

KEMI-TORNION AMMATTIKORKEAKOULU

Henkilökohtaisen avun resurssikeskus Länsi-Pohjan alueella

Taustamateriaali, kyselyt ja toimintamalli

Nina Nikurautio

Sosiaalialan koulutusohjelman opinnäytetyö

Vammaistyö ja kuntoutus

Sosionomi (AMK)

KEMI 2010



TIIVISTELMÄ

<p>Tekijä:</p> <p>Nikurautio, Nina</p>
<p>Opinnäytetyön nimi:</p> <p>Henkilökohtaisen avun resurssikeskus Länsi-Pohjan alueella</p> <p>Taustamateriaali, kyselyt ja toimintamalli</p>
<p>Sivuja (+liitteitä):</p> <p>24 (17)</p>
<p>Opinnäytetyön kuvaus:</p> <p>Opinnäytetyö koostuu teoria osuudesta, kyselytutkimuksesta ja henkilökohtaisen avun resurssikeskuksen mallintamisesta Länsi-Pohjan alueella.</p> <p>Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys koostuu henkilökohtaista apua käsittelevästä osiosta, joka kuvaa aiheen historiaa, nykypäivää, palvelujärjestelmää ja lakimuutosta.</p> <p>Opiskelijaryhmä laati nykytilan analyysin tarkoituksena selvittää alueellisen henkilökohtaisen avun resurssikeskuksen tarve sekä vammaispalvelulain muutoksen merkitys henkilökohtaisen avun toimijoille Länsi-Pohjan alueella.</p> <p>Tutkimusmenetelmänä on käytetty postikyselyä ja sen internet - versiota, joka toteutettiin Webropol - järjestelmän avulla.</p> <p>Lakimuutoksen arvioidaan tuovan lisää asiakkaita henkilökohtaisen avun piiriin. Henkilökohtaisen avun resurssikeskuksen perustaminen Länsi-Pohjan alueelle on tarpeellista ja perusteltua. Opinnäytetyötä ja tutkimustuloksia hyödynnetään VASPA-Vammaispalveluiden kehittäminen Länsi-Pohjassa – hankkeessa ja tuotetaan henkilökohtaisen avun Länsi-Pohjan mallinnus.</p>
<p>Asiasanat:</p> <p>henkilökohtainen apu, henkilökohtaisen avun resurssikeskus, lakimuutos</p>



ABSTRACT

Author: Nikurautio, Nina
Title: Personal assistance center in the Länsi-Pohja region Background material, surveys and a model of a personal assistance center
Pages (+appendixes): 24 (17)
Thesis description: The thesis consists of theory, surveys and the center for personal assistance in the region of Länsi- Pohja. The theoretical framework consists of personal assistance history, present day, the service system and changes in the law. The group of students made the current state analysis to determine the need of regional assistance center for disabled persons. They also wanted to find out if the changes in law meant something to these people's lives. The research method was a mail survey questionnaire and its internet version, which was made by using the Webropol system. The changes in law are estimated to bring more clients for personal assistance. Personal assistance resource center in the Länsi-Pohja region is necessary and justified. The thesis and the research results are used in the VASPA – project (VASPA - development of services for disabled people in Länsi-Pohja) to produce a personal assistance modeling in Länsi-Pohja.
Key words: personal assistance, personal assistance center, changes in the law

SISÄLLYS

1. JOHDANTO.....	5
2. TAUSTAA.....	7
2.1. Henkilökohtainen apu.....	7
2.2. Vammaispalvelulain uudistus.....	9
3. HENKILÖKOHTAISEN AVUN RESURSSIKESKUKSEN TOIMINTAMALLIN SUUNNITTELUSSA KÄYTETTY TUTKIMUS.....	12
3.1. Kyselyt.....	12
3.2. Tulokset.....	13
3.3. Yhteenveto.....	19
4. POHDINTA.....	21
LÄHTEET.....	23
LIITTEET.....	25
Liite 1. Kyselyjen saatekirje	
Liite 2. Henkilökohtaisen avun kysely kuntien vammaispalveluvastaaville	
Liite 3. Henkilökohtaisen avun kysely (vammaisille) työnantajille	
Liite 4. Henkilökohtaisen avun kysely avustajille	
Liite 5. Henkilökohtainen apu-kysely palveluseteliyrityksille	

1. JOHDANTO

Idean tälle opinnäytetyölle sain HAPU-tiimin kokouksessa keväällä 2009. HAPU-tiimi on Kemi-Tornion seutukunnassa kokoontuva asiantuntijaryhmä, joka toimii henkilökohtaisen avun järjestelmän kehittämiseksi ja uusien toimintamuotojen ideoimiseksi alueella. Tuolloin kesän korvalla asian työstäminen siirtyi seuraavaan syksyyn, jolloin HAPU-tiimi kokoontui seuraavan kerran.

1.9.2009 astui voimaan vammaispalvelulain muutos, joka on hyvin keskeinen henkilökohtaisen avun kannalta. Lakimuutoksen innoittamana toteutettiin nykytilan analyysi, eli alueella olevan kokemuksen, nykykäytäntöjen ja asiantuntijuuden koonti, jonka avulla päästään yhdessä rakentamaan yhteistä palvelukonseptia ja yhteisiä pelisääntöjä siten, että ne palvelisivat vammaisia työnantajia, henkilökohtaisia avustajia ja kuntia sekä muita yhteistyötahoja. Nykytilan analyysi toteutettiin laatimalla laaja kysely alueen kuntiin henkilökohtaisen avun tilanteen kartoittamiseksi. Kyselyn taustalla oli kysymys siitä, olisiko alueellinen henkilökohtaisen avun resurssikeskus tarpeellinen henkilökohtaisen avun työnantajien, henkilökohtaisten avustajien, kuntien vammaispalveluvastaavien ja alueen yksityisten palveluseteliyrittäjien mielestä.

Tämä opinnäytetyö käsittelee ja kuvaa prosessia sekä taustoja henkilökohtaisen avun resurssikeskuksen suunnittelussa alkaen ideasta keväällä 2009 ja päättyen opinnäytetyön valmistumiseen syksyllä 2010. Henkilökohtainen apu on yksi VASPA -hankkeen kehittämiskohteista. VASPA eli vammaispalveluiden kehittäminen Länsi-Pohjassa – hankkeen tarkoituksena on luoda julkisten palvelutuottajien, järjestöjen ja hoiva-alan yritysten yhteistyönä vammaispalvelujen verkostomainen asiantuntijayksikkö Länsi-Pohjan resurssikeskuksena. Järjestökeskus Majakka toimii hankkeessa sosiaali- ja terveysjärjestöjen seutukunnallisena yhteistyöelimenä ja järjestöpalvelujen tuottajana sekä järjestöt oppimisympäristönä - yksikkönä. ESR-hanke toteutetaan vuosina 2010 – 2012.

