

OMAN ELÄMÄNSÄ PÄÄMIES

Tutkimus Tiedän mitä tahdon! -projektin vaikutuksesta siihen osallistuneiden henkilöiden itsemääräämisoikeuteen ja elämänlaatuun

Elina Ristimäki

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2013

Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala



| | | |
|--|----------------------------------|---|
| Tekijä(t) RISTIMÄKI, Elina | Julkaisun laji Opinnäytetyö | Päivämäärä 18.3.2013 |
| | Sivumäärä 80 | Julkaisun kieli suomi |
| | Luottamuksellisuus () saakka | Verkojulkaisulupa myönnetty (X) |
| Työn nimi OMAN ELÄMÄNSÄ PÄÄMIES – TUTKIMUS TIEDÄN MITÄ TAHDON! -PROJEKTIN VAIKUTUKSESTA SIIHEN OSALLISTUNEIDEN HENKILÖIDEN ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUTEEN JA ELÄMÄNLAATUUN | | |
| Koulutusohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma | | |
| Työn ohjaaja(t) NIINIVIRTA, Mari | | |
| Toimeksiantaja(t) Kehitysvammaliitto ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiö | | |
| <p>Tiivistelmä</p> <p>Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten palvelusäätiön projektissa Tiedän mitä tahdon! kehitetään henkilökohtaisen budjetoinnin ja yksilökeskeisen suunnittelun käytäntöjä Suomen olosuhteisiin sopiviksi. Tämän opinnäytetyön yksi tavoite oli selvittää projektiin osallistuvien vammaisten henkilöiden eli päämiesten ja heidän läheistensä kokemuksia siitä, miten projekti on vaikuttanut päämiehen itsemääräämisoikeuteen, itsenäisyyteen, elämänlaatuun sekä tuen kohdistumiseen. Opinnäytetyössä selvitettiin myös päämiesten ja läheisten kokemuksia projektiin osallistumisesta. Opinnäytetyön toisena tavoitteena oli lisätä tietoisuutta henkilökohtaisesta budjetoinnista ja sen taustalla olevasta ideologiasta sekä esitellä maailmalla käytettyjä budjetointimenetelmiä ja kokemuksia niistä. Työn aihe tuli Kehitysvammaliitolta ja Kehitysvammaisten palvelusäätiöltä.</p> <p>Tutkimus oli laadullinen tutkimus ja sen aineistonkeruumenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua kyselylomaketta. Aineiston analyysi tehtiin laadullisella sisällönanalyysillä. Analyysissa vertailtiin päämiesten ja läheisten tuloksia luotettavuuden parantamiseksi. Tutkimusaineisto koostui neljästä päämiehen kyselylomakkeesta, joista yksi oli tyhjä, sekä kolmesta läheisen kyselylomakkeesta.</p> <p>Tutkimuksen tuloksena selvisi, että päämiesten itsemäärääminen, itsenäisyys ja elämänlaatu olivat projektin myötä parantuneet jonkin verran tai pysyneet ennallaan. Projektin kautta he olivat saaneet muun muassa uusia ystäviä, mielekkäämpää päivä- ja työtoimintaa sekä mahdollisuuden asuiskokeiluun. Sekä päämiesten että läheisten mielestä päämiehet osasivat nyt paremmin päättää asioistaan ja ilmaista omia mielipiteitään. Tukea projektiin osallistumiseen oli saatu riittävästi ja projektiin osallistuminen oli tuntunut keskimäärin helpolta. Projektiin osallistuminen oli saanut läheiset pohtimaan kuinka paljon he vaikuttavat omien päämiestensä elämään ja valintoihin.</p> | | |
| Avainsanat (asiasanat) vammaisuus, itsemääräämisoikeus, henkilökohtainen budjetointi, yksilökeskeinen suunnittelu, tuettu päätöksenteko, ihmisoikeudet, vammaispolitiikka, kyselytutkimus | | |
| Muut tiedot Liitteet: tutkimuksen kyselylomakkeet, 15 sivua. | | |

| | | |
|--|--|--|
| Author(s) RISTIMÄKI, Elina | Type of publication Bachelor's Thesis | Date 18.3.2013 |
| | Pages 80 | Language Finnish |
| | Confidential () Until | Permission for web publication (X) |
| Title The Head of one's life – a survey about experiences of the people who take part in the project I Know What I Want! | | |
| Degree Programme Degree Programme in Social Services | | |
| Tutor(s) NIINIVIRTA, Mari | | |
| Assigned by The Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities and Service Foundation for People with an Intellectual Disability | | |
| Abstract <p>This thesis studied the 'I Know What I Want!'-project that develops disabled people's practices of individual budgeting and person-centered planning in Finland. There were two aims in this study. The first of them was to examine how the project had affected the disabled participants' autonomy, quality of life and the support they received. The thesis also examined the participants' and their family members' experiences of the project. Another aim of this study was to increase knowledge about individual budgeting and its underlying ideologies as well as to present budgeting methods used elsewhere and the related experiences. The idea of this study came from The Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities and Service Foundation for People with an Intellectual Disability.</p> <p>This study was qualitative, and the method of data collection was a half-structured questionnaire. The data were analyzed by using inductive content analysis which compared the participants' and their family members' results in order to increase reliability. The data of this study consisted of four participant questionnaires, one of which was blank, and three questionnaires addressed to the family members.</p> <p>The results revealed that the participants' autonomy, independence and quality of life had improved to some extent or remained unchanged. During the project the participants had, for example, made new friends, engaged in more meaningful activities of daily living and gained a possibility to test living alone. Both according to the participants and their family members, they were now also more capable of making their own decisions and express their opinions. The respondents also stated that they had received adequate support and that it had been quite easy to take part in the project. The project had also made the participants' family members think how much they had impact on the participants' choices.</p> | | |
| Keywords disability, autonomy, individual budgeting, person centered planning, supported deciding, human rights, disability policy questionnaire | | |
| Miscellaneous Attachments: questionnaires, 15 pages. | | |

SISÄLTÖ

| | |
|---|----|
| 1 JOHDANTO..... | 3 |
| 2 OIKEUS HYVÄÄN ELÄMÄÄN..... | 5 |
| 2.1 Vammaisillakin ihmisillä on ihmisoikeudet | 5 |
| 2.2 Vammaisten henkilöiden asema Suomen lainsäädännössä | 7 |
| 2.3 Euroopan neuvoston vammaispoliittinen ohjelma..... | 11 |
| 2.4 Vammaispolitiikka Suomessa | 12 |
| 3 ITSENÄISYYS JA TUETTU PÄÄTÖKSENTEKO ELÄMÄNLAADUN PARANTAJINA | 14 |
| 3.1 Itsenäisyys, osallisuus ja elämänlaatu | 14 |
| 3.2 Itsemääräämisoikeus..... | 16 |
| 3.3 Tuettu päätöksenteko | 19 |
| 3.4 Itsemääräämisoikeuden toteutumisen haasteet | 21 |
| 4 HENKILÖKOHTAINEN BUDJETOINTI JA YKSILÖKESKEINEN SUUNNITTELU | |
| AVAIMINA PAREMPAAN ELÄMÄÄN | 23 |
| 4.1 Henkilökohtainen budjetointi | 23 |
| 4.2 Yksilökeskeinen suunnittelu | 25 |
| 4.3 Henkilökohtainen budjetointi maailmalla..... | 27 |
| 4.4 Henkilökohtainen budjetointi Suomessa | 35 |
| 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS..... | 37 |
| 5.1 Tutkimuksen viitekehys ja tutkimuskysymykset | 37 |
| 5.2 Tutkimusmenetelmä | 39 |
| 5.3 Vammainen henkilö tutkimuskohteena ja siihen liittyvät haasteet | 41 |
| 5.4 Tutkimusaineisto ja sen hankinta..... | 42 |
| 5.5 Tutkimusaineiston analyysi sisällönanalyysin avulla..... | 42 |
| 6 TUTKIMUSTULOKSET | 44 |
| 6.1 Päämiesten kokemukset projektin vaikuttavuudesta..... | 44 |
| 6.2 Lähiverkoston kokemukset projektin vaikuttavuudesta..... | 47 |
| 6.3 Kokemusten yhteneväisyydet ja erot..... | 49 |
| 7 POHDINTA | 50 |
| 7.1 Tulosten tarkastelu..... | 50 |
| 7.2 Luotettavuustarkastelu ja tutkimuksen eettisyys | 53 |

| | |
|---|----|
| 7.3 Tutkimuksen yhteenveto ja jatkotutkimusaiheet | 55 |
| Lähteet..... | 57 |
| Liitteet | 65 |
| Liite 1. Päämiehen kyselylomake | 65 |
| Liite 2. Läheisen henkilön kyselylomake | 73 |
| | |
| Kuviot | |
| Kuvio 1. Maslown tarvehierarkia..... | 14 |
| Kuvio 2. Tutkimuksen teoreettisen pohjan jäsenitys..... | 38 |

1 JOHDANTO

Henkilökohtainen budjetointi on suomalaisessa sosiaalipalvelujärjestelmässä vielä hyvin vieras käsite ja tuen järjestämisen muoto, vaikka maailmalla se on ollut käytössä jo muutaman vuosikymmenen ajan. Henkilökohtaisen budjetoinnin käytännöt jonnekin verran vaihtelevat maittain ja järjestäjien mukaan. Pääpiirteissään henkilökohtaisessa budjetoinnissa on kyse vammaisen henkilön eli päämiehen nykyisten palveluiden kustannusten laskemisesta, jonka jälkeen kartoitetaan, miten palvelut vastaavat päämiehen tarpeita ja haluaisiko hän tehdä muutoksia palveluihinsa. Tämän jälkeen aloitetaan yksilökeskeisen suunnittelun prosessi, jossa erilaisin menetelmin selvitetään päämiehen toiveita oman elämänsä suhteen ja pohditaan, miten niitä voitaisiin toteuttaa rahasummalla, joka muutoinkin käytettäisiin hänen palveluihinsa. Prosessin tuloksena syntyy tukisuunnitelma, johon kirjataan uudet palvelut ja niiden toteutumisessa avustavat henkilöt. Suunnitelman käyttöönoton jälkeen on myös tärkeää muistaa säännöllisin väliajoin seurata sen toteutumista ja tarvittaessa muokata suunnitelmaa. (Ks. esim. Ahlström 2012b.)

Henkilökohtaisessa budjetoinnissa ei ole nimestään huolimatta niinkään kyse rahasta vaan vammaisen henkilön oikeudesta päättää häntä koskevista asioista sekä oikeudesta saada hänen tarpeitaan palvelevaa tukea. Aihe on ajankohtainen, sillä yhdenvertaisuus, osallisuus ja itsemäärääminen ovat lävistäviä teemoja niin YK:n vammaisten ihmisten ihmisoikeussopimuksessa, Euroopan neuvoston vammaispoliittisessa ohjelmassa kuin Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa. Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluja ja palvelukulttuuriimme sopivien käytänteiden luomista on alettu toteuttaa myös Suomessa. Yksi suurimmista hankkeista on Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten palvelusäätiön vuonna 2010 aloittama nelivuotinen projekti Tiedän mitä tahdon!, johon osallistuu noin kolmekymmentä eri tavoin vammaista ihmistä pääkaupunkiseudulta ja Itä-Suomesta. Tämän projektin lisäksi budjetoinnin käytäntöjä tutkitaan ja kehitellään Tampereella osana omaishoitoa, Helsingin kaupungin asumispalveluissa sekä Kainuun maakunnan -kuntayhtymän Aki-aktiiviasiakas-hankkeessa. (Rajalahti 2011, 40.)

Tämä opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Tiedän mitä tahdon! -projektin kanssa ja työn tavoitteena on selvittää projektiin osallistuneiden päämiesten sekä heidän läheistensä kokemuksia projektiin osallistumisesta ja sen vaikutuksista heidän elämänsä. Työn toisena tavoitteena on lisätä tietoisuutta henkilökohtaisen budjetoinnin taustalla olevasta ideologiasta sekä maailmalla käytetyistä menetelmistä ja niistä saaduista kokemuksista. Tämän vuoksi vammaispoliittisia linjauksia ja itsenäisen elämän osa-alueita sekä aikaisempia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluja koskevia tutkimuksia on käsitelty työn teoriaosassa melko laajasti. Teoriaosan alussa esitellään linjauksia ja lainsäädäntöä sekä itsenäiseen elämään ja itsemääräämiseen liittyviä käsitteitä. Tämän jälkeen tehdään katsaus henkilökohtaisen budjetoinnin sekä yksilökeskeisen suunnittelun käytänteisiin maailmalla ja Suomessa. Työn lopuksi esitellään tässä tutkimuksessa kerätty tutkimusaineisto ja siitä nousseet havainnot.

Opinnäytetyö on tutkimusotteeltaan laadullinen ja tutkimusaineisto on kerätty kirjekyselynä Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuvilta päämiehiltä sekä heidän läheisiltään. Kirjekysely ei ole laadullisen tutkimuksen perinteisimpiä aineistonkeruumenetelmiä, sillä kyselytutkimuksessa tutkija jää usein kauas tutkimuskohteestaan ja kyselyn kautta saatava tieto jää melko pinnalliseksi. Tutkija ei voi myöskään tehdä tarkentavia kysymyksiä eikä varmistaa sitä, että vastaaja on ymmärtänyt kysymykset ja vastannut niihin rehellisesti. Kyselyllä tavoitetaan suuri kohderyhmä helposti ja nopeasti, mutta sen haasteena on usein pieni vastausprosentti. (Hirsjärvi ym. 2007, 188–190.) Näihin molempiin haasteisiin törmättiin myös tämän tutkimuksen kohdalla, mutta tutkimuslupaa haastattelututkimukseen ei ollut ja täten kirjekysely oli ainoa tapa tavoittaa tutkimuskohteena olevat henkilöt.

Päämiehille lähetetyistä kahdestatoista lomakkeesta palautui neljä ja läheisille lähetetyistä kymmenestä lomakkeesta palautui kolme. Aineisto on pieni, mutta antaa paljon tietoa päämiesten ja heidän läheistensä kokemuksista Tiedän mitä tahdon! -projektin vaikuttavuudesta sekä siihen osallistumisesta. Kokemustutkimuksessa jokainen vastaus on arvokas ja tutkimuksen kohdejoukon koon huomioiden siinä ei alun perinkään lähdetty tavoittelemaan suureen joukkoon yleistettäviä tuloksia. Ensi-

sijaisesti oltiin kiinnostuneita tämän projektin vaikutuksista sen osallistujiin sekä siitä, miten projektia voitaisiin kehittää ja miten käytänteet siirtyisivät paremmin vammaisten henkilöiden sekä heidän kanssaan työskentelevien arkeen.

Tiedän mitä tahdon! -projektiin liittyvien kokemusten tutkimisen lisäksi tämän työn tarkoituksena on herättää pohdintaa ja keskustelua siitä, mitä itsemäärääminen ja osallisuus todella ovat sekä siitä, miten pienillä teoilla näitä asioita voidaan edistää ja toisaalta estää vammaisten henkilöiden arkipäivässä. Erityisesti vammaisten ihmisten arkipäivästä kiinnostuneena ja tulevana vammaisalan ammattilaisena tämän tutkimuksen teko on saattanut minut monien arvopohdintojen äärelle, ja toivon sen antavan antoisia lukuhetkiä sekä herättävän pohdintaa myös lukijoissaan.

2 OIKEUS HYVÄÄN ELÄMÄÄN

2.1 Vammaisillakin ihmisillä on ihmisoikeudet

Pohja vammaisten henkilöiden osallisuudelle ja itsemääräämisoikeudelle tulee Yhdistyneiden Kansakuntien (myöh. YK) määrittelemistä ihmisoikeuksista, joiden mukaan kaikilla ihmisillä on oikeus tulla oikeudenmukaisesti, inhimillisesti ja kunnioittavasti kohdelluksi. Tornbergin (2012, 37) määritelmän mukaan ihmisoikeudet ovat kansainvälisiä sopimuksia, joilla taataan kaikille ihmisille kansainvälisesti tunnustettua arvoa. Sopimusten allekirjoittaminen ei vaadi mailta näiden perustuslakien muuttamista, mutta se velvoittaa heitä toteuttamaan sopimuksen sisältöä oikeuslaitoksessaan.

Ihmisoikeuksien määrittely aloitettiin aktiivisesti 1900-luvun puolivälissä, maailmansodissa tapahtuneiden ihmisoikeusloukkauksien toistumisen välttämiseksi. Keskeisiä julistuksia ovat YK:n vuonna 1948 laatima ihmisoikeuksien julistus ja vuonna 1950 laadittu Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimus. Suomi on sitoutunut mo-

lempiin säädöksiin ja on 1980-luvun puolivälistä lähtien saattanut ihmisoikeussopimukset voimaan laintasoisesti. (Tornberg 2012, 38–39.)

Ihmisoikeuksien julistuksesta huolimatta inhimillinen ja tasa-arvoinen kohtelu ei ole toteutunut kaikissa väestöryhmissä, joista vammaiset henkilöt ovat olleet yksi keskeisimmistä. YK alkoi kiinnittää asiaan erityistä huomiota 1970-luvulla, hyväksyen vuonna 1971 YK:n yleiskokouksessa kehitysvammaisten oikeuksien julistuksen ja vuonna 1975 vammaisten oikeuksien julistuksen. Vuonna 1982 laadittiin vammaisia henkilöitä koskeva yleismaailmallinen toimintaohjelma ja vuonna 1993 YK:n yleiskokous hyväksyi vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamista koskevat yleisohjeet. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2009, 5-6.)

Vuonna 2001 YK:n yleiskokous perusti Ad Hoc -komitean valmistelemaan kattavaa vammaissopimusta. Heidän toimestaan luotiin vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimus ja sen valinnainen pöytäkirja, jonka YK:n yleiskokous hyväksyi vuonna 2006. Yleissopimus tuli kansainvälisesti voimaan vuonna 2008, kun 20 jäsenvaltiota oli saattanut päätökseen sopimuksen kansalliset ratifiointitoimet. Vuonna 2009 sopimuksen oli allekirjoittanut 142 valtiota ja ratifioinut 62 valtiota. Valinnaisen pöytäkirjan yksilövalitusmahdollisuudesta oli allekirjoittanut 85 valtiota ja ratifioinut 40 valtiota. Suomi on allekirjoittanut sopimuksen sekä sen valinnaisen pöytäkirjan ensimmäisten joukossa 2007, mutta sopimuksen ratifiointiprosessi on edelleen kesken. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2009, 3-4, 7, 10.)

Vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimus ei luo uusia ihmisoikeuksia, vaan pyrkii vaikuttamaan jo olemassa olevien oikeuksien täytäntöönpanoon vammaisten henkilöiden tarpeet paremmin huomioiden. Erityisesti sopimus puuttuu kansalais- ja poliittisiin oikeuksiin sekä taloudellisiin-, sosiaalisiin- ja sivistyksellisiin oikeuksiin, joiden ei tulisi enää olla vammaisten henkilöiden kohdalla harkinnanvaraisia. Sopimuksen allekirjoittamalla maat sitoutuvat muokkaamaan lainsäädäntöään sekä hal-

linnollisia toimenpiteitään tasa-arvoisemmiksi vammaisia henkilöitä kohtaan sekä poistamaan käytäntöjä ja säädöksiä, jotka voidaan katsoa vammaisia henkilöitä syrjiviksi. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2009, 3-4, 10–11.)

Keskeinen edellytys sopimuksen tavoitteiden toteutumiseksi on yleisen asenneilmapiirin muutos, sillä tasa-arvoisuus voidaan saavuttaa vain ennakkoluuloja ja stereotyyppioita poistamalla. Tätä muutosta ja sopimuksen toteutumista valvomaan on perustettu oma komiteansa, jolle sopimuksen allekirjoittaneiden maiden on toimitettava raportti säännöllisin väliajoin sopimuksen toteutumisesta käytännössä. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2009, 11–12.) Tornbergin (2012, 39) väitöskirjan mukaan muutos on kuitenkin jo hyvässä vauhdissa ja ihmisoikeuksien kehitys on muokannut paljon ihmiskäsitystämme julistusten suuntaan.

2.2 Vammaisten henkilöiden asema Suomen lainsäädännössä

Ihmisoikeudet siirtyvät käytäntöön pitkälti eri maiden lainsäädännön kautta. Suomen lainsäädännössä on hyvin vahvasti määritelty kansalaisten asemaa ja oikeuksia. Vammaisen henkilön ihmisoikeuksien ja inhimillisen elämän sekä niiden parantamisen kannalta keskeisiä lakeja ovat perustuslaki, yhdenvertaisuuslaki, sosiaalihuoltolaki, laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (myöh. vammaispalvelulaki), asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, laki kehitysvammaisten erityishuollosta (myöh. kehitysvammalaki), asetus kehitysvammaisten erityishuollosta sekä laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista.

Perustuslaissa vammaisen henkilön kannalta oleelliset pykälät löytyvät lain toisesta luvusta, jonka mukaan kaikkien ihmisten tulisi olla yhdenvertaisia lain edessä (6 §). Heillä tulisi olla oikeus elämään ja henkilökohtaiseen vapauteen, eikä ketään saa alistaa, kiduttaa eikä kohdella ihmisarvoa alentavasti (7 §). Kansalaisella tulisi olla

myös oikeus yksityiseen elämään (10 §) sananvapauteen sekä mahdollisuuteen esittää omia mielipiteitään (12 §). Perustuslain mukaan kaikilla Suomen kansalaisilla on myös oikeus sosiaaliturvaan, joka takaa heille välttämättömän toimeentulon ja huolenpidon, mikäli he eivät pysty sitä itse hankkimaan (19 §). (L 11.6.1999/731.)

