasteet
  - ratkaisujatukset
- Millaisena näkisit oman roolisi tulevaisuudessa?

Lopuksi: yleisarvosana henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta 4-10, perustelut

## Haastatteluteemat työntekijöille

### Tausta:

- organisaatio / toimipiste
- työtehtävä
- koulutustausta
- työssäoloaika
- rooli HB-prosessissa

### Palvelujärjestelmä:

- Millä lailla henkilökohtainen apu on kunnassa järjestetty?
- (Arvio siitä, kuinka paljon henkilökohtaisen avun päätöksiä on kehitysvammaisilla henkilöillä?)
- Millä lailla mahdollinen tukihenkilötoiminta on järjestetty?
- (Arvio tukihenkilötoiminnan käyttäjien määrästä)
- Kuvaile (työ- ja päivätoiminnan) palveluvalikoimaa
- Onko palveluvalikoima muuttunut henkilökohtaisen budjetoinnin myötä? Jos on, niin millä lailla?

### Palvelutarpeen arviointi ja palvelusuunnittelu:

- Kuinka usein ja millä lailla palvelutarpeen arviointia tehdään?
- Mittareiden käyttö?
- Millä lailla asiakastyytyväisyyttä mitataan?
- Millä lailla asiakas on osallinen palvelutarpeen arvioinnissa?
- Millä lailla asiakkaan kuuleminen varmistetaan palvelusuunnittelussa?

### Työ- ja päivätoiminnot:

- Kuvaile työ- ja päivätoiminnan asiakasprosessia (kun asiakas tulee palveluun)
- Kuka prosessia ohjaa / on vastuullinen?
- Miten työ- tai päivätoiminnan paikka valitaan?
- Millaisiin asioihin asiakas saa vaikuttaa prosessissa?
- Kuvailisitko asiakkaan vaikuttamismahdollisuuksia paikan valintaan? (arvio asteikolla 4-10)
- Kuvailisitko työ- ja päivätoiminnan sisältöjä?
- Millaisiin asioihin asiakas saa vaikuttaa työ- ja päivätoiminnan sisällöissä?
- Kuvaisitko asiakkaan vaikuttamismahdollisuuksia työ- ja päivätoiminnan sisältöihin (arvio asteikolla 4-10)?
- millä lailla asiakkaan äänen kuuleminen varmistetaan toiminnassa?

### Hb: n kokeilijat:

- Millä lailla asiakkaat valikoituivat kokeiluun?
- Mitkä olivat valintakriteerit?
- Millaisia asioita asiakkaat halusivat muuttaa työ- ja päivätoiminnassaan?
- Millaisia asioita asiakkaat ovat päässeet tekemään hb:n myötä?

### Hb:n prosessi:

- Miksi päätitte lähteä kokeilemaan henkilökohtaista budjetointia?
- Millä lailla hb:n prosessi lähti liikkeelle ja eteni?
- Arvio asiakkaan vaikutusmahdollisuuksista ja osallisuudesta prosessissa (4-10)
- Kuka ohjasi prosessia / oli vastuullinen?
- Millaisia päätöksiä asiakkaille tehtiin?

- Millaisia haasteita tuli esille?
- Millaisena näet henkilökohtaisen budjetoinnin käytön tulevaisuudessa a) yleisesti b)- ja työ- ja päivätoimintojen näkökulmasta?
- Millä lailla prosessin tulisi jatkossa edetä? Kenellä päävastuu olisi?

Lopuksi vielä:

Mitä hyvää näet hb:ssa?

Mitä huonoa?

Millaisia mahdollisuuksia hb tuottaa?

Millaisia riskejä hb:n käyttöön liittyy?

Yleisarvosana kokeilusta (4-10), ja perustelut

Liite 4: Suostumuslomake

Minulle on kerrottu tutkimuksesta.

Minulle on luvattu:

1. Haastattelussa antamiani tietoja käsitellään luottamuksellisesti.
2. Haastatteluissa esille tulleita henkilöitä tai tutkittavia ei voi tunnistaa valmiista raportista.
3. Haastattelu kirjataan ja äänitallenteet tuhoetaan kirjaamisen jälkeen.

Päiväys

Allekirjoitus

---



