

# **”ILMAN HENKILÖKOHTAISTA APUA, HYVINVOINTI OLISI PAHOINVOINTIA”**

Henkilökohtaisen avun merkitys näkövammaisten henkilöiden arkeen ja hyvinvointiin



Marianne Knuutila  
Opinnäytetyö, syksy 2016  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Pieksämäki  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Diakonisen sosiaalityön  
suuntautumisvaihtoehto  
Sosionomi (AMK) + diakonin  
virkakelpoisuus

## TIIVISTELMÄ

Knuuttila, Marianne. ”Ilman henkilökohtaista apua, hyvinvointi olisi pahoinvointia.” Henkilökohtaisen avun merkitys näkövammaisten henkilöiden arkeen ja hyvinvointiin. Diak Itä, Pieksämäki, Syksy 2016, 53 s., 3 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma, Diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto, Sosionomi (AMK) + diakonin virkakelpoisuus.

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, millainen merkitys vammaispalvelujen henkilökohtaisella avulla on näkövammaisten henkilöiden arkeen ja hyvinvointiin. Kyseessä oli laadullinen, kvalitatiivinen tutkimus, ja aineisto kerättiin haastattelemalla kahdeksaa eriasteisesti ja eri elämäntilanteissa olevaa näkövammaista henkilöä. Tutkimustulokset esitellään Aspa-koti Tikkapuiston henkilökohtaisen avun palvelussa, joka toimi tutkimuksen työelämäkumppanina. Esille tullessiin henkilökohtaisen avun työn epäkohtiin on tarkoitus puuttua ja kehittää palvelua vastaamaan entistä paremmin näkövammaisten asiakkaiden tarpeita ja toiveita.

Haastateltavat kertoivat, että henkilökohtaisella avulla on hyvin merkittävä rooli heidän elämässään. Ilman sitä arki ei yksinkertaisesti sujuisi. Henkilökohtaista apua käytettiin perusasioiden hoitamiseen, muun muassa kauppakäynteihin ja muihin virastoissa asiointeihin, työssä, mutta niiden lisäksi myös ulkoiluun ja virkistystoimintaan. Avulla on suuri merkitys myös näkövammaisen ihmisen hyvinvointiin. Apu koettiin tärkeäksi edistämään fyysistä ja henkistä jaksavuutta ja terveyttä.

Henkilökohtaisen avun palveluun oltiin suurimmaksi osaksi tyytyväisiä. Isoimmiksi avun epäkohdiksi koettiin työntekijöiden jatkuvat vaihtumiset sekä jossain määrin työntekijöiden osaamattomuus. Työn heikko palkkaus saa työntekijät vaihtumaan usein. Alalla on myös paljon nuoria tekijöitä, joiden arkielämän taidot eivät vielä ole täysin työn vaatimalla tasolla. Työn arvostus ja sen näkyminen palkassa voisi vähentää työntekijöiden vaihtuvuutta sekä saada enemmän koulutettuja henkilöitä valitsemaan henkilökohtaisen avustajan työ. Henkilökohtaisen avun tärkeys ja sen suuri merkitys näkövammaisille henkilöille, tuli tutkimuksen myötä täysin selväksi.

Asiasanat: näkövammainen, näkövamma, heikkonäköinen, sokea, vammainen, henkilökohtainen apu, vammaispalvelut.

## ABSTRACT

Knuuttila, Marianne. "Without personal assistance, there would not be wellbeing but ill-being." The effect of personal assistance on visually impaired persons' daily lives and welfare. Diak East, Pieksämäki, Autumn 2016, 53 p., 3 appendices. Language: Finnish. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, Option in Diaconal Social Work. Degree: Bachelor of Social Services

The aim of this thesis was to find out what kind of effect personal assistance, granted by services for the disabled, has in visually impaired persons' day to day lives and welfare. This was a qualitative research and the data was collected by interviewing eight visually impaired persons from diverse backgrounds and life situations. The results are presented in Aspa-koti Tikkapuisto personal assistance services, which also worked as a partner in working life research. Personal assistance related grievances which emerged in research will be put under work for developing the service to better meet a visually impaired customer's needs and wishes.

Visually impaired interviewees reported that the personal assistance has a very significant role in their lives. Without getting personal assistance their everyday life would simply not work. Personal assistance was used to do basic things like going to the grocery store or to other agencies, at work but also personal assistance makes it possible to go for a walk and participate in other recreational activities. Getting personal assistance has likewise a great importance to the visually impaired persons' wellbeing. The personal assistance was considered important to improve both physical and mental health.

The interviewees were mostly satisfied with personal assistance. The biggest problem mentioned was the continual rotation of employees and, in some cases, incompetence. Low pay makes them leave the work. There are also quite many young people in the industry who might not yet have daily life skills that the work and customers require. An appreciation of the work and a wage increase could reduce employee turnover and make educated people choose the work as a personal assistant. The importance of personal assistance and its great meaning for the visually impaired persons became completely clear through the survey.

Keywords: visually impaired, visual impairment, having poor eyesight, blind, disabled, personal assistance, services for the disabled.

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	6
2 VAMMAISUUS .....	9
2.1 Vammaisen ja vaikeavammaisen .....	9
2.2 Vammaispalvelulaki.....	9
2.3 Henkilökohtainen apu .....	10
3 NÄKÖVAMMA .....	12
3.1 Näkövammaisen .....	12
3.2 Näkövammojen yleisimmät syyt maailmanlaajuisesti ja Suomessa.....	12
3.3 Näkövammojen yleisyys maailmalla ja Suomessa .....	14
3.4 Näkövammojen vaikeusluokat ja vaikutukset näkemiseen ja liikkumiseen ...	15
3.5 Näkökenttä ja näkökentän ongelmat .....	15
3.6 Näkövamman aiheuttama toiminnallinen haitta .....	16
4 HYVINVOINTI JA ARKI .....	17
4.1 Hyvinvointi .....	17
4.2 Arki .....	18
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	19
5.1 Tutkimuksen työelämäkumppani.....	19
5.2 Tutkimuksen tavoitteet ja tarkoitus.....	19
5.3 Tutkimuksen luonne; menetelmä ja haastateltavat .....	20
5.4 Haastattelujen toteutus .....	22
5.5 Haastatteluaineiston analyysi .....	23
6 TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	25
6.1 Haastateltavien tietoja .....	25
6.2 Henkilökohtainen apu arjessa .....	26
6.3 Henkilökohtaisen avun vaikutukset hyvinvointiin .....	29
6.4 Henkilökohtaisen avustajan toivottuja ominaisuuksia.....	30
6.5 Henkilökohtaisen avun epäkohtia ja kehityskohteita.....	31
6.6 Avustustilanteiden sujuvuuteen vaikuttavia tekijöitä .....	32
6.7 Henkilökohtaisen avun tarve ja muutokset siinä .....	32
6.8 Henkilökohtaisen avun -palvelun kokonaisarvosana.....	33
7 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....	34

7.1 Henkilökohtaisen avun merkitys arkeen ja hyvinvointiin sekä jatkotutkimusehdotus .....	34
7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus .....	38
7.3 Opinnäytetyö prosessina ja ammatillinen kasvu.....	39
8 KIRKON NÄKÖVAMMAISTYÖ JA ”HENKILÖKOHTAINEN APU” KIRKON TYÖSSÄ .....	41
LÄHTEET .....	45
LIITTEET.....	50
LIITE 1: HAASTATTELUKYSYMYKSET.....	50
LIITE 2: ESIMERKKI ANALYYSISTA.....	52
LIITE 3: MESSUTAPAHTUMAN PALAUTEKYSELYLOMAKE.....	53
KUVIO 1. Silmän rakenne .....	13
TAULUKOT	
TAULUKKO 1. Tyytyväisyys henkilökohtaisen avun -palveluun .....	33
TAULUKKO 2. Messutapahtuman palautekyselyn tulosten yhteenveto .....	43

## 1 JOHDANTO

Näköaisti on yksi ihmisen viidestä aistista. Kuitenkin nimenomaan se on väylä, jonka kautta ihminen saa eniten tietoa ympäröivästä maailmasta. Kun ihminen ei näe tai näkee vain heikosti, aiheuttaa se monenlaista haastetta arkeen. Vaikeuksia tuottaa niin kodin sisäiset askareet kuin ulkopuolella tapahtuva toimintakin. Itsenäinen liikkuminen on vaikeaa ja usein vieraassa ympäristössä mahdotonta. Lukeminen vaatii onnistuakseen suurentavia apuvälineitä, tietokoneen ruudunlukuohjelmaa tai pistekirjoitusnäyttöä. Kirjoittaminen on monesti hankalaa. Näkövamma vaikuttaa myös ihmisten väliseen vuorovaikutukseen. Kasvojen tunnistaminen on vaikeaa, ja eleiden ja ilmeiden havaitsemisen puute vaikeuttaa keskustelukumppanin tulkintaa. (Repo 2004; Papunet 2016; Aviris i.a.)

Kun näkökyvyn alentumisesta on huomattavaa haittaa jokapäiväisissä toiminnoissa, on mahdollista näkövamma perusteella saada vammaispalveluluihin kuuluvaa henkilökohtaista apua. Henkilökohtainen apu on toisen ihmisen antamaa apua niissä tavanomaiseen elämään liittyvissä toimissa, jotka henkilö tekisi itse, mutta joista hän ei pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden vuoksi kokonaan tai osittain itse selviä. Henkilökohtaista apua myönnetään kunkin henkilön tilanteen ja tarpeen mukaisesti, useimmiten kuitenkin vähintään 30 tuntia kuukautta kohden. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2016a.)

Haastattelin opinnäytetyötäni varten kahdeksaa näkövammaista henkilöä. Heille kaikille oli myönnetty henkilökohtaista apua. Avustustuntien määrät vaihtelivat 30–95 tuntiin kuukaudessa. Henkilökohtaisen avun tarkoitus on ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä, ja edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. (Laki vammaisuuden perusteella tarjottavista palveluista ja tukitoimista 1987.) Haastatteluilla pyrittiin selvittämään henkilökohtaisen avun merkitystä vastaajien arkeen ja avun merkitystä heidän hyvinvointiinsa. Henkilökohtaisen avun -palvelun kehittämisen näkökulmasta, haluttiin lisäksi saada kokemuksellista tietoa niistä tekijöistä, jotka vaikuttavat avustustilanteiden sujuvuuteen sekä toisaalta tietoa henkilökohtaiseen apuun liittyvistä ongelmista ja epäkohdista. Vastaajien mielipiteitä kysyttiin myös henkilökohtaisen avustajan hyvistä ominaisuuksista.

Opinnäytetyön työelämäkumppanina toimi Tampereella Aspa-koti Tikkapuiston henkilökohtaisen avun -palvelu. Siellä, haastatteluissa esille tulleisiin tärkeisiin seikkoihin tullaan kiinnittämään huomiota ja tarkoituksena on kehittää henkilökohtaisen avun palvelua vastaamaan entistä paremmin näkövammaisten ihmisten tarpeita ja huomioida heidän toiveitaan. Henkilökohtainen apu on parhaimmillaan tarpeita vastaavaa, vaikuttavaa ja inhimillistä auttamistyötä.

Mielenkiintoni näkövammaisuutta kohtaan heräsi sosionomi-diakoni -opintoihini liittyvän työharjoittelun myötä kesällä 2015. Olin viisi viikkoa Tampereen seudun Näkövammaiset -yhdistyksessä. Siellä perehdyin näkövammaisuuteen, sen erinäisiin syihin, tutustuin näkövammaisten apuvälineisiin sekä tärkeimpänä ihmisiin, joilla oli näkövamma. Tein harjoittelun aikana ensimmäistä kertaa näkövammaisten opas- ja avustajapalvelua. Muistan hyvin, kuinka tarpeelliseksi työn silloin näin. Apuun liittyvien epäkohtien kuulemiseltakaan en välttynyt.

Syksyllä 2015 ryhdyin opintojeni ohessa tekemään töitä Aspa-koti Tikkapuiston henkilökohtaisen avun asiakkaiden avustajana. Avustajana toimiessani käsitykseni tutkimuksen tarpeellisuudesta selkiytyi. Suomessa eletään suurten muutosten aikaa. Kiristytvä talous sekä ihmisten kovenneet arvot, herättävät henkilökohtaisen avun asiakkaissa huolta. Kuinka käy palvelujen saatavuuden ja laadun suhteen? Kuka ymmärtää näkövammaisten tarpeita ja pitää näkövammaisten puolia? On tärkeää, että asiat ovat esillä ja niistä puhutaan. Toisten ihmisten kokemusmaailman ymmärtämisen myötä on mahdollisuus rakentaa parempaa ja oikeudenmukaisempaa maailmaa.

Näkövammaisuutta käsittelevän aiheen esille tuomiselle on tarvetta myös siksi, että väestö ikääntyy ja riski näkövammaisuutta aiheuttaviin sairauksiin kasvaa ikääntyessä. Tämän tiedon valossa, näkövamman aiheuttamat ongelmat ja haitat tulevat olemaan entistä useamman ihmisen arjen ja itsenäisen elämän haastajana. Esimerkiksi glaukooma on salakavala näkövammaisuutta aiheuttava silmäsairaus. Se on alkuvaiheessa oireeton. Usein siinä vaiheessa, kun henkilö itse havaitsee näkökyvyssään ongelmia, glaukooma on jo pitkälle edennyt, ja jo syntyneitä silmän vaurioita ei voida korjata. Toisaalta silmälääkärin tekemällä tutkimuksella glaukooma voidaan jo sen varhaisessa vaiheessa löytää. Sairauden varhainen tunnistaminen ja nopea hoidon aloittaminen useimmiten estävät glaukooman aiheuttamalta sokeutumiselta. Ajoissa aloitettu hoito vähintäänkin

hidastaa sairauden etenemistä ja vähentää sen mukanaan tuomia haittoja. Glaukoomaan on perinnöllinen alttius. Silmälääkärin tekemää perusteellista silmien tutkimusta suositellaankin, erityisesti riskiryhmään kuuluville, mutta myös kaikille viimeistään neljäkymmentä vuotta täytettyään. (Uusitalo 2015.)

Huomioiden ammattikorkeakoulu opintojeni suuntautuminen diakoniseen sosiaalityöhön, minua kiinnosti myös hieman selvittää, kuinka kirkolle järjestetty avun saanti vaikuttaisi näkövammaisten ihmisten seurakunnan toimintaan osallistumiseen. Tiedämmehän, että kirkko on kaikkia ihmisiä varten ja toisaalta sen tosiasian, että vaikeasti näkövammaisen ihminen ei pysty ilman ulkopuolista apua kirkkoon lähtemään. Jokaisella, joka seurakunnan toimintaan ja jumalanpalveluksiin haluaa osallistua, tulisi kuitenkin olla siihen mahdollisuus. Siitä ajatuksesta lähti messutapahtuman suunnittelu Viinikan kirkkoon keväällä 2016. Kyseessä oli jumalanpalvelusmessu, johon kaikki olivat tervetulleita. Erityinen kutsu messuun oli kuitenkin osoitettu Tampereen seurakuntien Näkövammaistyön keskuksen, Myötätuulen, toimintaan osallistuville näkövammaisten omaaville ihmisille. Kirkon näkövammaistyötä, messutapahtumaa ja siihen liittyvän palautekyselyn tuloksia käsitellään opinnäytetyön loppupuolella, Kirkon näkövammaistyö ja ”henkilökohtainen apu” kirkon työssä -osiossa.