Ihmisoikeuksien ja inhimillisen elämän toteutumisen kannalta oleellista on myös yhdenvertainen kohtelu sekä syrjimättömyys. Suomen lainsäädännössä tästä säädetään erikseen yhdenvertaisuuslaissa, jonka tarkoituksena on edistää ja turvata yhdenvertaisuuden toteutumista sekä tehostaa syrjinnän kohteeksi joutuneen henkilön oikeusturvaa (1 §). Lain mukaan viranomaisilla on velvollisuus edistää yhdenvertaisuuden toteutumista niin asioiden valmistelussa kuin päätöksenteossa sekä muuttaa yhdenvertaisuuden toteutumista estäviä olosuhteita (4 §). Esimerkiksi lain viidennen pykälän mukaan kouluttajien ja työnantajien tulisi edistää vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden toteutumista työllistymis- ja koulutusedellytysten parantamiseksi. (L 20.1.2004/21.) Yhdenvertaisuuslaista huolimatta vammaisilla ihmisillä on kuitenkin usein muita kansalaisia heikommat mahdollisuudet koulutukseen ja toimeentulon hankintaan, ja he tarvitsevat erityistä tukea arjesta selviämiseen.

Perustuslain mukaisen sosiaaliturvan perustana ovat erilaiset sosiaalietuudet, joita säätelevät sosiaalihuoltolaki ja vammaisten henkilöiden kohdalla lisäksi vammaispalvelulaki sekä kehitysvammalaki ja näiden asetukset. Sosiaalihuoltolain kolmannessa luvussa säädetään, että kunnan on tarjottava asukkailleen lain mukaiset sosiaalipalvelut, toimeentulon tuki ja muut sosiaaliavustukset, ohjaus- ja neuvontapalvelut sekä tarvittaessa sosiaalipalvelujen koulutus-, tutkimus- kokeilu- ja kehittämistoimintaa (13 §). Lain käytännön toteutuksesta säädetään sen neljännessä luvussa, jonka mukaan sosiaalihuoltoa on toteutettava ensisijaisesti toimintamuodoin, jotka mahdollistavat itsenäisen asumisen sekä luovat taloudelliset ja muut edellytykset selviytyä omatoimisesti päivittäisistä toiminnoista. Sosiaalihuollon toteutuksessa on myös otettava huomioon yksilön ja perheen ongelmat siten, että tehtävät toimenpiteet tukevat niiden ratkaisua (39 §). (L 17.9.1982/710.) Jo laissa siis edellytetään yksilökes-

keistä palvelutuotantoa, joka ei kuitenkaan tällä hetkellä täysin palvelujärjestelmäsämme toteudu.

Oleellista vammaisten henkilöiden elämänlaadun ja itsenäisen elämän edistämisen kannalta on myös palvelujen kehittäminen, josta säädetään vammaispalvelulain seitsemännessä pykälässä. Sen mukaan kunnan on huolehdittava siitä, että yleiset palvelut soveltuvat myös vammaisille henkilöille ja palveluja kehitettäessä otetaan huomioon vammaisten henkilöiden esittämät tarpeet sekä näkökohdat. Vammaisuuden perusteella järjestettävien palveluiden ja tukitoimien asetuksen ensimmäisen luvun mukaan kunnan tulisi myös poistaa vammaisten henkilöiden toimintamahdollisuuksia rajoittavia esteitä ja haittoja siten, että he voivat toimia yhteiskunnan tasavertaisina jäseninä (1 §). (L 3.4.1987/380.)

Sosiaalihuollon toteutumista ja asiakkaan oikeuksien turvaamista varmistamaan on säädetty laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. Asiakkaalla on oikeus laadultaan hyvään sosiaalihuoltoon ja kohteluun, jossa häntä ei syrjitä eikä hänen ihmisarvoaan loukata. Sosiaalihuollon toteutuksessa on huomioitava asiakkaan toivomukset, mielipide ja etu sekä yksilölliset tarpeet, ja asiakkaan yksityisyyttä on suojeltava. (Luku 2, 4 §.) Asiakkaalla on myös oikeus saada selvitys hänen oikeuksistaan sekä erilaisista palveluvaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista. Selvitys tulee antaa selvaisessa muodossa, että asiakas ymmärtää sen sisällön ja merkityksen, joten tarvittaessa on käytettävä esimerkiksi puhetta korvaavia kommunikaatiomenetelmiä. (Luku 2, 5 §.) Palveluselvityksen jälkeen asiakkaalle on tehtävä palvelu- ja hoitosuunnitelma, johon kirjataan hänelle kuuluvat ja tarpeelliset palvelut. Suunnitelma laaditaan asiakkaan ja tarvittaessa hänen laillisen edustajansa kanssa yhteisymmärryksessä. (luku 2, 7 §.) Sekä palvelujen suunnittelussa että muutoinkin sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti huomioitava asiakkaan toivomukset sekä mielipide ja kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. (Luku 2, 8 §.) (L 22.9.2000/812.)

Asiakkaan itsemääräämisoikeus sosiaalipalveluissa tuli osaksi lainsäädäntöä vuonna 2000, sosiaalihuollon asiakaslain säätämisen myötä. Lailla haluttiin edistää asiakkaan

oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sekä luottamuksellisuutta. Lailla myös pyrittiin takaamaan, että asiakas saa mahdollisimman kattavan selvityksen siitä, mihin palveluihin hän on oikeutettu. Lainsäädännöstä huolimatta asiakkaan itsemääräämisoikeus ja osallisuus päätöksenteossa on kuitenkin jäänyt vielä usein puheen tasolle. Usein asiakas on vain läsnä palvelusuunnitelmapalavereissa, mutta hänellä ei juuri ole niissä vaikutusvaltaa. Tutkimusten mukaan esimerkiksi kehitysvammaiset henkilöt voisivat kuitenkin oikeanlaisen tuen ja koulutuksen avulla osallistua omien palveluidensa kehittämiseen, ja heillä olisi hallussaan kokemusasiantuntijuus palvelujen käytöstä, jota kukaan sosiaalialan ammattilainen ei voi saada. (Pohjola 2010, 48, 57–60.)

Itsemääräämisoikeus on parhaillaan esillä myös ministeriötasolla, jossa valmistellaan uutta lakia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoittamisesta. Lakia tarvitaan erityisesti muistisairaiden, kehitysvammaisten, päihdeäitien sekä somaattisessa ja psykiatrisessa hoidossa olevien henkilöiden kanssa, joiden kanssa itsemääräämistä on pakko toisinaan rajoittaa heidän oman harkintakykynsä rajallisuuden vuoksi. Lain on tarkoitus olla luonteeltaan kokoava ja se yhdistää muissa laeissa asiakkaan itsemääräämisestä säädettyt asiat. (Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus-työryhmä 2012.)

Itsemääräämistä koskevaa lakiesitystä Jyväskylän sosiaalialan osaamiskeskus Kosken juhlaseminaarissa esitellyt työryhmän jäsen Eija Koivuranta kuitenkin kertoi, että säännöksen muotoilussa on vielä paljon pohdittavaa. On esimerkiksi mietittävä, kuka määrittelee asiakkaan kyvyn päättää omista asioistaan ja miten valvotaan, että lakia ei aleta käyttää väärin ja sitä kautta synny mielivaltaisia hoitokäytäntöjä. Toisaalta on myös pohdittava sitä, kuinka pitkälle asiakkaan itsemääräämisoikeudesta pidetään kiinni ja missä menee heitteillejätön raja, jos asiakas esimerkiksi kieltäytyy hoidosta. (Koivuranta 2012.) Nähtäväksi jää, parantaako laki todella asiakkaiden itsemääräämisoikeutta vai antaako se päinvastoin lisää työkaluja rajoittaa asiakkaan toiveiden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Kaiken kaikkiaan Suomen lainsäädännössä on säädetty melko laajasti vammaisten henkilöiden oikeuksista saada tietoa heille kuuluvista palveluista sekä vaikuttaa niiden järjestämiseen. Näiden lakien toteuttaminen vaatii kuitenkin aktiivisia toimenpiteitä sekä lakia noudattavia käytänteitä esimerkiksi palveluohjauksessa. Tähän pyritään muun muassa henkilökohtaisella budjetoinnilla ja yksilökeskeisellä elämänsuunnittelulla.

2.3 Euroopan neuvoston vammaispoliittinen ohjelma

Lainsäädännön lisäksi vammaisten henkilöiden yhteiskunnallista asemaa ja kohtelua määritellään vammaispolitiikassa. Suomen vammaispolitiikalle suuntaviivat antaa Euroopan neuvoston vammaispoliittiset linjaukset, joista viimeisin, "Kohti täyttä osallistumista kansalaisena" on julkaistu vuonna 2003. Linjauksen pohjalta tehtiin strategia, jonka tavoitteena on luoda Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma. (Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma 2006, 3.)

Vuosille 2006–2015 laaditun toimintaohjelman tavoite on parantaa vammaisten ihmisten asemaa ja osallisuutta eurooppalaisissa yhteiskunnissa. Toimintaohjelma antaa kehykset Euroopan maiden omille vammaispoliittisille ratkaisuille ja toimii siten käytännön työvälineenä maiden politiikan sekä erilaisten strategioiden luomisessa. Toimintaohjelman toivotaan toimivan myös yritysten ja järjestöjen innoituksen lähteenä, kun tuotetaan vammaisten ihmisten elämää tukevia palveluja ja projekteja. Toimintaohjelmaa valvotaan kansallisella tasolla edistyksen seuraamiseksi ja hyvien käytäntöjen jakamiseksi. (Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma 2006, 3-4.)

Toimintaohjelmassa on määritelty 15 toimintalinjaa, joiden kautta pyritään kokonaisvaltaisesti parantamaan vammaisten ihmisten elämänlaatua ja jokaisella linjalla on päätavoitteet sekä jäsenvaltioiden tehtäväksi määritellyt erityistoimet. Toimintalinjat ovat seuraavat; poliittiseen ja julkiseen elämään sekä kulttuurielämään osallistuminen, tieto ja viestintä, koulutus, työllistyminen, ammatinvalinnanohjaus ja ammatti-

koulutus, rakennettu ympäristö, liikkuminen, elämä yhteisön jäsenenä, terveydenhuolto, kuntoutus, sosiaalinen suojeleminen, oikeusturva, väkivallalta ja hyväksikäytöltä suojeleminen, tutkimus ja kehittäminen sekä tietoisuuden lisääminen. Näiden toimintalinjojen toteutumisen kautta myös vammaiset henkilöt pääsevät osallisiksi yhteiskunnasta täysivaltaisina jäseninä ja heidän vammansa tuottamat esteet sekä haitat pysyvät mahdollisimman pieninä. Peruseriaatteina näiden toimintalinjojen toteutumisessa onkin syrjimättömyys ja yhtäläiset mahdollisuudet osallistumiseen. (Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma 2006, 4-5, 36–37.)

2.4 Vammaispolitiikka Suomessa

Suomessa Euroopan neuvoston vammaispoliittinen linjaus on laitettu käytäntöön VAMPO:n eli vammaispoliittisen ohjelman muodossa. Vuosien 2010–2015 ohjelman teemana on vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Ohjelman keskeinen viesti on se, että kaikki ihmiset ovat keskenään yhdenvertaisia ja heillä tulisi olla myös yhdenvertaiset oikeudet toimia tässä yhteiskunnassa. VAMPOssa on puututtu vammaisten henkilöiden elämässä esiintyviin epäkohtiin ja siinä on annettu 122 konkreettista toimenpide-ehdotusta vammaisten henkilöiden elämänlaadun parantamiseksi. (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015 2010, 3.)

Itsenäisen elämän osalta VAMPO:n tavoitteena on, että yhteiskunta tarjoaa jäsenilleen mahdollisuuden täysipainoiseen ja hyvään elämään sekä antaa jokaiselle mahdollisuuden suunnitella omaa elämäänsä ikäkauttaan vastaavaksi. VAMPOssa kehoitetaan sosiaali- ja terveysministeriötä varmistamaan vammaispalvelujen laatua ja yhdenvertaisuutta ympäri maan, ohjaamaan kuntia järjestämään riittävä ja laadukas henkilökohtainen apu sekä ohjaamaan kuntia järjestämään vammaispalvelulain mukainen palvelusuunnittelu. (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015 2010, 33–36, 61.)

VAMPOssa peräänkuulutetaan myös yhdenvertaisuuden toteutumista muun muassa koulumaailmassa ja työelämässä, jolloin jokaisella ihmisellä tulisi olla mahdollisuus työhön ja sitä kautta oman elintasonsa hallintaan. Tarjolla tulisi olla riittävästi tukea ja joustavia ratkaisuja näiden elämän osa-alueiden toteutumista varten. Työnantajien tietoisuutta tulisi lisätä sen suhteen, millaisia vammaiset henkilöt ovat työntekijöinä, mihin he pystyvät ja millaista tukea he tarvitsevat. (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015 2010, 79, 89–92.)

Kaiken kaikkiaan VAMPOn kokonaistavoitteena on vammaispolitiikan vahvistaminen ja valtavirtaistuminen, jolloin kaikkia koskisi samat oikeudet ja velvollisuudet. Vammaisten henkilöiden oman tahdon ja mielipiteen kunnioittaminen, yksilöllisyys ja valinnanvapaus ovat nykyaikaisen vammaispolitiikan kulmakiviä. Vammaisilla tulisi siis olla samanlainen itsemääräämisoikeus kuin muilla samanikäisillä henkilöillä. Mikäli henkilö ei itsenäisesti pysty päättämään häntä koskevista asioista, on hänelle tarjottava mahdollisuus tuettuun päätöksentekoon, jossa häntä autetaan vertailemaan eri toimintamahdollisuuksia omassa elämässään. (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015 2010, 156–157.)

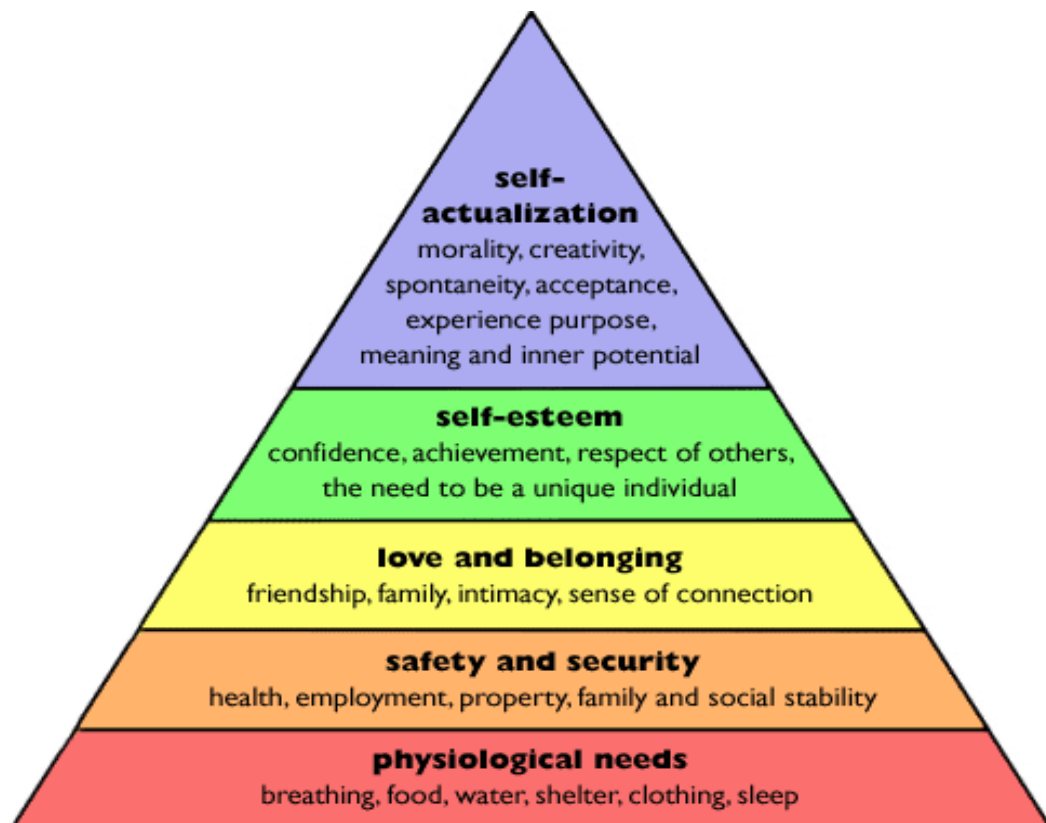
Vammaispolitiikan toteutumista suomalaisessa politiikassa on arvioitu valtioneuvoston selonteossa. Sen mukaan suomalaisessa vammaispolitiikassa haasteellisimmaksi koetaan rakentaa yhteiskunta siten, että se ottaisi toiminnassaan huomioon myös vammaiset henkilöt, sillä vain valtavirtaistamalla vammaispolitiikka voidaan lisätä vammaisten henkilöiden osallistumismahdollisuuksia käytännössä. Muutos on kuitenkin hidasta ja selonteon mukaan sen toteutumisessa on pitkälti kysymys asenteista. Vielä pitkään 1900-luvun lopulle suhtautuminen vammaisiin henkilöihin on ollut syrjivää ja heidän tilannettaan on tarkasteltu pitkälti lääketieteellisenä. Vasta 1990-luvulta on lähdetty ajamaan vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia sekä näkökulmaa heistä oman elämäntilanteensa ja vammansa asiantuntijoina. Tämän muutoksen myötä vammaisen henkilö on alettu nähdä itsenäisenä toimijana eikä vain toimenpi-

teiden passiivisena kohteena. (Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma 2006, 7-8.)

3 ITSENÄISYYS JA TUETTU PÄÄTÖKSENTEKO ELÄMÄNLAADUN PARANTAJINA

3.1 Itsenäisyys, osallisuus ja elämänlaatu

Ihmisen toimintaa ohjaavat elämän perustarpeet, joita kuvataan usein Maslown tarvehierarkian kautta (kuvio 1). Hierarkiassa alimpana ovat fysiologiset tarpeet (physiological needs), toisella tasolla turvallisuus (safety and security), kolmannella tasolla yhteenkuuluvuuden tarve (love and belonging), neljännellä tasolla arvonannon tarpeet (self-esteem) ja ylimmällä tasolla itsensä toteuttamisen tarve (self-actualization).



Kuvio 1. Maslown tarvehierarkia. (Maslow 1943.)

Maslown (1943) teorian mukaan ihmisen tavoitteena on itsensä toteuttaminen ja elämän mielekkyys, mutta ylimmälle tarvehierarkian tasolle päästäkseen ihmisen on jossain määrin toteutettava myös alemmat tarvehierarkian tasot.

Muiden ihmisten tavoin myös vammaiset henkilöt haluavat perustarpeiden tyydyttämisen lisäksi kokea turvallisuuden tunnetta, saada osakseen rakkautta ja arvostusta sekä kokea olevansa osa ympäristöä. Erikssonin (2008, 175–176) tutkimuksen mukaan osallisuuden kokemuksella on suuri vaikutus vammaisen henkilön itsetuntoon ja elämänlaatuun. Pääsemällä yhteisön osaksi ja hyväksytyksi jäseneksi, vammaisen henkilö uskaltaa rohkeammin toteuttaa myös omia toiveitaan. Jo pienet arjen mikro-tasoilla tehdyt päätökset ja omaehtoinen toimijuus ovat tärkeitä ja luovat arjesta sellaista kuin vammaisen henkilö sen haluaa olevan.

Erikssonin (2008) tutkimuksen mukaan elämänlaadun käsitteeseen kytkeytyvät vahvasti osallisuuden ja toisaalta itsenäisyyden käsitteet. Erikssonin kanssa samankaltaisia ajatuksia on myös Matikan (1999, 11–12), artikkelissa, jossa hän esittelee Senin (1993) määritelmän elämänlaadusta. Sen lähtökohtana ovat ihmisten toimintamahdollisuudet ja kyky muokata omaa elämäänsä omalla toiminnallaan. Senin teorian mukaan elämänlaatuun liittyy myös mahdollisuus tehdä valintoja, joten elämänlaatu on vahvasti kytköksissä valtaistumisen käsitteen kanssa.

Valtaistumisen käsitteellä puolestaan on monia erilaisia merkityksiä. Järvikoski, Härkäpää ja Pättikangas (1999, 103) määrittelevät, että käsitteellä viitataan valtuuttamiseen, vallan saamiseen tai ottamiseen. Sanan taustalla oleva englanninkielinen kantanaana power viittaa puolestaan valtaan, voimaan, mahtiin ja valtuuteen. Valtaistumisen ajatuksena on saada valtaistuvalla henkilölle taitoja ja resursseja parantamaan elämisen taitojaan. Järvikosken ym. (1999, 107) mukaan annamme kuitenkin liian harvoin vammaisille henkilöille mahdollisuutta arvioida, mihin he omasta mielestään todella pystyvät ja miten he vammansa kokevat, vaan asiantuntijoina arvioimme tilanteen valmiiksi ja toimimme oman arviomme mukaan.

Järvikosken ym. mukaan (1999, 114) valtaistumista mahdollistavien käytäntöjen tulo palvelujärjestelmiin edellyttääkin ensisijaisesti asiantuntijoiden ja auttamistyötä tekevien henkilöiden asenteiden muutosta. Suomalaisessa auttamistyössä on pitkän aikaa ollut vallalla paternaaliset asenteet ja hoivaavat työtoteet, jotka ovat usein johdaneet opittuun avuttomuuteen eivätkä tue vammaisen henkilön valtaistumista. Järvikoski ym. lainaavat artikkelissaan Deeganin (1992) teoriaa alistamisen kehästä, jossa järjestelmä ottaa vallan päätösten teosta ja asiakkaat oppivat avuttomuuteen, jolloin järjestelmän on entistä luontevampaa käyttää valtaa asiakkaiden puolesta.

Järvikosken ym. (1999, 114) mukaan huomioitavaa on myös se, että eri asemassa oleville henkilöille eri käsitteet voivat tarkoittaa erilaisia asioita. Esimerkiksi itsenäisyyden käsite voi heidän mukaansa merkitä työntekijälle sitä, että vammaisen henkilö tulee toimeen arkipäivän tilanteissa itsenäisesti, kun taas vammaiselle henkilölle itsenäisyys merkitsee ennen kaikkea mahdollisuutta päättää omista asioistaan. Itsenäisyyttä edistettäessä on myös tärkeää kiinnittää huomiota siihen, että ympäristö mahdollistaa ja tukee itsenäistä toimintaa, tai muutoin päätöksenteon mahdollisuus jää muodolliseksi. (Järvikoski, ym. 1999, 115–117.)