Suoritin opintoihini kuuluvan yhdeksän viikon harjoittelun Kemissä Järjestökeskus Majakassa tammi - maaliskuussa 2010. Minulla oli käytössäni koko harjoittelu aika keskuksen valmisteluun tarvittavaan taustatyöhön ja toimintasuunnitelman laatimiseen. Aiheen koin alusta alkaen erittäin kiinnostavaksi, koska olen itse toiminut

henkilökohtaisena avustajana ja koulunkäyntiavustajana Kemissä, Keminmaalla ja Simossa. Työtä olen tehnyt niin kaupungin kuin kunnankin palkkaamana, asiakkaan palkkaamana ja yksityisen palveluseteliyrityksen työntekijänä. Työpaikkana on ollut asiakkaan koti, päiväkotiki ja koulu. Työtehtävät ovat vaihdelleet laidasta laitaan, asiakkaiden tarpeiden ja toiveiden mukaisesti. Iältään asiakkaani ovat olleet lähes ”vauvasta vaariin”. Tänä aikana kertyneet asiakkaiden kertomukset, kokemukset, toiveet ja tarpeet ovat olleet mielessäni tämän opinnäytetyön teon aikana.

Opinnäytetyön rakenne poikkeaa totutusta mallista. Johdannon jälkeen raportissa kuvataan henkilökohtaisen avun taustaa käsittelemällä lyhyesti aiheen historiaa ja nykypäivää keskittyen vammaispalvelulain muutokseen. Käsittelem myös opiskelijaryhmän tekemän kyselytutkimuksen tuloksia siltä osin kuin ne soveltuvat pohjaksi henkilökohtaisen avun resurssikeskuksen toimintamallin suunnittelulle. Toimintamalli on tämän opinnäytetyön erillinen itsenäinen kirjallinen osa, se varsinainen opinnäytetyö. Liitteinä tässä raportissa ovat saatekirje ja sosionomiopiskelijoiden laatimat kyselyt henkilökohtaisen avun toimijoille Länsi-Pohjan alueella.

Johdannon lopuksi haluan kiittää kaikkia, jotka ovat omalta osaltaan mahdollistaneet tämän opinnäytetyön syntymisen. Erityisen suuri kiitos kuuluu HAPU-tiimin jäsenille ja Järjestökeskus Majakan henkilökunnalle.

2. TAUSTAA

2.1. Henkilökohtainen apu

Corbett (1977) on määritellyt itsenäisyyden (independence) kolmesta näkökulmasta: tietää mitä haluaa ja on mahdollisuus ilmaista yksilölliset tarpeensa, on vahva tunne itsestä ja omista rajoistaan ja mahdollisimman paljon valtaa (control) omaan elämäänsä. Hän toteaa, että elämänlaatua lisäävä itsenäisyys liittyy ihmisillä mahdollisuuteen jakaa kokemuksia ja elämyksiä muiden ihmisten kanssa, olla osallisena asioissa ja elämässä vuorovaikutteisena yksilönä. Tarvitsemme toisia ihmisiä ollaksemme ihmisiä ja toteuttaaksemme itseämme.

Maamme sodanjälkeinen vammaispolitiikka perustui pitkälti pärjäämisen eetokseen. Sodassa vaikeasti vammautuneet henkilöt olivat paljolti omaistensa tuen varassa. Uudet tuulet tulivat esille USA:ssa 1960-luvun lopulla virinneessä Independent Living –ideologiassa. Oli kyse erilaisesta selviytymisestä. Se ei enää perustunut perinteisille avustamisen muodoille kuten laitoshoidolle ja omaisten turvin tapahtuvalle hoivalle (Heiskanen 2008, 8). Ensimmäiset esimerkit henkilökohtaisesta avustajatoiminnasta Suomessa löytyvät 1970-luvun lopulta eli kymmenisen vuotta USA:ssa alkanutta avustajatoimintaa myöhemmin. Aika alkoi olla kypsä uudelle ideologialle 1980-luvun alussa. Vammaispalvelulaki on tehnyt mahdolliseksi taloudellisen tuen avustajan palkkaamiseen vuodesta 1988 lukien (Heiskanen 2008, 3).

Terveyden- ja sosiaalialan ammattilaisille itsenäisyys vaikuttaa näyttäytyvän pitkälti itsestä huolehtimisen aktiviteetteina ja kykyä toimia itse. Vammaisille ihmisille itsenäisyys on kuitenkin sitä, että ihmisellä itsellään on mahdollisuus hallita ja päättää omaan elämäänsä kuuluvista asioista. Itsenäisyys määrittyy päätöksenteon ja päättämisen kautta ja on yhteydessä ihmisen vapauteen (Nurmi – Koikkalainen 2009, 13). Keskeinen kysymys on se, kuinka käytännössä yhdistetään toisen henkilön avun tarve ja itsenäisyys. Henkilökohtaisessa avustajajärjestelmässä lähtökohtana on yksittäisen ihmisen tilanne (Nurmi – Koikkalainen 2009). Kynnys ry:n ja Assistentti.infon mukaan henkilökohtainen avustaja- järjestelmä on vammaispalvelulain mukainen taloudellinen tukitoimi, joka edistää vammaisen henkilön perus- ja ihmisoikeuksien toteutumista (Konttinen 2009).

Henkilökohtaista apua järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta toistuvasti toisen henkilön apua päivittäisissä toimissa, työssä, opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisessa vuorovaikutuksessa eikä henkilön avun tarve johdu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista tai toimintarajoitteista. Henkilökohtainen apu on tekoja, joita henkilö toteuttaisi itse, jos hänellä ei olisi toimintarajoitetta vamman tai pitkäaikaissairauden johdosta. Vaikeavammaisen henkilö pystyy itse määrittelemään kuka, mitä, milloin, missä ja miten apua antaa. Kyse ei ole ammattilaisen antamasta hoidosta, hoivasta tai valvonnasta. Henkilökohtaisen avun tarpeen tulee olla pitkäaikaista ja toistuvaa (Nurmi – Koikkalainen 2009, 34).