## 2 VAMMAISUUS

### 2.1 Vammainen ja vaikeavammainen

Vammaisuutta on erilaista. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista -lain mukaan vammaisella tarkoitetaan ”henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista.” (Laki vammaisuuden perusteella tarjottavista palveluista ja tukitoimista 1987.) Vammaisuuden määrittelemiseen vaikuttavat yhteiskunnassa vallitsevat arvot ja se, millaisia vaatimuksia yhteiskunta sen jäsenilleen asettaa (Malm 2004, 298).

Kelan mukaan vaikeavammaiseksi katsotaan henkilö, jolla sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu yleistä lääketieteellistä ja toiminnallista haittaa ja joka tämän vuoksi tarvitsee vähintään vuoden kestävästä kuntoutuksesta. Lisäksi haitta on niin suuri, että hänellä on sen vuoksi huomattavia vaikeuksia tai rasituksia selviytyä jokapäiväisistä toimista kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella. Edelleen Kelan määrittelyn mukaan vaikeavammaisena pidetään henkilöä, jonka itsenäistä arjessa selviytymistä katsotaan voitavan tukea lääkinnällisen kuntoutuksen keinoin. (Kela i.a.)

Vammaisuutta määriteltäessä tarkastellaan toimintakyvyn rajoituksia, ts. mitä toiminnallista haittaa vamma ihmiselle hänen elinympäristössään aiheuttaa. Olennaista on vamman aiheuttama sosiaalinen haitta henkilölle. (Repo 2004, 9–10.)

### 2.2 Vammaispalvelulaki

Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Lähtökohtana vammaispalvelulain mukaisille palveluille ja tukitoimille on vamman tai sairauden tuoma pitkäaikainen haitta, jollaiseksi katsotaan vähintään vuoden kestävä haitta. (Laki vammaisuuden perusteella tarjottavista palveluista ja tukitoimista 1987.)

Kunnan velvollisuutena on järjestää vaikeavammaiselle henkilölle kohtuulliset kuljetuspalvelut niihin liittyvine saattajapalveluineen, henkilökohtaista apua, päivätoimintaa sekä tarvittavat asunnon muutostyöt ja palveluasuminen. Määrärahasidonnaisia palveluja ja taloudellisia tukija ovat vaikeavammaisen lyhytaikainen avustajapalvelu, päivittäisiin toimintoihin apua tuovat erilaiset välineet ja laitteet sekä kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus. (Laki vammaisuuden perusteella tarjottavista palveluista ja tukitoimista 1987.)

### 2.3 Henkilökohtainen apu

Vammaispalvelulain mukaisella henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella. Se on toisen ihmisen antamaa apua niissä tavanomaiseen elämään liittyvissä toimissa, jotka henkilö tekisi itse, mutta joista hän ei pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden vuoksi kokonaan tai osittain itse selviä. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2016a.) Apu voi kohdistua henkilön päivittäisiin toimiin, työhön tai opiskeluun, harrastuksiin ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen. (Laki vammaisuuden perusteella tarjottavista palveluista ja tukitoimista 1987.) Henkilökohtaisen avun määrä on useimmiten vähintään 30 tuntia kuukaudessa. Avustustunnit määräytyvät aina asiakkaan tarpeiden mukaan. (Tampereen kaupunki 2015a.)

Henkilökohtainen apu kuuluu kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin. Vaikeavammaisilla henkilöillä on apuun subjektiivinen oikeus, ja apu on asiakkaalle maksetonta. Asiakkaat henkilökohtaisen avun ostopalveluun osoittaa kaupungin vammaispalvelutoimisto. Päätös perustuu yksilölliseen tarpeeseen ja palvelusuunnitelmaan. (Tampereen kaupunki 2015b.) Tampereen henkilökohtaisen avun -palvelun on vuodesta 2013 lähtien tuottanut Aspa Palveluiden Aspa-Koti Tikkapuisto.

Henkilökohtaisen avun saaminen edellyttää, että avun tarve on välttämätöntä ja se on toistuvaa. Avun tarpeen, avun sisältö ja kuinka se toteutetaan, tulee henkilön itse voida määrittellä. Avun tarve ei saa perustua pääosin hoivaan, hoitoon tai valvontaan esim. ikääntymisen aiheuttaman toimintarajoitteen tai henkilön sairauden vuoksi. (Laki vammaisuuden perusteella tarjottavista palveluista ja tukitoimista 1987.)

Henkilökohtaisen avun -palvelua tilatessaan, asiakas määrittelee tarvitsemansa avun, sopii aikatauluista ja avun kestosta. Palvelun tuottajan vastuulla on se, että avustaja on oikeassa paikassa ja sovittuna aikana. Henkilökohtaisen avun tulee olla laadukasta ja huolellisesti suoritettua asiakkaiden mielipiteet ja etu huomioiden Käytännön avustamistilanteissa asiakas neuvoo ja ohjaa avustajaa, jotta tämä tietää toimia kussakin tilanteessa asianmukaisella tavalla. (Sitra 2011.)

Henkilökohtainen apu voidaan järjestää kolmella eri tavalla. Vaikeavammaisen henkilö voi saada avustajapalveluita julkiselta tai yksityiseltä palvelujen tuottajalta, henkilölle voidaan antaa palveluseteli, joka oikeuttaa ostamaan palveluja nimetyiltä palveluntuottajilta tai henkilö voi itse toimia henkilökohtaisen avustajan työnantajana, jolloin kunta maksaa työntekijän palkkaamisesta aiheutuneet kustannukset, kaikkine työnantajana toimimiseen liittyvine lakisääteisine maksuineen ja korvauksineen. (Laki vammaisuuden perusteella tarjottavista palveluista ja tukitoimista 1987.)

Henkilökohtaista apua järjestetään Suomen tavoin tai hieman erilaisin muunnelmin muissakin Euroopan maissa. Vammaisten ihmisten itsenäistä elämää, itsemääräämisoikeutta ja ihmisoikeuksia puolustava eurooppalainen järjestö ENIL – European Network on Independent Living, on kerännyt tietoa henkilökohtaisen avun palvelun tilanteesta, sen järjestämisestä ja siihen liittyvästä lainsäädännöstä Euroopan maissa (ENIL – European Network on Independent Living i.a.a). Tutkimus toteutettiin vuosina 2011–2013. Siihen mennessä kerättyä tietoa on 20 Euroopan maasta. Tutkimuksessa olivat mukana muun muassa Tanska, Norja ja Ruotsi, joissa henkilökohtainen apu ja sen myöntämisen kriteerit olivat jotakuinkin Suomen lainsäädännön mukaiset. Erilainen peruste avun saannille, esim. Suomeen verrattuna, oli kuitenkin Ruotsin asettama ikäraja 0–65. Yli 65-vuotiaat olivat oikeutettuja apuun vain, jos he olivat apua ensimmäistä kertaa hakiessa alle 65-vuotiaita. (ENIL – European Network on Independent Living i.a.b.)

## 3 NÄKÖVAMMA

### 3.1 Näkövammainen

Näkövammaisena pidetään henkilöä, jolla on näkökyvyn alentumisesta huomattavaa haittaa hänen jokapäiväisissä toiminnoissaan. Määritelmän mukaan henkilö on näkövammainen, jos hänen paremman silmän laseilla korjattu näöntarkkuus on heikempi kuin 0.3 (normaali näkö on 1.0). Näkövammainen henkilö voi olla heikkonäköinen – täysin sokea. Maailman Terveysjärjestö WHO luokittelee näkövammat 1-5 vaikeusluokkaan. Heikkonäköisiin luetaan luokat 1 (heikkonäköinen) ja 2 (vaikeasti heikkonäköinen), sokeisiin luokat 3 (syvästi heikkonäköinen), 4 (lähes sokea) ja 5 (täysin sokea). Jos toisessa silmässä on normaali näkö, henkilöä ei luokitella näkövammaiseksi. Suomen näkövammarekisteri noudattaa näkövammaisuuden määrittelyssä ja luokittelussa WHO:n suosituksia. (Näkövammaisten liitto i.a.a,d.)

Heikkonäköisiä näkövammaisista on suurin osa, kolme neljäsosaa. Täydellinen sokeus on harvinaista ja useat sokeatkin pystyvät aistimaan valoa ja jotkut myös hahmoja. Toiminnallisesti sokeaksi määritellään henkilö silloin, kun hän ei pysty liikkumaan vieraassa ympäristössä näön varassa eikä pysty lukemaan. Toiminnallisesti sokeaksi määritelty henkilö saattaa kuitenkin pystyä lukemaan erityisiä apuvälineitä, kuten lukutelevisiota, apuna käyttäen. Lukutelevisio suurentaa luettavan tekstin monikymmenkertaiseksi. ( Näkövammaisten liitto ry i.a.)

### 3.2 Näkövammojen yleisimmät syyt maailmanlaajuisesti ja Suomessa

Maailmanlaajuisesti yleisin syy (50 %) näkövammaan on kaihi eli harmaakaihi; Afrikassa ja Intiassa se on syynä yli 80 %:lla näkövammaisista. Kaihin jälkeen yleisimmät syyt ovat trakooma (15 %), joka on klamydiatartuntojen aiheuttama side- ja sarveiskalvotulehdus sekä glaukooma eli viherkaihi (15 %). Diabeteksen aiheuttama silmän verkkokalvosairaus, diabeettinen retinopatia on globaalisti neljänneksi yleisin näkövammaisuuden syy (5 %). (Rudanko 2011, 488.)

Suomessa tavallisin näkövamma aiheuttaja on silmänpohjan ikärappeuma. Se ei ole sokeutumiseen johtava silmäsairaus, mutta se aiheuttaa tarkan näkemisen vaikeutta niin kauko- kuin lähietäisyydellä. Ikärappeumassa silmänpohjan keskiosan solut rappeutuvat ja tarkan näön alue (ks. kuvio 1) ei toimi normaalisti. Lukeminen ja muu tarkkaa näköä vaativa toiminta onnistuu vain suurentavin apuvälinein. Liikkuminen onnistuu vaivattomammin, sillä näkökentän äärialueet toimivat paremmin. (Näkövammaisten liitto ry i.a.b.)



KUVIO 1. Silmän rakenne (Näkövammaisten liitto ry i.a).

Diabetes aiheuttaa näkövammaisuutta ja se on yksi suurimmista näkövammaisuuden syistä Suomessa. Näkövammarekisterin mukaan diabetes aiheuttaa 15 % työikäisten ja 7 % ikääntyneiden näkövammaisuudesta. Diabetes aiheuttaa silmämuutoksia useissa silmän eri osissa, ja diabeteksen aiheuttamassa näkövammassa oireet ovatkin hyvin moninaiset. Henkilöillä on ongelmia liikkumisessa ja tarkasti näkemisessä, myös kontrastien ja värien erottaminen, on useilla heikentynyt. Diabetestä sairastavilla,

näkötilanne vaihtelee sairauden tilan mukaan jopa päivittäin. Diabetes voi myös johtaa sokeuteen; se on tavallisin sokeuteen johtavista yleissairauksista. Hyvä hoitotasapaino on tärkeää, jotta sokeutumiselta voitaisiin välttyä. (Näkövammaisten liitto ry i.a.b; Summanen & Saari 2011.)

Näkövamma voi olla synnynnäinen silmän kehityshäiriö. Se voi johtua myös esimerkiksi synnytykseen tai sen jälkeiseen vaikeaan sairauteen liittyvästä hermovauriosta. Myös MS-tautiin liittyy usein näköhermon tai näköratojen vikoja. Näkövammaisuutta voi aiheuttaa myös esimerkiksi aivokasvain, aivoverenvuoto tai muu pään vamma. Aivoperäinen vaurio aiheuttaa, laajuutensa ja sijaintinsa mukaan, eriasteista ongelmaa ja puutosta näkökentässä, esim. värinäköhäiriöitä ja näöntarkkuuden ongelmaa. Perinnöllisessä näköhermon surkastumassa, näkökyky on heikentynyt, värien näössä on ongelmaa sekä näkökentässä puutoksia. (Näkövammaisten liitto ry i.a.b; Setälä; Ihanamäki & Saari 2011.)

Muita näkövammaisuutta aiheuttavia sairauksia Suomessa ovat retinitis-taudit, jotka ovat perinnöllisiä ja joihin kuuluu suuri joukko oireiltaan ja etenemiseltään vaihtelevia silmän verkkokalvon rappeumia sekä glaukooma, silmänpainetaudiksi kutsuttu silmänsairaus. Eri maiden välillä on suuria eroja näkövamman syissä ja määrissä. Esimerkiksi Suomessa tehdään paljon onnistuneita kaihileikkauksia, ja kaihin aiheuttamat näkövammamat ovat sen vuoksi hyvin vähäisiä, alle 1 % näkövammoista. (Näkövammaisten liitto ry i.a.b.)

### 3.3 Näkövammojen yleisyys maailmalla ja Suomessa

Maailmanlaajuisesti näkövammaisia on Maailman Terveysjärjestö WHO:n ylläpitämän näkövammarekisterin mukaan noin 180 miljoonaa, joista kehitysmaissa on 90 %. Näkövammaisista suurin osa on heikkonäköisiä, noin 135 miljoonaa, sokeita kokonaismäärästä on vajaa 50 miljoonaa. Näkövammaisia lapsia on noin 1,5 miljoonaa. (Rudanko 2011, 488)

Suomessa näkövammarekisteriä ylläpitää Näkövammaisten liitto. Rekisteri tuottaa tilastotietoa tutkimuksen ja suunnittelun tueksi. Silmätautien erikoislääkärit ja

sairaaloiden silmätautien yksiköt ovat velvoitettuja ilmoittamaan rekisteriin ihmiset, joiden näkövamma on pysyvä. Tarkat tiedot näkövammaisten määristä kuitenkin puuttuvat. Eri arvioiden mukaan Suomessa on näkövammaisia 30000–100000. (Rudanko 2011, 488; Näkövammaisten liitto ry i.a.c.)

### 3.4 Näkövammojen vaikeusluokat ja vaikutukset näkemiseen ja liikkumiseen

Maailman terveysjärjestön WHO: n tekemän suosituksen mukaisesti näkövammat jaetaan viiteen vaikeusluokkaan, heikkonäköisyydestä täysin sokeaan. Normaali näkö on 1.0 tai enemmän. Heikkonäköisen näöntarkkuus on 0.3-0.1. Tällöin ihminen voi nähdä lähes normaalisti käyttäen optisia apuvälineitä, kuten suurennuslasia tai kiikaria. Toiseen vaikeusluokkaan kuuluvan vaikeasti heikkonäköisen näöntarkkuus on 0.1-0.05. Näkeminen onnistuu vaikeasti heikkonäköisellä vain erityisapuvälineitä käyttäen. Luokkaan kolme kuuluvat syvästi heikkonäköiset, joiden näöntarkkuus on 0.05-0.02 tai näkökentän halkaisija on alle 20 astetta. Liikkuminen näön avulla tuottaa heille suuria vaikeuksia ja muiden aistien käyttö on tarpeellista. Lukeminen onnistuu yleensä vain suurentamalla teksti esim. lukutelevision avulla; lukutelevisiolla voidaan myös värikontrasteja vaihdella näkemisen helpottamiseksi. Neljänteen näkövammam vaikeusluokkaan kuuluvat lähes sokeat. Heillä toiminta tapahtuu lähinnä muiden aistien varassa. Näöntarkkuus on lähes sokeilla 0.02-0.01 ja näkökentän halkaisija on alle 10 astetta. Täysin sokeat ihmiset kuuluvat viidenteen vaikeusluokkaan. Heillä ei näöstä ole minkäänlaista apua. He eivät aisti valoa, ja toiminta on täysin muiden aistien, lähinnä tunto- ja kuuloaistin varassa. (Rudanko 2011, 486–506.)