3.2 Itsemääräämisoikeus

Henkilökohtaiseen budjetointiin ja tuettuun päätöksentekoon liittyy läheisesti itsemääräämisoikeus, sillä niissä halutaan vahvistaa vammaisen henkilön vaikutusmahdollisuuksia oman elämänsä suhteen. Käsitteenä itsemääräämisoikeus tuntuu hyvin helpolta ja yksinkertaiselta määritellä henkilön oikeudeksi päättää omista asioistaan. Todellisuudessa itsemääräämisoikeus on kuitenkin hyvin monitahoinen ja haasteellinen käsite. Räikän (1993, 4) mukaan käsitteen suurin haaste onkin sen rajattomuus ja suhteellinen tulkinta, eikä ole olemassa yhtenäistä käsitystä siitä, kuinka laajalti yksilö voi päättää häntä koskevista asioista.

Saarenpää (2010, 86) on jakanut itsemääräämisoikeuden viiteen eri osaan, jotka ovat 1) oikeus henkiseen vapauteen, 2) oikeus fyysiseen vapauteen, 3) oikeus kompetens-

siin eli kelpoisuuteen, 4) oikeus vallankäyttöön sekä 5) oikeus tietoon ja omien tietojen hallintaan. Tämän määritelmän kautta itsemääräämisessä on siis monta osaluuetta, joiden tulee toteutua itsemääräämisen onnistumiseksi ja joita toisaalta voidaan rajoittaa ulkopuoliselta taholta esimerkiksi rajoittamalla henkilöä fyysisesti tai pimittämällä tältä tietoja.

Itsemääräämiseen kuuluu olennaisesti myös se, että itsemääräävä ihminen on omien valintojensa lähde. Tämä kuitenkin edellyttää sitä, että henkilö on reflektiivinen ja pystyy rationaalisesti arvioimaan omia valintojaan. Tämän lisäksi itsemääräävä ihminen pystyy hallitsemaan ristiriidassa olevia halujaan ja muodostamaan ylemmän-tasoisia haluja sekä toimimaan niiden mukaan. Toinen itsemääräävän henkilön piirre on aidot valinnat, jolloin ympäristö tai muut ihmiset eivät rajoita yksilön todellisia valinnanmahdollisuuksia olemattomiin. Yksilöllä on siis mahdollisuus tehdä valintoja hyvin radikaalisti toisistaan poikkeavien päämäärien välillä. (Lagerspetz 1993, 26.)

Itsemääräämisen periaatteessa on siis kysymys siitä, että henkilö saa itse ratkaista asioita, jotka vaikuttavat hänen elämäänsä. Tämä edellyttää yksilöltä tiettyjä taitoja eli kompetensseja, jotka voidaan jakaa ajattelun, tahdon ja toiminnan taitoihin. Tämän lisäksi taidot voidaan jakaa yleisiin ja tilannekohtaisiin, eli itsemääräävällä henkilöllä tulisi olla kyky toimia tilanteen mukaisesti, ymmärtää siihen liittyvät säännöt sekä säädellä omaa toimintaansa muista tahoista riippumattomana. (Pietarinen 1993, 97–99.)

Näissä tilanteissa ympäristön velvoitteena on olla puuttumatta yksilön toimintaan, mutta vammaisten henkilöiden kohdalla tämä velvoite jää usein toteutumatta ympäristön ennakkoluulojen vuoksi, jotka kohdistuvat vammaisen henkilön kykyyn tehdä järkeviä ja turvallisia päätöksiä. Pietarinen (1993, 117–118) onkin oivallisesti pohtinut sitä, missä menee itsemääräämisen raja ja onko sitä oikeutta rajoittaa. Hän esittää asiaan John Stuart Millin kannan, jonka mukaan kompetentilla ihmisellä on oikeus tehdä itseään vahingoittaviakin tekoja, edellyttäen ettei toiminta loukkaa kenenkään toisen vastaavaa oikeutta itsemääräämiseen. Pietarisen (1993, 122) mukaan itsemää-

räämisoiikeutta toteutettaessa ei henkilöiden kompetenssia tulisikaan arvioida sen perusteella, miten ”hyviä” tai ”oikeita” ratkaisuja he tekevät, vaan oleellista on, että jokainen henkilö saa elää omien uskomustensa ja arvojen mukaisesti.

Positiivinen riski

Itsemääräämisoiikeus on vapaus, johon liittyy luonnollisesti vastuu omasta toiminnasta sekä usein myös erilaisia riskejä, vaikka valinnat olisivat harkittuja ja parhaan mahdollisen tiedon perusteelta tehtyjä. Itsemääräämisoiikeutta käsittelevässä luvussa todettiin, että vammaisten henkilöiden kohdalla usein rajoitetaan heidän itsemääräämisoiikeuttaan sulkemalla pois riskivaihtoehdot henkilöiden suojelemiseksi. Osan vammaisalan edustajien mielestä tämä on kuitenkin väärä toimintatapa ja he ovat alkaneet kehittää positiivisen riskinarvioinnin käsitettä sekä menetelmää.

Positiivisen riskinarvioinnin puolesta on jo jonkin aikaa puhunut englantilainen Cumbria Learning Disability Services, jonka mukaan riskejä ei tarvitse aina välttää, jos riskivaihtoehto on eniten asiakkaan toiveiden ja tarpeiden mukainen. Riskin tulee kuitenkin olla hallinnassa ja asiakasta pitää tukea siitä selviytymisessä. Riskien kautta tavoitetaan usein mahdollisuus itsenäistymiseen, itseluottamuksen kasvuun sekä vastuunottoon omasta elämästä. (Sivula 2010, 113.)

Positiivisen riskinarvioinnin prosessin tavoitteena on antaa vammaiselle henkilölle mahdollisimman paljon valinnan vapautta oman elämänsä suhteen, kuitenkin niin, että elämässä säilyy tasapaino itsemääräämisoiikeuden ja yksilön turvallisuuden välillä. Riskejä pohditaan sekä vammaisen henkilön itsensä kanssa että hänen lähipiirinsä kanssa. Arvioinnin tavoitteena on kartoittaa kaikki mahdolliset toimintasuunnitelmaan liittyvät riskit ja luoda niitä varten valmiiksi riittävä tukijärjestelmä. (Positiivinen riskinarviointi 2012.)

Haasteena riskien arvioinnissa saattaa kuitenkin olla se, että vammaisen ihminen ei ymmärrä riskejä tai hahmota niiden vakavuutta. Tässä tilanteessa kannattaa käyttää apuna vammaisen henkilön lähipiiriä, joka tuntee usein parhaiten sen, miten kysei-

selle henkilölle tulisi asioista kertoa. Apuna voidaan käyttää esimerkiksi tarinateatteria tai draamaharjoituksia. Riskien pohtiminen voi myös tuntua vammaisesta henkilöstä ikävältä ja pelottavalta. Tällöin on tärkeää osata kääntää asia positiiviseksi ja keskustella siitä, että riskien pohtimisen kautta maksimoidaan erilaisten toimintamahdollisuuksien hyödyntäminen ja voidaan löytää henkilölle paras mahdollinen toimintamalli. (Riskien ymmärtäminen 2012.)

3.3 Tuettu päätöksenteko

Itsemääräämisoikeuden toteutumisen perustana on mahdollisuus tehdä päätöksiä oman elämän ja siihen liittyvien asioiden suhteen. Luvussa 2.2 esitellyn Suomen lainsäädännön mukaan vammaisilla henkilöillä on oikeus moniin tukipalveluihin ja heillä on myös oikeus saada niistä kattavasti tietoa sekä olla mukana päättämässä omien palvelujensa järjestämisestä. Laista huolimatta vammaisten henkilöiden oikeudet eivät toteudu ja monikaan vammaisen ei tiedä kaikista itselleen kuuluvista palveluista. Vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia vaikuttaa omaan elämäänsä ja palveluihinsa on pyritty kuitenkin kehittämään niin kansainvälisesti kuin Suomessakin. Yksi keino tässä muutoksessa on ollut tuetun päätöksenteon käytäntöjen kehittäminen. Tällä hetkellä käytäntöjä edistetään muun muassa Kehitysvammaisten palvelusäätiön ja Kehitysvammaliiton Tiedän mitä tahdon! -projektissa sekä Savon vammaisasuntosäätiön Tuetusti päätöksentekoon -projektissa.

Tuetun päätöksenteon tavoitteena on mahdollistaa vammaisen henkilön päätöksenteko tukihenkilön avulla. Tukihenkilönä voi toimia viranomainen, perheenjäsen, tuttava tai jonkin järjestön edustaja. Tukihenkilö ei tee päätöksiä vammaisen henkilön puolesta, vaan varmistaa, että vammaisen henkilö saa kaiken päätökseen liittyvän ja tarvittavan tiedon sekä toimii vammaisen henkilön äänitorvena ja puolien pitäjänä neuvottelutilanteissa. Tukihenkilö voi auttaa vammaista henkilöä hahmottamaan ja arvioimaan päätöksiin liittyviä seurauksia sekä mahdollisia riskejä. Tukihenkilön tehtävänä on myös auttaa päämiestään valmistautumaan päätöksentekotilanteisiin muun muassa selvittämällä päämiehelle, miten tilaisuus tulee etenemään ja mistä

siellä keskustellaan. Tällöin vammaisen henkilön on helpompi orientoitua tilanteeseen ja ilmaista omia ajatuksiaan. Tilaisuuden jälkeen tukihenkilö käy päämiehen kanssa läpi tilaisuudessa käsitellyt asiat ja varmistaa, että tämä on ymmärtänyt ne oikein. (Hintsala 2010.)

Tuettu päätöksenteko yhdistetään usein suurien päätösten tekoon, kuten palvelusuunnitelmapalaveriinhin, koulutuspäätöksiin tai työnhakuun. Tärkeää kuitenkin olisi, että päätöksentekoa harjoiteltaisiin myös arjen pienissä asioissa, jotta vammaiselle henkilölle syntyisi kyky ymmärtää omien päätöksien seurauksia (Finlay, Walton & Antaki 2008, 8-9).

Asiakkaan taitojen lisäksi tuetun päätöksenteon onnistuminen riippuu usein tukihenkilöstä ja hänen toiminnastaan. Usein haasteita tuo tukihenkilön kaksoisrooli tai se, että hän on vammaisen henkilön kanssa liian läheinen. Kaksoisrooli voi syntyä esimerkiksi palveluohjaajalle, jonka tulisi esitellä ja tarjota vammaiselle henkilölle palveluja, mutta jonka toimintaa samalla rajoittaa esimerkiksi palveluihin määritelty budjetti (Sivula 2010, 110). Kaksoisrooli voi syntyä myös vammaisen henkilön vanhemmalle, kun päätöksiä aletaan tehdä sen pohjalta, minkä koetaan olevan omalle lapselle parasta, eikä enää kuunnella tämän omia toiveita (Hintsala 2012).

Optimaalisinta olisi, että tukihenkilö on ulkopuolinen henkilö, joka on koulutettu tehtävään. Esimerkiksi in Control -hankkeessa on koulutettu ulkopuolisia tukihenkilöitä, jotka ovat tukeneet vammaista henkilöä, kun tämä ei ole halunnut apua viranomaiselta tai läheiseltään. On kuitenkin hyvä muistaa, että ulkopuolinen tukihenkilö ei ole itseisarvo vaan tärkeää on, että työskentely on sujuvaa ja vammaisen henkilön ääni tulee todella kuuluviin. (Poll, Duffy, Hatton, Sanderson & Routledge 2006, 56–57.)

Tukihenkilön käytöstä ja tuetusta päätöksenteosta on jo säädetty laissa muutamissa maissa. Esimerkiksi Kanadassa on käytössä laki, jonka mukaan täysi-ikäinen henkilö voi halutessaan kirjoittaa tukihenkilönsä kanssa sopimuksen, jossa määritellään, millaisissa asioissa ja miten tukihenkilö avustaa asiakasta. Sopimuksessa määritellään

myös ne asiat joista asiakas haluaa päättää ilman apua. Tukihenkilö antaa asiakkaalle tietoa eri toimintavaihtoehtoista ja niiden seurauksista, jolloin asiakkaan on helpompaa arvioida eri vaihtoehtoja ja päättää niiden välillä. Samoin tukihenkilö voi tuoda asiakkaan ajatuksia esille ja täten auttaa häntä parhaiden mahdollisten palvelujen löytämisessä. (Sivula 2010, 114–115.)

Sivulan (2010, 115–118) mukaan tuetun päätöksenteon käytäntöjen kehittämistä kaivataan myös Suomessa ja asiasta tulisi säätää laki, jossa määritellään, kuka tukeen on oikeutettu, onko järjestelmän järjestäminen kunnille vapaaehtoista ja miten asiakkaat suojataan hyväksikäyttötilanteilta. Sivula kannattaa myös Kanadan mallin mukaista valinnanvapautta siitä, kuka tukea antaa ja missä asioissa. Erityisesti virallisia asioita hoidettaessa, olisi asiakkaan oikeusturvan kannalta tärkeää, että tukihenkilö on laillistettu ja rekisteröity.

3.4 Itsemääräämisoikeuden toteutumisen haasteet

Huolimatta siitä, että vammaisten henkilöiden epätasa-arvoinen asema on huomioitu ihmisoikeuksien julistuksissa, lainsäädännössä sekä vammaispolitiikassa, tilanteen parantamiseksi on aloitettu lukuisia projekteja ja se nostetaan esiin alan koulutuksessa, on vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisessa edelleen vakavia puutteita. Monet näistä puutteista ovat ympäristön toiminnan aiheuttamia ja aikaisemmissa luvuissa onkin todettu, että suuri este vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumiselle on henkilökunnan asenteet.

Eriksson (2008, 7-9) on todennut tutkimuksessaan vammaisten elinoloista, että viime aikoina vammaisalalla on tapahtunut paljon muutoksia muun muassa laitoshoidon purun muodossa. Edelleen vammaisten asema on kuitenkin hyvin alisteinen asiantuntijatiedolle sekä -toiminnalle ja vammaisten henkilöiden tarpeet määritellään pitkälti viranomaistahoilta käsin. Erikssonin mukaan palvelujen tuottamisessa pyritään kuitenkin yhä enemmän selvittämään asiakkaan mielipiteitä siitä, mitä tämä kokee itse eniten tarvitsevansa.

Palveluohjauksen lisäksi ammattilaisten asenteiden vaikutus vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen näkyy myös arjen hoitotilanteissa. Vammaisten henkilöiden palveluasumista tutkineet Finlay, Walton ja Antaki (2008) totesivat tutkimuksessaan, että työntekijät toimivat usein hyvin rutiininomaisesti ja painottavat muun muassa siisteyttä, hygieenisyyttä ja terveellisten elämäntapojen noudattamista asukkaiden viihtyvyyden ja omien halujen kustannuksella. Asukkaat esimerkiksi punnittiin viikoittain vastoin heidän tahtoaan tai heitä ei otettu mukaan keittiötöihin hygieniaseikkojen vuoksi. Tutkijat toteavatkin, että joskus valtaistumisen ja itsemääräämisen lisääntyminen saattaa tietää sotkua, epäjärjestyttä ja asioiden epäonnistumista, mutta työntekijöiden tulisi sietää se.

Työntekijöiden asenteet ovat nousseet merkittävään osaan myös Kukkulan (2010, 24–25, 31–33) opinnäytetyössä, joka tarkastelee asiakaslähtöisyyttä kehitysvammautyössä. Hänen mukaansa asiakaslähtöisyys ei vaadi työntekijältä suuria tekoja vaan ennemminkin nöyryyttä ja joustavuutta. Oleellista työskentelyssä on sujuva kommunikaatio ja asiakkaan asiaan pysähtyminen sekä aito kuuntelu. Kukkulan mukaan eniten haasteita kohdataan vaikeasti vammaisten henkilöiden kohdalla, joiden kanssa kommunikaatio on hankalaa tai asiakkaan valintoja joudutaan rajaamaan epärealistisuuden vuoksi. Haasteita itsemääräämisen toteutumiseen tuo usein myös se, että henkilökunnan resurssit ovat liian pienet ja henkilökunnan vaihtuvuus on suurta, jolloin työntekijät eivät tunne asiakkaita.

Henkilökunnan asenteiden lisäksi asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikuttaa usein hänen toimintakykynsä. Mitä enemmän asiakas tarvitsee apua, sitä helpommin hän alistuu mikrovallankäytölle. Usein haasteita luo erityisesti suhde vanhempiin, joka voi olla hyvin symbioottinen ja vanhemmilla on usein iso rooli vammaisen henkilön päätöksenteossa. Näissä tilanteissa olisi tärkeää pohtia, onko kyse vammaisen henkilön suojelemisesta vai mielivallan käyttämisestä ja miten tilannetta voitaisiin muuttaa. (Eriksson 2008, 9, 33–34, 170–171.)

Asennemuutoksen ja vammaisten henkilöiden oikeuksien ajamisen kanssa samaan aikaan keskustellaan siitä, kuinka pitkälle asiakslähtöisyyttä sosiaalipalveluissa voidaan viedä ja mitä siitä seuraa. Kettunen ja Möttönen (2011) sekä Palola (2011) ovat pohtineet artikkeleissaan hyvin kriittisesti sosiaalipalvelujen asiakslähtöistämistä ja markkinaistamista. Heidän mielestään se sotii hyvinvointivaltion toimintaideaa vastaan ja siitä seuraa lukuisia ongelmia, kuten asiakkaiden eriarvoistumista ja vähemmän käytettyjen palvelujen heikentymistä. Kirjoittajat epäilevät muutoksen myös luovan epäselvyytilän sen suhteen, kenellä on vastuu palvelujen järjestämisestä. Asiakkaiden mielipiteitä tulisi kuulla ja heidän kehitysehdotuksiaan palvelujen parantamiseksi toteuttaa, mutta päätös palveluiden sisällöstä säilyisi niiden järjestäjällä.

4 HENKILÖKOHTAINEN BUDJETOINTI JA YKSILÖKESKEINEN SUUNNITTELU AVAIMINA PAREMPAAN ELÄMÄÄN

4.1 Henkilökohtainen budjetointi

Henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttamiseen on olemassa lukuisia eri malleja, jotka vaihtelevat maittain. Pääsääntöisesti henkilökohtaisessa budjetoinnissa on kyse vammaisen henkilön tämänhetkisten palveluiden kokonaiskustannusten laskemisesta ja palvelujen uudelleenjärjestämisestä paremmin asiakkaan toiveita sekä tarpeita vastaavaksi. Prosessin aluksi lasketaan, paljonko vammaisen henkilön tämänhetkiset palvelut maksavat ja pohditaan asiakkaan kanssa mihin palveluihinsa hän on tyytyväinen sekä mitä hän haluaisi elämässään muuttaa. Tämän jälkeen mietitään ovatko muutosehdotukset mahdollisia ja miten ne toteutetaan asiakkaan palveluihin varatuilla rahoilla. Budjetoinnin kautta henkilön palveluihin käytetään sama rahasumma kuin ennenkin, mutta palvelut vastaavat paremmin vammaisen henkilön tarpeita. (ks. esim. Rajalahti 2011, 13.) Palvelut voivat olla julkisen tai yksityisen sektorin tuottamia palveluja ja ratkaisuja on mahdollista hakea myös totuttujen mallien ulkopuolelta (ks. esim. Ahlstén 2010, 13).

Henkilökohtaisen budjetoinnin kautta vammaisen henkilö saa tietoonsa, kuinka paljon hänen palveluihinsa käytetään rahaa ja mihin palveluihin hänellä on oikeus, mutta keskeisempää budjetoinnissa on asiakkaan mahdollisuus suunnitella omaa elämänsä ja toiveitaan sille. Suunnitteluprosessiin asiakas tarvitsee usein tukea ja sitä toteutetaan yksilökeskeisellä suunnittelulla, jossa kirjataan kaikki asiakkaan toiveet sekä tehdään suunnitelma niiden saavuttamiseksi. Prosessin aikana on oleellista säännöllisin väliajoin arvioida suunnitelmien toteutumista ja vastaavuutta asiakkaan toiveiden kanssa sekä tehdä tarvittaessa muutoksia. (ks. esim. Rajalahti 2011, 14.)

Henkilökohtaisen budjetoinnin keskeisiksi hyödyiksi on havaittu monissa tutkimuksissa yksilöllisyys, tuen saaminen, nopeampi pääsy palveluihin ja tyytyväisyys niihin, terveyden ja elämänlaadun parantuminen sekä julkistaloudelliset säästöt (Rajalahti 2011, 32). Budjetoinnissa ovat siis toteutuneet Watersin ja Duffyn (2007, 11–12) mukaan kaksi sen päätavoitetta; kohdata yksilön tarpeet sekä vastata tarpeisiin henkilökohtaisesti ja tehokkaasti. Esimerkiksi Pollin ja kumppaneiden (2005, 51) tutkimuksessa englantilaisen in Control -projektin vaikutuksista todettiin, että henkilökohtaisen budjetin kautta ei tarvinnut lisätä vammaisen henkilön palveluihin kuluva rahamäärää, vaan sitä voitiin jopa pienentää löytämällä oikeat ratkaisut vammaisen henkilön tueksi.

Uuden järjestelmän käyttöön saattaminen ei kuitenkaan ole täysin ongelmaton, vaan vaatii täydellistä ajattelun muutosta palveluorganisaatiolta sekä vallan uudelleenjakoa. Henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöön otossa on kyse myös luottamuksesta sen suhteen, että asiakkaat todella tietävät parhaiten, mikä on heille parasta. Henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöön ottaminen ei kuitenkaan saa tarkoittaa vammaisten ihmisten heitteillejättöä, vaan heille on tarjottava riittävä tuki palvelujen suunnitteluun sekä riittävästi aikaa ja tukea harjoitella päätöksentekoa. (Ahlstén 2010, 15.) Haasteeksi monessa budjetointikokeilussa on kuitenkin todettu se, että mistä suunnitteluapua saadaan ja kuka sen maksaa (mm. Poll ym. 2006, 34).