Henkilökohtaista apua on järjestettävä päivittäisiä toimia, työtä ja opiskelua varten siinä laajuudessa kuin vaikeavammaisen henkilö sitä välttämättä tarvitsee. Päivittäisillä toimilla tarkoitetaan liikkumista, pukeutumista, hygienian hoitoa, vaate- ja ruokahuoltoa, kodin siisteydestä huolehtimista sekä asiointia. Työllä ja opiskelulla tarkoitetaan hallituksen esityksessä pysyväisluonteista työtä tai opiskelua. Lisäksi muita toimintoja eli harrastuksia, yhteiskunnallista osallistumista ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämistä varten henkilökohtaista apua on järjestettävä vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan vammaisen henkilön välttämätöntä avuntarvetta. Vuonna 2010 siirtymävaiheessa tuntimäärä on vähintään 10 tuntia ja laajenee 30 tunniksi 1.1.2011 (Nurmi – Koikkalainen 2009, 37).

Henkilökohtaisen avustajatoiminnan piirissä oli koko Suomessa asiakkaita vuonna 2009 6598 kun määrä vuonna 2008 oli selvästi pienempi eli 5435 henkilöä. Viime vuosina henkilökohtaisen avustajatoiminnan asiakas määrä on kasvanut vuosittain keskimäärin yhdeksällä prosentilla. Kemi-Tornion seutukunnassa henkilökohtaisen avun työnantajia oli vuonna 2009 58 henkilöä kun määrä vuonna 2008 oli 52 henkilöä. Heistä alle 18 - vuotiaita oli 5 henkilöä, 18 – 64 vuotiaita oli 44 henkilöä ja 65 vuotta täyttäneitä 9 henkilöä (Sotkanet 2010).

Vertailun vuoksi muutos kymmenen vuoden aikana on ollut selkeä verrattaessa tuloksia vuoden 1999 henkilökohtaisen avun asiakkaiden määrään, joka koko maassa oli 2572 henkilöä ja Kemi-Tornion seutukunnassa 30 henkilöä (Sotkanet 2010).

2.2. Vammaispalvelulain uudistus

Suomen sosiaali- ja terveystalvet on säädetty järjestettäväksi pääsääntöisesti julkisen sektorin kautta. Sosiaali- ja terveystalvet on usean eri säännöksen mukaan siirretty kuntien järjestämisvelvollisuuden piiriin. Perustuslaki (L 11.6.1999/731) sekä kansainväliset ihmisoikeusvelvoitteet ovat perustana kunnalliselle järjestämisvelvollisuudelle ja sitä täsmentävät yleiset lait kuten esimerkiksi sosiaalihuoltolaki (L 17.9.1882/710) sekä kansanterveyslaki (L28.1.1972/66) (Hiljanen 2009, 9 – 10).

Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä talveluista ja tukitoimista 3.4.1987/830).

Vammaispalvelulaki uudistui 1.9.2009. Uudistus tuo vammaispalvelulakiin asiakkaan oikeuksia vahvistavia menettelysäännöksiä vammaisen henkilön palvelutarpeen selvittämisestä, palvelusuunnitelman laatimisesta ja talveluja koskevan asian viivytyksettömästä käsittelystä. Lisäksi laki säädetään ensisijaiseksi suhteessa kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin. Merkittävin uudistus on kuitenkin sääntely, joka koskee vaikeavammaisille järjestettävää henkilökohtaista apua, josta tulee kunnan erityiseen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluva talvelu. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetussa laissa (734/1992) henkilökohtainen apu säädetään maksuttomaksi sosiaalitalveluksi (Ahola & Kontinen 2009, 5).

Vammaispalvelulain uudistuksen tavoitteena on vaikeavammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden edistäminen ensinnäkin suhteessa vammattomiin henkilöihin, jotta heidän oikeutensa elää yhteisössä sekä tehdä samanlaisia valintoja kuin muut ihmiset toteutuisi nykyistä paremmin. Tavoitteena on lisätä myös vaikeavammaisten keskinäistä yhdenvertaisuutta vamman laadusta ja asuinpaikasta riippumatta. Hyvin merkittävänä seikkana voidaan pitää vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden vahvistamista kehittämällä talvelujen toteuttamista koskevia menettelytapasäännöksiä siten, että henkilön oma mielipide ja toivomukset sekä yksilöllinen avuntarve ja elämäntilanne

otetaan entistä vahvemmin huomioon palveluja ja tukitoimia suunniteltaessa ja niistä päätettäessä (Ahola & Konttinen 2009, 6 - 7).

Palvelusuunnitelma on jatkossa laadittava ilman aiheetonta viivytystä kaikille vammaispalvelun asiakkaille. Palveluntarpeen selvittäminen on aloitettava viimeistään 7. arkipäivänä asiakkaan tai muun tahon yhteydenotosta. Päätökset palveluista on tehtävä ilman aiheetonta viivytystä viimeistään kolmen kuukauden kuluttua hakemuksesta (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380).

Lakiuudistuksen myötä henkilökohtaisen avun järjestämistavat monipuolistuvat. Henkilökohtaisen avun järjestämistavoista päätettäessä ja henkilökohtaista apua järjestettäessä kunnan on otettava huomioon vaikeavammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset sekä palvelusuunnitelmassa määritelty yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne kokonaisuudessaan (Nurmi – Koikkalainen 2009, 38).

Kunta voi järjestää henkilökohtaista apua:

1. Korvaamalla vaikeavammaiselle henkilölle henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset työnantajan maksettavaksi kuuluvine lakisääteisine maksuineen ja korvauksineen sekä muut kohtuulliset avustajasta aiheutuvat välttämättömät kulut;
2. antamalla vammaiselle henkilölle avustajapalveluiden hankkimista varten sosiaalihuoltolain 29 a §:ssä tarkoitetun palvelusetelin, jonka arvo on kohtuullinen; taikka
3. hankkimalla vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluita julkiselta tai yksityiseltä palvelujentuottajalta tai järjestämällä palvelun itse taikka sopimuksin yhdessä muun kunnan tai muiden kuntien kanssa.

On myös mahdollista käyttää näitä kaikkia vaihtoehtoja tai osaa niistä rinnakkain. Kunnalla ei ole velvollisuutta järjestää henkilökohtaista apua kaikkien kolmen vaihtoehdon mukaisesti (Ahola & Konttinen 2009, 35).