### 3.5 Näkökenttä ja näkökentän ongelmat

Näkökentällä tarkoitetaan aluetta, jonka ihminen näkee katsoessaan tiettyyn kohteeseen. Näkökentän keskiosa on tarkan näkemisen alue, jota tarvitaan esimerkiksi luettaessa. Näkökentän äärialue taasen on tärkeä liikkeessa ja liikenteessä oltaessa sekä erilaisissa käytännön toiminnoissa. Näkövammaisella näkökentässä voi esiintyä erilaisia ongelmia, jotka vaikuttavat merkittävästi siihen, mitä henkilö näkee ja millä tavalla hän näkee. Näkökentän keskeinen puutos jättää kohteen tarkentumatta, kohde on ikään kuin

harsoverhon takana. Putkimainen näkökenttä näyttää kohteen tarkasti mutta vain hyvin pieneltä alueelta. Toiminnallisesti epätasainen näkökenttä saa ihmisen näkemään vain osan kohteesta ja senkin epätasaisesti. Näkökentän toisen puoliskon puutos näyttää kohteesta vain toisen puolen ja toinen puoli jää täysin näkemättä. (Näkövammaisten liitto ry. i.a.e, k.)

Muita näkemiseen liittyviä ongelmia ovat kontrastien erotuskyvyn ongelmat, jolloin esimerkiksi vierekkäisten pintojen vaaleusaste-eroja ei tunnisteta. Myös eri muotojen ja hahmojen havaitseminen voi olla puutteellista ja yksityiskohtien erottaminen hyvin vaikeaa. Silmän värinäkö voi heiketä, ei tunnisteta värejä tai silmän mukautuminen eri etäisyyksille on heikkoa. Silmien voi olla myös hankala sopeutua muuttuviin valaistusolosuhteisiin, ja silmät saattavat häikäistyä herkästi. Näkövammaisilla esiintyy usein myös silmien karsastusta tai muita silmälihasten toiminnan poikkeavuuksia. (Näkövammaisten liitto ry i.a.e, g.)

### 3.6 Näkövamman aiheuttama toiminnallinen haitta

Näkövamma aiheuttaa merkittävää haittaa ja erinäisiä ongelmia ihmisen jokapäiväisissä toiminnoissa. Haitta ilmenee ympäristön havainnoimisen ongelmina ja sosiaalisen kanssakäymisen haasteina. Näkövammaisille vaikeuksia tuottaa muun muassa lukeminen, kirjoittaminen, kasvojen tunnistaminen sekä ilmeiden ja eleiden havaitseminen ja tulkitseminen. Päivittäisten kodin sisäisten ja ulkopuolisten askareiden tekeminen on vaikeaa ja itsenäinen liikkuminen turvallisesti on usein mahdotonta. Tavaroiden ja esineiden tunnistamisesta on selviydyttävä esim. tuntoaistin perusteella. Etäisyyksien arvioiminen, ja syvyys- ja tasoerojen huomaaminen, on hyvin hankalaa. Näkövamman aiheuttamaan toiminnalliseen haittaan vaikuttaa henkilön vammautumisikä ja näkövamman kesto, uusien asioiden omaksumiskyky sekä näkövamman vaikeusluokka. Siihen kuinka vaikeaksi kukin henkilö haitan kokee, on yksilöllinen. Toiset myös sopeutuvat muuttuneeseen tilanteeseen helpommin kuin toiset. Ja täysin syntymäsokeallahan ei ole kokemusta näkemisestä lainkaan. Heillä ei näin ole myöskään vertailukohdetta. Esimerkiksi syntymäsokean ensimmäinen lukemaan ja kirjoittamaan oppiminen perustuukin pistekirjoitukseen mustekirjoituksen sijasta. (Repo 2004, 298–300; Näkövammaisten liitto ry i.a.f.)

## 4 HYVINVOINTI JA ARKI

### 4.1 Hyvinvointi

Hyvinvointi käsitteenä on laaja ja monitahoinen. Hyvinvoinnin osatekijät jaetaan yleensä kolmeen ulottuvuuteen: **terveys**; fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen, **materiaalinen hyvinvointi** sekä **koettu hyvinvointi tai elämänlaatu**. Fyysinen terveys tarkoittaa elimistön moitteetonta toimintaa. Psyykkisellä terveydellä taas ymmärretään ihmisen kykyä hyödyntää omia henkisiä voimavarojaan. Sosiaalisuudella terveystieteiden kannalta tarkoitetaan kykyä solmia ihmissuhteita ja ylläpitää niitä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016b; Savola & Koskinen-Ollonqvist 2005.) Koetun hyvinvoinnin mittarina käytetään usein elämänlaatua, johon sisällytetään terveys, materiaalinen hyvinvointi, ihmissuhteet, mielekäs tekeminen ja hyvä omanarvontunto (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016b). Joissakin jaotteluissa terveyteen liitetään myös hengellinen ulottuvuus. Hengellisyys voidaan ymmärtää Jumalan läsnäolona tai kuuliaisuuksena Jumalaa kohtaan. Hengellisyyttä voidaan ajatella myös mielentilana, jolloin ihminen kokee syvää rauhaa. (Savola & Koskinen-Ollonqvist 2005 & Tanboga 2005.)

Suomalaisen sosiologin, Erik Allardtin, mukaan ihmisen hyvinvointi muodostuu kolmesta ulottovuudesta, joita ovat varallisuus tai **elintaso** (having), **sosiaaliset suhteet** tai myönteinen vuorovaikutus (loving) ja **itsensä toteuttaminen tai mielekäs tekeminen** (being). Allardtin tutkimus hyvinvoinnin ulottuvuuksista (1976), on etenkin Pohjoismaissa ollut arvostettu hyvinvointia käsittelevissä tutkimuksissa. (Ahola 2011; Kajanoja 2013; Suomen Akatemia 2014.)

Jo 1940-luvulla julkaistu Maslowin tarvehierarkia sisälsi samoja asioita, kuin mitä tänä päivänä voidaan yhdistää hyvinvointiin. Maslow puhui tarpeista ja hänen mukaansa tarpeet jaetaan viiteen kategoriaan. **Fysiologiset tarpeet** ovat alimman tason tarpeita ja niihin kuuluvat ne asiat, jotka fysiologisesti pitävät ihmisen hengissä vesi, ravinto, nukkuminen ym. Niin sanottujen perustarpeiden tyydyttymisen jälkeen nousee Maslowin tarpeiden pyramidimallissa **turvallisuuden tarpeet** tasolle. Turvallisuuden tarpeisiin liitetään tarve hakea suojaa, vakautta ja ennustettavuutta elämäänsä. Näiden tekijöiden toteutumisen jälkeen nousee kolmannelle tarpeiden tasolle, jolloin **sosiaaliset tarpeet**,

yhteenkuuluvuus ja rakkaus, tulevat tärkeiksi asioiksi tavoitella ja saada kokea. Neljäntenä tasona ovat **arvostuksen tarpeet**. Arvostuksen tarpeisiin kuuluu muilta saatu arvostus mutta myös itsekunnioituksen kokemisen tarve. Viidentenä ja korkeimpana ihmisen tarpeena, Maslow piti **itsensä toteuttamisen tarvetta**, joka ilmenee haluna kehittää itseään ja saavuttaa itselleen asettamansa päämäärä. Itseään toteuttavien ihmisten tarpeita ovat muun muassa totuuden, hyvyyden, oikeudenmukaisuuden ja merkityksellisyiden tarpeet. Jos viidennelle eli korkeimmalle tasolle edennyt ihminen ei saa tyydytettyä itselleen asettamaansa päämäärää, Maslow`n mukaan, hän voi masentua tai hänestä voi tulla epätoivoinen ja kyyninen. (Nyyssönen i.a.; Otavan opisto 2015.)

Ihminen on kokonaisuus ja hyvinvoinnin kaikki osa-alueet vaikuttavat ihmisen kokonaisyhyvinvointiin. Puutteet ja häiriöt yhdelläkin osa-alueella eivät siten voi olla vaikuttamatta hyvinvoinnin kokemisen kokonaisuuteen. Tässä opinnäytetyössä hyvinvointia ja siihen liitettyjä osa-alueita tarkastellaan tutkimuskysymysten, henkilökohtaisen avun ja haastateltavien vastausten valossa. Tällä tarkoitan sitä, että elintasoon ja materiaan liittyviä kysymyksiä käsitellään vain, jos ne tulevat esille tutkimuksen kannalta oleellisten asioiden yhteydessä. Tarkoitukseni ei kuitenkaan ole millään lailla vähätellä itse materiaan tärkeyttä hyvinvoinnin yhtenä osatekijänä.

## 4.2 Arki

Kuten hyvinvointi, arki voidaan määritellä monella tavalla, ja se sisältää eri ihmisille eri asioita. Usein arki ymmärretään juhlan tai pyhäpäivän vastakohtana ja yhdistetään viikonpäivistä maanantaista perjantaihin. Arki on jotakin tavanomaista, se sisältää toistuvia jokapäiväisen elämän perustoimintoja, rutiineja ja tapoja. (Finto.i.a; Eronen 2002.) Arki muodostuu ihmisten elämäntilanteiden mukaisesti työstä, opinnoista, lasten hoidosta, kotitöistä, ruoan laittamisesta, kaupassa käynneistä, asioiden hoitamisesta, ystäväistä, harrastuksista ym. Arkena voidaan pitää kunkin henkilön tyypillistä elämäntapaa. Siihen, tilanteista riippuen, voi kuulua myös esimerkiksi vaikeavammaisen päivätoiminta tai kuntoutus. Myös kunnan järjestämä henkilökohtainen apu, jota haastattelemani henkilöt saavat, voi sisältyä ihmisen arkeen. Tässä opinnäytetyössä arjeksi katsotaan kuuluvan kaikki päivät. Eroa viikonpäivien suhteen ei tehdä, sillä näkövammaisten ihmisten henkilökohtaisen avun tarve ei katso viikonpäiviä.

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 5.1 Tutkimuksen työelämäkumppani

Aspa Palvelut on yhteiskunnallinen yritys, joka tarjoaa itsenäistä elämää tukevia palveluja kaikille apua tarvitseville. Toiminnallaan Aspa haluaa edistää ihmisten yhdenvertaisuutta ja täyttä osallisuutta yhteiskunnassamme. Asiakkaina on eri tavoin vammautuneita ihmisiä, sairauden vuoksi apua tarvitsevia henkilöitä, mielenterveyskuntoutujia, ikäihmisiä tai erityistä tukea tarvitsevia lapsia. Aspan tarjoama apu voi liittyä asumiseen, se voi olla apua arjesta selviytymiseen tai tukea omannäköisen elämän mahdollistamiseen, esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan avulla. Aspa Palvelut omistaa vammaisjärjestöjen perustama Aspa-säätiö. (Aspa Palvelut Oy i.a.a.)

Tutkimuksen työelämäkumppanina toimi Aspa Palveluiden Aspa-koti Tikkapuisto Tampereella. Tutkimuslupa Aspasta myönnettiin keväällä 2016. Aspa-Koti Tikkapuisto on Aspa Palvelut Oy:n Tampereen henkilökohtaisen avun -yksikkö. Se tarjoaa vaikeavammaisille henkilöille henkilökohtaisen avun ostopalvelua sekä vaikeavammaisten henkilöiden lyhytaikaista avustajapalvelua. (Aspa Palvelut Oy i.a.b.) Aspa-koti Tikkapuiston toimintaa ohjaavat arvot ovat ihmisten kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus ja osallisuus, luotettavuus ja koulutuksen ja kokemuksen tuoma asiantuntevuus sekä työhön sitoutuminen (Aspa Palvelut Oy i.a.c).

### 5.2 Tutkimuksen tavoitteet ja tarkoitus

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, mitä näkövammaiselle henkilölle merkitsee vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun saaminen. Tutkimuskysymykset olivat seuraavat:

- 1) Millainen merkitys henkilökohtaisella avulla on näkövammaisen henkilön **arkeen?**

## 2) Millainen merkitys henkilökohtaisella avulla on näkövammaisen henkilön **hyvinvointiin**?

Vammaispalvelulain ja vammaispalveluihin kuuluvan henkilökohtaisen avun tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Tavoitteena on mahdollistaa vaikeavammaiselle mahdollisemman omannäköinen elämä. (Laki vammaisuuden perusteella tarjottavista palveluista ja tukitoimista 1987.) On tärkeää saada tietoa ja palautetta palveluiden loppukäyttäjiltä, jotta voidaan varmistua siitä, että palvelut toimivat tarkoituksenmukaisesti ja toisaalta, että palveluita voidaan kehittää. Nimenomaan kokemuksellista tietoa henkilökohtaisen avun merkityksestä ihmisten arkeen ja avun vaikutuksista hyvinvointiin tarvitaan, jotta ymmärrys toisiamme kohtaan voi syventyä. Tiedon ja ymmärryksen lisääntymisen myötä on mahdollisuus puuttua epäkohtiin ja pahoinvointia aiheuttaviin syihin, ja korjata ja kehittää toimintoja helpottaaksemme yleisesti ihmisten elämää ja nyt tässä erityisesti näkövammaisten ihmisten elämää yhteiskunnassamme. Tarkoitushan on suoda kaikille mahdollisimman toimiva arki ja hyvä, mielekäs elämä. Toisten kokemusten kuunteleminen, mielipiteiden kysyminen ja ylipäättään ihmisten huomioiminen, on myös eettisesti ajateltuna oikein ja kestävä kehityksen kannalta välttämätöntä.

Tutkimuksen tulokset tullaan esittämään Tampereella työelämäkumppanin Aspa-koti Tikkapuiston johdolle ja sen työntekijöille. Tuloksia on tarkoitus hyödyntää henkilökohtaisen avun palvelua kehitettäessä entistä asiakasystävällisempään ja tarpeet ja toiveet huomioivaan suuntaan.

### 5.3 Tutkimuksen luonne; menetelmä ja haastateltavat

Kyseessä oli laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus, joka on tieteellisen tutkimuksen menetelmäsuuntaus. Tutkimusmenetelmän valintaan vaikutti sen sopivuus tutkimuskysymyksiin nähden. Laadullinen tutkimus sopii hyvin, kun tietoa kerätään haastatteleamalla ihmisiä, kun tutkimuskysymyksillä halutaan saada henkilöiden kokemukseen perustuvaa tietoa sekä silloin kun tutkimuksen raportointi tehdään kirjalliseen tai suulliseen muotoon. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan pyrkimyksenä

on tavoittaa tutkittavien näkemys tutkittavana olevasta ilmiöstä, ja ymmärtää ihmisen toimintaa jossakin tietyssä tilanteessa sekä ymmärtää asioiden kokonaisvaltaista merkitystä. Aineiston keruun väline on inhimillinen eli tutkija itse. Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä, että aineistoon liittyvät näkökulmat ja tulkinnat kehittyvät tutkimuksen edetessä. Laadullisessa tutkimuksessa onkin kyse prosessista tai oppimistapahtumasta. (Kiviniemi 2010, 70–83; Räsänen i.a.)