Budjetointi on myös saanut kritiikkiä siitä, että voidaanko yhteiskunnan rahoja käyttää ihan mihin tahansa ja onko asiakkailta mahdollisuus valita julkisilla rahoilla tuotettuja palveluja miten haluavat. Henkilökohtaisen budjetoinnin puolestapuhujat ovat kuitenkin nostaneet esiin sen, että perinteisen sosiaalipalvelun tulokset ovat melko heikkoja ja jopa 40 % sen kuluista kuluu byrokraatiaan sekä hallintoon. (Ahlstén 2010, 14.) Sen sijaan esimerkiksi englantilaisen in Control -projektin edustajat havaitsivat, että vammaisten henkilöiden tekemät suunnitelmat olivat todella korkeatasoisia, sillä he ovat todellisia tarpeidensa asiantuntijoita. Projektissa havaittiin myös, että budjetoitu raha käytettiin mahdollisimman hyvin hyödyksi, suunnitelmiin sitouduttiin hyvin ja niiden raportoinnista pidettiin kiinni. Myöskään väärinkäytöksiä ei juuri havaittu. (Poll ym. 2006, 32, 85.)

4.2 Yksilökeskeinen suunnittelu

Henkilökohtaisen budjetoinnin ytimenä on vammaisen henkilön elämän muuttaminen tämän tarpeita ja toiveita vastaavaksi. Avuksi elämäntilanteen ja omien ajatusten hahmottamiseen on kehitetty yksilökeskeisen suunnittelun menetelmiä. Sinänsä yksilökeskeinen suunnittelu ei ole uutta, vaan sitä on kehitetty jo ennen henkilökohtaisen budjetoinnin käytäntöjä Yhdysvalloissa ja Iso-Britanniassa jo 1970-luvulta lähtien, ja Suomeen suunnittelukäytännöt rantautuivat 1990-luvun lopulla. Suunnitelman ajatuksena on tehdä näkyväksi vammaiselle henkilölle ja hänen lähipiirilleen se, mikä on vammaisen henkilön arjessa hyvin nyt ja miten hän haluaisi arkeaan muuttaa sekä millaisia toiveita hänellä on tulevaisuudelleen. Suunnitelmaan kirjataan usein myös se, kenen hän haluaisi tukevan häntä sekä miten hän haluaisi olla osa ympäröivää yhteisöä. Tärkeää olisikin, että suunnitelmaan kirjataan kaikki vammaisen henkilön esittämät ajatukset ja toiveet, sillä pienetkin muutokset elämässä saattavat olla merkittäviä. (Duffy, 2006; Yksilökeskeinen suunnittelu 2012.)

Hintsalan ja Rajaniemen (2010, 8-9) mukaan yksilökeskeinen elämänsuunnittelu on myös enemmän kuin pelkkä suunnitteluväline. Sen avulla voidaan vaikuttaa ajattelu- ja toimintatapoihin sekä muuttaa koko palvelujärjestelmäämme järjestelmäkeskei-

sestä toiminnasta yksilökeskeisemmäksi. Yhä edelleen monien vammaisten henkilöiden kohdalla asiantuntijat päättävät, mitkä palvelut ovat heille hyväksi ja ratkaisevat heidän ongelmiaan valtaväestön näkökulmasta oikeiksi määritellyillä tavoilla. Yksilökeskeisen suunnittelun ydin on siis vallanjaossa ja sen siirtämisessä järjestelmältä yksilölle. Tavoitteena on, että vammaisella henkilöllä olisi samat vastuut, velvollisuudet ja mahdollisuudet kuin muillakin kansalaisilla heidän tehdessä valintoja palvelujensa suhteen.

Hintsala ja Rajaniemi (2010, 8-10) korostavat, että yksilökeskeisyyden tulisikin alkaa jo suunnittelutilanteen rakentamisesta, jolloin henkilö saa päättää, kenen kanssa hän suunnitelmaa tekee, milloin ja missä. Tämän toteutuminen vaatii kuitenkin nykyiseltä palvelujärjestelmältämme suurta asennemuutosta, jotta palveluja aletaan tuottaa asiakkaan ehdolla. Oppimisen paikka on myös siinä, että suunnitelmiin kirjataan kaikki elämän osa-alueet. Duffy (2006, 9-10, 29) sen sijaan muistuttaa yksilökeskeistä suunnittelua käsittelevässä oppaassaan, että vammaisella henkilöllä tulee olla riittävästi informaatiota tarjolla olevista palveluista ja tieto muodossa, jonka vammaisen henkilö itse ymmärtää. Tiedon esittäminen esimerkiksi selkomuodossa voi olla monille vammaisille avain selviytyä itsenäisesti suunnittelutilanteesta.

Mikäli vammaisen henkilö tarvitsee elämänsä suunnitteluun apua, on tärkeää miettiä, kuka apua antaa. Perheenjäsenet ovat usein käytettyjä tukihenkilöitä, sillä he tuntevat vammaisen henkilön hyvin, mutta haasteena voi olla se, että päätöksiä tehdään vammaisen henkilön puolesta tai perheen lähtökohdista käsin. Ulkopuolisen avustajan kanssa haasteena on puolestaan se, että hän ei tunne vammaista henkilöä persoonana ja haasteita voi syntyä esimerkiksi kommunikoinnissa. Tuen antajat eivät saisi olla myöskään kaksoisroolissa, kuten palveluohjaajat, jotka ohjaavat palveluihin ja toisaalta päättävät niiden myöntämisestä. Hyväksi käytännöksi onkin havaittu tuen saaminen useammalta henkilöltä, jolloin tukijan oman edun tavoittelun riski pienee. (Duffy 2006, 13–23.)

Duffyn (2006, 23–28) mukaan tärkeää tukihenkilön valinnassa on myös se, että hän todella kuuntelee asiakasta, on kiinnostunut tämän edun ajamisesta ja muodostaa vahvan luottamussuhteen vammaisen henkilön kanssa. Duffyn ja Sandersonin (n.d., 1-4) teoksen mukaan tukihenkilön tehtävänä on rohkaista vammaista henkilöä käyttämään omia taitojaan ja resurssejaan sekä ilmaisemaan ajatuksiaan. Tukihenkilön rooli onkin haastava ja monimutkainen, pitää olla riittävästi läsnä, mutta puuttumatta liiaksi päämiehen valintoihin. Toisaalta tukihenkilön on muistettava, että hänen roolinsa ei pääty suunnitelman valmistumiseen, vaan hänellä on vastuu auttaa päämiestä suunnitelman toteutuksessa ilmenneiden ongelmien ratkomisessa.

Duffy ja Sanderson (n.d., 2-3) ovatkin käyttäneet suunnittelusta esimerkkinä auton vaihteistoa, jossa ensimmäiset vaihteet ovat raskaimpia, mutta auton kiihdyttyä vauhtiin, se kulkee lähes itsestään. Ensimmäinen vaihde kuvaa haastattelua, jossa selvitetään asiakkaan tilaa ja tarpeita. Toisella vaihteella luodaan palvelusuunnitelma ja kolmannella vaihteella kehitetään palveluja. Neljäs vaihde on eteen tulleiden haasteiden ja ongelmien ratkaisua ja viides vaihde kuvaa pohdintaa sekä oppimista. Vaihteistosta löytyy myös pakki, jolle siirrytään, kun elämässä tulee eteen muutoksia ja vastoinkäymisiä, ja kun toiminnalle joudutaan etsimään uutta suuntaa.

4.3 Henkilökohtainen budjetointi maailmalla

Alun perin henkilökohtainen budjetointi on lähtöisin Amerikasta, missä henkilökohtaisten sosiaalipalvelujen käyttö aloitettiin ensin palveluseteleillä 1980-luvulla ja niistä siirryttiin hiljalleen henkilökohtaisiin budjetteihin. Amerikasta henkilökohtainen budjetointi siirtyi Kanadaan 1990-luvulla. Hiljalleen käytäntö levisi myös Eurooppaan, jossa Hollanti oli ensimmäinen budjetointia 1990-luvun puolivälissä kokeillut maa. 2000-luvun alussa järjestelmä otettiin käyttöön Belgiassa, vuonna 2003 Englannissa ja vuonna 2008 Saksassa. Pohjoismaista Ruotsissa on käytetty henkilökohtaisen budjetoinnin kaltaisia järjestelyjä jo 1990-luvulta ja nyt budjetointimalleja sovelletaan myös Suomeen. Maiden välillä on kuitenkin edelleen hyvin suuria eroja siinä, miten ja mihin budjettia voidaan käyttää. (Ahlstén 2012a, 5; Rajalahti 2011, 12.) Seuraavassa

esitellään muutamien maiden henkilökohtaisen budjetoinnin käytäntöjä sekä niistä saatuja kokemuksia.

Kanada

Kanadassa henkilökohtaisen budjetoinnin käytännöt ovat olleet käytössä jo kohta kaksi vuosikymmentä. Lord ja Hutchison (2003, 95–96) ovat tehneet laajan tutkimuksen kartoittaen kanadalaisten henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluprojektien tuloksia. Tutkimuksen pohjalta on julkaistu artikkeli, jossa he kokoavat yhteen keskeiset tulokset tutkimuksestaan sekä kiteyttävät projekteista löydettyjä hyviä käytäntöjä.

Lordin ja Hutchisonin (2003, 97–105) tutkimuksessa korostuu suuresti yhteisön tuki sekä virallisen ja epävirallisen tuen yhdistäminen. Heidän mukaansa projekteissa työskennelleet palveluohjaajat ovat olleet erityisen keskeisessä roolissa ja auttaneet vammaisia henkilöitä sekä heidän perheitään kartoittamaan palvelutarjontaa ja tekemään päätöksiä sen suhteen. Projektien tuloksena oli saatu aikaan monia myönteisiä asioita vammaisten henkilöiden elämässä. Vammaisten henkilöiden vallankäyttö sekä valinnanvapaus ovat lisääntyneet, osallistuminen ympäröivään yhteisöön on laajentunut, ihmissuhteita on tullut lisää ja ne ovat vahvistuneet ja työllistymisen, opiskelun sekä vapaa-ajanvieron mahdollisuudet ovat lisääntyneet.

Hollanti

Hollannissa sosiaalipalveluissa on jo 1970-luvulta lähtien ollut vahva pyrkimys demokraattisten palvelujärjestelmien löytämiseen sekä asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen. Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilut aloitettiin Hollannissa kuitenkin vasta 1990-luvun alussa ja niiden ajatuksena oli parantaa asiakkaiden mahdollisuutta vaikuttaa palveluiden valintaan ja siten parantaa niiden kilpailukykyä sekä laatua. Alussa budjeteilla oli mahdollisuus ostaa palveluja vain yksityisiltä palveluntarjoajilta, mutta vuonna 1997 lainsäädäntöä muutettiin käyttäjien painostuksesta, siten, että hoitajaksi oli mahdollista palkata myös oma perheenjäsen. Vuonna 2003 hallitus päätti muuttaa palvelujen järjestämisen ja valvonnan vähemmän byrokraatti-

seen muotoon ja budjetti tuli mahdolliseksi palvelujen järjestämismuodoksi kaikille sosiaalipalvelujen käyttäjille. (Kremer 2006, 386–389.)

Hollannissa budjettien suosio on kasvanut jatkuvasti ja vuonna 2010 niitä hyödynsi 120 000 ihmistä. Budjettien summan riittävydestä ja palvelujen toimivuudesta on esitetty hyvin ristiriitaisia näkemyksiä. Juntusen (2010, 14) mukaan budjetit kattavat hyvin asiakkaiden menot ja niistä jää käyttämättä keskimäärin kymmenen prosenttia. Kremerin (2006, 390–391) mukaan budjettien käyttäjillä ei ole saatavilla oikeanlaista apua, budjetit ovat liian pieniä kustannuksien kattamiseen ja asiakkaat ovat riippuvaisia yksityisistä palveluntuottajista, sillä julkiselta puolelta palveluja on heikosti ostettavissa. Tällä hetkellä Hollannissa henkilökohtaisen budjetointiin käytettävät kustannukset ovat suhteessa käyttäjiin kasvaneet jatkuvasti ja niiden käytössä on havaittu paljon väärinkäytöksiä. Tämän vuoksi budjettien myöntämislakia ollaan rajaamassa reilusti ja vuodesta 2014 budjetin voivat saada vain henkilöt, joita pystytään budjetin turvin hoitamaan kotona sen sijaan, että he siirtyisivät hoitokotiin. (Experts warn of “unintended” consequences of personal health budgets 2012.)

Haasteita Hollannissa on ilmaantunut myös budjettien byrokraattisuudessa. Budjettien käyttöä säädellään tarkkaan, mutta kaikki budjetin käyttäjät eivät pärjää byrokraatian kanssa eivätkä hahmota asemaansa hoitajan työnantajana. Osittain budjetin käyttäjät ovat siis siirtyneet palvelujärjestelmästä toiseen, sillä he tarvitsevat budjetoinnista selvitäkseen paljon palveluohjaajan ja oman ”ammattiyhdistyksensä” Per Saldon apua. He ovat myös hyvin alttiita hyväksikäyttötapauksille, joita Hollannissa on raportoitu jonkin verran. (Juntunen 2010, 19–20; Kremer 2006, 391–395.)

Kremerin mukaan (2006, 393–397) Hollannissa budjeteilla on työllistetty paljon myös oman perheen jäseniä. Tämä mahdollisuus on ollut budjettien käyttäjien mieleen, mutta siihen liittyy myös paljon erilaisia haasteita, sillä perheenjäsenet eivät muun muassa malta pitää lomiaan ja tekevät runsaasti ylitöitä. Järjestelyn myötä perheen tulotaso usein myös tippuu ja hoitava perheenjäsen syrjäytyy työmarkkinoilta. Haasteena sekä perhe- että muiden hoitajien kanssa on myös se, että he ovat usein kou-

luttamattomia eikä heidän työskentelyään valvota kunnolla. Monet ovat kuitenkin työskentelytilanteeseensa tyytyväisiä ja kokevat, että budjetin kautta palkattuina he voivat hoitaa asiakkaitaan paremmin ja asiakaslähtoisemmin. Osa hoitajista kuitenkin kaipaisi ammatillista tukea työhönsä, sillä tällä hetkellä he työskentelevät yksin.

Englanti

Euroopan maista Englannissa henkilökohtaista budjetointia on kehitetty pisimmälle. Budjetointi otettiin käyttöön kokeilumielessä vuonna 2003 ja samalla syntyi in Control -projekti, jossa alettiin luoda käytäntöä, joka yhdistäisi asiakkaan tukivirrat ja käyttäisi ne henkilökohtaisen suunnitelman mukaan. Projektia lähtivät vetämään Valuing People Support Team, Mencap, paikalliset viranomaiset ja joukko muita järjestöjä. Palvelu-uudistuksen tavoitteena oli siirtää hiljalleen vastuuta palvelujen järjestämisestä niiden käyttäjille, jolloin julkinen hallinto jossain määrin kevenisi ja asiakkaiden itsemääräämisoikeus paranisi. Myös Englannissa havaittiin, että asiakkaat käyttävät sosiaaliset etuudet tarkemmin ja säästeliäämmin hyväkseen, kun he saavat itse hallinnoida niitä. (Koskiahho 2008, 94, 101–107; Waters & Duffy 2007, 12; Poll ym. 2006, 7.)

Projekti aloitettiin 15 henkilön kanssa, mutta siitä tuli heti hyvin suosittu ja nyt henkilökohtaisen budjetin käyttäjiä on Englannissa tällä hetkellä noin 430 000 henkilöä. Hallituksen tavoitteena oli, että vuonna 2011 henkilökohtaisen budjetoinnin piirissä on 30 % sosiaalipalvelujen asiakkaista ja vuodesta 2012 lähtien kaikille sosiaalipalvelun asiakkaista tarjottaisiin mahdollisuutta henkilökohtaiseen budjettiin. (Ahlstén 2010, 16; Use of personal budgets leaps by nearly 40 per cent 2012.)

Vuonna 2012 huhtikuussa henkilökohtaisen budjetoinnin piirissä oli 52 % sosiaalipalvelujen käyttäjistä ja hallituksen viimeisimpänä tavoitteena on saada vuoden 2013 huhtikuuhun mennessä henkilökohtaisen budjetin osuus 75 %:in sosiaalipalvelujen tuottamisessa. Alun perin hallituksen tavoitteena oli tuottaa sosiaalipalvelut täysin henkilökohtaisen budjetoinnin kautta, mutta hallitus on todennut, että tämä on mahdotonta, sillä kaikille asiakkaille henkilökohtainen budjetti ei sovi. Budjettien

lisääntyneestä määrästä huolimatta etuudet maksetaan ja palvelut ohjataan pitkälti kuntien kautta ja budjettien käyttäjät eivät saa rahaa itselleen. Tämän arvioidaan jossain määrin vaikuttavan asiakkaiden valinnanvapauteen. (Samuel 2012.)

In Control -projektissa on tehty paljon kehitystyötä toimivien suunnitteluprosessien eteen ja projektissa on kehitetty seitsentasoinen järjestelmä tuen antamiseen (budjetin määrittely, suunnittelun tuki, suunnitelman hyväksyminen, budjetin hallinta, tuen järjestäminen, elämän eläminen sekä arviointi ja oppiminen), joka on tällä hetkellä monessa maassa budjetoinnin ja yksilökeskeisen palvelusuunnittelun runko. (Poll ym. 2006, 11–12.)

Käytänteiden kehittämisen lisäksi suurin in Control -projektin aikaansaama muutos oli henkilökohtaisten avustajien määrän lisääntyminen kolminkertaiseksi. Samalla päiväkeskuspäivien käyttö väheni huomattavasti ja projektiin osallistujat käyttivät keskimäärin yhden päiväkeskuspäivän vähemmän kuin aikaisemmin. Näiden muutosten myötä vammaiset henkilöt kokivat olevansa paljon tyytyväisempiä saamaansa tukeen ja ovat saaneet toimintoja, jotka vastaavat paremmin heidän mielenkiinnonkohteitaan. (Poll ym. 2006, 81–83.) Nämä muutokset ovat johtaneet myös siihen, että osa toimintakeskuksista on suljettu vähäisen asiakasmäärän vuoksi ja niiden tilalle on perustettu ohjauskeskuksia, jotka avustavat henkilökohtaisten budjettien teossa ja niiden hallinnoinnissa. Monille vammaisille muutos on positiivinen, mutta keskustelua on käyty myös siitä, miten käy niille, jotka eivät halua ottaa käyttöön budjettia vaan haluaisivat hyödyntää perinteisiä palveluja. (Ahlstén 2010, 16.)

Henkilökohtaisen avun lisääntymisen lisäksi budjetointi on vaikuttanut myös monella muulla tavalla vammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä elämään. Budjetointiin liittyviä kokemuksia on tutkittu Englannissa paljon ja yksi laajimpia tutkimuksia on Hattonin ja Watersin (2011) kyselytutkimus, jossa sekä budjettien käyttäjät että heidän avustajansa raportoivat kokemuksistaan budjettien suhteen. Kaikkiaan tutkimukseen vastasi 1114 henkilökohtaisen budjetin käyttäjää ja 950 hoitajaa. Tutkimuksessa selvitettiin päämiehiltä henkilökohtaisen budjetin suunnittelu- ja myöntämisproses-

sia, suunnitteluun saatua tukea, budjetin vaikutuksia sen käyttäjän elämään sekä sitä, onko tämä saavuttanut budjetin kautta palveluille laadittuja tavoitteita. Avustajilta sen sijaan tiedusteltiin, ketä he hoitavat ja kuinka paljon sekä miten budjetti on vaikuttanut avustajan työhön/elämään.

Lähes kaikki tutkimukseen osallistuneet päämiehet tarvitsivat budjetin käytön suunnitteluun apua, jota he saivat kunnan työntekijältä, perheenjäseniltä tai ystäviltä. Asiakkaat kokivat, että heidän toiveitaan oli kuultu hyvin, vaikkakin asiakkaan toiveiden ymmärtäminen oli välillä haastavaa ja he kokivat, että eivät saaneet riittävästi tietoa, mihin kaikkeen budjettia voisi käyttää. Jonkin verran tulikin esiin negatiivisia kommentteja siitä, että budjettien käyttö on sekavaa ja suunnitteluun sekä suunnitelman arviointiin ei saa riittävästi ohjeita. Samoin negatiivisia tunteita herätti se, että budjetin tarkkaa kulumista ei tiedetty ja budjetit olivat melko pieniä. Kaiken kaikkiaan budjeteilla on kuitenkin ollut parantava vaikutus kaikilla elämänalueilla ja asiakkailla on parempi kontrolli omiin palveluihinsa. Asiakkaat ovat myös sekä fyysisesti että henkisesti paremmassa kunnossa ja heidän sosiaalinen elämänsä on parantunut. Suureksi eduksi koettiin myös huolenpidon yksilöllistyminen budjettien myötä. (Hatton & Waters 2011, 12–27.)

Hoitajien kyselyssä selvisi, että noin kaksi kolmasosaa asui samassa taloudessa avustettavansa kanssa. Budjettia käytetään paljon siis omaishoidon kustannuksiin. Hoitajien kokemusten mukaan suurimman osan näkemys oli myös huomioitu budjetin teossa, mutta vastauksissa esitettiin paljon negatiivisia kommentteja siitä, että kunta määrittelee liikaa palveluja, budjetin pitäminen on työlästä ja budjetin käyttökohteista ei saada riittävästi tietoa. Positiivisia kokemuksia oli kuitenkin siitä, että budjetin avulla asiakasta pystyttiin hoitamaan pidempään kotona ja budjetit olivat parantaneet myös hoitajien elämänlaatua sekä henkistä ja fyysistä vointia. Pettymystä oli kuitenkin tuottanut se, että budjetti ei parantanut hoitajien mahdollisuuksia palkkatyöhön. (Hatton & Waters 2011, 30–34.)