Ratzkan (1997) mukaan ”Itsenäinen elämä (independent living) ei tarkoita sitä, että haluaa tehdä kaiken itse, eikä tarvitse ketään toista tai että haluaa elää eristyksissä, yksin. Itsenäinen elämä tarkoittaa sitä, että haluamme samat mahdollisuudet tehdä

valintoja ja päätöksiä elämässämme kuin meidän ei-vammaisilla veljillä, sisarilla, naapureilla ja ystävillämme on.”

3. HENKILÖKOHTAISEN AVUN RESURSSIKESKUKSEN TOIMINTAMALLIN SUUNNITTELUSSA KÄYTETTY TUTKIMUS

3.1. Kyselyt

HAPU-tiimin kokoontuessa keväällä 2009 päätettiin kartoittaa kyselyn avulla seutukunnan toimijoiden tarpeita henkilökohtaisen avun resurssikeskuksen suhteen. Henkilökohtaisen avun resurssikeskuksen mallinnuksen pohjana olen käyttänyt tätä opiskelijaryhmän valmiiksi laatimaa kyselyä tuloksineen. Valmiin materiaalin johdosta tässä opinnäytetyössä ei kuvata tutkimuksen varsinaista metodologista osuutta, vaan keskitytään tulosten perusteella henkilökohtaisen avun resurssikeskuksen toimintamallin laatimiseen.

Käyttämäni kyselyn laativat yhteistyönä Kemi-Tornion ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelijat (vammainen ja kuntoutus) Teija Jylhä-Ollila, Nina Järvalto, Anne Kosola, Tia Lirkki, Nina Nikurautio, Helinä Nylund, Maria Onnela ja Marika Rahko opettajansa Rauni Rädyn johdolla. Tutkimusprosessin aineistonkeruumenetelmänä oli postikysely ja sen Internet -versio (kvantitatiivinen tutkimus). Kysely toteutettiin sähköisesti Webropolin avulla seuraaviin kuntiin: Kemi, Keminmaa, Tornio, Tervola, Simo ja Ylitornio. Kyselyn kohderyhmänä olivat kuntien vammaispalvelutyöntekijät, henkilökohtaisen avun vammaiset työnantajat ja henkilökohtaiset avustajat. Koska kyselyn tekijöillä ei ollut tiedossa ketä työnantajat ja avustajat ovat, lähetettiin kaikki lomakkeet kuntien vammaispalveluiden työntekijöiden kautta. Kyselyyn oli mahdollista (paitsi kuntien työntekijöillä) vastata nimettömänä. Kysymyslomakkeet lähetettiin lokakuussa 2009 ja tuloksia päästiin työstämään tammikuun lopulla 2010.

Alueen palveluseteliyrittäjien näkökulman puuttuessa laadittiin neljäs versio kyselystä tuomaan esille heidän mielipiteensä alueen henkilökohtaisen avun tilanteesta ja kehittämistarpeista. Yritysten yhteystiedot saatiin Internetistä Länsi-Pohjan alueen kuntien kotisivujen kautta. Kyselylomake lähetettiin yhdeksälle yritykselle sähköisesti Webropol-järjestelmän kautta. Vastauksia saatiin kaksi kappaletta siitäkin huolimatta, että lähetettiin vastauspyyntö uudelleen. Yrittäjiä yritettiin tavoittaa myös puhelimitse, mutta puhelimitse tavoitetut eivät olleet halukkaita osallistumaan kyselyyn.

Kyselytutkimuksen tulokset on koottu neljän erilaisen, mutta mahdollisimman saman sisältöisen kyselylomakkeen palautuneista vastauksista. Kyselyjä lähti Webropolin kautta kuuteen kuntaan ja niistä palautui viisi kappaletta kuntien vammaispalvelun työntekijöiltä, 33 kappaletta henkilökohtaisilta avustajilta, 27 kappaletta henkilökohtaisen avun työnantajilta ja 2 kappaletta yrittäjiltä. Kaikki palautuneet lomakkeet otettiin huomioon, vaikka osassa lomakkeista ei kaikkiin kohtiin ollut vastattu. Varsinaista vastausprosenttia on mahdotonta laskea, koska todellinen työnantajien ja avustajien määrä ei ole tiedossamme. Saadut tulokset esitetään prosentteina tai lukumäärinä.

Laatimani henkilökohtaisen avun resurssikeskuksen mallinnuksen kannalta tärkeimmät tutkimuskysymykset olivat:

1. Tuoko uudistuva vammaispalvelulaki muutoksia?
2. Olisiko Länsi-Pohjan alueella toimiva henkilökohtaisen avun resurssikeskus tarpeen?
3. Mitä palveluja henkilökohtaisen avun resurssikeskuksen tulisi tarjota?

3.2. Tulokset

Tutkimuksen tulokset on koottu kaikkien neljän kyselyn palautuneista vastauslomakkeista. Seuraavaksi käsitellään kolmen tärkeimmän pääkysymyksen tulokset.

Tämän opinnäytetyön kannalta tärkeänä tutkimuskysymyksenä oli selvittää vammaispalvelulain uudistuksen vaikutus.

- a) Tuoko 1.9.2009 uudistuva vammaispalvelulaki muutoksia?

Kunnan työntekijät	Henkilöä	Prosenttia	
Kyllä	2	50	
Ei	2	50	

(N = 4)

Kuntien työntekijöistä puolet vastanneista uskoi uudistuvan vammaispalvelulain tuovan muutoksia. Tätä kysymystä seurasi avoin kysymys myönteisesti vastanneille. Siihen saatiin kaksi vastausta:

”23.11.2009 mennessä 8 uutta hakemusta.”

”Arvio on n. 30 %.”

Henkilökohtaisen avun työnantajat	Henkilöä	Prosenttia	
Kyllä	9	34,6	
Ei	17	65,4	

(N = 26)

Henkilökohtaisen avun työnantajista suurin osa ei uskonut lakimuutoksen tuovan muutoksia omaan tilanteeseen. Kysymykseen oli jatkokysymys: Kyllä, mitä? Siihen saatiin seuraavanlaisia vastauksia:

”En tiedä, en ole ennen hakenut.”

”Henkilökohtaisen avustajan.”

”Sain henkilökohtaisen avustajan.”

”Lisätunteja ja lisäapua.”

”Työntekijän työtehtävät tarkennettu.”

"Yö palvelun."