Tutkimusaineisto on hankittu haastattelemalla. Haastattelu antaa hyvän mahdollisuuden haastateltavalle tuoda itseään koskevia asioita esille mahdollisemman vapaasti ja kattavasti. Haastattelu on vuorovaikutuksellinen tilanne, jossa molemmat osapuolet vaikuttavat toisiinsa. Siinä voidaan esittää selventäviä kysymyksiä. Haastattelu myös mahdollistaa tiedon syventämisen esimerkiksi kysymällä perusteita mielipiteisiin. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 35)

Haastattelumenetelmäksi valittiin puolistrukturoitu haastattelu, jota kutsutaan myös teemahaastatteluksi tai puolistandardoiduksi haastatteluksi. Apuna käytettiin kysymyslomaketta (Liite 1.), jonka kysymysten mukaisesti haastattelu eteni. Kysymykset olivat kaikille samat, mutta niiden esitysjärjestys tai jotkut sanamuodot saattoivat hieman vaihdella. Pääosin kysymykset olivat tyypiltään avoimia. Avoimien kysymyksien myötä haastateltavalla henkilöllä on parempi mahdollisuus omin sanoin kuvata ja kertoa asioita sekä ilmaista omia mietteitä ja mielipiteitään luovemmin, suljettuihin kysymyksiin nähden. Samalla saatetaan saada sellaista tärkeää tietoa, jota ei ole osattu etukäteen ajatella. (Vehkalahti 2014, 24–25; Hirsjärvi & Hurme 2000, 47.)

Haastatteluun osallistuvilla oli, ja edelleen on, eri syistä johtuva näkövamma. Myös näkövammaisen vaikeusluokassa oli eroavaisuuksia. Yhteistä heille oli se, että he ovat näkövammansa vuoksi oikeutettuja saamaan vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua. Haastateltavat olivat joko Tampereen kaupungin palveluntuottajan asiakkaita, palveluseteli asiakkaita tai itse henkilökohtaisen avustajan työnantajia. Henkilöt valikoituivat oman työpaikkani Aspa-koti Tikkapuiston kautta sekä aiemman työharjoittelupaikan ja seurakunnan näkövammaistyön kautta saatujen kontaktien avulla.

Tavoitteena oli saada mahdollisimman kattava otanta pienehköstä määrästä haastateltavia eli monen ikäisiä ja erilaisessa elämäntilanteessa olevia näkövammaisia. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden osallistumishalukkuus selvitettiin yhtä henkilöä lukuun ottamatta kasvotusten, tapaamisen yhteydessä kysymällä. Varsinainen haastattelupäivä sovittiin kaikkien kanssa puhelimitse.

#### 5.4 Haastattelujen toteutus

Haastattelut toteutettiin ns. käyntihaastatteluina. Haastateltavien henkilöiden näkövamma huomioiden, haastattelut oli helpoin toteuttaa kunkin haastateltavan kotona. Näin heidän ei tarvinnut erikseen lähteä mihinkään, ja paikka oli heille tuttu ja turvallinen. Haastattelut olivat kestoaltaan noin yhden tunnin, joku kesti pidempäänkin. Äänitettävää puhetta kertyi yhteensä kymmenisen tuntia. Mielestäni haastattelutilanteissa oli levollisuus ja luottamus läsnä. Haastateltavani kertoivat avoimesti elämästään näkövammaisena ja henkilökohtaisen avun merkityksestä siihen. Haastattelutilanteiden hyvään ilmapiiriin oletan vaikuttaneen sen, että suurimman osan kanssa olimme tavanneet jonkun kerran, ja tutustuneetkin jo hieman. Olin huomaavinani ihmisten halun auttaa minua opinnoissani, kun he lupautuivat haastateltavikseni. Toki heillä oli toiveita, että tutkimus hyödyttäisi myös heitä itseään. Usealla heistä oli huoli tulevasta, palveluiden mahdollisista heikentymisistä tai ylipäättään asioiden muuttumisesta huonompaan suuntaan. Moni näkövammaisen ei pärjää ilman ulkopuolista apua: kaikilla ei ole puolisoa, ystäviä tai sukulaisia, jotka voisivat tai jaksaisivat jatkuvasti olla avuksi.

Haastatteluiden aikana erkaannuttiin jonkin kerran tutkimuksen kannalta epäolennaisiin asioihin. Minua nämä poikkeamiset eivät häirinneet, sillä olin varautunut siihen, että myös kuulumiset ja muut mieleen tulevat asiat voidaan jutella. Ammattihaastattelija toki olisi palauttanut keskustelun pikaisesti asian ytimeen. Tällä kertaa siihen ei kuitenkaan ollut tarvetta. Kaksi kertaa haastatteluiden aikana minua pyydettiin keskeyttämään nauhoitus, sellaisen asian kertomiseksi, jota haastateltava ei halunnut nauhoitettavan. Näitä pyyntöjä tietenkin kunnioitin.

Ensimmäinen haastattelu oli siinä mielessä erilainen, että sen jälkeen haastattelukysymyksiä ja kysymysten järjestystä tuli vielä jonkin verran muokattua sekä muutama samankaltainen kysymys jätettyä pois. Haastattelujen päätteeksi jätin haastateltavilleni aina kiitoskortin yhteystietoineni sekä hieman makeaa herkkuketkeä varten. Haastateltavien saaminen tutkimusta varten on opiskelijalle aina todella arvokasta, eikä todellakaan itsestään selvää. Kiitollisuus olikin aina päällimmäisenä tunteena haastatteluiden jälkeen.

### 5.5 Haastatteluaineiston analyysi

Kaikki haastattelut nauhoitettiin. Nauhoittaminen helpottaa analyysin tekoa siinä mielessä, että nauhoja voidaan kuunnella useita kertoja. Nauhoittaminen myös lisää totuudenmukaisuutta. Se, mitä haastateltavat kertovat, ei perustu haastattelun tehneen muistin tai muistiinpanojen varaan. Vaikka haastattelut nauhoitettiin ja tiedämme tarkkaan, mitä kukin vastaaja sanoi, varsinainen analyysin teko on kuitenkin aina tulkintaa kyseisestä aineistosta ”Tutkijan tehtävä on hahmottaa mahdollisemman johdonmukainen käsitys omista tulkinnoistaan ja niiden perusteista, joiden pohjalta hän on näihin tulkintoihin päätenyt.” (Kiviniemi 2010, 70–83.) Ongelmallista on, jos haastattelijan omat ennakkooajatukset ja -odotukset ovat hyvin vahvoja. Analyysia tehdessä onkin kiinnitettävä huomiota, että subjektiivinen ennakkokäsitys ei muuta aineistoa, jota olemme analysoimassa. (Metsämuuronen 2000, 50.) Kuinka onnistunutta ja luotettavaa tulkinta on, sen arvioi aina lukija.

Haastattelujen jälkeen nauhoitukset purettiin, litteroitiin eli muutettiin kirjoitettuun muotoon. Tämä tehtiin siinä laajuudessa kuin keskustelut ja vastaukset liittyivät aiheisiin ja tutkimuskysymyksiin. Kirjallista materiaalia muodostui 38 sivua. Tutkimuksen varsinaiseen analyysivaiheeseen siirryttäessä, on tärkeää käydä haastatteluaineisto huolella läpi. Aineistoa luetaan, tekstiä jäsennetään sekä sitä pohditaan. Aineistosta pyritään saamaan esille merkityksellinen tieto. Mitään yhtä ainoaa oikeaa mallia haastatteluaineiston analyysin tekemiseksi ei ole. Analyysitavaksi valitaan sellainen, joka tuo parhaiten tutkimuskysymyksiin vastaukset. Tutkimuskysymykset toimivat siis analyysin suuntaviittoina. Analyysissa voidaan käyttää erilaisia menetelmiä. Ymmärtämiseen pyrkivässä lähestymistavassa käytetään

useimmiten laadullista analyysia. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 135–146; Kiviniemi 2010, 70–83; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009.)

Laadullisessa sisällönanalyysissa hankittu aineisto voidaan jakaa erilaisiin aihepiireihin eli teemoihin. Tässä tutkimuksessa jo haastattelukysymykset sisälsivät teemat arki ja hyvinvointi. Näiden teemojen alle muodostettiin alaluokkia, jotka nimettiin haastateltujen puheissa nousseista aiheeseen liittyvistä asioista. Esimerkiksi asioita, joita haastattelemani näkövammaisten ihmisten arkeen kuuluu. Osa nimeämistä tapahtui valmiiksi suunniteltujen asiaan kuuluvien osioiden mukaisesti. Esimerkiksi hyvinvoinnin osatekijöihin yleisesti liitetään terveys. Alaluokkien alle koottiin sen jälkeen suoria sitaatteja henkilöiden kertomasta tai heidän antamistaan vastauksista. Vastauksia tarkasteltiin, tulkittiin ja pohdittiin suhteessa tutkimuskysymyksiin eli henkilöiden saamaan henkilökohtaiseen apuun ja sen merkitykseen heille. Huomioon otettiin myös se, mitä aiheesta aiemmin tiedettiin, esimerkiksi teorian tietoa liittyen: arki, hyvinvointi, vammaispalvelulaki, henkilökohtainen apu ja näkövammaisuus. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 136–154.)

Se, mitä haastateltavat kertoivat, oli tärkeintä. Nauhoituksia tuli kuitenkin kuunneltua myös huomioiden äänen painotuksia, taukoja, hiljaa tai kovaa puhumista. Nonverbaalisen viestinnän huomioiminen voi syventää ymmärrystä, antaa merkityksiä ja vihjeitä siihen, kuinka haastateltavan kertomaa tulisi tulkita. Huomioitavaa siis on, että sen lisäksi mitä sanotaan, on merkitystä sillä, miten sanotaan. (Kielijelppi 2010.) Tämä tosin vaatii haastattelijalta ensinnäkin herkkyyttä huomata kyseisenlaisia asioita, mutta sen lisäksi taitoa tehdä havainnoistaan oikeita johtopäätöksiä.

## 6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimuksella selvitettiin henkilökohtaisen avun merkitystä näkövammaisille henkilöille arjen sujuvuuden näkökulmasta ja avun merkitystä ihmisen hyvinvointiin. Analyysi ja tulkinta yhdessä muodostavat tutkimuksen tulokset.

Haastattelukysymykset koskivat muun muassa henkilökohtaisen avun käyttöä, avustustuntien ja avustajien käyntikertojen riittävyyttä ja tiheyttä sekä avustustilanteiden onnistumiseen vaikuttavia seikkoja ja toisaalta apuun liittyviä ongelmia. Lisäksi kysyttiin, mitä odotuksia ja toiveita heillä on avustajan/ avustajien suhteen sekä millaisia ominaisuuksia he avustajissa arvostavat, millainen ihminen sopisi parhaiten heidän avustajakseen.

Haastattelun lopuksi henkilöitä pyydettiin arvioimaan henkilökohtaisen avun -palvelua, kuinka tyytyväisiä he olivat palvelukokonaisuuteen. Heiltä myös kysyttiin suoraan kehittämisehdotuksia ja ideoita.

### 6.1 Haastateltavien tietoja

Haastattelin kahdeksaa näkövammaista henkilöä. Heistä viisi oli sokeita ja kolme heikkonäköisiä. Kolme henkilöä oli ollut syntymästä tai vauvaiästä lähtien sokea, muut viisi olivat näkövammautuneet aikuisella iällä. Kaikki haastattelemani henkilöt olivat valintakriteerien mukaisesti oikeutettuja saamaan vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua. Haastateltavista naisia oli kuusi ja miehiä kaksi. Iältään he olivat 29–89-vuotiaita. Suurin osa haastateltavista oli eläkkeellä, joko vanhuuseläkkeellä tai muusta syystä, yksi henkilö kävi täysipäiväisesti palkkatyössä.

Puolet haastatelluista käytti Tampereen kaupungin avustajapalvelua. Heillä palvelumuodon mukaisesti avustajat vaihtuivat usein. Henkilökohtaisen avustajan työnantajana toimi neljä haastatelluista. Heillä oli pääsääntöisesti yksi vakituinen avustaja ja muutama varahenkilö, esimerkiksi vakituisen avustajan sairaustapauksia varten. Haastateltaville myönnettyjen avustustuntien määrät vaihtelivat 30–95 tuntiin

kuukautta kohden. Viikkokohtaiset avustajien käyntikerrat vaihtelivat kahdesta kerrasta kuuteen kertaan viikossa.

## 6.2 Henkilökohtainen apu arjessa

Haastattelemani henkilöt kertoivat tarvitsevansa henkilökohtaista apua monenlaisiin arjen toimintoihin ja asioiden hoitamisiin niin kodin sisä- kuin ulkopuolella. Erityisesti yksin elävät näkövammaiset mainitsivat **ruokakauppakäynnit** ensimmäisten mieleen tulleiden asioiden joukkoon, joihin he henkilökohtaista apua tarvitsevat ja käyttävät. Ruoan loppumisen pelko tai toisaalta sen saamisen tärkeys on luonnollisesti tärkeää kaikille ihmisille. Ruoka ja syöminen kuuluvat ihmisen perustarpeisiin.

*Hän pitää huolen mun jääkaapin sisällöstä, kauppareissut ovat aina ensimmäiset. (N6)*

*Kauppareissut, vaakanumeroa ei tahdo nähdä. (N3)*

Vastaajat kertoivat näkövammaan haittaavan tai estävän esineiden ja tavaroiden löytämistä ja tunnistamista. Esimerkiksi ruokakaupassa näkövammaisen on vaikeaa tai mahdotonta löytää itsenäisesti tavaroita tai saada selkoa siitä, mitä ne sisältävät. Pakkaustekstien lukeminen on vaivalloista. Heikkonäköiselle suurennuslasin käytöstä vielä on apua, mutta sokealle pienten tekstien lukeminen on mahdotonta. Tuotepakkaukset ovat monesti samanmuotoisia, ja sen vuoksi pakkausten tunnusteleminenkaan ei juuri auta löytämään oikeita tuotteita. Väreistä voi heikkonäköiselle olla apua tuotteiden tunnistamiseksi. Henkilökunnalta, jos sitä hyllyjen väleistä vielä löytää, voi toki kysyä apua, ja kyllä he ihan auliisti auttavatkin. Avustajan ollessa matkassa hänen roolinsa on löytää ja valita avustettavansa haluamat tuotteet. Avustaja myös mahdollisesti auttaa kassalla tuotteita maksettaessa, ja katsoo, että kaikki ostokset tulevat mukaan otetuiksi.

Toisen ihmisen apua tarvitaan **asiointiin** erilaisissa virastoissa, pankissa sekä lääkärissä käynteihin. Vastaajat toivat esille, että näkövamma estää itsenäisen, turvallisen liikkumisen kodin ulkopuolella. Etäisyyksien arvioiminen on vaikeaa tai mahdotonta. Tasoerot voivat olla hyvin vaarallisia näkövammaiselle, jos hän ei pysty niitä

havaitsemaan. Kaikki poikkeavat liikennejärjestelyt aiheuttavat hankaluutta liikkumiseen, ja ne voivat olla vaaraksi sellaisellekin näkövammaiselle, jolla vielä liikkumisnäkö on kohtalainen, ja joka kulkee tutuiksi tulleilla reiteillä itsekseen. Avustaja on liikkumisavuksi ja turvaksi, kertomaan mihin mennään, ja mistä mitään löytyy. Avustajaa tarvitaan myös näkeviksi silmiksi lukemaan ohjeita. Hän on myös apuna tehtäessä esimerkiksi erilaisia hakemuksia. Kotiin tulleen postin läpikäyminen avustajan kanssa, on myös tärkeää.