Rabiee, Moran ja Glending (2008) ovat puolestaan keränneet haastattelemalla 14 henkilön kokemuksia, jolle on 2-3 kuukautta aikaisemmin tarjottu henkilökohtaista budjettia. Tutkimuksessa on erityisesti tehty selvitystä palvelujen eroista ennen ja jälkeen budjetin käyttöönoton. Tutkittujen henkilöiden mielestä aikaisemmissa palveluissa huonoa oli joustamattomuus, hoitajien vaihtuvuus, hoitoajan rajallisuus ja se, että apua saatiin vaan ennalta määritellyissä hoitotoimenpiteissä.

Rabieen ym. (2008) tutkimuksen mukaan henkilökohtaisissa budjeteissa erityisen hyväksi koettiin se, että asiakkaat saivat oikeasti vaikuttaa siihen, millaista tukea he saavat. Haasteeksi kuitenkin koettiin vaikeiden käsitteiden käyttö suunnittelussa ja se, että suunnittelun tekoon tarvittiin paljon tukihenkilöitä, joiden tulisi tuntea päämiehen tarpeet. Budjetit tekivät kuitenkin päämiesten tukijärjestelmästä läpinäkyvämmän ja he kokivat budjettien todella auttavan heidän unelmiensa toteuttamisessa. Budjetilla koettiin myös olevan vaikutusta päämiesten identiteettiin ja elämänlaatuun. He kokivat olevansa yksilöitä, eivät enää vammaisia.

Budjetointia käyttäneiden päämiesten ja heidän avustajiensa kokemusten lisäksi Englannissa on tutkittu henkilökohtaisen budjetoinnin vaikutuksia organisaatiotasolla. Muun muassa IBSEnin (Glendinning, Challis, Fernandes, Jacobs, Jones, Knapp, Manthorpe, Moran, Netten, Stevens, & Wilberforce 2008) laajassa raportissa on kerätty kokemuksia kolmestatoista projektista melko pian niiden aloittamisen jälkeen vuosina 2005–2007.

Suurimpia onnistumisia projekteissa ovat olleet muutokset ihmisten elämässä, esimerkiksi siirtymät pois laitoksista itsenäisempään elämään ja arjen hallinnan parantaminen. Positiivinen havainto on ollut myös sosiaalityöntekijöiden ja hoitajien sitoutuminen muutokseen ja palvelujärjestelmän sekä tukisuunnitelmien uudistamiseen. Hoidon antamisen järjestelmät ovat myös muuttuneet melko paljon, sillä suuri osa budjettien käyttäjistä on vaihtanut perinteisen kotihoidon henkilökohtaiseen avustajaan, jonka kanssa toiminta on joustavaa ja monipuolista. Haasteita on kuitenkin aiheutunut kahden erilaisen palvelujärjestelmän pyörittämisestä yhtä aikaa, jolloin

suunnitteluun ja ohjaukseen ei ole riittänyt aikaa ja niistä on koitunut suuria kustannuksia. Samoin alkuvaiheen ongelmia on syntynyt siitä, että henkilökohtainen budjetointi palvelujen järjestämisen tapana on tuntematon ja palveluohjaajat joutuvat toiminaan siltanrakentajina asiakkaiden sekä hoitohenkilökunnan välillä. (Glendinning ym. 2008.)

Pohjoismaat

Pohjoismaista Suomen lisäksi henkilökohtaisen budjetoinnin käytäntöjä on kokeiltu Tanskassa ja Ruotsissa. Tanskassa henkilökohtaisella budjetoinnilla on voinut ostaa muun muassa fysioterapiapalveluja ja henkilökohtaista apua. Tavoitteena on laajentaa kokeilua myös asumispalveluihin. (Ahlstén 2012b, 5.) Ruotsissa palvelujärjestelmän kehitys on edennyt monien muiden maiden tavoin palvelusetelikokeilun kautta henkilökohtaisen budjetin kaltaiseen järjestelmään. Vuonna 1993 Ruotsissa säädettiin LSS-laki, jonka perusteella laissa määritellyllä tavalla vammaiset henkilöt, saavat muun muassa henkilökohtaisen avun sekä hoivan ja ohjauksen palveluja. Laissa on myös määritelty, että vammaisella henkilöllä on oikeus yksilölliseen suunnitelmaan siitä, miten hänelle myönnetyt palvelut järjestetään. (Laki erälle toimintarajoitteisille annettavasta tuesta ja palvelusta (LSS) n.d.) Ruotsissa järjestelmän käytön haasteeksi on kuitenkin noussut se, että sen käyttäjät ovat kokeneet jäävänsä palveluvalintojen kanssa yksin tai heidän saamansa ohjaus ei ole ollut heidän kannaltaan edullista. Ruotsiin kaivattaisiinkin neutraaleja ohjaajia auttamaan palveluvalinnoissa. (Koskiahon 2008, 275–279.)

Lähes kaikissa henkilökohtaista budjetointia käyttävissä maissa on saatu samankaltaisia kokemuksia niin hyvässä kuin pahassa. Budjettien kautta vammaiset henkilöt ovat saaneet itselleen enemmän päätösvaltaa ja palveluistaan toimivia, mutta samanaikaisesti he painivat hankalan byrokratian ja suunnitteluprosessin kanssa. Henkilökunnan kohdalla on puolestaan saavutettu asennemuutosta palveluiden muuttamiseksi asiakaslähtöisemmiksi, mutta samalla kärsitään resurssipulasta ohjauspalveluiden järjestämiseksi.

4.4 Henkilökohtainen budjetointi Suomessa

Suomessa yksilökeskeinen palvelusuunnittelu ja henkilökohtaisen budjetoinnin käytännöt ovat vielä perin uusia, vaikkakin trendi vammaisten henkilöiden kuulemiseen ja äänen vahvistamiseen on ollut näkyvissä jo 1990-luvulta lähtien. Vuonna 2003 Suomessa otettiin käyttöön palvelusetelimalli, joka mahdollistaa palvelujen ostamisen yksityiseltä sektorilta julkisen talouden tuella. Palvelun käyttö ei kuitenkaan ole noussut suureen suosioon ja palvelujen saanti sekä hintataso vaihtelevat suuresti paikkakunnittain. (Koskiahho 2008, 187–188.)

Henkilökohtaista budjetointia sekä yksilökeskeistä suunnittelua Suomessa on tähän mennessä toteutettu lähinnä Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten palvelusäätiön Tiedän mitä tahdon! -projektissa vuodesta 2010, mutta tämän lisäksi menetelmiä on testattu Tampereella omaishoidon tuen muotona, Helsingin kaupungin Lautasaaren asiakaskeskeinen palveluverkko -hankkeessa sekä Kainuun maakunnan -kuntayhtymän Aki-aktiiviasiakas -hankkeessa. (Rajalahti 2011, 40.) Suomen malleista missään rahaa ei ole konkreettisesti siirretty asiakkaan käyttöön, vaan kyse on nykyisiin palveluihin käytettävän rahan laskemisesta ja sen pohtimisesta, voitaisiinko raha käyttää paremmin asiakasta hyödyttävien palveluiden järjestämiseen. (Kunttu 2012.)

Tiedän mitä tahdon! -projektiin on vuodesta 2010 osallistunut kahdella kuntataholla 12 päämiestä, heidän läheisiään sekä työntekijöitä. Projektissa on kehitetty yksilökeskeistä elämänsuunnittelua ja yksilöllistä palvelutuotantoa Suomen olosuhteisiin sopiviksi. Tähän mennessä kaikkien päämiesten kanssa on pohdittu heidän elämäntilanteitaan ja toiveitaan muun muassa siitä, miten he haluaisivat asua, millaista työtä tehdä ja miten viettää vapaa-aikaansa. Yhdessä tukihenkilöiden ja sosiaalityöntekijöiden kanssa on luotu suunnitelma, jolla sen senhetkisiä palveluja muokataan paremmin vammaisen henkilön tarpeita palveleviksi. (Eriksson 2012.)

Tähän mennessä tehdyt muutokset ovat olleet melko pieniä, mutta päämiesten ja heidän läheistensä kannalta merkittäviä. Muutokset ovat koskeneet muun muassa

työtoimintaa ja vapaa-ajan viettoa, johon on pyritty löytämään vammaisia henkilöitä kiinnostavia tehtäviä. (Eronen 2012.) Projektin kautta löydetyt ratkaisut ovat olleet hyvin luovia ja yhteistyötahoja on löydetty muun muassa kolmannelta sektorilta (Kunttu 2012). Hyvä on myös huomata se, että päämiesten elämään suunnitellut ja tehdyt muutokset ovat olleet hyvin tavanomaisia, ja olisivat olleet toteutettavissa myös ilman projektia. Projektiin osallistuminen on kuitenkin toiminut monen kohdalla muutoksen liikkeelle panevana voimana. (Puhakka 2012a, 22.)

Konkreettiset muutokset vammaisten henkilöiden elämässä ovat saattaneet olla pieniä, mutta niillä on ollut sitäkin suurempi merkitys. Heidän äänensä on tullut paremmin kuuluksi, eikä heidän puolestaan ole tehty enää päätöksiä vaan ratkaisuja on mietitty yhdessä viranomaisten ja tukihenkilöiden kanssa. Projektiin osallistuminen on myös lisännyt vammaisten henkilöiden itseluottamusta ja -tuntemusta, he ovat voimaantuneet ja oppineet tunnistamaan omia haaveitaan. Projektiin osallistuminen on myös lisännyt monien tietoisuutta palveluista joihin heillä olisi oikeus, ja tukihenkilöille projekti on antanut voimia ajaa läheistensä asioita. (Ahlstén 2012b, 19–21, Kunttu 2012.)

Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuneiden päämiesten kokemuksia tutkineen Lehto-Lundenin (2012) pro gradu -tutkielmassa haasteiksi nousi budjetointiprosessin raskaus siihen osallistuneille. Suunnittelupäiviä pidettiin pitkinä ja koulutuksissa käytetyt käsitteet olivat välillä hankalia. Osa vastaajista koki myös päätöksenteon haastavaksi ja hiukan pelottavaksi. Näistä kokemuksista huolimatta tutkimuksessa nousi merkittävämmäksi projektin myönteiset vaikutukset ja sen koettiin parantavan omaa elämänlaatua sekä lisäävän vaikutusmahdollisuuksia.

Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuneiden työntekijöiden kokemukset ovat olleet asiakkaiden tavoin hyvin myönteisiä. He ovat kokeneet projektin muuttaneen heidän työtään asiakaslähtoisemmäksi ja mielekkäämmäksi. (Eriksson 2012). Haasteita on kuitenkin kohdattu resurssien riittämättömyydessä huolelliseen suunnitteluprosessiin sekä päämiesten ajatusten esiin saamisessa ja siinä, että ne ovat

voineet olla ristiriidassa vanhempien toiveiden kanssa. Toimintavaihtoehdot ovat olleet myös hyvin vaihtelevat eri paikkakunnilla, mikä on vaikeuttanut päämiehen haluamien ratkaisujen löytämistä. (Ahlstén 2012a, 23–24; Kunttu 2012.)

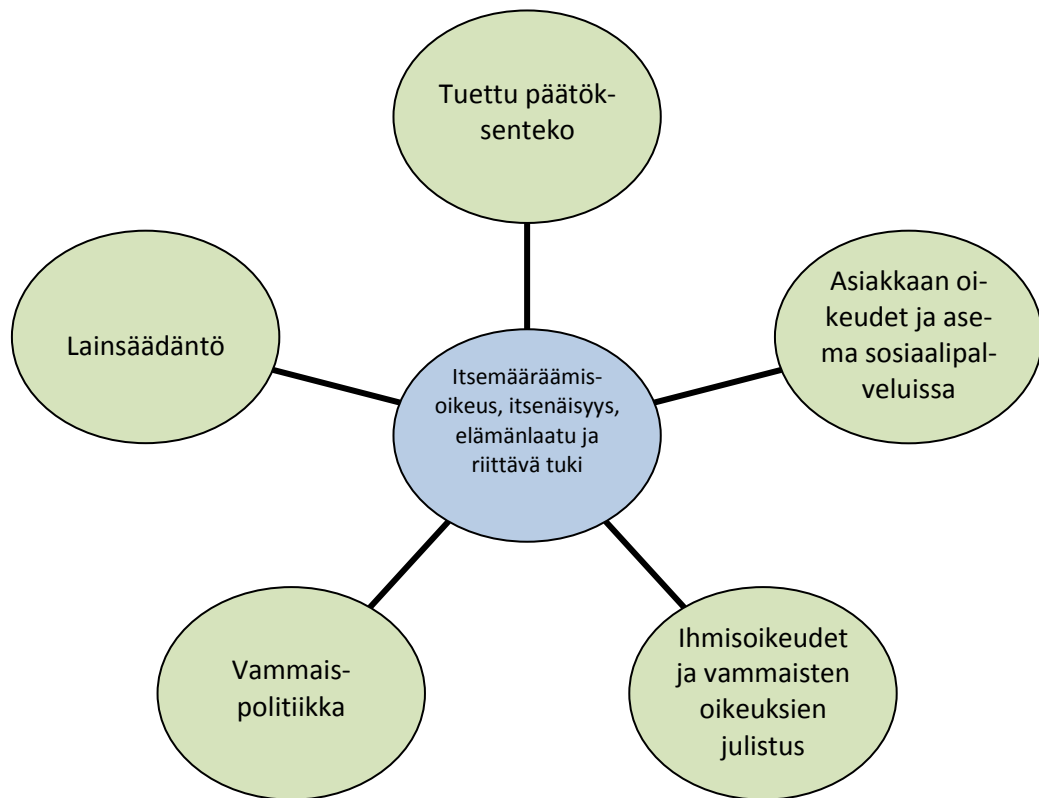
Hallinnollisella tasolla haasteeksi Tiedän mitä tahdon! -projektissa on havaittu myös tehtyjen muutosten rahoittaminen ja sen päättäminen, mistä momentista mikäkin palvelu kustannetaan (Jäppinen 2012, 23; Puhakka 2012a, 22). Henkilökohtaista budjetointia varten ollaankin kaavailemassa kokeilulainsäädäntöä, jossa olisi selkeästi määritelty budjetoinnin toteuttaminen sekä se, kuka budjettiin on oikeutettu. Sitra on lupautunut rahoittamaan henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluja ja käytänteen levittämistä, mikäli sen järjestämiseen saadaan selkeät ja yhtenäiset ohjeistukset (Sitra on valmis rahoittamaan henkilökohtaiseen budjettiin liittyviä kokeiluja kunnissa 2012).

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimuksen viitekehys ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen teoriaosassa esitettyjen vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien julistuksen, lainsäädännön sekä vammaispolitiikan henki pyrkii vammaisten henkilöiden aseman parantamiseen yhteiskunnassa, jotta heistä voisi tulla tasavertaisia kansalaisia ja heillä olisi mahdollisuus tehdä valintoja oman elämänsä suhteen. Tasavertaisuuden saavuttaminen edellyttää kuitenkin mahdollisuutta itsenäiseen elämään ja itsemääräämisoikeutta sekä riittävää tukea yhteiskunnan rakenteiden ja vamman rajoitteiden muodostamien esteiden ylitykseen.

Alla esitettyyn kuvioon (kuvio 2) on tiivistetty tämän tutkimuksen keskeiset käsitteet ja osa-alueet, joiden avulla voidaan tukea vammaisen henkilön itsenäistä elämää sekä parantaa hänen elämänlaatuaan.



Kuvio 2. Tutkimuksen teoreettisen pohjan jäsenitys.

Myös tämän tutkimuksen yhteistyötahona toimivan Tiedän mitä tahdon! -projektin keskiössä on vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja äänen voimistaminen sekä vammaisten henkilöiden elämän muokkaaminen heidän toiveitaan ja tarpeitaan vastaavaksi. Projekti tuntui luonteelta yhteistyötaholta tähän opinnäytetyöhön, sillä oma kiinnostuksenkohteeni oli tutkia vammaisten henkilöiden arkea ja siihen liittyviä ilmiöitä. Yhteistyö projektin kanssa käynnistettiin keväällä 2012 pohtimalla heidän tarpeitaan tutkimukselle ja sitä kautta työstettiin tämän tutkimuksen tavoitteet sekä tutkimuskysymykset. Tämän jälkeen aloin työstää tutkimuksen kyselylomaketta sekä kerätä teoriapohjaa. Kumpaankin sain tarvittaessa tukea ja kommentteja projektin työntekijöiltä.

Projektin toiveena tämän opinnäytetyön suhteen oli saada tietoa projektin vaikuttavuudesta siihen osallistuneiden henkilöiden elämään sekä siitä, miltä projektiin osallistuminen on heistä tuntunut. Tulosten luotettavuuden lisäämiseksi mielipidettä

päätettiin kysyä myös vammaisen henkilön läheiseltä. Tämän toimeksiannon kautta tutkimuksen tutkimuskysymyksiksi muodostuivat seuraavat:

1. Miten Tiedän mitä tahdon! -projekti on vaikuttanut päämiesten kokemuksiin itsemääräämisestä, itsenäisyydestä, elämänlaadusta ja tuen kohdistumisesta?
2. Miten Tiedän mitä tahdon! -projekti on vaikuttanut läheisen henkilön mielestä päämiehen itsemääräämisoikeuteen, itsenäisyyteen, elämänlaatuun sekä tuen kohdistumiseen?
3. Miltä Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuminen on päämiehistä ja heidän läheisistään tuntunut?

5.2 Tutkimusmenetelmä

Tutkimusmenetelmän valinnan tulisi lähteä aina liikkeelle tutkimuksen aiheesta ja tavoitteesta sekä sen tutkimuskysymyksistä, jotta tutkimuskohteesta saataisiin esiin juuri kyseisen tutkimuksen kannalta oleellista tietoa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 132–135). Tämän tutkimuksen tavoitteena oli kartoittaa henkilöiden kokemuksia ja saada kokonaiskuvaa Tiedän mitä tahdon! -projektin vaikutuksesta siihen osallistuneiden henkilöiden elämään. Usein kokemusten ja jonkin ilmiön vaikutusten tutkimisessa käytetään laadullisia eli kvalitatiivisia menetelmiä, joiden avulla tutkittavaan aiheeseen päästään syvemmälle kuin määrällisillä eli kvantitatiivisilla menetelmillä. (Hirsjärvi, ym. 2007, 132–135.)

Sekä tutkimuskohteen, että tutkittavien henkilöiden kannalta laadulliset menetelmät, kuten haastattelu tai havainnointi, olisivat olleet toimivimmat, sillä niiden kautta olisi voinut tarkentaa tutkimuksen tarkoitusta sekä vastauksia. Olosuhteiden vuoksi tutkimuksessa on jouduttu käyttämään haastattelun sijaan puolistrukturoitua kyselylomaketta, jossa on sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä ja joka on toimitettu vastaajille postitse.

Menetelmän valintaan vaikutti se, että opinnäytetyötä alettiin työstää vasta Tiedän mitä tahdon! -projektin alkamisen jälkeen. Täten opinnäytetyötä varten ei oltu anottu tutkimuslupaa projektin alussa, eikä osallistujia voitu velvoittaa haastatteluihin kesken projektin. Yhdessä Tiedän mitä tahdon! -projektin yhteys henkilön kanssa päädyttiin siihen, että tietoa voisi kerätä kirjekyselyllä, johon vastaaminen olisi projektiin osallistuvilla vapaaehtoista. Kirjekyselyn etuna oli myös se, että sillä tavoitettiin kaikki projektiin osallistujat ja heillä oli mahdollisuus osallistua tutkimukseen. Haastatteluilla tämä ei olisi ollut mahdollista.

Kirjekyselyn käyttöä tutkimusmenetelmänä toisaalta puolsi myös se, että Englannissa on tehty henkilökohtaisen budjetoinnin projektissa vastaavanlainen kysely (Hatton & Waters, 2011), jonka kysymyspatteristot saatiin tämän opinnäytetyön käyttöön. Kyselystä sai hyvän ja valmiiksi testatun rungon tämän tutkimuksen kyselylomakkeen pohjaksi, mikä lisäsi tämän tutkimuksen luotettavuutta ja toisaalta antoi mahdollisuuden vertailla tutkimustuloksia kansainväliseen tutkimukseen.

Aineistonkeruuta varten luotiin kaksi kyselylomaketta, toinen projektiin osallistuvalla päämiehelle ja toinen hänen läheiselleen (liitteet 1 ja 2). Lomakkeiden saatekirjeissä toivottiin, että läheinen täyttää ensin oman lomakkeensa ja päämies tämän jälkeen omansa. Tavoitteena oli, että päämies täyttäisi lomakkeensa mahdollisimman itsenäisesti, mutta tarvittaessa läheinen voi avustaa häntä. Täyttäjärjestyksellä puolestaan pyrittiin estämään henkilöiden mielipiteiden vaikutus toisiinsa. Läheisen henkilön lomakkeessa on kysytty samoja asioita kuin päämiehen lomakkeessa vastausten luotettavuuden parantamiseksi, mutta läheiselle on myös omia kysymyksiä koskien hänen kokemuksiaan projektiin osallistumisesta. Päämiesten lomakkeessa on pyritty mahdollisimman selkokieliseen ilmaisuun ja tekstin tukena on käytetty kuvia. Näitä tutkimuotoja on kuvattu tarkemmin seuraavassa luvussa.

5.3 Vammaisen henkilö tutkimuskohteena ja siihen liittyvät haasteet

Vammaisen henkilö tutkimuskohteena luo tutkimuksen toteutukselle aivan omanlaisiaan haasteita. Vamma saattaa vaikuttaa henkilön ymmärryksen tai aisteihin, mikä pitää ottaa huomioon tutkimusmenetelmän valinnassa ja sen käytännön toteutuksessa. Tässä tutkimuksessa erityistä haastetta loi se, että tutkimusjoukkoon kuului henkilöitä, joiden yhtenä ominaisuutena on kehitys-, näkö- ja näkö- ja kuulovamma. Tämän lisäksi mukana oli autismin kirjon henkilöitä. Koska tutkija ja tutkittava eivät tavanneet, oli varmistettava, että tutkimuksessa käytettävät käsitteet olivat riittävän selkeitä ja tutkimuslomakkeet sellaisessa muodossa, että niitä oli helppo lukea myös apuvälineillä, kuten tekstimuuntimella.