Henkilökohtaiset avustajat	Henkilöä	Prosenttia
Kyllä	7	22,6
Ei	24	77,4

(N = 31)

Henkilökohtaisista avustajista suurin osa oli myös samaa mieltä työnantajien kanssa, eikä uskonut lakimuutoksella olevan vaikutusta omaan työhönsä. Kysymyksessä oli jatkokysymys: Jos vastasit kyllä, niin millaisia? Tähän avoimeen kysymykseen saatiin vastaukseksi:

*"Ehkä toinen avustaja lisää."**"Lisätunteja."**"Työsuhteen toimintatavoissa tulee muutoksia."**"Työtä enemmän tarjolla."**"Yrittävät viedä tunteja pois ja palkkaa alemmas, meillä ei ole mitään eikä ketään tukijaa."*

Palveluseteliyritykset	Yritystä	Prosenttia
Kyllä	0	0
Ei	2	100

(N = 2)

Palveluseteliyrityksiltä kysyttiin onko lakimuutos tuonut yritykselle lisää asiakkaita. Molemmat vastanneista vastasivat kieltävästi.

Keskeisin tutkimuksen päämäärä oli hankkia tietoa henkilökohtaisen avun toimijoiden tarpeesta henkilökohtaisen avun resurssikeskuksen suhteen.

- b) Olisiko Länsi-Pohjan alueella toimiva henkilökohtaisen avun resurssikeskus tarpeen?

Kunnan työntekijät	Henkilöä	Prosenttia
Kyllä	3	75
Ei	1	25

(N =4)

Kuntien vammaispalveluvastaavista 75 prosenttia piti keskusta tarpeellisenä.

Henkilökohtaisen avun työnantajat	Henkilöä	Prosenttia
Kyllä	25	92,6
Ei	2	7,4

(N =27)

Henkilökohtaisen avun työnantajien keskuudessa keskuksen kannatus nousi yli 90 prosentin.

Henkilökohtaiset avustajat	Henkilöä	Prosenttia
Kyllä	24	82,8
Ei	5	17,2

(N =29)

Henkilökohtaisista avustajista keskuksen näki tarpeelliseksi yli 80 prosenttia vastanneista.

Palveluseteliyritykset	Yritystä	Prosenttia
Kyllä	2	100
Ei	0	0

(N = 2)

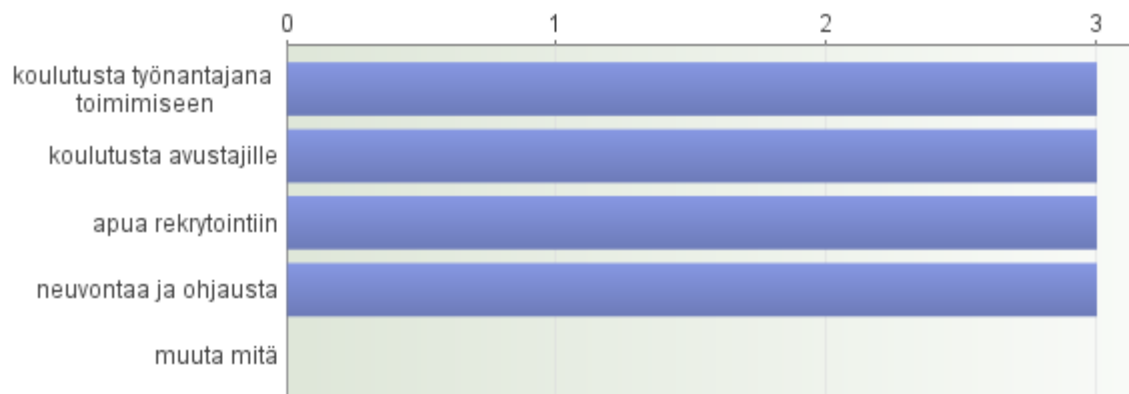
Molemmat vastanneista palveluseteliyrityksistä pitivät keskusta tarpeellisena.

Heille esitettiin jatkokysymys, mikäli he vastasivat kyllä: Haluaisiko yrityksenne olla mukana henkilökohtaisen avun resurssikeskuksen toiminnassa tarjoamalla henkilökohtaisen avun palveluja asiakkaille? Tähän kysymykseen molemmat vastasivat myönteisesti.

Keskuksen suunnittelun kannalta erittäin tärkeä oli myös seuraava kysymys.

- c) Mitä palveluja henkilökohtaisen avun resurssikeskuksen tulisi tarjota?

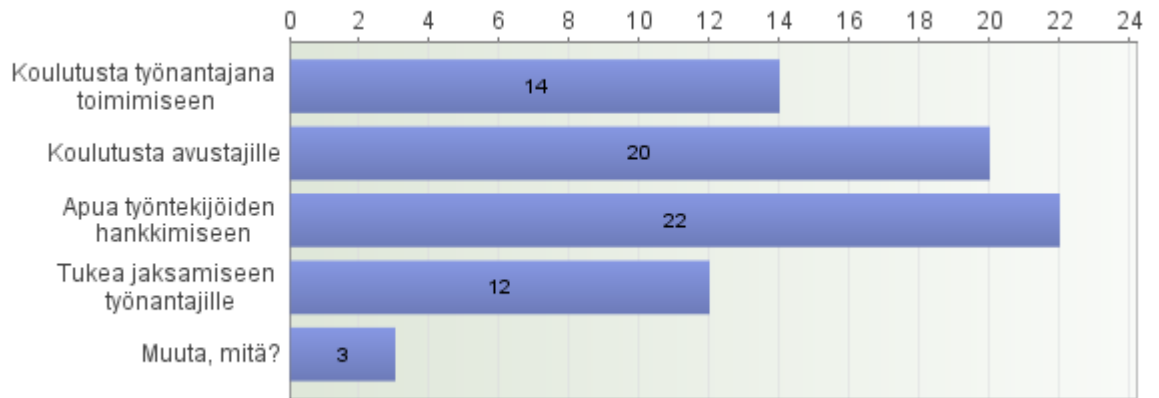
Kuntien vammaispalveluvastaavat:



(N = 3)

Kuntien työntekijöistä kaikki kysymykseen vastanneet toivoivat keskuksen tarjoavan koulutusta työnantajana toimimiseen, koulutusta avustajille, apua rekrytointiin sekä neuvontaa ja ohjausta.