*Pankki, lääkäri, terveydenhoito, pyykin tsekkaus, silitys, sukkien paritus, siivous, käy kaupassa ja pitkin asioilla, kaljalla, kahvilla. (M2)*

*Hyvä avustaja osaa hyvin opastaa, ei ole liian holhoava. Jos joku poikkeus liikenteessä, siitä kertoo. (M8)*

*Voin yksin kadulle mennä. En kuitenkaan näe osoitteita, en näe summereita, jos menen kaverin luo. Seison kadulla niin kauan, että joku kanssaihminen tulee ja auttaa. (N6)*

*Tiedän, että minulla on turvallinen olo, että voin luottaa avustajaan, että hän on siinä lähellä. (N1)*

Haastatteluiden perusteella näkövammaisen henkilö tarvitsee henkilökohtaista apua **ulkoiluun, harrastus- ja virkistystoimintaan**. Eräs täysin sokea haastateltava kertoi käyvänsä avustajan kanssa säännöllisesti kävelylenkeillä; kaksi kertaa viikossa, aina kahden tunnin lenkki, oli ulkona keli mikä tahansa. Vastaja koki sen itselleen mieluisaksi ja hyvin merkitykselliseksi. Henkilökohtaisen avun tarkoitushan juuri nimenomaan on, olla mahdollistamassa se tekeminen, mitä henkilö muutenkin tekisi, mutta jota ei vamman vuoksi pysty itse osin tai täysin tekemään. Siihen tekemiseen kuuluu luonnollisesti myös harrastustoiminta.

*Ulkoiluun ja joskus kauppareissuihin. (M8)*

*Joka päiväinen ruokailu kodin ulkopuolella. Sinne meno yhdessä avustajan kanssa. Ruokailun lisäksi tehdään pieni kävelylenkki. (N4)*

*Huushollista pitäis pystyä lähtemään vähän jonnekin, kauppaan ja ulkoilemaan. (N1)*

*Vapaa-ajan vietto. Allasterapia. (N5)*

Toisen henkilön apua tarvitaan myös **siivoamiseen ja kodin kunnossa pitoon**, vaatehuoltoon, silittämiseen ja pyykin lajittelemiseen sekä ”sukkien parittamiseen”, kuten eräs haastateltavista asian ilmaisi. Myös päälle puettavien vaatteiden valinnassa avustajan apu on tervetullutta.

*Siivousapua etupäässä olen pyytänyt ja saanut. (N2)*

*Koirankarvojen imuroiminen, vaatteiden katsominen, kakun leipominen. (N7)*

*Tärkeä asia on, että käymme tuolla alakerrassa pyykkituovassa. (N6)*

*Pyykin tsekkaus, silitys, sukkien paritus, siivous. (M2)*

Haastatellut kertoivat myös tarvitsevansa apua ruokatarvikkeiden hankinnan lisäksi **ruoan valmistamiseen** ja leipomiseen sekä myös ulkona syömiseen.

*Sitten hän laittaa ruokaa. (N6)*

*...kakun leipominen. (7)*

*Ruoan lämmittäminen kotona onnistuu, mutta saa syötyä monipuolisemmin, kun käy ruokapaikassa syömässä. (N4)*

Haastatteluissa tuli esille, että työelämässä oleville henkilökohtainen apu on välttämätöntä **työtehtävien hoitamisessa**. Apua tarvitaan paikasta toiseen siirtymisiin, silmiksi ja avuksi sosiaalisiin tilanteisiin sekä muun muassa työhön liittyviin etukäteisvalmisteluihin, esimerkiksi materiaalin hankintaan. Hallinnollisissa tehtävissä, henkilökohtainen apu on näkövammaiselle välttämätön, erilaisia paperitöitä on lähes työssä kuin työssä enenevässä määrin.

*Työhön liittyviin paperihommiin, hallinnollisiin tehtäviin, skannaa ammattikirjallisuutta, kulkee mukana työtilanteissa. Avustaja toimii silminä, suunnistaa ja ajaa autoa puolestani. Toimii myös sosiaalisena henkilönä ja apuna. (N7)*

### 6.3 Henkilökohtaisen avun vaikutukset hyvinvointiin

Vastausten mukaan, henkilökohtainen apu ja sen saaminen vaikuttaa hyvin monien eri osa-alueiden kautta näkövammaisen ihmisen hyvinvointiin. Sillä on **fyysistä ja henkistä terveyttä** edistävä vaikutus mm. sen tuoman ulkoilu- ja harrastusmahdollisuuden myötä.

*Ei mulla olis kunto tällainen, jos ei henkilökohtaista apua saisi. (kävelylenkit) Sillä on vaikutus fyysiseen kuntoon ja henkiseen. (M8)*

*Ilman henkilökohtaista apua, hyvinvointi olisi pahoinvointia. (M2)*

**Turvallisuus** ja sen kokeminen on yksi tärkeimmistä asioista ihmisen hyvinvoinnille. Pelon tunteminen tai voimakas stressi on haitallista terveydelle. Se vaikuttaa suuresti ihmisen toimintakykyyn, ja kykyyn ajatella selkeästi ja järkevästi. Henkilökohtaisella avulla on vaikutusta **stressin kokemiseen**. Tieto siitä, että henkilö saa apua tarvitsemiinsa asioihin voi rauhoittaa ja tuoda levollisuutta elämään. Luottamus avustajan ja avustettavan välillä, on tärkeä asia.

*On se tärkeätä, kuinka arki sujuisi, jos mieltäisi iltapäivään asti, et miten mä pääsisin pankkiin, ruokakauppaan, et kuka tulisi avustaan. (M2)*

*Tiedän, että minulla on turvallinen olo, että voin luottaa avustajaan, että hän on siinä lähellä. (N1)*

*Avustajan tulee olla luottamuksen arvoinen. (N7)*

Henkilökohtaisen avustajan työnantajana toimiminen voi toisinaan myös lisätä stressiä.

*Jos joutuu kantamaan huolta esim. työntekijöiden sairauslomista, se stressaa. (N7)*

Stressiä voi aiheuttaa myös se, jos henkilö kokee, että avustajan kanssa asioiden hoitamisessa on kiire, tai itselle sopivaa avustajaa ei tahdo löytyä. Vastajat kertoivat myös, että avustajien jatkuvat vaihtumiset aiheuttavat suurta stressiä.

*Avustajat voisivat olla reippaampia, uskaltaa kysyä kaupassa, että missä mikäkin on, ettei aikaa mene hukkaan, kun on ehkä muutakin tekemistä vielä. (N1)*

*Kunhan löydetään sopivat avustajat ja, että avustajat eivät vaihdu koko ajan. Nyt tilanne on stressaava.(N1)*

Henkilökohtaisen avustajan kanssa käytyt mukavat keskusteluhetket, ja ylipäätään **ihmissuhteet** ja **sosiaalinen kanssakäyminen**, nousivat haastattelujen perusteella merkittäviksi hyvinvointia lisääviksi tekijöiksi.

*Täytyy olla keskusteluyhteys. Vähän parannetaan maailmaa ja jaetaan mielipiteitä. (kävelylenkit) (M8)*

*Kyllä mä ajattelen sen sillein, että olisin paljon väsyneempi, nuutuneempi... Hän on aina hyvällä tuulella ja huumori kukkii. (N6)*

Yksi hyvinvointiin vahvasti liittyvä asia on hyvä **omanarvontunto**. Se tarkoittaa tietoisuutta siitä, että on ihmisenä arvokas. Se, että ihmistä kohdellaan arvostavasti edesauttaa, tiedostamisen ohella, hyvän omanarvontunnon kokemista. Hyvään omanarvontuntoon henkilökohtainen avustaja voi vaikuttaa kohtelemalla asiakasta arvostavasti, kunnioittaen häntä, hänen tapojaan ja toiveitaan. Kyllä avustaja voi joskus neuvoakin, mutta hänen tulee kuitenkin ymmärtää oma roolinsa. Hyvä sääntö, joka pätee kaikkialla ja aina on ns. Kultainen sääntö. Sillä tarkoitetaan Raamatun kohtaa Jeesuksen vuorisarnasta, jossa Jeesus sanoo: ”Kaikki, minkä tahdotte ihmisten tekevän teille, tehkää te heille.” (Matt. 7:12).

*Hän ottaa huomioon, on taitava keittiöaskareissa. ...Hän oli iloinen ja energinen. Antoi neuvoja ja ohjeita. Kehotti menemään sinne ja tänne. Siitä jää niin hyvä maku suuhun, että se pelastaa ihan päivän. (N6)*

#### 6.4 Henkilökohtaisen avustajan toivottuja ominaisuuksia

Hyvä vuorovaikutus on kaiken kahdenkeskisen toiminnan ydintä. Kun haastatelluilta kysyttiin, mitä he odottavat avustajalta, ja millaisia toiveita heillä on avustajan ominaisuuksien suhteen, useassa vastauksessa viitattiin hyvään keskusteluyhteyteen. Samanlainen huumorintaju koettiin myös tärkeäksi.

*Sellainen reippaan oloinen, iloinen, sellainen, jonka kanssa juttu luistaisi. (N4)*

*Täytyy olla keskusteluyhteys. Vähän parannetaan maailmaa ja jaetaan mielipiteitä. (M8)*

*Se on tärkeä asia kans, et vois vähän huultakin heittää. (M2)*

Vastaajat toivat esille tärkeänä avustajan ominaisuutena myös joustavuuden ja kyvyn ottaa vastaan ohjeita. Sitä ei pidetty lainkaan itsestäänselvytenä, ja vastaajat totesivatkin, että työ ei sovi kaikille. Vaikka pitäisi itseään palveluhenkisenä, voi tulla yllätyksenä, kuinka vaikeaa on olla puuttumatta toisen tapaan tehdä asioita juuri tietyllä tavalla. Reippautta, oma-aloitteisuutta ja rohkeuttakin avustajilta toivottiin sekä ”vähän sellaista yleistä tietoa ja taitoa”. Rehellisyyttä vastaajat pitivät ehdottoman tärkeänä. Liian holhoava avustaja ei liioin ole hyvä; ”äidin korviketta ei kaivata”. (N5)

*Sellainen, jonka kanssa voisi liikkua sujuvasti. Rohkea, reipas, joka uskallettaa kysyä. (N1)*

*Rehellinen, ja ettei tarvitse rautalankasta väännellä, vähän sellainen inhimillinen ihminen, eläväinen. Tietokonettakin olisi hyvä osata vähän käyttää. (M2)*

Avustajan ihannetyypin voisi vastausten perusteella luonnehtia olevan: sosiaalinen, reipas ja oma-aloitteinen, kuuntelutaitoinen, toista kunnioittava sekä jo vähän elämäntaitoja itselleen hankkinut ihminen. Ominaisuuksia, joista varmasti on hyötyä monenlaisissa muissakin töissä.

## 6.5 Henkilökohtaisen avun epäkohtia ja kehityskohteita

Haastatteluissa tuli esille henkilökohtaiseen apuun liittyviä epäkohtia, joista suurimmaksi nousi avustajien suuri vaihtuvuus. Se, että henkilöt vaihtuvat jatkuvasti, lisää stressiä ja teettää ns. lisätyötä, kun asiat täytyy selittää yhä uudelleen. Asioiden selittäminen, esimerkiksi mistä henkilön kotona joku tavara löytyy tai kuinka jotakin laitetta käytetään, vie tärkeää avustusaikaa. Aina avustajien taidot eivät myöskään ole sen mukaiset, mitä asiakas odottaa. Esimerkiksi kaikki avustajat eivät ole kovin ruoanlaittotaitoisia. Avustajille toivottiinkin lisää koulutusta tai avustajiksi pyrkivien sopivuuden ja taitojen parempaa tarkastamista. Vastaajien mukaan, kaikilla avustajilla

ei myöskään oikein tuntunut olevan asenne kunnossa. Työtä hakevien tulisikin selvittää, mitä työn tekeminen edellyttää, ja mitä häneltä odotetaan.

Avustajien sairaustapaukset koettiin paikoin ongelmallisiksi. Vaikka sijaisia yritetään järjestää, se ei ole aina onnistunut, joko lainkaan tai avun saanti on toteutunut sovittua aikaa myöhempänä. Toimivampaa sijaissysteemiä toivottiinkin.

*Kunnat odottavat vähän liikaa, että omaiset auttavat. Ja itse ei kuitenkaan halua säilyttää hommia omaisille. (N5)*

Henkilökohtaisen avustajan työnantajalle toivottiin oikeutta tutkia hakijan rikosrekisteri, kuten esim. päiväkodeissa. Nyt avustajaksi voi hakea kuka tahansa. Työntekijän irtisanominen koettiin myös hankalaksi, vaikka avustajalla ilmeni esimerkiksi päihdeongelma, joka on suuri turvallisuusriski.

#### 6.6 Avustustilanteiden sujuvuuteen vaikuttavia tekijöitä

Avustustilanteiden sujuvuutta edesauttavia tekijöitä kysyttäessä, saatiin vastauksia, jotka ovat merkitykseltään samankaltaisia, kuin henkilökohtaiseen avustajaan liitetyt toiveet. Haastateltavat kertoivat henkilökemioilla olevan hyvin suuri vaikutus. Jos kemiat eivät kohtaa, niin ”paketti” ei toimi. Avustustilanteiden sujuvuuteen vaikuttaa myös se, että avustustilanteet käydään etukäteen läpi. Rutiinit helpottavat ja yleisesti ns. tilanteiden lukutaito. Tilanteiden sujuvuuteen vaikuttaa lisäksi se, että muistaa varata avustajan ajoissa; henkilökohtaisen avun -palvelua käyttävien, täytyy varata avustaja viikko ennen suunniteltua menoa tai muuta tarvetta.

#### 6.7 Henkilökohtaisen avun tarve ja muutokset siinä

Henkilökohtaista apua myönnetään yksilöllisen tarpeen mukaan. Haastateltavien saamaan henkilökohtaisen avun määrään ja käyntitiheyteen vaikuttivat palvelun tarve, näkövammaisuuden vaikeus ja henkilön elämäntilanne. Kaikki tutkimukseen osallistuneet kertoivat, että tällä hetkellä heidän avustustuntimääränsä ovat riittävät.

Avustustuntimääriä oli suhteellisen joustavasti pystynyt myös muuttamaan. Lisääntyneeseen tarpeeseen oli vaikuttanut muun muassa näön muutos, lähinnä sen heikkeneminen, oheissairaudet tai työtehtävien sisällön muutokset.

#### 6.8 Henkilökohtaisen avun -palvelun kokonaisarvosana

Haastateltavilta kysyttiin heidän tyytyväisyyttään henkilökohtaisen avun -palvelun kokonaisuuteen. Palvelua arvioitiin numeerisesti yhdestä viiteen, jolloin yksi oli huonoin ja viisi paras arvosana. 1 = huono, 2 = tyydyttävä, 3–4 = hyvä, 5 = erinomainen. Vastajia oli kahdeksan. Palveluun oltiin kokonaisuutta tarkasteltaessa varsin tyytyväisiä. Jopa puolet henkilöistä antoi palvelulle korkeimman arvosanan. Kolme henkilöistä arvioi palvelun hyväksi ja yksi henkilö tyydyttäväksi.