Lomakkeet pyrittiin kirjoittamaan selkokielellä ja niissä käytettiin aiheita havainnollistavia kuvia. Lomakkeiden luontivaiheessa tosin pohdittiin, vaikuttivatko kuvat enemmänkin ohjailevasti, sillä projektissa ei ole käytössä yhtenäistä kuvapankkia, jonka tietyt kuvat symboloisivat osallistujille tiettyä asiaa. Selkokielen käsikirjassaan Virtanen (2009, 132–133) toteaa, että kuvat tukevat selkokieltä, mutta kuvien tulisi olla selkeitä ja yksiselitteisiä, eikä niissä saisi olla liikaa yksityiskohtia jotka vievät lukijan huomion pois aiheesta. Kuvien kuitenkin todettiin olevan hyödyllisiä ja ne valittiin Papunet.net -palvelun kuvapankista. Lomakkeiden mahdollisimman hyvän toimivuuden varmistamiseksi ne luetutettiin tämän tutkimuksen ohjaajalla sekä Tiedän mitä tahdon! -projektin työntekijöillä, joilla on kaikilla vahva kokemus vammaisten henkilöiden kanssa toimimisesta ja he antoivat hyviä korjausehdotuksia kyselylomakkeen muokkaamiseen.

Kyselylomaketta käytettäessä aineistonkeruumenetelmänä, se olisi hyvä testata kohderyhmän edustajalla (Hirsjärvi ym. 2007, 199). Tämän tutkimuksen kohdalla se ei kuitenkaan ollut mahdollista, sillä vastaavanlaista projektia ei ole muualla käytössä, eikä siten ollut käytettävissä myöskään testihenkilöitä, joilla olisi ollut kokemuksia henkilökohtaisesta budjetoinnista tai yksilökeskeisestä suunnittelusta. Tämän vuoksi lomakkeen toimivuudessa on luotettu asiantuntijakommentteihin.

5.4 Tutkimusaineisto ja sen hankinta

Tutkimusaineisto kerättiin kirjeitse ja lomakkeet lähetettiin kahdelletoista Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuvalla päämiehelle ja kymmenelle läheiselle. Lomakkeiden postituksesta vastasi Kehitysvammaisten palvelusäätiö, joka toimii Tiedän mitä tahdon! -projektin toisena organisaationa. Säätiön työntekijä lupasi myös toimia yhteyshenkilönä tutkimuksen suhteen, jolloin tutkija ja tutkittavat eivät ole yhteydessä toisiinsa. Näin saavutettiin suoraan tutkittaville anonymiteettisuoja, sillä tutkija ei tiedä, kenen henkilön vastaus on.

Lomakkeet postitettiin lokakuun alussa ja vastausaikaa annettiin 2,5 viikkoa. Vastausprosentti jäi melko pieneksi, sillä päämiesten lomakkeita palautui neljä kappaletta ja läheisten lomakkeita kolme kappaletta, vaikka tutkimukseen osallistumisesta muistutettiin kahdesti. Palautuneista seitsemästä lomakkeesta muodostuu tämän tutkimuksen tutkimusaineisto.

5.5 Tutkimusaineiston analyysi sisällönanalyysin avulla

Tutkimusmenetelmän valinnan tavoin tutkimusaineiston analyysin valinnassa on lähdettävä liikkeelle tutkimuksen tavoitteesta sekä siitä, millaista tietoa aineistosta halutaan saada esiin. Tässä tutkimuksessa kohdejoukko oli pienehkö, joten lähtökohtana ei ollut tuottaa yleistettäviä tuloksia, vaan tärkeämpää oli syventyä aineistoon ja yksilöiden kokemuksiin. Kokemuksia tutkittaessa jokainen kommentti on tärkeä ja kertoo jotakin tutkittavasta aiheesta. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2007, 219) mukaan ymmärrykseen pyrkivässä lähestymistavassa käytetään yleensä laadullisia analyysimenetelmiä ja pyritään sitä kautta päätelmien tekoon. Laadullisessa tutkimuksessa analyysin tehtävänä on selkeyttää aineistoa ja tiivistää sen tarjoamaa tietoa, jota vertaamalla aikaisempaan teoretietoon voidaan tehdä johtopäätöksiä tutkittavasta aiheesta (Eskola & Suoranta 1998, 138; Tuomi & Sarajärvi 2009, 108).

Laadullisen analyysin yksi käytetyimmistä menetelmistä on sisällönanalyysi, jota on hyödynnetty myös tässä tutkimuksessa. Sisällönanalyysia voidaan tehdä täysin aineistolähtöisesti, ilman analyysia ohjaavia ennakkokäsityksiä tai teoriaan perustuvasi, jolloin analyysi perustuu esimerkiksi tutkimuksen viitekehukseen tai tutkimuskysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 91–96.) Tässä tutkimuksessa analyysia on ohjannut tutkimuksen tutkimuskysymykset, joihin on pyritty löytämään vastauksia, luokittelemalla tutkimusaineistoa tutkimuskysymysten mukaan.

Sisällönanalyysia voidaan toteuttaa monella eri tavalla, mutta yleensä perusjärjestyksenä on ensiksi aineiston sisäistäminen, jossa tutkija lukee aineistonsa useampaan kertaan. Tämän jälkeen aineistoa lähdetään teemoittelemaan ja jakamaan eri teemoihin, esimerkiksi merkkamalla tiettyyn teemaan liittyvät kohdat tietyllä värikoodilla. Tämän jälkeen koostetaan tiettyyn teemaan liittyviä aineisto-otteita ja niistä voidaan tehdä johtopäätöksiä, joita puolestaan voidaan verrata aikaisempiin tutkimustuloksiin. Analyysiprosessin kautta aineistosta ikään kuin irrotetaan tutkimuksen kannalta oleelliset asiat, jotta niistä saadaan uutta materiaalia tieteelliseen keskusteluun. (Eskola & Suoranta 1998, 152–158, 175–176; Hirsjärvi & Hurme 2000, 136–151; Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–112.)

Tässä tutkimuksessa aineiston analyysi on lähtenyt liikkeelle aineiston lukemisesta, jonka kautta on sisäistetty siitä nousevia ajatuksia ja luotu kokonaiskuvaa vastauksien annista. Tämän jälkeen aineisto on jaettu tutkimuskysymysten mukaisiin kolmeen teemaan, päämiehen kokemukset, läheisen kokemuksen ja projektiin osallistumisen kokemukset. Näiden teemojen alle on analyysin aikana muodostunut alateemoja, joita ohjailee pitkälti kyselylomakkeen väliotsikot sekä tema-alueet (ks. liitteet 1 ja 2).

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Päämiesten kokemukset projektin vaikuttavuudesta

Päämiesten lomakkeita palautui neljä, joista yksi oli tyhjä. Tyhjä lomake oli jäänyt täyttämättä sen vuoksi, että vastaaja oli kehitysvammainen ja hän oli kokenut kysymyksiin vastaamisen liian vaikeaksi. Muissa lomakkeissa oli vastattu lähes kaikkiin kysymyksiin ja tarkasteltava aineisto koostuu kolmen lomakkeen vastauksista. Seuraavassa tutkimuksen tuloksia esitellään kyselylomakkeessa käytettyjen aihealueiden mukaan.

Itsemäärääminen ja itsenäisyys

Tiedän mitä tahdon! -projektin vaikutuksia itsemääräämiseen ja itsenäisyyden tunteeseen koskevien monivalintakysymysten mukaan kaikki vastanneet päämiehet kokivat projektin vaikuttaneen jonkin verran heidän mahdollisuuksiinsa vaikuttaa elämäänsä. Muutoksista itsenäisyyden tunteeseen oltiin sen sijaan hyvin eri mieltä. Yksi vastaajista koki projektin vaikuttaneen siihen paljon, yksi jonkin verran ja yksi ei lainkaan.

Avoimien kysymysten vastauksissa päämiehet tarkensivat, että projektin kautta he olivat saaneet lisää vaikutusmahdollisuuksia kaveripiiriinsä valintaan, rahankäyttöön sekä liikkumiseen lähialueilla. Itsenäisyyden tunnetta päämiehille toi sen sijaan mahdollisuus käydä koulussa ja töissä sekä selviytyminen matkustamisesta itsenäisesti. Yksi vastaaja totesi oman asunnon antavan hänelle itsenäisyyden tunnetta, on omat säännöt eikä tarvitse olla jatkuvasti vanhempien kanssa. Hän koki myös avustajan tuen tärkeäksi ja itsenäisyyttä lisääväksi.

Edellä mainitut itsenäisyyden tunteeseen vaikuttaneet asiat olivat siis sellaisia, jotka yleisesti ottaen tuovat heille itsenäisyyden tunnetta eivätkä ne välttämättä olleet projektin aikaansaamia muutoksia. Yksi päämiehistä oli kuitenkin vastannut myös kysymykseen, jossa tiedusteltiin sitä, miten projektiin osallistuminen oli vaikuttanut

hänen itsenäisyyden kokemukseensa. Hänen mielestään hän tiesi nyt itseään koskevista asioista enemmän ja tiesi, että on tehnyt haluamiaan muutoksia oman elämänsä suhteen.

Elämänlaatu ja palvelut

Elämänlaatua koskevien monivalintakysymysten mukaan päämiesten palvelut olivat kaikkien kohdalla pysyneet ennallaan projektin aikana, samoin vapaa-ajan vietto. Asuminen oli myös pysynyt kahden päämiehen kohdalla ennallaan ja yhden kohdalla siihen oli tullut muutoksia jonkin verran. Ihmissuhteisiin projekti sen sijaan oli vaikuttanut kaikkien päämiesten mielestä jonkin verran. Myös päivä- ja työtoiminnassa oli kahden päämiehen kohdalla tullut muutosta parempaan, kun taas yhden henkilön kohdalla muutokset olivat olleet aikaisempaa tilannetta heikentäviä. Tämän muutoksen taustalla oli siirtyminen päivätoiminnasta kouluun, joten työ- ja päivätoimintaa ei tällä hetkellä ollut lainkaan. Kaiken kaikkiaan projektiin osallistuminen oli muuttanut yhden päämiehen kohdalla elämää parempaan suuntaan ja kahden kohdalla se on pysynyt ennallaan. Palvelut kohtasivat päämiesten tarpeet kaikkien kohdalla melko hyvin.

Elämänlaatua ja palveluita koskevissa avoimissa kysymyksissä päämiehet tarkensivat, että projektin myötä elämänlaatuun oli tullut muutoksia muun muassa avotöiden sekä uusien ystävien muodossa. Yksi vastaajista koki myös, että projektin kautta työtoiminnassa tiedetään nyt paremmin työntekijän vahvuudet ja heikkoudet. Yhden vastaajan kohdalla muutoksia itsenäisyyden tunteeseen ja elämänlaatuun oli tullut siinä, että hän oli oppinut kulkemaan yksin töistä kotiin ja sai päivätoiminnassa tehdä itselleen mieluisampia tehtäviä. Kaksi päämiehistä ei ollut vastannut kysymykseen siitä, ovatko heidän unelmansa toteutuneet projektin myötä, mutta yksi päämiehistä totesi, että projekti oli toteuttanut hänen unelmansa onnistuneen asumiskokeilun kautta. Kokeilusta hän sai kokemuksen siitä, miltä yksin asuminen tuntuisi.

Tuen kohdentuminen

Tuen kohdistumista koskevien monivalintakysymysten mukaan päämiesten nykyiset palvelut sopivat heidän tarpeisiinsa hyvin tai melko hyvin. Samoin tukisuunnitelman teko sekä riittävä tuen saanti olivat toteutuneet Tiedän mitä tahdon! -projektin yhteydessä hyvin tai melko hyvin ja suunnitelmat oli tehty päämiesten ajatusten pohjalta.

Avoimien vastausten mukaan päämiehet olivat kokeneet saaneensa tukea hyvin projektin aikana. Tuentarvetta on kysytty muun muassa palvelusuunnitelmapalavereissa sekä työtoiminnassa ja päämiesten mielipiteet on kirjattu suunnitelmaan. Tuen muodot olivat olleet neuvontaa, apu projektiin liittyvissä tehtävissä sekä tuki oman asunnon etsimiseen. Kahta henkilöä oli avustanut vanhemmat, kahden apuna oli ollut lisäksi henkilökohtainen avustaja ja yhden apuna oli toiminut projektin työntekijät. Suunnitelman seuranta oli toistaiseksi jäänyt hyvin vähäiseksi, eikä päämiehillä ollut tietoa projektin jatkosta.

Kokemukset projektiin osallistumisesta

Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistumisen kokemuksia käsittelevien monivalintakysymyksiä mukaan päämiesten kokemukset osallistumisesta vaihtelivat suuresti. Yksi koki osallistumisen helpoksi, toinen melko helpoksi ja yksi melko vaikeaksi.

Kokemuksia tarkentavien avoimien kysymysten mukaan päämiesten mielestä projektiin osallistumista oli helpottanut keskustelumahdollisuus sekä perheen tuki osallistumiselle. Käytännön toteutuksessa oli auttanut äidin apu liikkumisessa sekä henkilökohtaisen avustajan apu tehtävien teossa. Haasteiksi projektiin osallistumiselle nousi yhden vastaajan kohdalla pitkät matkat. Toinen päämies kertoi, että hänen osallistumistaan oli vaikeuttanut huono itsetuntemus.

6.2 Lähiverkoston kokemukset projektin vaikuttavuudesta

Muutokset itsemääräämisessä ja itsenäisyydessä

Tiedän mitä tahdon! -projektin myötä tapahtuneita muutoksia kokevien monivalintakysymysten mukaan läheisesten kokemukset projektin vaikuttavuudesta päämiehen itsemääräämiseen ja itsenäisyyteen vaihtelivat suuresti. Yksi läheisistä koki päämiehen tilanteen muuttuneen paljon, yksi jonkin verran ja yksi ei lainkaan.

Avoimissa kysymyksissä läheiset tarkensivat, että projektiin osallistuminen oli heidän mielestään vaikuttanut päämiehiin siten, että he osaavat nyt paremmin ottaa asioitaan esille ja heidän mielipidettään kuullaan paremmin muun muassa harrastuksiin, vapaa-ajan menoihin sekä ostoksiin liittyen. Yksi päämiehistä oli myös alkanut projektin myötä pohtia enemmän tulevaisuuttaan. Projekti on vaikuttanut läheisten mielestä päämiesten itsenäisyyteen siten, että he tietävät nyt paremmin, mitä heille kuuluu ja miten he voivat saavuttaa unelmiaan.

Muutokset elämänlaadussa ja palveluissa

Elämänlaatua ja palveluita koskevien monivalintakysymysten mukaan yksi läheisistä koki päämiehen elämänlaadun muuttuneen parempaan ja kahden mielestä se oli säilynyt ennallaan. Samoin palvelut olivat yhden läheisen mielestä parantuneet ja kahden mielestä pysyneet ennallaan. Palvelut kuitenkin kohtasivat kaikkien läheisten mielestä päämiehen tarpeet melko hyvin.

Avoimien kysymysten mukaan projekti oli läheisten mielestä muuttanut päämiesten elämässä melko monenlaisia asioita. Yhden läheisen mukaan päämies haluaa nykyään innokkaammin osallistua suuriin yleisötapahtumiin ja lähtee myös yksin viikonlopputapahtumiin. Toisen päämiehen kohdalla muutoksia oli tapahtunut erityisesti sosiaalisissa suhteissa, sillä hän oli alkanut pitää enemmän yhteyttä läheisiinsä. Tämän lisäksi päämies oli saanut lisää itsevarmuutta ja toimii rohkeasti erilaisissa tilanteissa. Itsevarmuus näkyi myös hänen fyysisessä olemuksessaan reippautena ja ryhdikkyutenä.

Tuen kohdentuminen

Tuen kohdistumista koskevien monivalintakysymysten mukaan tukisuunnitelma oli Tiedän mitä tahdon! -projektissa tehty läheisten mielestä melko hyvin tai se oli tekeillä. Kaikkien läheisten mukaan tukea oli saatu suunnitelman tekoon melko hyvin.

Avoimien kysymysten mukaan päämiehiltä on kysytty heidän toiveitaan tuelle tukisuunnitelmien teon yhteydessä. Läheisten mielestä toiveet oli huomioitu, mutta kaikkiin toiveisiin ei voitu vastata tai suunnitelman teko oli edelleen kesken. Päämiesten saama tuki oli ollut henkilökohtaista, sen kautta oli muun muassa vahvistettu minuutta sekä selkiytetty päämiehen ajatuksia omasta elämästään sekä unelmistaan. Läheiset olivat olleet suunnittelutilanteissa mukana, mutta vastauksista ei täysin käynyt ilmi, miten paljon heidän mielipiteensä olivat vaikuttaneet suunnitelmien sisältöihin.

Tukea päämiehille tukisuunnitelman teossa olivat läheisten mukaan antaneet äidit, avustaja, projektiohjaajat sekä työkeskuksen henkilökunta. Läheisten mielestä he itse olivat saaneet riittävästi tukea suunnitelmien tekoon projektin tapaamisista sekä muiden päämiesten vanhemmilta. Yksi läheisistä korosti, että juuri tällä tavalla vammaisten henkilöiden elämää koskevat suunnitelmat pitäisikin tehdä. Suunnitelmat olivat yhden päämiehen kohdalla toteutuneet ja yhden kohdalla suunnittelu oli vielä kesken. Näillä läheisillä ei kuitenkaan ollut tarkkaa tietoa siitä, miten suunnitelman toteutumista seurataan. Kolmas läheinen raportoi, että hänen päämiehensä suunnitelmaa seurataan kahden vuoden välein ja tarvittaessa siihen oli tehty muutoksia.

Projektiin osallistuminen

Projektiin osallistumisen kokemuksia koskevien monivalintakysymysten mukaan projektiin osallistuminen oli läheisten mukaan heidän päämiehestään tuntunut yhden kohdalla helpolta, toisen kohdalla melko vaikealta ja kolmannen kohdalla vaikealta. Myös läheisten kokemuksissa projektiin osallistumisesta oli hajontaa; yksi heistä arvioi, että osallistuminen oli tuntunut melko helpolta ja kaksi läheistä koki projektiin osallistumisen melko vaikeaksi.

Avoimien kysymysten mukaan läheisten mielestä projektiin osallistumista oli helpottanut se, että päämies oli ollut itse kiinnostunut asioistaan ja läheinen oli ollut vain tukena. Myös projektityöntekijöiden rauhallisuus ja tuki valmennuspäivien aikana, projektin yhteydenotot sekä läheisten mahdollisuus ottaa yhteyttä projektin työntekijöihin valmennuspäivien välillä oli koettu helpottaviksi. Hyvänä asiana oli nähty myös se, että osallistuvat päämiehet olivat olleet melko samantasoisia. Haasteita projektiin osallistumiseen oli sen sijaan aiheutunut pitkistä matkoista sekä omasta saamattomuudesta tehtävien ja suunnitelmien teossa. Tästä oli seurannut suunnitelman teon ja muutosten hidas edistyminen. Projektin toimintatavat luoda tukisuunnitelmia oli kuitenkin koettu toimivaksi. Erityisen hyvänä pidettiin sitä, että suunnittelu oli aloitettu vahvistamalla vammaisen henkilön minäkuva, jolloin myös vahvistui omien valintojen tekeminen.

Päämiesten lisäksi projektiin osallistuminen oli vaikuttanut myös heidän läheisiinsä. Yksi läheinen muun muassa raportoi, että projektin myötä hän oli laskeutunut jalustalta ja kohtaa päämiehensä nykyään paljon tasa-arvoisemmin. Läheinen oli myös kokenut aikaisemmin piilosityöttäneensä valintoja päämiehelle, joten projektin myötä läheinen on luopunut vaikutusvallastaan päämiehen elämään. Toinen läheinen sen sijaan kertoi oppineensa projektin myötä paljon päämiestään koskevia asioita ja oli ollut ilo olla mukana projektissa sekä tutustua muihin vanhempiin, jotka tukivat omia päämiehiään projektissa.

6.3 Kokemusten yhteneväisyydet ja erot

Eroja päämiesten ja läheisten vastausten väliltä ei juuri löytynyt, ja heidän näkemöksensä projektin vaikutuksista olivat hyvin yhtenevät. Samoin kokemukset päämiesten ja läheisten kesken olivat hyvin samankaltaisia. Lähinnä eroja muodostui siinä, että päämiesten kuvaamat muutokset liittyivät enemmän konkreettisiin muutoksiin, kun taas läheiset kuvasivat muutoksia päämiesten olemuksessa sekä käyttäytymisessä.

Kaiken kaikkiaan kokemukset olivat sen suuntaisia, että Tiedän mitä tahdon!

-projektiin osallistumisen myötä palvelut olivat pysyneet ennallaan tai muuttuneet parempaan. Yleinen trendi vastauksissa oli kuitenkin se, että Tiedän mitä tahdon! -projektin kautta päämiehet olivat saaneet oman äänensä kuuluviin ja heillä oli kokemus, että he olivat päässeet vaikuttamaan omaan elämäänsä. Osa oli myös pystynyt toteuttamaan unelmiaan projektin kautta. Läheisille projekti sen sijaan oli ollut silmiä avaava sen suhteen, että heistä osa oli ymmärtänyt ohjailleensa päämiehensä elämää sekä päätöksiä melko paljon. Projektin kautta he olivat saaneet oppia siihen, miten he voivat tukea päämiestä tämän valinnoissa, valitsematta kuitenkaan päämiehen puolesta.

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tutkimusjoukon pienen koon vuoksi tuloksista ei alun perinkään lähdetty hakemaan suureen joukkoon yleistettäviä johtopäätöksiä, vaan oltiin kiinnostuneita Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuneiden päämiesten ja heidän läheistensä kokemuksista. Laadullisessa tutkimuksessa yhdenkin henkilön kokemuksella on merkitystä tutkimuksen kannalta ja se kertoo jotakin uutta tutkittavasta aiheesta. Tämän tutkimuksen kautta sain paljon lisätietoa kolmen Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuneen päämiehen sekä heidän läheisensä kokemuksista, mikä on jatkossa merkityksellistä tietoa muun muassa projektin kehittämiseksi.