Henkilökohtaisen avun vammaiset työnantajat:



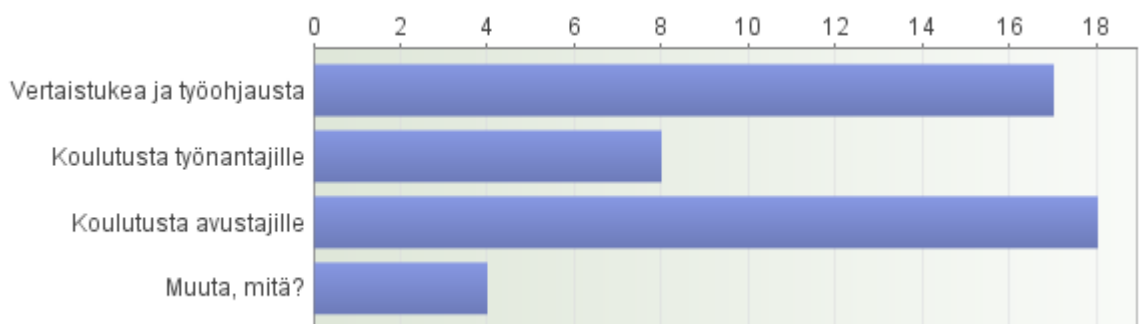
Avoimet vastaukset: Muuta, mitä?

- neuvoja
- Jos työntekijä sairastuu sais sieltä sijaisia eikä aina kotipalvelusta.
- Mahdollistaa loma/vapaa-aikaa vanhemmalle, joka toimii henkilökohtaisena avustajana.

(N = 26)

Vammaisista työnantajista eniten eli 81 % toivoi apua työntekijöiden hankkimiseen, seuraavaksi eniten eli 73 % toivoi koulutusta avustajille ja 50 % koulutusta työnantajana toimimiseen.

Henkilökohtaiset avustajat:



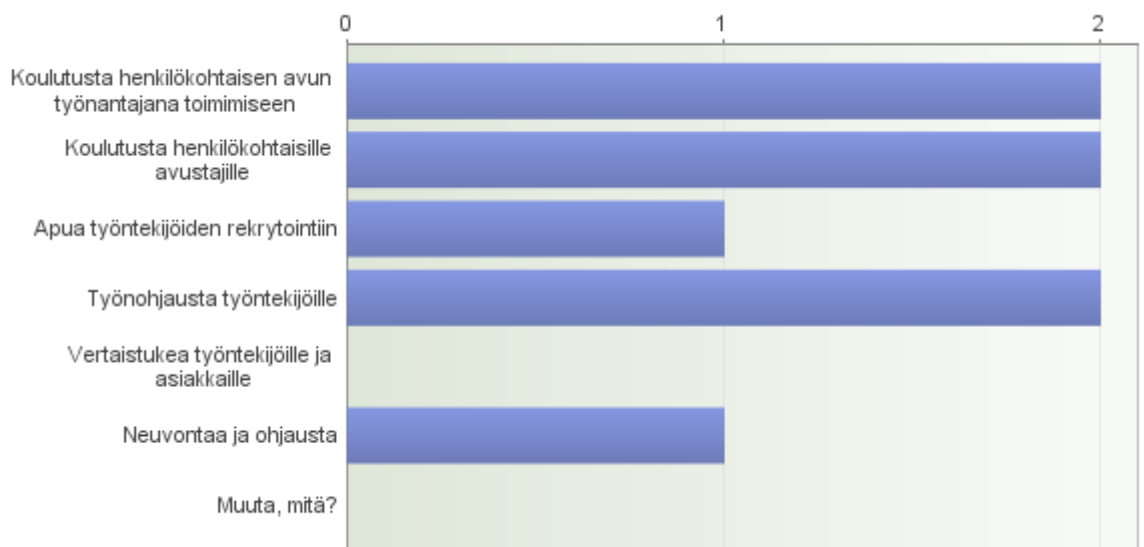
Avoimet vastaukset: Muuta, mitä?

- neuvoja
- parempi palkka, lisät maksuun!
- parempi palkka

(N = 29)

Henkilökohtaiset avustajat toivoivat eniten koulutusta avustajille (62 %) sekä vertaistukea ja työnohjausta (59 %). Työnantajille suunnattua koulutusta henkilökohtaisista avustajista toivoi 28 %. Kysymykseen oli mahdollista vastata myös omin sanoin.

Palveluseteliyitykset:



(N = 2)

Palveluseteliyityksistä molemmat vastanneista toivoivat yhtä paljon koulutusta työnantajille ja avustajille, sekä työnohjausta työntekijöille. Toinen yrityksistä kannatti myös rekrytointi apua sekä neuvontaa ja ohjausta.

3.3. Yhteenveto

Tutkimuksen tulokset tukevat pääsääntöisesti aiemmin tehtyjen tutkimusten tuloksia. Tämän perusteella tutkimuksen tuloksia voidaan pitää luotettavina. Aivan kaikki vastauksista saatu tieto ei ollut asianmukaista tutkimuksen tavoitteisiin nähden ja on näin ollen jätetty tämän raportin ulkopuolelle.

Ennen lakimuutosta tehdyssä tutkimuksessa henkilökohtaisesta avusta Hiljanen (2009, 68) toteaa henkilökohtaisten avustajien työnantajien kokevan suurimmaksi ongelmaksi

työnantajuudessa työntekijöiden etsimisen. Vastaavanlaisia tuloksia ovat saaneet myös Heinonen ja Saraste (2006, 103 – 104) ja Kullas (2000, 15 – 23). Tämä tukee saatua tutkimustulosta, jonka mukaan yli 80 % kyselyyn vastanneista Länsi-Pohjan alueen henkilökohtaisen avun työnantajista toivoi resurssikeskuksen tarjoavan apua työntekijöiden rekrytointiin. Avustajan sijaisen hankkimisessa oli myös ongelmia. Jopa yli 25 % ei ollut lainkaan saatavilla sijaista omalle henkilökohtaiselle avustajalle. Myös Kullaksen (2000, 23) tutkimuksesta ilmenee, että sijaisen saaminen kangertelee monin paikoin.

Tutkimuksen perusteella eroja löytyi kysyttäessä avustajakeskuksesta (tässä laajempana kokonaisuutena nimellä henkilökohtaisen avun resurssikeskus) ja sen tarpeellisuudesta. Hiljasen tutkimuksessa (2009, 69) avustajakeskus tuntuu olevan vastaajille vielä hieman kysymyksiä herättävä, mikä voi johtua tiedon puutteesta. Vammaiset työnantajat eivät tiedä tarkalleen minkälainen rooli tällaisella avustajakeskuksella tulisi mahdollisesti olemaan ja mitä kaikkea se voisi pitää sisällään. Avustajakeskuksen nähtiin kuitenkin voivan auttaa juuri eniten ongelmia aiheuttavien työnantajavelvoitteiden, kuten työntekijöiden etsimisen sekä palkan maksamisen kanssa (Hiljanen 2009, 69).