TAULUKKO 1. Tyytyväisyys henkilökohtaisen avun -palveluun

arvosana 1	arvosana 2	arvosana 3–4	arvosana 5
-	1	3	4

## 7 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

### 7.1 Henkilökohtaisen avun merkitys arkeen ja hyvinvointiin sekä jatkotutkimusehdotus

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millainen merkitys henkilökohtaisella avulla on näkövammaisten henkilöiden arkeen, ja millainen merkitys avulla on heidän hyvinvointiinsa. Haastateltavien omien kokemusten kertominen ja niiden esille tuominen jo itsessään on tärkeää. Henkilökohtaisen avun työn kehittämisen näkökulmasta, palvelun loppukäyttäjien kokemuksilla, heidän mielipiteillään ja saadulla palautteella, on suoranaisten korvaamaton merkitys. Palvelun tuottajalle ja sen toteuttajalle, on tärkeää tietää, että tehdyllä työllä on vaikuttavuutta, että se palvelee asiakkaita tavalla, joka sen tarkoitus on. Henkilökohtainen apu on tarkoitettu edistämään vammaisten ihmisten edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Sen avulla pyritään ehkäisemään ja poistamaan vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. (Laki vammaisuuden perusteella tarjottavista palveluista ja tukitoimista 1987.

Näkövamma on vain osa ihmistä, mutta näkövammaiselle sen vaikutukset jokapäiväiseen elämään ovat huomattavan suuret. Näkövammaisen vaikeusluokka vaikuttaa paljon siihen, kuinka itsenäiseen elämään henkilö pystyy. Täysin sokea, jolla ei ole näöstä minkäänlaista apua, tarvitsee useammassa päivittäiseen toimintaan liittyvässä tekemisessä ulkopuolisen apua, kuin henkilö, jolla näkökykyä on tallella. Avun tarpeen laajuuteen mutta myös sen muotoon, vaikuttaa paljon ihmisen elämäntilanne. Eläkkeellä olevan tarpeet voivat olla hyvin erilaiset kuin työssä käyvän. Myös se, mitä ihminen elämältään haluaa ja siihen kohdistetut odotukset, vaikuttavat avun tarpeeseen. Toinen viihtyy hyvin kotosalla ja avun tarve liittyy enimmäkseen kodin sisäisiin askareisiin. Toinen haluaa harrastaa ja osallistua aktiivisesti monenlaiseen kodin ulkopuoliseen tekemiseen, ja esimerkiksi käyttää laajasti erilaisia palveluja. Näiden tekemisten ja menemisten mahdollistaminen, on yksi henkilökohtaisen avun tarkoituksista.

Tutkimuksen tulosten perusteella, voidaan todeta, että henkilökohtaisella avulla on hyvin suuri merkitys näkövammaisten henkilöiden elämään. Ilman sitä, normaali arki

askareineen ei yksinkertaisesti sujuisi. Kodin ulkopuolella liikkuminen ja erinäiset kodin sisäiset ja ulkoiset askareet, vaativat sujuakseen ulkopuolisen apua. Työssä käyvillä apu on välttämätöntä, jotta työn edellyttämät tehtävät tulevat hoidetuiksi. Avun saaminen lisää mahdollisuuksia elää mahdollisimman oman näköistä, itselle mielekästä elämää. Hyvinvoinnin kannalta juuri elämän mielekkyyden kokemisella, on suuri merkitys. Henkilökohtainen apu mahdollistaa ulkoilun ja harrastamisen, ja niiden myötä fyysisen kunnon hoitamisen. Kuntoilulla on myös positiivinen vaikutus mielialaan.

Hyvin toimiva vuorovaikutus avustajan ja avun saajan välillä, on ensiarvoisen tärkeää henkilökohtaisen avun toimivuutta tarkasteltaessa. Avustajaan täytyy myös voida luottaa. Oikeanlaisen henkilön löytyminen, ei aina välttämättä ole kovin helppoa ja se voi viedä aikaa. Lisäksi oman roolin tunnistaminen ja sen ymmärtäminen on tärkeää. Henkilökohtaisen avustajan työnantajalla on vastuu ja myös velvollisuus, tehdä oma parhaansa, jotta henkilökohtainen apu olisi toimivaa. Hyvällä johtajuudella on kokonaisuudessa paljon merkitystä.

Se, että avustajan ja avustettavan keskinäiset kemiat eivät kohtaa tai avustustilanteet eivät muusta syystä toimi, vaikuttavat merkittäväällä tavalla ihmisen kokemaan stressiin ja sitä kautta hyvinvointiin. Uusia avustajia työhön palkatessa, tulisikin kiinnittää entistä enemmän huomiota henkilöiden sopivuuteen, heidän asenteeseen, kykyyn ja taitoihin. Kuten eräs haastateltava sanoi: ”Työ on palveluammatti ja siinä ei voi ryhtyä itse sooloilemaan.”

Tutkimukseni tulokset ovat samansuuntaisia, mitä tutkimuksissa on aiemmin henkilökohtaisen avun merkityksestä tullut esille. Mari Kivistö (2011) on sosiaalityön erikoistumisopintojen lisensiaatin työnä tutkinut vaikeavammaisten henkilökohtaisen avun asiakkaiden osallistumista kodin ulkopuoliseen toimintaan. Hän on työssään analysoinut myös avun eri toteuttamistapojen mahdollistamaa osallisuuden kokemusta. Tavoitteena hänellä oli tiedon tuottaminen henkilökohtaisen avun järjestelmän kehittämiseksi asiakaslähtöiseksi. Kivistön tutkimuksessa henkilökohtainen apu koettiin hyvin merkitykselliseksi kodin ulkopuolisen toiminnan mahdollistajana. Hänen tutkimuksen mukaan, henkilökohtaisen avun saaminen ei kuitenkaan välttämättä saanut asiakasta tuntemaan osallisuutta. Saadun avun tuntimäärät, ajankohta ja avustajan ja

asiakkaan yksilölliset erot, saattoivat rajoittaa asiakkaan osallistumismahdollisuuksia, osallisuutta ja hyvinvointia. (Kivistö 2011, 9, 165, 169.)

Myös Hanna Hiljanen (2009) on tutkinut henkilökohtaisen avun merkitystä omassa opinnäytetyössään ”Henkilökohtainen avustaja merkitsee elämää” - henkilökohtaisen avustajajärjestelmän nykytilaa ja muutoskohteita vammaisten työnantajien näkökulmasta. Hän teki tutkimuksen tilaustyönä Keski-Suomen osaamiskeskukseksi henkilökohtaisen avustaja -järjestelmän kehittämiseksi. Hiljasen tutkimuksen mukaan henkilökohtainen apu auttaa vammaisia ihmisiä asumaan omassa kodissaan ja elämään itsenäisempää elämää kuin laitoshoidossa. Avun saanti monipuolistaa elämää; on mahdollista liikkua kodin ulkopuolella ja matkustellakin. Arkipäivän askareiden sujumisen lisäksi, avustaja tuo turvaa elämään. Joillekin hänen tutkimukseen osallistuneista, henkilökohtainen avustaja merkitsi myös keskustelukumppania ja ystävää. (Hiljanen 2009, 2, 64–66.)

Henkilökohtainen apu on yksi avun muoto näkövammaisten elämän helpottamiseksi. Se on ihmisen antamaa apua vaikeavammaiselle henkilölle. Näkövammaisten avuksi on kehitetty myös erilaisia apuvälineitä sekä koulutettu koiria. Koira ei tietenkään voi korvata ihmisen apua, mutta koulutetusta koirasta voi kuitenkin olla apua moneen ihmiselle tärkeään asiaan. Koirasta on apua turvallisempaan liikkumiseen, ja sen vaikutukset ihmisen kokemaan hyvinvointiin ovat yleensä hyvin positiiviset. Luonnollisesti koira ei sovi kaikkien avuksi, ja sen saamiselle on myös tiettyjä ehtoja. Koirasta täytyy pystyä huolehtimaan, antamaan sille ruokaa ja hoivaa sekä ulkoiluttamaan sitä. Kun otetaan huomioon, että suurin osa näkövammaisista on ikäihmisiä, ymmärretään se, että jo koiran ulkoiluttaminen useamman kerran päivässä, voi olla liian suuri tehtävä.

Tekemäni tutkimuksen mukaan henkilökohtaisen avun -palvelu todettiin suurimmaksi osaksi toimivaksi ja siihen oltiin kokonaisuus arvioiden tyytyväisiä. Avun suurimmaksi ja hyvin isoksi ongelmaksi, koettiin kuitenkin työntekijöiden suuri vaihtuvuus. Vaihtuvuutta ymmärrettiin, sillä työ on pienipalkkaista ja usein osapäiväistä. Työtä tekee moni opiskelija. Opiskelijoille työ sopiikin vallan hyvin juuri sen luonteen vuoksi. Asiaan liittyy kuitenkin ongelmia. Moni opiskelija on nuori, ja nuorilla kaikki arjen sujumiseen liittyvät käytännön taidot eivät vielä ole työn vaatimalla tasolla. He myös

valmistuttuaan, tietenkin, hakeutuvat koulutustaan vastaaviin töihin. Avustajille toivottiin lisää koulutusta. Henkilöiden toivottiin myös itse, henkilökohtaisen avustajan työtä hakiessa, ottavan työn sisällöstä enemmän selvää. On väärin, jos asiakas joutuu kärsimään alalla vallitsevasta yleisestä tilanteesta.

Se pohdituttaa, että saisiko parempi palkka, ihmiset valitsemaan useammin henkilökohtaisen avustajan työn vakituiseksi työkseen. Itse työhän on antoisaa, se on hyvin ihmisläheistä ja merkityksellistä. Välillä työ pitää sisällään yllätyksellisiäkin kohtaamisia ja tilanteita, joissa myös ongelmanratkaisukyvyllä on käyttöä.

Tutkimuksessa esille tullessiin henkilökohtaisen avun epäkohtiin aiotaan Tampereella henkilökohtaisen avun -palvelussa, Aspa-koti Tikkapuistossa, kiinnittää huomiota. Palvelua käyttävien ihmisten, heidän tarpeiden ja toiveiden tiedostaminen, on avain palvelun parantamiseen.

Itseäni jäi haastatteluiden jälkeen eniten mietityttämään stressi, jota vastaajat kertoivat kokevansa jatkuvien avustajien vaihtumisten vuoksi. Toivoisinkin erityisesti siihen asiaan puututtavan henkilökohtaista apua kehitettäessä. Jatkotutkimus voisi käsitellä henkilökohtaista apua saavien stressiä, siitä näkökulmasta, että kuinka henkilökohtaisen avun -palvelussa tehdyt parannusmuutokset, ovat vaikuttaneet apua saavien hyvinvoinnin kokemiseen. Jo näkövamma pelkästään aiheuttaa tavallista suurempaa haastetta ja stressiä elämään. Toivoisinkin, että niille asioille, joille oikeasti voidaan tehdä jotain, tehtäisiin myös. On tärkeää muistaa, että henkilökohtaista apua saava on ennen kaikkea ihminen. Hänellä on täysi oikeus oman näköiseen, hyvään elämään, yhteiskunnan osallisuuteen, haaveisiin ja unelmiin. Hän ei ole vain avun kohde.

Kaikki, joilla on valta tehdä päätöksiä henkilökohtaiseen apuun liittyen, kaikki, jotka edes harkitsevat henkilökohtaiseen apuun myönnettyjen rahojen vähentämistä tai edes asenteiden tasolla vähättelevät avun merkitystä, voivat miettiä, ovatko valmiita kantamaan vastuun ja seuraukset, kun hyvinvointi muuttuu pahoinvoinniksi.

## 7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimushaastatteluun osallistui täysi-ikäisiä ja täysivaltaisia henkilöitä. Kaikki haastateltavat täyttivät heille asetetut kriteerit, eli heidän tuli saada vammaispalvelujen myöntämää henkilökohtaista apua. Osallistuminen tutkimukseen oli vapaaehtoista. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden osallistumishalukkuus selvitettiin henkilökohtaisesti kysymällä ja tutkimukseen osallistuminen oli mahdollista peruuttaa tai keskeyttää tutkimuksen missä tahansa vaiheessa. Näkövammaisuus ja yksityisyydensuojan toteutuminen huomioiden haastattelut päätettiin toteuttaa kunkin haastateltavan kotona. Näin paikka oli myös haastateltaville tuttu ja turvallinen ja heidän ei tarvinnut erikseen lähteä mihinkään.

Sosiaalialan tutkimukselle on ominaista korkean moraalin ja etiikan noudattaminen. Haastateltaville henkilöille luvattiin, että heidän henkilöllisyytensä ei missään tutkimuksen vaiheessa tule ulkopuolisten tietoon. Tämä lupaus on pidetty. Tutkimusta tehdessä on tärkeää, että jokainen ihminen kohdataan häntä ja hänen elämäänsä ja mielipiteitään arvostaen ja kunnioittaen. Jo haastattelukysymyksillä pyrittiin varmistamaan henkilöiden tunnistamattomuus ja anonymiteetin säilyminen sekä ihmisen suojeleminen liian henkilökohtaisen, vaikean tai intiimin tiedon antamiselta. Ihmisille ei haastattelun jälkeen tule jäädä oloa, että on tullut hyväksikäytetyksi tai nolatuksi. Tuloksia esiteltäessä tämä asia otettiin myös huomioon.

Haastattelulomakkeen kysymysten tuli olla tarkkaan mietittyjä ja selkeitä, jotta vastauksia saatiin niihin asioihin, joita tutkimuksella haettiin. Kasvotusten haastateltaessa on se etu, että tarkentaville kysymyksille on puolin ja toisin tilaisuus. Näin väärinkäsitysten mahdollisuus vähenee.

Ennen varsinaisen haastatteluhetken alkua asiakkaan kanssa kerrattiin, mistä haastattelussa on kyse ja millaiset tavoitteet ja tarkoitus tutkimuksella on. Haastattelu perustui luottamukseen ja molemminpuoliseen kunnioittamiseen sekä haastateltavien mielipiteen vapaaseen julkituomiseen ja sen oikeaan kirjaamiseen. Tutkimusaineistoa on käsitelty huolellisesti ja se on säilytetty niin, että ulkopuoliset eivät pääse siihen käsiksi.

Kaikkien haastatteluun osallistuneiden sanomiset ja mielipiteet ovat tärkeitä. Työn tulokset on kerrottu totuudenmukaisesti, vääristelemättä ja haastateltavien sanomisia kunnioittaen. Tuloksia on pyritty selostamaan mahdollisimman tarkasti, ja aineiston tulkinta ei perustu satunnaisiin aineistopoimintoihin.

Osa haastatteluun osallistuneista, on ilmaissut kiinnostuksensa saada valmis opinnäytetyö kuunneltavakseen. Arvostan tätä toivetta, ja olen sopinut Tampereen seudun Näkövammaiset -yhdistyksen kanssa, että pääsen lukemaan opinnäytetyöni nauhalle ja siitä tehdään äänite. Toimitan sen sitten halukkaille haastatteluun osallistuneille.