Päämiesten kokemukset projektin vaikutuksesta heidän elämänlaatuunsa sekä palveluidensa sisältöön olivat sen suuntaisia, että tilanne oli pysynyt ennallaan tai siihen oli tullut positiivisia muutoksia. Muutokset olivat melko pieniä, kuten uusia järjestelyjä työ- ja päivätoiminnassa, asumiskokeilu, työmatkojen kulkeminen itsenäisesti sekä uudet ystävät. Olennaista kuitenkin oli se, että päämiehet kokivat heidän päätösvaltansa oman elämänsä suhteen lisääntyneen ja heillä oli todellinen vaikutusmahdollisuus.

suus omaan elämäänsä. Päämiehet kokivat myös tuntevansa itsensä paremmin ja yksi päämies raportoi, että myös työtoiminnassa tunnetaan hänet nyt paremmin.

Tässä tutkimuksessa saadut tulokset ovat hyvin yhtenevät aikaisemmin Tiedän mitä tahdon! -projektissa saatujen tutkimustulosten kanssa. Sekä Ahlsténin (2012) että Kuntun (2012) raporteissa on todettu, että pienistä muutoksista huolimatta projektiin osallistumisen aikaansaamat muutokset ovat olleet merkittäviä juuri sen vuoksi, että ne ovat vahvistaneet vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta ja antaneet tälle lisää tietoa palveluista, joihin hänellä on oikeus. Ahlstén ja Kunttu ovat myös havainneet projektin vahvistaneen vammaisten henkilöiden itsetuntemusta. (Ks. sivu 35–36.)

Tässä tutkimuksessa saadut tulokset ovat hyvin samankaltaisia myös ulkomaalaisten tutkimustulosten kanssa. Esimekiksi Lordin ja Hutchisonin (2003) kanadalaisessa tutkimuksessa todettiin henkilökohtaisen budjetoinnin ja yksilökeskeisen elämänsuunnittelun vahvistaneen vammaisten henkilöiden päätäntävaltaa sekä sosiaalisia suhteita. (Ks. sivu 28.) Samoin englantilaisten Hattonin ja Watersin (2011) tutkimuksessa, jonka kyselylomake toimi tämän tutkimuksen kyselylomakkeen pohjana, havaittiin henkilökohtaisen budjetoinnin parantava vaikutus kaikilla elämänalueilla, sillä sekä vastaajien fyysinen että psyykinen olotila parani. Myös tämän tutkimuksen mukaan henkilökohtainen budjetointi lisäsi vammaisten ihmisten päätäntävaltaa. (Ks. sivu 32.) Hattonin ja Watersin tutkimuksen kanssa samankaltaisia tuloksia saivat myös englantilaiset Rabiee, Moran ja Glending (2008), joiden tutkimuksen mukaan tukijärjestelmä tuli henkilökohtaisen budjetoinnin myötä näkyvämmäksi ja prosessilla on ollut suuri vaikutus vammaisten henkilöiden identiteettiin. He eivät enää koe olevansa vammaisia, vaan tasavertaisia kansalaisia. (Ks. sivu 33.)

Läheisten kokemuksista henkilökohtaisen budjetoinnin tai yksilökeskeisen suunnittelun suhteen ei ole tehty samanlaista tutkimusta kuin tässä opinnäytetyössä. Tämän tutkimuksen läheisten kyselylomakkeen pohjana toimi Hattonin ja Watersin (2011) tutkimuksen kyselylomake, mutta tutkimusten tulokset eivät ole juurikaan vertailta-

vissa, sillä englantilaisen tutkimuksen läheiset ovat toimineet enemmänkin omaishoitajien roolissa ja heidän kokemuksensa henkilökohtaisesta budjetoinnista ovat erityyppisiä kuin Tiedän mitä tahdon! -projektin läheisillä. Englantilaisissa tutkimuksessa muutokset koskivat lähinnä hoidon käytännön järjestelyjä ja läheisten oman ajan käyttämistä, kun taas tässä tutkimuksessa kokemukset koskivat sitä, miten läheisen rooli on päämiehen elämässä muuttunut ja miten läheinen on kokenut projektiin osallistumisen vaikuttaneen päämiehen elämään. Tässä tutkimuksessa saadut läheisten kokemukset olivat kuitenkin mielestäni hyvin oleellisia oivalluksia päämiesten itsenäisyyden ja itsemääräämisoikeuden kannalta. Tämän vuoksi olisi oleellista laittaa läheiset ihmiset pohtimaan, miten he ovat vaikuttaneet aikaisemmin päämiehen päätöksiin ja mitä budjetoinnin prosessissa on opittu.

Prosessiin osallistuminen koettiin tämän tutkimuksen mukaan yleisesti ottaen melko helpoksi, mutta jonkin verran kohdattiin haasteita pitkien matkojen vuoksi ja oman itsensä tuntemisessa. Samankaltaisia tuloksia suunnittelupäivien raskaudesta on saatu Lehto-Lundenin (2012) pro Gradu -tutkimuksessa, jossa on myös tutkittu Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuvien päämiesten kokemuksia. Raskaista päivistä ja haastavista tehtävistä huolimatta projektin myötä aikaansaadut muutokset olivat positiivisia. (Ks. sivu 36.) Suomalaisten tulosten kanssa samankaltaisia kokemuksia on saatu englantilaisten Rabieen, Moranin ja Glendingin (2008) tutkimuksessa, jossa suunnitteluprosessia oli pidetty haastavana, mutta suunnittelussa sai todella vaikuttaa asioihin ja tukijärjestelmä oli tullut näkyvämmäksi. Myös Hattonin ja Watersin (2011) tutkimuksen mukaan suunnitteluprosessi oli koettu sekavaksi, mutta sen kautta oli saatu aikaan paljon positiivisia muutoksia. (Ks. sivu 33.)

Yhteenvetona tämän tutkimuksen tutkimuskysymyksiä ajatellen voidaan siis todeta, että päämiehet ovat kokeneet Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistumisen lisänneen heidän itsemääräämisoikeuttaan ja he ovat tietoisempia omista palveluistaan. Projektiin osallistuminen on myös lisännyt heidän itsetuntemustaan. Päämiesten kokemusta vahvistavat myös läheisten kokemukset ja heidän puheenvuoroistaan

nousee esiin se, että projekti on vaikuttanut myös päämiesten fyysiseen olemukseen sekä kiinnostukseen omaa elämää kohtaan.

Projektiin osallistuminen on molemmista vastaajaryhmistä ollut positiivinen kokemus käytännön pienistä haasteista huolimatta. Keskeistä tutkimusaineistoista nousevissa ajatuksissa on henkilöiden henkinen kasvu. Itsensä tunteminen oli ollut päämiehille haastavaa, mutta siihen oli saatu lisää oppia. Samoin erään läheisen havahtuminen projektin myötä siihen, kuinka paljon hän onkaan vaikuttanut päämiehen elämään, oli minulle tutkijana pysähdyttävä. Henkilökohtaisella budjetoinnilla on siis kauaskantoisempia vaikutuksia kuin vain päämiehen äänen vahvistaminen. Vammaiset henkilöt oppivat olemaan oman elämänsä päämiehiä ja toisaalta läheiset osaavat antaa heille tilan siihen.

7.2 Luotettavuustarkastelu ja tutkimuksen eettisyys

Tutkimusprosessin lopuksi on oleellista arvioida tutkimuksen laatua ja siinä saatujen tulosten luotettavuutta. Tutkimuksesta tulisi arvioida sen validiteettia, eli sitä, miten hyvin se mittasi tutkittavaa aihetta sekä reliabilitettia eli tutkimuksen toistettavuutta. Laadullisessa tutkimuksessa harvoin on tutkimusasetelmia tai tutkittavaa kohdetta, jota voitaisiin tarkastella täysin samanlaisena uudelleen. Luotettavuuden käsitteitä on siis pohdittava ja mietittävä siitä näkökulmasta, miten hyvän kuvan tutkimusaineisto antaa meille todellisuudesta. (Tynjälä 1991, 388–390.)

Tällä tutkimuksella on varmastikin tavoitettu aitoja kokemuksia päämiesten ja heidän läheistensä elämästä, mutta tutkimuksen teossa on ollut paljon haasteita, jotka ovat varmasti jossain määrin vaikuttaneet tulosten laatuun. Ensinnäkin tiedonkeruutapana kirjekysely osoittautui haasteelliseksi. Kyselyn pitkästä muokkauksesta huolimatta, siinä käytetyt käsitteet olivat olleet haasteellisia, minkä vuoksi yksi lomake saapui tyhjänä takaisin ja mahdollisesti osa lomakkeista jäi palautumatta. Käsitteiden haastavuuden huomasi myös vastausten analyysissä, sillä vastaaja oli ymmärtänyt kysy-

myksen eri tavoin kuin tutkija oli sen tarkoittanut. Jälkeenpäin arvioitaessa lomake saattoi olla myös liian pitkä ja vaikeaselkoinen, sillä sen avulla yritettiin saada mahdollisimman monipuolista tietoa. Nämä molemmat seikat ovat voineet myös vaikuttaa siihen, että vastausprosentti tutkimuksessa jäi pieneksi.

Aineiston pienuuden kohdalla jäin myös pohtimaan sitä, kuinka valikoitunut aineisto on ja vastasiko kyselyyn jokin tietty ryhmä, esimerkiksi ne, jotka ovat saaneet projektista erityisen hyviä kokemuksia. Kyselytutkimuksiin nimittäin usein vastaavat helpommin ne henkilöt, joilla on positiivisia kokemuksia tutkittavasta aiheesta. Valikoitumista vastaan puhuu kuitenkin se, että vastauksissa oli sekä positiivisia että negatiivisia kommentteja. Aineiston pienuudessa pohditutti myös se, kuinka kylläntynyt se on ja kuinka hyvin se edustaa kaikkien Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistujien mielipiteitä. Nyt vastaukset olivat tosin hyvin samansuuntaisia kaikilla vastaajilla, joten voisi olettaa, että kokemukset ovat koko joukolla melko yhtenevät.

Tutkimuksen tulosten luotettavuutta ja validiteettia pystyy usein lisäämään useampaa tutkimusmenetelmää käyttämällä eli triangulaatiolla (Hirsjärvi & Hurme 2000, 189–190). Myös tässä tutkimuksessa hyödynnettiin monimenetelmäisyyttä kysymällä päämiesten kokemusten lisäksi myös läheisten kokemuksia projektin vaikutuksista. Tässä kuitenkin pyrin selkeällä ohjeistuksella lomakkeiden täyttäjärjestyksestä estämään päämiesten ja läheisten mielipiteiden sekoittumisen. Tulosten mukaan päämiesten ja läheisten kokemukset vahvistivat hyvin toisiaan, ja täten paransivat tutkimuksen luotettavuutta.

Eettisiin kysymyksiin tässä tutkimuksessa törmäsin eniten tulosten analyysissa ja niiden esittämisessä. Kyselylomakkeen saatekirjeessä osallistujille luvattiin, että heitä ei voi tunnistaa opinnäytetyön raportista. Tutkittava joukko on kuitenkin hyvin pieni ja henkilöt, jotka tietävät päämiehen osallistuvan Tiedän mitä tahdon! -hankkeeseen ja tietävät hänen elämäntilanteestaan osaavat mahdollisesti tunnistaa tämän tutkimuksen tuloksista vastanneet henkilöt. Olen kuitenkin pyrkinyt häivyttämään yhteydet niin hyvin kuin tulosten auki kirjoitus on sen mahdollistanut sekä olen luetuttanut

raportin Tiedän mitä tahdon! -projektin työntekijöillä. Heidän mukaansa asiaa ei ole projektissa aikaisemmin pohdittu, mutta toisaalta tuloksissa ei ole arkaluontoisia tai henkilökohtaisia tietoja, jotka voitaisiin yhdistää tiettyyn henkilöön, joten totesimme, että tulokset voi tällaisenaan julkaista.

7.3 Tutkimuksen yhteenveto ja jatkotutkimusaiheet

Tämän opinnäytetyön teko on ollut minulle tutkijana ja ammattiin valmistuvana sosionomina mahtava löytöretki henkilökohtaisen budjetoinnin sekä yksilökeskeisen suunnittelun maailmaan. Sen myötä olen ymmärtänyt, millaista asiakaslähtöisen työskentelyn tulisi olla ja millaisia vaikutuksia sillä voi todella olla asiakkaiden ja heidän läheistensä elämään. Tutkimustietoa, artikkeleita ja erilaisia oppaita on ulkomailta saatavilla runsaasti. Kotimaassa tutkimus aiheen tiimoilta on vielä vähäisempää, sillä menetelmät ovat meillä vasta kokeiluasteella. Aiheen parissa riittää siis paljon tutkittavaa jatkossakin, jotta käytänteistä saataisiin luotua mahdollisimman toimivia ja arkipäivän tarpeita palvelevia. Mielestäni on kuitenkin erityisen tärkeää muistaa, että vaikka lainsäädäntö ei koskaan antaisi mahdollisuutta esimerkiksi Englannin käytäntöjen kaltaiseen budjetointiin, voidaan yksilökeskeisen suunnittelun käytäntöjä hyödyntää arjen pienimmissäkin päätöksissä.

Henkilökohtaisen budjetoinnin ja yksilökeskeisen suunnittelun tutkimuksessa tulisi mielestäni panostaa päämiesten tutkimuksen lisäksi myös työntekijöiden ja erityisesti läheisten kokemusten tutkimukseen. Kuten tässä tutkimuksessa tuli ilmi, Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuminen on ollut merkittävä kokemus myös läheisille ja heidän identiteetilleen vammaisen henkilön vanhempina. Ammatillaiset ja vanhemmat usein pyrkivät suojelemaan ja turvaamaan vammaisten henkilöiden elämää, mutta samalla helposti rajaamme heiltä pois toimintamahdollisuuksia ja unelmia, jotka olisivat oikeanlaisella tuella täysin toteutettavissa. Toiminta on usein kuitenkin niin vaistonvaraista ja toteutuu pienien tekojen kautta, että sen muuttaminen tarvitsee pysähtymistä ja pohdintaa, esimerkiksi projektiin tai tutkimukseen osallistumisen

muodossa. Lähiverkoston kokemukset on myös tutkimusalue, josta ei juuri ole tutkustietoa edes ulkomailla, joten senkin vuoksi sen tutkiminen olisi oleellista.

Tutkimuksen aikana pohdin myös sitä, että olisi hyvä selvittää millaisia edellytyksiä henkilökohtaisen budjetoinnin ja palvelusuunnittelun toteuttamisella on kunnille sekä miten sitä kannattaisi lähteä toteuttamaan. Samoin suomenkielisen oppaan kehittäminen yksilökeskeisen suunnittelun prosessista voisi olla tarpeen. Kehitysvammaisten palvelusäätiön ja Kehitysvammaliiton Minun suunnitelmani -kansio (Rajalahti ym. 2012) on hyvä työväline suunnitteluun, mutta uskoisin vielä enemmän työntekijälle suunnatun oppaan tuovan menetelmää tutummaksi kentällä toimiville ammattilaisille. Uskoisin näiden selvitysten ja ohjeiden madaltavan kynnystä kehittää oman organisaatioiden käytäntöjä asiakaslähtöisemmiksi, ja siten vammaiset henkilöt pääsisivät taas askeleen lähemmäksi tasavertaista asemaa yhteiskunnassa.

Lähteet

Ahlstén, M. 2012a. Kokemuksia henkilökohtaisesta budjetoinnista. Esitys Suomen Kuurosokeat ry:n aluesihteeripäivillä Helsingissä 13.6.2012.

Viitattu 8.1.2013.

<http://www.scribd.com/doc/96953663/Suomen-Kuurosokeat-Aluesihteeripaivat-13-6-2012-Marika-Ahlsten>

Ahlstén, M. 2012b. Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta Tiedän mitä tahdon! -projektissa. Taustapaperi sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamisryhmälle.

Viitattu 10.1.2013.

<http://www.scribd.com/doc/86465989/Kokemuksia-henkilokohtaisen-budjetoinnin-kokeilusta-23-3>

Ahlstén, M. 2010. Oman elämän ohjaimissa - Henkilökohtainen budjetointi lisää valinnanmahdollisuuksia ja määrittelyvaltaa. Ketju 6/2010.

Viitattu 7.11.2012.

http://www.sosiaaliportti.fi/File/ede0b770-075a-45d5-bf9a-f6a29111221e/ketju_6_2010.pdf

Deegan, P. E. 1992. The independence living movement and people with psychiatric disabilities: taking back control over our lives. Psychosocial Rehabilitation Journal 15, 3, 3-19.

Duffy, S. 2006. Keys to Citizenship. The Centre for Welfare Reform: Sheffield.

Duffy, S. & Sanderson, H. n.d. Person centered planning and care management.

Viitattu 23.11.2012.

<http://www.helensandersonassociates.co.uk/media/25652/pcp%20and%20care%20management.pdf>

Eriksson, S. 2012. Henkilökohtainen budjetointi vammaispalveluissa voimaannuttaa asiakasta ja sosiaalityötä. Vammaispalvelujen käsikirja, Sosiaaliportti.fi.

Viitattu 8.1.2013.

<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/nakokulma/nakokulma/henkilokohtainen-budjetointi-vammaispalveluissa-voimaannuttaa-asiakasta-ja-sosiaalityota>

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Eronen, M. 2012. Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta Vantaan vammaispalveluissa. Vammaispalvelut nyt ja tulevaisuudessa -seminaarissa. Tallinna 23.5.2012.

Viitattu 8.1.2013.

<http://www.scribd.com/doc/94641439/FCG-Seminaari-23-5-2012-Minna-Eronen>

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2006: 18.

Viitattu 2.11.2012.

http://www.coe.int/t/e/social_cohesion/soc-sp/Rec%282006%295%20Finland.pdf

Experts warn of “unintended” consequences of personal health budgets 2012. Netherlands institute for health services research. Verkkosivut.

Viitattu 19.2.2013.

<http://www.nivel.nl/en/news/experts-warn-of-%E2%80%9Cunintended%E2%80%9D-consequences-of-personal-health-budgets>

Finlay, W.M.L, Walton, C. & Antaki, C. 2008. Promoting choice and control in residential services for people with learning disabilities. *Disability & society*, 23, 4, 349-360.

Viitattu 2.1.2013.

<http://eprints.lancs.ac.uk/21096/>

Glendinning, C., Challis, D., Fernandes, J., Jacobs, S., Jones, K., Knapp, M., Manthorpe, J., Moran, N., Netten, A., Stevens, M. & Wilberforce, M. 2008. Evaluation of the Individual Budgets Pilot Programme - Final Report. Social Policy Research Unit, University of York.

Viitattu 7.1.2013.

http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_089506.pdf

Hatton, C. & Waters, J. 2011. The National Personal Budget Survey. Think Local, Act Personal.

Viitattu 15.5.2012.

<https://www.shop4support.com/s4s/ui/ContentManagement/LocalAuthorities/10000147/downloads/nationalPersonalBudgetSurveyReport.pdf>

Hintsala, S. 2012. Henkilökohtainen budjetointi ja tuettu päätöksenteko. Luentomuis-tiinpanot 26.1.2012, Äänekoskella. KOSKEN ja Vammaiskaste-hankkeen yhteissemi-naari.

Hintsala, S. 2010. Tuettu päätöksenteko. Esitys henkilökohtaisen tuen päivillä, Helsinki 21.9.2010.

Viitattu 2.1.2013.

http://www.sosiaaliportti.fi/File/017f9d89-f59c-41b1-bbc8-a28e67a99b1d/tuettu_paatoksenteko_esitys.pdf

Hintsala, S. & Rajaniemi, M. 2010. Minun valintani, minun elämäni. Ketju 6/2010, 8-11.

Viitattu 6.11.2012.

http://www.sosiaaliportti.fi/File/ede0b770-075a-45d5-bf9a-f6a29111221e/ketju_6_2010.pdf

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu - Teemahaastattelun teosia ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

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

Juntunen, E. (toim.) 2010. Hollannin malli: henkilökohtainen budjetti sosiaali- ja terveyspalveluissa. Sitran selvityksiä 37. Helsinki: Suomen itsenäisyyden juhlarahasto Sitra.

Viitattu 6.8.2012.

<http://www.sitra.fi/julkaisut/Selvityksi%C3%A4-sarja/Selvityksi%C3%A4%2037.pdf>

Jäppinen, T. 2012. Asiakas päättämässä, mihin rahat käytetään - Hyviä kokemuksia henkilökohtaisesta budjetista. Kyvyt käyttöön, 2/2012.

Viitattu 8.1.2013.

http://www.facebook.com/l.php?u=http%3A%2F%2Fwww.vates.fi%2Fservice.cntum%3FserviceType%3Ddocument%26documentName%3D116288%252FKK_0212_V4%2Bnettiin.pdf&h=DAQGxujCrAQHrV1v4sC4k8mS1AnNTgRR7RresOLoUmjZqQw&enc=AZMrr17x-Gpv3TIJzDE44UB8gTDsafQG9VyMx8xJsqZ3mAfy3GSNHGjONL5VM_FFTaQO6i6Cda8OXcJtUjUkLCDy&s=1

Järvikoski, A., Härkäpää, K. & Pättikangas, M. 1999. Vammaisen henkilön valtaistuminen - palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa Nouko-Juvonen, S. (toim.) Pyörätuolitango - näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita. 103–126.

Kettunen, P. & Möttönen, S. 2011. Asiakkuuden rajat ja mahdollisuudet sosiaali- ja terveyspalveluissa. Kansalaisyhteiskunta, 1/2011. 57–68.

Viitattu 19.12.2012.

http://kans.jyu.fi/lehti/2011-1/nakemyksia_kettunenmottonen/view

Koivuranta, E. 2012. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus -työryhmän jäsen. Esitys Keski-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen KOSKE-X juhlaseminaarissa 10.5.2012, Jyväskylä.

Koskiaho, B. 2008. Hyvinvointipalveluiden tavaratalossa. Tampere: Vastapaino.

Kremer, M. 2006. Consumers in charge of care: The Dutch personal budget and its impact on the market, professionals and the family. European Societies 8, 3, 2006. 385–401.