Tämän tutkimuksen perusteella henkilökohtaisen avun resurssikeskukseen suhtauduttiin kaikkien neljän vastaajaryhmän kohdalla myönteisesti. Alimmillaankin keskuksen kannatus nousi 75 %. Keskuksen toivottiin tarjoavan koulutusta, neuvontaa ja vertaistukea työnantajille ja avustajille työntekijöiden rekrytoinnin lisäksi.

Tämän tutkimuksen perusteella osa kuntien vammaispalveluvastaavista uskoo lakimuutoksen lisäävän henkilökohtaisen avun työnantajien määrää Länsi-Pohjan alueella. Lakimuutoksen vaikutuksia tulisi mielestäni tutkia uudelleen parin vuoden kuluttua, jolloin olisi nähtävillä kuinka se on vaikuttanut henkilökohtaisen avun toimijoiden arjessa. Toisena tärkeänä jatkotutkimuksen kohteena näen selvittää henkilökohtaisen avun toimijoiden kokemukset sen jälkeen kun Länsi-Pohjan henkilökohtaisen avun resurssikeskus on vakiinnuttanut toimintansa alueella. Kolmanneksi jatkotutkimuksen kohteeksi nostaisin mielenterveyskuntoutujien aseman suhteessa henkilökohtaiseen apuun.

4. POHDINTA

Länsi-Pohjan alueen henkilökohtaisen avun resurssikeskuksen taustamateriaalin, kyselyiden ja toimintamallin työstäminen on ollut yhtä aikaa haastava ja antoisa kokemus. Antoisinta on ollut uusien upeiden ihmisten tapaaminen. Olen päässyt niin sanoakseni järjestelmän sisälle tutkimaan sitä, eikä kokemus ole jäänyt ulkopuoliseksi tai pelkästään teoreettiseksi oppimiskokemukseksi. Oppiminen on tapahtunut esimerkiksi tapaamisten, kokousten, puheluiden ja sähköpostien summana.

Lisäksi olen tutustunut Suomessa aikaisemmin tehtyihin tutkimuksiin henkilökohtaisesta avusta. Niitä ei ole kovin paljon, mutta onneksi viime vuotinen lakimuutos on nostanut henkilökohtaisen avun tapetille. Se on tullut yhä useamman ihmisen saataville ja avannut portteja vammaisille henkilöille uudentlaisine toiminta mahdollisuuksineen tämän päivän yhteiskunnassa. Lyhyesti kuvaisin sen tuoneen ja tuovan osallisuutta.

Päällimmäiseksi tästä prosessista on mieleeni jäänyt se, kuinka paljon lisää informaatiota aiheesta tarvitaan. On suuri joukko ihmisiä, joita on hyvin vaikeaa tavoittaa ja joiden ääni jää kuulumattomiin syystä tai toisesta. On yhä ihmisiä, joilla olisi mahdollisuus saada henkilökohtaista apua, mutta he eivät osaa tai jaksaa tai pysty sitä itsenäisesti hakemaan.

Haasteellista tässä opinnäytetyö projektissa on ollut se, että työ on ikään kuin elänyt koko prosessin ajan. Muutoksia on tullut paljon pitkin matkaa vaikka opinnäytetyön keskeinen tuotos – henkilökohtaisen avun resurssikeskuksen toimintamallin kuvaus - on säilynyt päämääränä alusta saakka.

Suuren haasteen tähän opinnäytetyöhön on luonnollisesti tuonut sen laajuus. Halusin mukaan kaikille henkilökohtaisen avun toimijoille suunnatun kyselyn, vaikka opinnäytetyön laajuudeksi olisi riittänyt yksikin niistä. Olen myös huomannut, että opinnäytetyön tekeminen olisi ollut antoisa prosessi parityönäkin. Tällöin olisi ollut mahdollisuus peilata omia ajatuksia ja kokemuksia toisen henkilön kanssa.

Työn laajuus on vaikuttanut lopulliseen tulosten käsittelyyn. Olen käsitellyt tutkimus kysymykset yksinkertaistettuina ja mahdollisimman selkeästi ja lyhyesti. Tästä

tutkimuksesta olisi laajuutensa vuoksi ollut mahdollista saada enemmänkin irti, mutta olen päätenyt rajaamaan sen käsittelyn tiukasti henkilökohtaisen avun resurssikeskuksen ja lakimuutoksen ympärille.

Vastauksia kootessani olen huomannut, että kyselyjen tarkempi työstäminen jo alkuvaiheessa olisi ollut aiheellista. Tähän olisi alun alkaen pitänyt varata enemmän aikaa. Taustatietojen keräämiseen ja aikaisempien aihetta käsittelevien tutkimuksien lukemiseen olisi myös pitänyt käyttää aikaa jo ennen tehtävän aloittamista. Vasta kaiken jo valmistuttua olen ymmärtänyt mitä olisi pitänyt kysyä ja millä tavalla.

Lisäksi pyrimme kyselyssämme selvittämään onko Länsi-Pohjan Sairaanhoidopiirin kautta avustajan saaneita henkilöitä, mutta koska siinäkin tapauksessa kunnat tekevät päätökset, emme saaneet tilannetta näiden kysymysten avulla selville. Esimerkiksi hengityshalvauspotilaat saavat avustajan sairaalan kautta. Tällaisessa tilanteessa henkilökohtaiselta avustajalta vaaditaan tehtävään soveltuva koulutus. Tämä kysely ei myöskään tuonut tietoa Länsi-Pohjan alueen mielenterveyskuntoutujien tilanteesta ja heidän suhteestaan henkilökohtaiseen apuun.

Omat kokemukseni henkilökohtaisena avustajana ovat olleet pääosin myönteisiä. Tosin olen toiminut opiskelun ohessa ainoastaan lyhytaikaisissa työsuhteissa. Samalle työnantajalle olen kuitenkin toiminut sijaisena parin vuoden ajan. Olen kokenut avustamisen erilaisena jos se on tapahtunut koulussa tai päiväkodissa, tai jos työnantaja on asunut laitoksessa. Tällaisissa tilanteissa muu työyhteisö on tukena ja apuna tarvittaessa. Työnantajan kotona tehtävä työ on sekä antoisaa, että kuluttavaa. Se on yksinäistä työtä ilman mahdollisuutta vertaistukeen ja työnohjaukseen. Toisaalta se voi jopa johtaa ystäväystymiseen jos työnantajan ja työntekijän suhde on hyvä ja toimiva. Henkilökohtainen avustaminen on tasapainottelua ammatillisuuden ja ystävyyden välimaastossa.