### 7.3 Opinnäytetyö prosessina ja ammatillinen kasvu

Opinnäytetyöni aihe hahmottui ollessani työharjoittelussa Tampereen seudun Näkövammaiset yhdistyksessä loppukesästä 2015. Aihevalinnan jälkeen alkoi tutkimuksen sisällön hahmottelu ja teoretiedon etsiminen. Sopiva työelämäkumppani, Aspa-koti Tikkapuisto, löytyi syksyllä 2015. Tutkimuslupa sieltä järjestyi seuraavana keväänä. Tutkimusmenetelmäksi valitsin puolistrukturoidun käyntihaastattelun. Minusta se tuntui sopivimmalta tavalta toteuttaa näkövammaisten henkilöiden haastattelut. Toki olisin voinut haastatella heitä jossakin toisessa paikassa, jos he olisivat sitä halunneet.

Alku keväästä 2016 varmistui haastateltavat henkilöt tutkimustani varten. Osalta heistä kysyin haastatteluhalukkuutta työn merkeissä tavatessamme ja osan haastatteluun osallistuneista tapasin Tampereen ev.lut. seurakuntien Näkövammaistyön keskuksessa, jossa sovimme asiasta. Yhden henkilön tapasin sattumalta kaupungilla ja sovimme asiasta siinä kadulla seistessämme. Yhdelle henkilölle laitoin sähköpostin. Tavoitteeni oli saada haastateltavikseni sekä naisia että miehiä, pyrin myös saamaan monen ikäisiä ja eri elämänvaiheessa olevia. Nämä tavoitteet toteutuivat pienehkössä haastateltavieni joukossa hyvin, huolimatta siitä, että suurin osa kaikista Suomen näkövammaisista on ikäihmisiä. Varsinaiset haastattelut toteutin alkukesästä 2016.

Opinnäytetyötäni varten keräämäni näkövammaisuutta käsittelevä teoriamateriaali oli kiinnostavaa luettavaa ja tutkailtavaa. Itse tutkimuksen ja opinnäytetyön tekeminenkin

tuntui hyvältä. Välillä asioiden sanoiksi pukeminen tuntui tosin hankalalta ja uusien käsitteiden ymmärtäminen oli vaikeaa. Ylipäätään tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisen työn tekeminen oli jokseenkin haasteellista. Epätoivoakin tuli hetkittäin koettua mutta pienten tuumaustaukojen ansiosta vaikeuksista päästiin yli ja työ eteni kohti määränpäättä. Valmis työ on omannäköiseni ja olen työhön tyytyväinen. Aina tietenkkin on parannettavaa ja hyvä niin. Seuraava tutkimus ja sen raportointi on kuitenkin varmasti hieman helpompi tehdä. Uskon myös, että tästä koko opinnäytetyön prosessin läpikäymisestä, on monella tapaa hyötyä tulevaa ajatellen.

Sosiaalialan opinnot, työharjoittelut, tämä opinnäytetyö ja opintojen aikana tekemäni työ vammaisten ihmisten henkilökohtaisena avustajana, on vahvistanut omaa identiteettiäni, ja sitä millaiseen työhön minut ehkä on tarkoitettu. Tuntuu, että olen entistä valmiimpi kohtaamaan erilaisia ihmisiä, erilaisissa elämäntilanteissa. Monesti auttaminen tai ihmisen tukeminen on sitä, että on ihan vain aidosti läsnä. Aktiivinen kuunteleminen ja myötätuntoinen suhtautuminen usein jo helpottavat asiakkaan olotilaa ja ahdistusta. Toki osaan nyt myös neuvoa ja ohjata asiakkaita oikeanlaisten palveluiden piiriin hakeutumisessa.

Diakonin osaamisvaatimukseen, asiakasvastaanottotyön, kotikäyntien ja erilaisten ryhmien vetämisten ohella, kuuluu yhteiskunnallinen työ ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen. Yhteistyö sosiaali- ja terveystoimen, erilaisten järjestöjen, organisaatioiden ja oppilaitosten kanssa on tärkeää. Äänen antaminen niille, joiden ääni ei kuulu, kuuluu kaikille sosiaalialan työntekijöille, niin kunnan töissä kuin kirkonkin palveluksessa. Vähäosaisista huolehtiminen ja ”taakkojen” yhteinen kantaminen kuuluu vastuulliseen ja eettiseen toimintaan. Kenenkään ei kuulu vajota toivottomuuteen liian suurten ongelmien painamina, eikä olla yksin ratkomassa ongelmia. Ihmisiä pitää kannustaa hakemaan apua ongelmiin ja mielummin tehdä se liian aikaisin, kuin liian myöhään. Ongelmillahan on tunnetusti tapana kerääntyä. Toivoa on niin kauan kuin on ihmisyyttä, ja Jumalan apu on tarkoitettu aivan kaikille. Ammatillisuutta on nimenomaan myös se, ettei varaa vain ihmisten tietämykseen ja apuun. ”Ei kukaan, joka luottaa sinuun, jää vaille apuasi” (Ps. 25:3).

## 8 KIRKON NÄKÖVAMMAISTYÖ JA ”HENKILÖKOHTAINEN APU” KIRKON TYÖSSÄ

Jeesus sanoo, ”tulkaa minun luokseni *kaikki* te työn ja kuormien uuvuttamat. Minä annan teille levon.” (Matt. 11:28). Kirkko ja sen toiminnot ovat tarkoitettu kaikille iloksi, turvaksi ja uskon vahvistukseksi. Kirkon näkövammaistyön lähtökohtana on tarjota esteettömiä ja tasavertaisia palveluita näkövammaisille ihmisille, heidän erityistarpeet huomioiden. Ihmisen näkökyvyn ollessa heikko tai jos hän on täysin sokea, tarvitaan materiaalia, jossa nämä seikat ovat huomioitu. Näkövammaisia varten hankitaan seurakuntiin pistekirjoitus- ja äänitemateriaalia sekä esimerkiksi isotekstisiä virsikirjoja. Näkövamma huomioidaan myös erilaisten leirien, ryhmien ja tapahtumien järjestelyissä. Myös keskusteluapua ja sielunhoitoa on näkövammaisille tarjolla, kuten kelle tahansa apua tarvitsevalle. Suurissa seurakuntayhtymissä, kuten Tampereella, on oma näkövammaistyön diakoniatyöntekijä, joka vastaa toiminnasta yhdessä sidosryhmien kanssa. Tampereella seurakuntien näkövammaistyön keskuksen, Myötätuulen, toimitiloissa on näkövamma huomioitu myös valaistuksen, värien, materiaalien ja kalusteiden valinnoissa. (Sakasti i.a; Tampereen Seurakunnat i.a.)

Kirkon tavoitteena on tukea näkövammaisten seurakuntayhteyttä ja tasavertaista osallisuutta. Messuissa näkövammaiset huomioidaan mm. ilmoittamalla virret ääneen. (Sakasti i.a; Tampereen Seurakunnat i.a.) Toisinaan näkövammaisille järjestetään omia jumalanpalvelusmessuja tai yhteisiä messuja, joissa näkövammaisten tarpeet on huomioitu järjestämällä heille esimerkiksi ”henkilökohtaista apua” messutapahtuman ajaksi, kuten seuraavassa esimerkissä.

Helatorstaina keväällä 2016 Viinikan kirkossa, Tampereella, olin järjestämässä jumalanpalvelusmessua, johon kirkon olemuksen mukaisesti, toivotettiin kaikki tervetulleiksi. Messuun oli kuitenkin erikseen kutsuttu Tampereen seurakuntien Näkövammaistyön keskuksen toimintaan osallistuvia näkövammaisia ihmisiä, ja tehty järjestelyjä henkilöiden näön rajoitukset huomioiden. Näkövammaisille henkilöille oli kunkin tarpeen mukaisesti järjestetty oma avustaja kirkolle. Avustajina toimi seurakuntalaisia, reippaita partiolaisia sekä muita asian tärkeäksi kokevia kanssaihmiä. Avustajat olivat siis vapaaehtoisia. Sen vuoksi käytän tässä työssä, kirkon näkövammaistyön otsikon alla, hen-

kilökohtainen avustaja -sanoissa lainausmerkkejä, erottaen näin heidät Tampereen kaupungin kustantamasta henkilökohtaisen avun palvelusta tai sen työntekijöistä, joihin aikaisemmin työssäni viitattiin.

Kirkolla ”henkilökohtaisena avustajana” toimiville järjestettiin yhteistyössä Tampereen näkövammaisyhdistyksen kanssa toiminnallinen Näkövammaisten opas- ja avustajakoulutus. Koulutus pidettiin Tampereen seudun Näkövammaiset -yhdistyksen toimitiloissa ja siihen osallistui 19 messuavuksi lupautunutta vapaaehtoista. Koulutus koettiin kovin hyödylliseksi ja kiinnostavaksi. Suuri kiitos koulutuksesta kuuluu kesän 2015 työharjoittelupaikkani palveluohjaajalle. Kyllä poliittisesti ja uskonnollisesti puolueeton järjestökin voi tehdä yhteistyötä kirkon kanssa, hyvän asian puolesta, kaikkien yhteiseksi eduksi. Yhteistyössä on voimaa.

Messupäivänä Viinikan kirkossa oli 17 vapaaehtoista näkövammaisten apuna. Kirkolle järjestetty apu oli etukäteen sovittu ja mitoitettu tarpeen mukaiseksi. Avustajat auttoivat kirkon tiloissa liikkumisessa, ehtoollisella käymisessä sekä messun jälkeisessä yhteisessä ruokailuhetkessä. Vaikka henkilöt, joilla oli näkövamma, olivat pääsääntöisesti kutsuttu kirkkoon ihan vain nauttimaan messu- ja seurakuntayhteydestä, muutamat henkilöt olivat kuitenkin myös tehtävissä varsinaista messua toteuttamassa. Kaksi pisteillä lukevaa naishenkilöä oli jumalanpalveluksessa Raamatun lukukappaleiden lukijoina. Tekstit tilattiin pisteillä Näkövammaisliitosta Helsingistä. Lukemista kävimme etukäteen harjoittelemassa kirkolla, ja samalla testasimme äänentoistolaitteita. Kaikki sujui messupäivänä erinomaisesti. Messussa soitetut ja laulettu virret olivat osin vieraidemme toivomia ja osa oli kanttorin valitsemia helatorstain teeman mukaisia suositusvirsiä. Virret tilattiin, tekstien ohella, Näkövammaisliitosta.

Messutapahtuman jälkeen tein palautekyselyn (ks. LIITE 3). Siihen vastasi 19 näkövammaista tilaisuuteen osallistunutta, avustajien avulla luonnollisesti. Tässä opinnäytetyössä kysymykset 1c ”Liikkuminen kirkolla”, 1d ”Avun saannin mahdollisuus ja apu kirkolla”, 2 ”Kuinka tärkeänä itellesi pidit jumalanpalvelusmessuun ja tilaisuuteen osallistumista” ja 3 ”Osallistuisitko kyseisenlaiseen messuun uudestaan, jos sellainen järjestettäisiin”, ovat varsinaisesti tarkastelun kohteena. (Muut kysymyskohdat ja vastaukset ovat myös hyvin tärkeitä, mutta niitä ei käsitellä tämän työn yhteydessä. Ne ovat alun perin tehty Viinikan seurakunnan kehittämistyötä varten). Kirkolla annetun kirjalli-

sen palautteen mukaan, jokainen messuun osallistunut näkövammaisen osallistuisi kyseisenlaiseen messuun uudestaan, jos sellainen järjestettäisiin (ks. TAULUKKO 2). Myös jumalanpalvelusmessuun ja tilaisuuteen osallistuminen koettiin tärkeäksi. 17 henkilöä valitsi kohdan *tärkeä*, kysymykseen: ”Kuinka tärkeänä itsellesi pidit jumalanpalvelusmessuun ja tilaisuuteen osallistumista?”. Kaksi vastaajista arvioi tilaisuuteen osallistumisen itselleen *jokseenkin tärkeäksi*. Kukaan ei valinnut kohtaa *ei tärkeä*. Avun saannin mahdollisuus ja apu kirkolla koettiin merkitykselliseksi. Se arvioitiin joko erittäin hyväksi tai hyväksi. Liikkuminen kirkolla helpottui huomattavasti avustajan toimissa silminä.

Saatu palaute oli hyvin rohkaisevaa. Sen valossa voidaan vetää johtopäätös, että näkövammaisen ihminen, joka on kiinnostunut seurakunnan toiminnasta ja haluaa osallistua jumalanpalveluksiin, niin myös tekee, jos hän saa tarvitsemaansa apua. Näkövammaiset henkilöt saapuivat kirkolle pääosin takseilla ja ”henkilökohtaiset avustajat” olivat hetimitaksien ovilla heitä vastaanottamassa. Apu oli läsnä ja käytettävissä koko messutapahtuman alusta, taksilla kotiin lähtöön saakka. Avun saanti oli merkittävä tekijä kirkkoon lähtemisessä. Kaikki olivat tyytyväisiä. Eräs vapaaehtoisena ollutkin, sanoi minulle, kun minä kiitin häntä: ”Kiitos sinulle, että soit minulle mahdollisuuden olla avuksi.” Tällaisia tapahtumia olisi ilo ja tärkeää järjestää useammin.

TAULUKKO 2. Messutapahtuman palautekyselyn tulosten yhteenveto

PALAUTEKYSelyn TULOsten YHTEENVETO 19 VASTAAJAA				
		Erittäin hyvä	Hyvä	Ei on- nistu- nut
1a	Tiedotus messusta Myötätuulessa	15	4	-
1b	Opastus kirkolla	17	2	-
<b>1c</b>	<b>Liikkuminen kirkolla</b>	<b>13</b>	<b>6</b>	-
<b>1d</b>	<b>Avun saannin mahdollisuus ja apu kirkolla</b>	<b>15</b>	<b>4</b>	-
1e	Ruokailutilanteen sujuvuus	10	7	2
1f	Yleinen ilmapiiri	13	6	-
<b>2.</b>	<b>Kuinka tärkeänä itsellesi pidit jumalanpalvelusmessuun ja tilaisuuteen osallistumista?</b>	<b>Tärkeä 17</b>	<b>Jokseenkin tärkeä 2</b>	<b>Ei tärkeä -</b>
<b>3.</b>	<b>Osallistuisitko kyseisenlaiseen messuun uudestaan, jos sellainen järjestettäisiin?</b>	<b>Kyllä 19</b>	<b>En -</b>	
4.	Kehitettävää:			
5.	Muuta palautetta:			

Kirkko on kaikkia varten. Kirkko on myös osa yhteiskuntaamme, jossa kaikkien ihmisten tarpeet tulisi huomioida jo yhdenvertaisuuden näkökulmasta. Yhdenvertaisuus kirkossa tarkoittaakin muun muassa juuri sitä, mitä Viinikan kirkossa helatorstaina tapahtui: Näkövammaisille luotiin edellytykset tasavertaiseen seurakuntatoimintaan osallistumiseen ja messuyhteyteen. Tämä toteutui hankkimalla heille omat avustajat, jotka auttoivat kirkon tiloissa liikkumisessa, ehtoollisella käymisessä ja sosiaalisessa kanssakäymisessä sekä hankkimalla kirkolle esimerkiksi päivän virret ja raamatuntekstit piste-kirjoituksella.