Viitattu 10.12.2012.

http://www.expertisecenter.be/upload/EOL/Publicaties/English%20def/Consumers%20in%20charge%20of%20care%20-%20the%20Dutch%20personal%20budget%20and%20its%20impact%20on%20the%20market,%20professionals%20and%20the%20family_MK_2008.pdf

Kukkula, T. 2010. Sinä päätät – Me mahdollistamme. Asiakaslähtöisyys kehitysvamma työntehtäjän näkökulmasta. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu, Sosiaaliala, Opin näytetyö.

Viitattu 23.11.2012.

<http://publications.theseus.fi/handle/10024/21859>

Kunttu, K. 2012. Henkilökohtainen budjetointi EKSOTE-alueella. Esitys Henkilökohtaisen avun päivillä 26.–27.9.2012, Helsingin Kuntatalo.

Viitattu 8.1.2013.

<http://www.youtube.com/watch?v=DlygLsLbAbU&feature=plcp>

L 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Säädös valtion säädöstietopankki Finlexin sivustolla.

Viitattu 29.1.2013.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

L 22.9.2000/812. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. Säädös valtion säädöstietopankki Finlexin sivustolla.

Viitattu 29.1.2013.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>

L 17.9.1982/710. Sosiaalihuoltolaki. Säädös valtion säädöstietopankki Finlexin sivustolla.

Viitattu 29.1.2013.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710>

L 11.6.1999/731. Suomen perustuslaki. Säädös valtion säädöstietopankki Finlexin sivustolla.

Viitattu 29.1.2013.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

L 20.1.2004/21. Yhdenvertaisuuslaki. Säädös valtion säädöstietopankki Finlexin sivustolla.

Viitattu 29.1.2013.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2004/20040021>

Lagerspetz, E. 1993. Itsemäärääminen ja valta. Teoksessa Launis, V. & Räikkä, J. (toim.) Itsemääräämisoikeus. Käytännöllisen filosofian julkaisuja, Turun yliopisto, vol. 7. Turku: Turun yliopisto. 25–68.

Laki eräille toimintarajoitteisille annettavasta tuesta ja palvelusta (LSS) n.d. Västra Götalandsregionen. Verkkosivut.

Viitattu 19.2.2013.

<http://www.vgregion.se/upload/HoH/Kansli/R%C3%A5d%20och%20st%C3%B6d/lss-finska-hso-hoh.pdf>

Lehto-Lunden, T. 2012. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu kehitysvammaisten henkilöiden kokemana. Helsingin yliopisto, Valtiotieteellinen tiedekunta, Sosiaalityö. Pro gradu -tutkielma.

Viitattu 29.1.2013.

<http://www.scribd.com/doc/111703626/Tiina-Lehto-Lunden-Pro-gradu>

Lord, J. & Hutchison, P. 2003. Individualised Support and Funding: Building Blocks for Capacity Building and Inclusion. *Disability & Society*, 1/2003. 93-108.

Maslow, A.H. 1943. A Theory of Human Motivation. *Psychological Review*, 50, 370-396.

Viitattu 2.1.2013.

<http://www.researchhistory.org/2012/06/16/maslows-hierarchy-of-needs/>

Matikka, L. Elämänlaatu vammaispalvelujen tavoitteena. Teoksessa Nouko-Juvonen (toim.) *Pyörätuolitango - näkökulmia vammaisuuteen*. Helsinki: Edita. 7-24.

Palola, E. 2011. Valinnanvapauden problematiikasta sosiaalipolitiikassa. Teoksessa Palola, E. & Karjalainen, V. (toim.) *Sosiaalipolitiikka - Hukassa vai uuden jäljillä?* Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. 283–209.

Pietarinen, J. Itsemääräämisen periaate. Teoksessa Launis, V. & Räikkä, J. (toim.) *Itsemääräämisoikeus. Käytännöllisen filosofian julkaisuja*, Turun yliopisto, 7. Turku: Turun yliopisto. 97–132.

Pohjola, A. 2010. Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Laitinen, M. & Pohjola, A. (toim.) *Asiakkuus sosiaalityössä*. Helsinki: Gaudeamus. 19–74.

Poll, C., Duffy, S., Hatton, C., Sanderson, H. & Routledge, M. 2006. A report on in Control's first phase 2003-2005. London: in Control Publications.

Viitattu 6.8.2012.

<http://www.in-control.org.uk/media/55724/in%20control%20first%20phase%20report%202003-2005.pdf>

Positiivinen riskinarvointi 2012. Vernerinet.net -verkkosivusto.

Viitattu 28.12.2012.

<http://verneri.net/yleis/kehitysvamma-ala-ammattina/yksilokeskeinen-tyoote/positiivinen-riskiarviointi.html>

Puhakka, A. 2012a. Asiakkaasta päämieheksi. *Tesso* 3-4/2012. 20–22.

Viitattu 8.1.2013.

<http://www.scribd.com/doc/93632389/Asiakkaasta-paamieheksi-Tesso-3-4-2012>

Rabiee, P., Moran, N. & Glendinning, C. 2008. Individual Budgets: Lessons from early users' experiences. *British Journal of Social Work*, 39, 5, 918-935.

Viitattu 6.1.2013.

<http://core.kmi.open.ac.uk/display/12451>

Rajalahti, A. 2011. Tiedän mitä tahdon! – Henkilökohtainen budjetointi. Luentomateriaali 17.11.2011.

Rajalahti, A., Konola, K., Kekki, S., Väisänen, M., Ruikkala, S., Heikkilä, H., Hintsala, S., Rajaniemi, M. & Harjajärvi, M. 2012. Minun suunnitelmani. Kehitysvammaisten palvelusäätiö ja Kehitysvammaliitto.

Viitattu 23.4.2012.

<http://www.kvps.fi/download/pdf/julkaisut/minun-suunnitelmani.pdf>

Riskien ymmärtäminen 2012. Vernerinet -verkkosivusto.

Viitattu 28.12.2012

<http://verneri.net/yleis/kehitysvamma-ala-ammattina/yksilokeskeinen-tyoote/positiivinen-riskiarviointi/riskien-ymmartaminen.html>

Räikkä, J. 1993. Johdanto: Itsemääräämisoikeus. Teoksessa Launis, V. & Räikkä, J. (toim.) *Itsemääräämisoikeus. Käytännöllisen filosofian julkaisuja*, Turun yliopisto, 7. Turku: Turun yliopisto. 3-24.

Saarenpää, A. 2010. Kansalainen, yksilö oikeudellisesti kaiken keskipisteenä. Teoksessa Laitinen, M. & Pohjola, A. (toim.) *Asiakkuus sosiaalityössä*. Helsinki: Gaudeamus. 75–137.

Samuel, M. 2012. Lamb scraps 100% personal budgets target. *Communitycare, News* 26.10.2012.

Viitattu 17.2.2013.

<http://www.communitycare.co.uk/articles/26/10/2012/118640/lamb-scraps-100-personal-budgets-target.htm>

Sen, A. 1993. Capability and well-being. Teoksessa *The quality of life* Nussbaum & Sen (toim.) New York: Oxford University Press. 30–53.

Sitra on valmis rahoittamaan henkilökohtaiseen budjettiin liittyviä kokeiluja kunnissa 2012. Sitran verkkosivut.

Viitattu 8.1.2013.

<http://www.sitra.fi/uutiset/2012/sitra-valmis-rahoittamaan-henkilokohtaiseen-budjettiin-liittyvia-kokeiluja-kunnissa>

Sivula, S. 2010. Tuettu päätöksenteko ratkaisuna oikeusturvan ongelmiin. Teoksessa Pajukoski, M. (toim.) Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät -työryhmä raportti 3. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 10.12.2012.

<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/e0478f47-54ae-4c65-a915-c35d9a979c11>

Use of personal budgets leaps by nearly 40 per cent 2012. Adult Social Service, lehdistötiedote 20.6.2013.

Viitattu 17.2.2013.

http://www.adass.org.uk/index.php?option=com_content&view=article&id=816:personal-budget-survey&catid=156:press-releases-2012&Itemid=470&dm_i=405,VQ37,3J85HJ,2MBIF,1

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

Viitattu 23.5.2012.

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus -työryhmä 2012. Sosiaali- ja terveysministeriön verkkosivu. Julkaistu 19.4.2012.

Viitattu 10.5.2012.

<http://www.stm.fi/vireilla/tyoryhmat/itsemaaraamisoikeus>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2006b. Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006: 9.

Viitattu 9.11.2012.

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3655.pdf&title=Valtioneuvoston_selonteko_vammaispolitiikasta_2006_fi.pdf

Tornberg, J. 2012. Edunvalvonta, itsemääräämisoikeus ja oikeudellinen laatu. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuudesta. *Kasvatus*, 22, 387–390.

Waters, J. & Duffy, S. 2007. Individual Budgets - Report on Individual Budget Integration.

Viitattu 29.1.2013.

http://www.dhcarenetworks.org.uk/_library/Integration_Report.pdf

Virtanen, H. 2009. Selkokielen käsikirja. Helsinki: Oppimateriaalikeskus Opike.

Suomen YK-liitto 2009. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Helsinki: Suomen YK-liitto. Viitattu 9.5.2012.
http://www.ykliitto.fi/files/vammaistenoikeudet_kirjanen_net.pdf

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2009. Suomen YK-liitto.
Viitattu 9.5.2012.
http://www.ykliitto.fi/files/vammaistenoikeudet_kirjanen_net.pdf

Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu 2012. Vernerinet -verkkosivusto.
Viitattu 28.12.2012.
<http://verneri.net/yleis/kehitysvamma-ala-ammattina/yksilokeskeinen-tyoote/yksilokeskeinen-elamansuunnittelu.html>

Liitteet

Liite 1. Päämiehen kyselylomake

Hei Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuva päämies!

Olet osallistunut Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten palvelusäätiön Tiedän mitä tahdon! -projektiin. Projektissa on tärkeää kerätä tietoa siitä, miten se vaikuttaa osallistujien elämään. Siksi sinulle on lähetetty tämä kyselylomake.

Lomakkeessa on monivalintakysymyksiä, joissa voit valita omaa kokemustasi kuvaavan vaihtoehdon. Valinta tehdään piirtämällä rasti oikean vaihtoehdon päälle. Monivalintakysymysten lisäksi lomakkeessa on avoimia kysymyksiä, joihin vastataan omin sanoin. Jos vastausrivit loppuvat kesken, voit jatkaa vastauksen kirjoittamista paperin toiselle puolelle. Voit käyttää vastaamisessa avustajan apua, mutta mieti vastaukset itse.

Kyselylomake on tehty osana Jyväskylän ammattikorkeakoulun opiskelijan opinnäytetyötä. Kyselyn tulokset analysoidaan ja raportoidaan samassa opinnäytetyössä. Aineisto kuitenkin kerätään nimettömänä ja tulokset raportoidaan siten, että niistä ei voi tunnistaa vastaajia. Voit siis turvallisesti kertoa ajatuksiasi.

Ajatuksesi ja kokemuksesi Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistumisesta ovat tärkeitä niin projektin kehittämisen kuin opinnäytetyönkin kannalta

Suuret kiitokset avustasi!

Ystävällisin terveisin

Elina Ristimäki

Sosionomi (AMK) -opiskelija

Jyväskylän ammattikorkeakoulu

f6888@student.jamk.fi

ITSEMÄÄRÄÄMINEN

1) Koetko Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistumisen muuttaneen mahdollisuuksiasi vaikuttaa omaan elämääsi ja siinä tapahtuviin asioihin?



paljon jonkin verran ei yhtään

2) Miten ja millaisiin asioihin olet voinut projektin myötä vaikuttaa?

1. ITSENÄISYYS

1) Onko Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuminen saanut sinut kokemaan itsesi itsenäisemmäksi?



paljon jonkin verran ei yhtään

2) Millaiset asiat saavat sinut tuntemaan itsesi itsenäiseksi?

3) Miten Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuminen on vaikuttanut näihin asioihin?

2. ELÄMÄNLAATU

1) Onko Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuminen vaikuttanut saamaasi tukeen ja palveluihin?



palvelut
paremmat



palvelut
ennallaan



palvelut
huonommat

2) Onko Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuminen muuttanut elämääsi?



elämäni
on parempaa



elämäni
on ennallaan



elämäni
on huonompaa

3) Millaisiin asioihin ja miten Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuminen on vaikuttanut elämässäsi?

IHMISSUHTEET

4) Onko Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuminen vaikuttanut ihmissuhteisiisi?



paljon



jonkin verran



ei yhtään



5) Millaiset asiat ihmissuhteissasi ovat muuttuneet?

VAPAA-AIKA

6) Onko Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuminen vaikuttanut siihen, miten vietät vapaa-aikaasi?



vapaa-ajan

vietto

muuttunut

parempaan



vapaa-ajan

vietto

pysynyt

ennallaan



vapaa-ajan

vietto

muuttunut

huonompaan



7) Millaiset asiat vapaa-ajan vietossasi ovat muuttuneet?

ASUMINEN

8) Onko Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuminen vaikuttanut siihen, miten asut?



paljon



jonkin verran



ei yhtään



9) Millaiset asiat asumisessasi ovat muuttuneet?

TYÖ/PÄIVÄTOIMINTA

10) Onko Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuminen vaikuttanut päivätoimintoihisi ja/tai työtoimintaasi?



toiminnot
muuttuneet
paremmiksi



toiminnot
pysyneet
ennallaan



toiminnot
muuttuneet
huonommiksi



11) Miten päivätoimintasi ja/tai työtoimintasi on muuttunut?

UNELMAT

12) Oletko voinut toteuttaa Tiedän mitä tahdon! -projektin avulla unelmiasi? Millaisia asioita olet tehnyt?



3. TUEN KOHDENTUMINEN

1) Miten nykyiset palvelusi sopivat avun-/tuentarpeeseesi?



hyvin



melko hyvin



ei lainkaan

2) Onko sinulta kysytty millaista tukea haluaisit? Missä ja miten asioita on kysytty?

3) Onko tukisuunnitelmasi tehty tarpeittesi ja toiveittesi pohjalta?



hyvin



melko hyvin

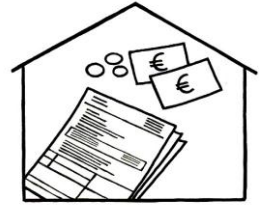


melko huonosti



ei lainkaan

4) Miten sinun toiveesi ja mielipiteesi on otettu huomioon tukisuunnitelmaa tehtäessä?



5) Oletko saanut tukea tukisuunnitelman laatimiseen?



hyvin



melko hyvin



melko huonosti



ei lainkaan

6) Jos olet saanut tukea, millaista se on ollut?

7) Jos et ole saanut tukea, millaista apua olisit kaivannut?

8) Kuka sinua on auttanut tukisuunnitelman laatimisessa?

9) Miten tukisuunnitelman toteutumista on seurattu? Onko tukisuunnitelmaan tehty tarvittaessa muutoksia?

4. TIEDÄN MITÄ TAHDON! –PROJEKTIIN OSALLISTUMINEN

1) Miltä Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuminen on tuntunut?



helpolta



melko helpolta



melko vaikealta



vaikealta

2) Mitkä asiat ovat helpottaneet projektiin osallistumista?

3) Mitkä asiat ovat vaikeuttaneet projektiin osallistumista?

KIITOS VASTAUKSISTASI!

Liite 2. Läheisen henkilön kyselylomake

Hei Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuva läheinen!

Läheisesi on osallistunut Kehitysvammaisten palvelusäätiön ja Kehitysvammaliiton Tiedän mitä tahdon! -projektiin, jossa kehitetään yksilökeskeisen palvelusuunnittelun sekä henkilökohtaisen budjetoinnin käytäntöjä.

Tiedän mitä tahdon! -projektissa tehdään tutkimusta henkilökohtaisen budjetoinnin onnistumisen ja vaikutusten selvittämiseksi. Tämä kyselylomake on luotu osana Jyväskylän ammattikorkeakoulussa tehtävää opinnäytetyötä ja sen tavoitteena on selvittää Tiedän mitä tahdon! -projektin vaikutusta siihen osallistuneiden henkilöiden elämään sekä heidän kokemuksiaan projektiin osallistumisesta. Kyselylomake palautetaan nimettömänä ja tulokset raportoidaan siten, että niistä ei voi tunnistaa vastaajaa. Voit siis turvallisesti kertoa ajatuksiasi projektista ja sen vaikutuksista.

Kyselyssä on sekä monivalinta- että avoimia kysymyksiä. Monivalintakysymyksiin vastataan rastittamalla omaa mielipidettä vastaava vaihtoehto. Suurimmassa osassa lomakkeen kysymyksistä kysytään sitä, miten Tiedän mitä tahdon! -projekti on mielestäsi vaikuttanut läheiseesi. Huomaa kuitenkin, että osion 4 kysymyksissä 3, 6 ja 10 sekä osion 5 kysymyksissä 1, 3, 4, 6, 7, 8 ja 9 kysytään omaa kokemustasi projektista. Luethan kysymykset tarkkaan ja vastaat oikeasta näkökulmasta. Läheistäsi koskevien kysymysten tavoitteena on parantaa tutkimuksen luotettavuutta, vertailemalla vastauksianne. Mikäli avustat läheistäsi hänen lomakkeensa täytössä, täytähän ensin tämän oman lomakkeesi, jotta mielipiteenne eivät sekoittuisi.

Ajatuksesi ja kokemuksesi Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistumisesta ovat tärkeitä niin projektin kehittämisen kuin opinnäytetyönkin kannalta.

Suuret kiitokset avustasi!

Ystävällisin terveisin

Elina Ristimäki

Sosionomi (AMK) -opiskelija

Jyväskylän ammattikorkeakoulu

f6888@student.jamk.fi

1 ITSEMÄÄRÄÄMINEN

1) Koetko Tiedän mitä tahon! -projektin osallistumisen muuttaneen läheisesi mahdollisuuksia vaikuttaa omaan elämäänsä?

- paljon
- jonkin verran
- ei yhtään

2) Jos muutosta on tapahtunut, millaisissa asioissa ja miten?

3) Jos muutosta ei ole tapahtunut tai sitä on tapahtunut vähän, millaisissa asioissa ja miten sinun mielestäsi itsemääräämistä olisi voitu vahvistaa?

2 ITSENÄISYYS

1) Onko Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuminen tehnyt läheisestäsi itseenäisemmän?

- paljon
- jonkin verran
- ei yhtään

2) Jos muutosta on tapahtunut, millaisissa asioissa ja miten?

- 3) Jos muutosta ei ole tapahtunut tai sitä on tapahtunut vähän, millaisissa asioissa ja miten läheisesi itsenäisyyttä olisi voitu tukea?

3 ELÄMÄNLAATU

- 1) Onko Tiedän mitä tahdon! -projekti vaikuttanut läheisesi saamaan tukeen ja palveluihin?

- palvelut ovat paremmat
- palvelut ovat ennallaan
- palvelut ovat huonommat

- 2) Onko Tiedän mitä tahdon! -projekti vaikuttanut läheisesi elämänlaatuun?

- elämä on parempaa
- elämä on ennallaan
- elämä on huonompaa

- 3) Millaiset asiat läheisesi elämässä ovat muuttuneet Tiedän mitä tahdon! -projektin myötä?

4 TUEN KOHDENTUMINEN

1) Kohtaavatko läheisesi nykyiset palvelut hänen avun-/tuentarpeensa?

- hyvin
- melko hyvin
- ei lainkaan

2) Onko läheiseltäsi projektin aikana kysytty, millaista tukea hän haluaisi? Millaisessa tilanteessa ja miten asioita on kysytty?

3) Onko läheisesi tukisuunnitelma tehty hänen tarpeittensa/toiveittensa pohjalta?

- hyvin
- melko hyvin
- melko huonosti
- ei lainkaan

4) Miten läheisesi mielipiteet on otettu huomioon tukisuunnitelman teossa?

5) Onko tukisuunnitelman teossa kysytty sinun mielipidettäsi? Jos on, missä ja miten sitä on kysytty?

6) Ovatko sinun mielipiteesi vaikuttaneet tukisuunnitelman tekoon? Jos ovat, millä tavalla?

7) Onko läheisesi saanut tukea tukisuunnitelman laatimiseen?

- hyvin
- melko hyvin
- melko huonosti
- ei lainkaan

8) Jos läheisesi on saanut tukea, millaista se on ollut? Jos tukea ei ole saatu, millaista tukea on kaivattu?

9) Kuka läheistäsi on auttanut tukisuunnitelman teossa?

10) Jos olet itse avustanut tukisuunnitelman teossa, miltä se on sinusta tuntunut ja oletko saanut siihen riittävästi ohjeistusta?

11) Miten läheisesi tukisuunnitelman toteutumista on seurattu? Onko tukisuunnitelmaan tehty tarvittaessa muutoksia?

5 TIEDÄN MITÄ TAHDON! -PROJEKTIIN OSALLISTUMINEN

1) Miltä Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuminen on sinusta läheisenä tuntunut?

- helpolta
- melko helpolta
- melko vaikealta
- vaikealta

2) Miltä Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuminen on mielestäsi tuntunut läheisestäsi?

- helpolta
- melko helpolta
- melko vaikealta
- vaikealta

3) Mitkä asiat ovat mielestäsi helpottaneet projektiin osallistumista?

4) Mitkä asiat ovat mielestäsi vaikeuttaneet projektiin osallistumista?

5) Onko Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuminen muuttanut jotenkin omaa elämääsi läheisenä? Jos on, millaisiin asioihin ja miten se on vaikuttanut?

6) Onko Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuminen vaikuttanut jotenkin sinun ja läheisesi suhteeseen? Jos on, millaisiin asioihin ja miten se on vaikuttanut?

7) Ovatko Tiedän mitä tahdon! -projektissa käytetyt toimintatavat luoda tukisuunnitelmia/ henkilökohtaisia budjetteja mielestäsi toimivia? Miksi, miksi eivät?

- 8) Vapaa sana! Mikäli mieleesi tulee Tiedän mitä tahdon! -projektiin liittyviä ajatuksia/palautetta, jota tässä lomakkeessa ei ole vielä kysytty, kirjoitathan sen alle.

KIITOS VASTAUKSISTASI!