Henkilökohtaiselta avustajalta vaadittavia ominaisuuksia ovat ainakin empaattisuus, rehellisyys, luotettavuus, joustavuus, terve itsetunto, hyvä fyysinen kunto sekä kuuntelemisen ja kuulemisen taito. Tärkeää on kuntouttavan työotteen omaaminen ja lisäksi ennen kaikkea erinomaiset sosiaaliset taidot.

LÄHTEET

Ahola, S. & Konttinen, J-P. 2009. Uudistuva vammaispalvelulaki. Oikeus henkilökohtaiseen apuun vahvistuu. Assistentti.info, Vaasa.

Corbett J. 1977. Independent, Proud and Special: Celebrating our Differences. In "Disability Studies: Past Present and Future" edited by Barton & Oliver 1997. The Disability Press, Leeds. Luettu 20.10.2010. [Http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/corbett/chapter6.pdf](http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/corbett/chapter6.pdf)

Heinonen, M. & Saraste, H. (toim.) 2006. Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti, Kynnys ry, Vaasa.

Heiskanen, M-L. 2008. Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kaksi vuosikymmentä suomalaisessa vammaispolitiikassa. Stakes, Raportteja 10/2008. Valopaino, Helsinki.

Hiljanen, H. 2009. Henkilökohtainen avustaja merkitsee elämää. Henkilökohtainen avustaja -järjestelmän nykytila ja muutoskohteet vammaisten työnantajien näkökulmasta Keski-Suomessa. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma.

Konttinen, J-P 2009. Henkilökohtainen apu – nykytila ja tulevaisuus. Seinäjoki. PowerPoint-esitys. Luettu 20.10.2010.

[Http://www.eskoo.fi/documents/Sein%C3%A4joki%2018.2.09%20J-P%20Konttinen.pdf](http://www.eskoo.fi/documents/Sein%C3%A4joki%2018.2.09%20J-P%20Konttinen.pdf)

Kullas, T. 2000. Lähihoitoa pienellä palkalla vuorotta. Ongelmat henkilökohtaisen avustajan työssä. Suomen lähi- ja perushoitajaliitto SuPer, Helsinki.

Kynnys.ry. Assistentti.info. Luettu 20.10.2010.
[Http://www.kynnys.fi/content/view/261/247/](http://www.kynnys.fi/content/view/261/247/)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/830. Luettu 20.10.2010. [Http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380)

Nurmi - Koikkalainen, P. 2009. Välttämätön apu elämisen mahdollistajana. Näkökulmia vaikeavammaisten henkilöiden asumiseen ja apuun. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Valopaino Oy, Helsinki.

Ratzka, A. 1997. Personal Assistance Towards an operational definition. Luettu 20.10.2010. [Http://www.independentliving.org/toolsforpower/tools15.html](http://www.independentliving.org/toolsforpower/tools15.html)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Tilasto ja indikaattoripankki SOTKANet. Luettu 20.10.2010. [Http://uusi.sotkanet.fi](http://uusi.sotkanet.fi)

Saatekirje



Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu, Sosiaalian koulutusohjelma

Henkilökohtaisen avun kysely

Kyselyn tarkoitus

Vaikeavammaisilla henkilöillä on subjektiivinen oikeus **henkilökohtaiseen apuun** 1.9.2009 lukien. Se on vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä.

* Kunta voi järjestää henkilökohtaista apua:

- 1) korvaamalla vaikeavammaiselle henkilölle avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset
- 2) antamalla vaikea vammaiselle henkilölle avustajapalveluiden hankkimista varten palvelusetelin
- 3) hankkimalla avustajapalveluita julkiselta tai yksityiseltä palvelujen tuottajalta tai järjestämällä palvelun itse

Uudistuneet vammaispalvelulain myötä on tarve lähteä kehittämään henkilökohtaisen avun toimintaa Länsi-Pohjan alueella. Se voisi toimia aluekeskuksena, ns Centteri-hankeena

- eli alueellisena koulutus- ja työnantajapalveluja tarjoavana
- tilapäisapua koordinoivana
- ja rekrytointi- sekä vertaistukiyksikkönä

Toiminnan kehittämisen käynnistysvaiheessa tulee laatia ns **nykytilan analyysi** eli alueella olevan kokemuksen, nykykäytäntöjen ja asiantuntijuuden koonti. Analyysia varten Kemi-Tornion ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelijat yhteistyössä vammaisjärjestöjen ja Meri-Lapin Majakka ry:n kanssa

1. laativat ja toteuttavat Länsi-Pohjan alueen kuntien eli Kemin, Tornion, Keminmaan, Simon, Tervolan ja Ylitornion vammaispalveluiden vastuuhenkilöille sekä Länsi-Pohjan sairaanhoitopiirin Keroputaan sairaalan sosiaalityöntekijälle kyselyn vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen avun palveluista ja käytänteistä, palvelutarpeista, palvelusuunnitelmista jne
2. laativat ja toteuttavat kyselyn henkilökohtaisen avun työnantajille eli vammaisille henkilöille henkilökohtaisen avun nykytilasta, tarpeista, käytänteistä, edunvalvonnasta ja vaikuttamisesta ym
3. ja laativat ja toteuttavat kyselyn avustajille koskien avustajana toimimista, käytänteitä, kehittämistarpeita ym

Selvityksen tulokset jaetaan sähköisesti kyselyyn osallistuville tahoille. Kyselyn tuloksia kunnat voivat hyödyntää kehittäessään henkilökohtaisen avun toimintaansa. Tulokset raportoidaan siten, etteivät yksittäiset vastaukset ole niistä tunnistettavissa. Kysely toteutetaan yhteistyössä Kemi-Tornion ammattikorkeakoulun ja Meri-Lapin Majakka ry:n kanssa, vastuuhenkilönä toimii opettaja Rauni Rätty.

Toivomme teidän vastaavan kyselyymme 18.11.2009 mennessä. Ole hyvä ja palauta webropol-kysely klikkaamalla palautuspalkkia tai paperivastauksesi oheisessa vastauskuoressa,

Kiitos yhteistyöstä, sosionomiopiskelijat Nina Järvitalo, Teija Jylhä-Ollila, Anne Kosola, Tia Lirkki, Nina Nikurautio, Helinä Nylund, Maria Onnela ja Marika Rahko ja ohjaava opettaja Rauni Rätty