Ollakseen se, mikä kirkko haluaa olla, ”kaikille avoin Kristuksen kirkko”, on huomioitava näkövammaisten ohella yhtä lailla muut erityisryhmät. Esimerkiksi viittomakielisillä tulee olla mahdollisuus käyttää omaa äidinkieltään tai kehitysvammaisten tarve saada kuulla messu selkokielellä, tulee tiedostaa ja huomioida kirkon työssä. (Sakasti i.a.) Itse ajattelen, että meillä kaikilla ihmisillä on puutteita, vajavaisuuksia, kehityskohteita ja erilaista avun tarvetta mutta myös paljon erilaisia taitoja ja vahvuuksia. Ihmiset ovat erilaisia, ainutlaatuisia yksilöitä, ja se on hienoa ja elämää rikastuttavaa. Ihmisyys on kuitenkin sama, ja kaikilla on oma paikkansa ja tärkeä merkityksensä elämän kokonaisuudessa.

## LÄHTEET

- Ahola, Anja 2011. Käsitteiden kehittäminen kuuluu hyvinvoinnin mittaamiseen. Viitattu 24.11.2016. [http://www.stat.fi/artikkelit/2011/art\\_2011-09-26\\_010.html](http://www.stat.fi/artikkelit/2011/art_2011-09-26_010.html).
- Aspa Palvelut Oy i.a.a. Yksilöllistä arkea. Viitattu 23.10.2015. <http://aspapalvelut.fi/yksilollista-arkea>.
- Aspa Palvelut Oy i.a.b. Aspa-Koti Tikkapuisto. Viitattu 24.10.2015. <http://www.aspapalvelut.fi/aspa-kodit/aspa-koti-tikkapuisto>.
- Aspa Palvelut Oy i.a.c. Reilu, osaava, vastuullinen. Viitattu 25.10.2015. <http://aspapalvelut.fi/reilu-osaava-vastuullinen>.
- Aviris i.a. Näkövammaisten yleisimmät apuvälineet. Viitattu 23.11.2016. <https://www.aviris.fi/fi/etusivu/uusille/yleisimmat>.
- ENIL European Network on Independent Living i.a.a. About ENIL. Viitattu 21.11.2016. <http://www.enil.eu/about-enil/>.
- ENIL European Network on Independent Living i.a.b. Personal assistance services in Europe 2015. Report. Viitattu 21.11.2016. <http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/06/Personal-Assistance-Service-in-Europe-Report-2015.pdf>.
- Eronen, Riitta 2002. Arki, pyhä ja lauantai. Viitattu 3.11.2016. <http://www.kielikello.fi/index.php?mid=2&pid=11&aid=1371>.
- Finto i.a. Arki. Viitattu 1.11.2016. <https://finto.fi/kauno/fi/page/p2906>.
- Hiljanen, Hanna 2009. ”Henkilökohtainen avustaja merkitsee elämää”  
Henkilökohtainen avustaja -järjestelmän nykytila ja muutospaikat vammaisten työnantajien näkökulmasta Keski-Suomessa. Jyväskylän Ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 29.10.2016. [https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/17848/jamk\\_1237531561\\_4.pdf?sequence=2](https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/17848/jamk_1237531561_4.pdf?sequence=2).
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino, 35, 47, 136–154.
- Kajanoja, Jouko 2013. Vaihtoehtoiset tavat mitata hyvinvointia ja taloutta. Viitattu 23.11.2016. <http://www.soste.fi/media/jouko-kajanoja-6.11.2013.pdf>.

Kela i.a. Vaikeavammaisten kuntoutus. Vaikeavammainen. Viitattu 10.8.2016.

[http://www.kela.fi/documents/10180/578283/vaikeavammaisten\\_kuntoutus.pdf/461a5d4c-27d3-428a-a7d7-8d983de481ba?version=1.5](http://www.kela.fi/documents/10180/578283/vaikeavammaisten_kuntoutus.pdf/461a5d4c-27d3-428a-a7d7-8d983de481ba?version=1.5).

Kielijelppi 2010. Nonverbaalinen viestintä. Viitattu 4.11.2016.

<http://kielijelppi.virtamieli.fi/puheviestinta/nonverbaalinen-viestinta>.

Kiviniemi, Kari 2010. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Juhani Aaltola (toim.) & Raine Valli. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 70–83.

Kivistö, Mari 2011. Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus – tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta. Lapin yliopisto. Hyvinvointipalvelujen koulutusohjelma. Lisensiaatintyö. Viitattu 1.12.2015. <http://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=16b1a702-1dd8-4a0d-8d96-5427221e5faa>.

Laki vammaisuuden perusteella tarjottavista palveluista ja tukitoimista 1987.

380/3.4.1987. Finlex – Valtion säädöstietopankki. Ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 1.7.2016.

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

Malm, Marita 2004. Näkövammaisuus. Teoksessa Marita Malm; Marja Matero; Marja Repo & Eeva-Liisa Talvela. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: Werner Söderström Osakeyhtiö, 298–300.

Metsämuuronen, Jari 2000. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia sarja 4. Helsinki: International Methelp Ky, 50.

Nyysönen, Eija i.a. Inhimillisten perustarpeiden strategia. Viitattu 2.11.2016.

<http://www.merkitys.org/perustarpeet.html#2>.

Näkövammaisten liitto i.a. Silmän rakenne. Viitattu 13.11.2016.

<https://www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/rakenne>.

Näkövammaisten liitto i.a.a. Palveluopas 2015. Kuka on näkövammainen? Viitattu 23.11.2015.

<http://www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/julkaisu/palveluopas/7756>.

Näkövammaisten liitto ry i.a.d. Näkövammaisuuden määrittäminen. Viitattu 13.8.2016.

<http://www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/maaritys>.

- Näkövammaisten liitto ry i.a. e. Näkövamman aiheuttamia ongelmia. Viitattu 13.8.2016. <http://www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/ongelmia>.
- Näkövammaisten liitto ry i.a. Näkövammarekisteri. Viitattu 12.8.2016. <http://www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/nvrekisteri>.
- Näkövammaisten liitto ry i.a.f. Näkövammarekisterin vuosikirja 2014. 1.1 Näkövammaisuuden määrittely ja luokitus. Viitattu 27.11.2015. [http://www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/julkaisu/nvrek\\_vuosikirja/1\\_1\\_nv\\_maarittely\\_ja\\_luokittelu](http://www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/julkaisu/nvrek_vuosikirja/1_1_nv_maarittely_ja_luokittelu).
- Näkövammaisten liitto ry i.a.g. Miten näkövammaisuus ilmenee? Viitattu 6.11.2016. [http://www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/miten\\_nv\\_ilmenee](http://www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/miten_nv_ilmenee).
- Näkövammaisten liitto ry i.a.b. Näkövamman aiheuttajat. Viitattu 2.8.2016. <http://www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/aiheuttajat>.
- Otavan opisto 2015. Maslowin tarvehierarkia. Viitattu 2.11.2016. [http://opinnot.internetix.fi/fi/materiaalit/ps/ps4/03\\_motivaation\\_emootioiden/04\\_3.4\\_maslowin\\_tarvehierarkia?C:D=gjtb.e7S7](http://opinnot.internetix.fi/fi/materiaalit/ps/ps4/03_motivaation_emootioiden/04_3.4_maslowin_tarvehierarkia?C:D=gjtb.e7S7).
- Papunet 2016. Näköaisti vuorovaikutuksessa. Viitattu 23.11.2016. <http://papunet.net/tietoa/nakoaisti-vuorovaikutuksessa>.
- Raamattu. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon kirkolliskokouksessa vuonna 1992 käyttöönotettava suomennos. Helsinki: Kirjapaja.
- Repo, Marjo 2004. Vammaisuus eri näkökulmista. Teoksessa Marita Malm; Marja Matero; Marja Repo & Eeva-Liisa Talvela. Esteistä mahdollisuuksiin - Vammaistyön perusteet. Porvoo: Werner Söderström Osakeyhtiö, 9–10.
- Rudanko, Sirkka-Liisa 2011. Näkövammaisten kuntoutus, apuvälineet ja sosiaaliturva. Teoksessa K. Matti Saari (toim.). Silmätautioppi. 6.uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 486–507.
- Räsänen, Henrik i.a. Kvalitatiiviset tutkimusmenetelmät. Viitattu 1.11.2016. [http://www.hamk.fi/verkostot/kudos/menetelmat/Documents/4\\_Kvalitatiiviset\\_tutkimusmenetelmaet.pdf](http://www.hamk.fi/verkostot/kudos/menetelmat/Documents/4_Kvalitatiiviset_tutkimusmenetelmaet.pdf).
- Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2009. Menetelmäopetuksen tietovaranto KvaliMOTV. Toinen vedos. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja 2009. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 3.11.2016. [http://www.fsd.uta.fi/fi/julkaisut/motv\\_pdf/KvaliMOTV.pdf](http://www.fsd.uta.fi/fi/julkaisut/motv_pdf/KvaliMOTV.pdf).

Sakasti i.a. Näkövammaisuus. Viitattu 21.11.2016.

<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=Content329411>.

Sakasti i.a. Saavu – Kirkon saavutettavuusohjelma. Viitattu 20.11.2016.

<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=Content5EC5B6>.

Sakasti i.a. Yhdenvertaisuus. Saavu Kirkon saavutettavuusohjelma vihko. Viitattu 20.11.2016.

[http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/3E95F2C7F4600B27C22579B80035B00F/\\$FILE/vihko\\_suomi.pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/3E95F2C7F4600B27C22579B80035B00F/$FILE/vihko_suomi.pdf).

Savola, Elina & Koskinen-Ollonqvist, Pirjo 2005. Terveyden edistäminen esimerkein.

Käsitteitä ja selityksiä. Terveyden edistämisen keskuksen julkaisuja sarja 3/2005. Helsinki: Terveyden edistämisen keskus. Viitattu 5.11.2016.

[http://www.soste.fi/media/pdf/terveyden\\_edistaminen\\_esimerkein\\_2005.pdf](http://www.soste.fi/media/pdf/terveyden_edistaminen_esimerkein_2005.pdf).

Setälä, Kirsi; Ihanamäki, Tapio & Saari, K. Matti 2011. Näköhermo ja näköhermon sairaudet. Teoksessa K. Matti Saari (toim.). Silmätautioppi. 6.uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 264–277.

Sitra 2011. Palvelun sisältövaatimukset. Vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun sääntökirja. Viitattu 22.11.2016.

[http://www.sitra.fi/julkaisut/muut/Vammaispalvelulain\\_mukaisen\\_henkilo\\_kohtaisen\\_avun\\_saantokirja.pdf](http://www.sitra.fi/julkaisut/muut/Vammaispalvelulain_mukaisen_henkilo_kohtaisen_avun_saantokirja.pdf).

Summanen, Paula & Saari, K. Matti 2011. Yleistaudit ja silmä. Teoksessa K. Matti Saari (toim.). Silmätautioppi. 6.uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 391–408.

Suomen Akatemia 2014. Akateemikko Erik Allardt. Viitattu 24.11.2016.

<http://www.aka.fi/fi/akatemia/tutkimuksen-tekijoita/tieteen-akateemikot/suomalaiset-tieteen-akateemikot/akateemikko-erik-allardt/>.

Tampereen kaupunki 2015a. Henkilökohtainen apu. Viitattu 1.12.2015.

<http://www.tampere.fi/perhejasosiaalipalvelut/vammaispalvelut/tuki/avustaja/henkilokohtainen.html>.

Tampereen kaupunki 2015b. Avustajapalvelut. Viitattu 1.12.2015.

<http://www.tampere.fi/perhejasosiaalipalvelut/vammaispalvelut/tuki/avustaja.html>.

- Tampereen Seurakunnat i.a. Näkövammaisten toiminta. Viitattu 21.11.2016.  
[https://tampereenseurakunnat.fi/toimintaa/erityisryhmat/nakovammaisten\\_toiminta](https://tampereenseurakunnat.fi/toimintaa/erityisryhmat/nakovammaisten_toiminta).
- Tampereen Seurakunnat i.a. Saavutettava seurakunta. Tampereen evankelis-luterilaisen seurakuntayhtymän esteettömyysohjelma. Viitattu 21.11.2016.  
[https://tampereenseurakunnat.fi/files/2450/saavutettava\\_seurakunta\\_esteetomyysohjelma.pdf](https://tampereenseurakunnat.fi/files/2450/saavutettava_seurakunta_esteetomyysohjelma.pdf).
- Tanboga, Laura 2005. Jumalan kuvat – kehitysvammaisten spiritualiteetin tukeminen. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Pieksämäki. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 4.11.2016.  
[http://kirjastot.diak.fi/files/diak\\_lib/Pieksamaki2005/tanbogalaura.pdf](http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Pieksamaki2005/tanbogalaura.pdf).
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016a. Henkilökohtainen apu. Viitattu 18.2.2016.  
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/henkilokohtainen-apu>.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016b. Hyvinvointi. Viitattu 1.11.2016.  
<https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>
- Uusitalo, Hannu 2015. Silmätautiopin professori. Säilytä näkösi – tunnista ja hoida glaukooma ajoissa. Tampereen yliopisto. Luento 19.11.2015.
- Vehkalahti, Kimmo 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Oy Finn Lectura Ab.

## LIITE 1: HAASTATTELUKYSYMYKSET

Haastattelun tavoitteena on selvittää, millainen merkitys henkilökohtaisella avulla on näkövammaisten henkilöiden arkeen ja hyvinvointiin. Saadut tulokset tullaan esittämään Tampereella henkilökohtaista apua järjestävän Aspa-koti Tikkapuiston johdolle ja työntekijöille. Tutkimuksessa esille tulevat asiat on tarkoitus huomioida henkilökohtaisen avun palvelua kehitettäessä.

### TAUSTATIEDOT

Ikä \_\_\_\_\_

Nainen \_\_\_\_\_ Mies \_\_\_\_\_

Olen työelämässä \_\_\_\_\_ Opiskelen \_\_\_\_\_

Työtön \_\_\_\_\_ Eläkkeellä \_\_\_\_\_

Näkövammaisuuden vaikeusluokka

a. Heikkonäköinen \_\_\_\_\_

b. Vaikeasti heikkonäköinen \_\_\_\_\_

c. Syvästi heikkonäköinen \_\_\_\_\_

d. Lähes sokea \_\_\_\_\_

e. Täysin sokea \_\_\_\_\_

Kuinka pitkään olet ollut näkövammainen?

Kuinka paljon avustustunteja sinulle on myönnetty/ kk? Ovatko määrät pysyneet samana, vai onko niissä ollut muutoksia? Ovatko avustustunnit tällä hetkellä tarpeisiisi nähdä riittävät?

Onko sinulla yksi vakituinen avustaja, avustajarinki vai vaihtuvatko avustajat?

Montako kertaa viikossa avustaja käy?

Oletko saanut avustajan aina siksi päiväksi, kun apua olet tarvinnut ja tarvitsemaasi kellaikaan?

## ARKI

Mihin käytät henkilökohtaista apua?

Millaiset tekijät edesauttavat avustustilanteiden sujuvuutta?

Kuinka arvioit henkilökohtaisen avun tärkeyttä, että arki sujuu?

## HYVINVOINTI

Millainen merkitys henkilökohtaisella avulla on hyvinvointiisi?

Voiko henkilökohtainen avustaja omalla tekemisellään tai olemisellaan edistää hyvinvointiasi? Millä tavoin?

## **Avustaja**

Mitä odotat avustajaltasi? Millaisia toiveita sinulla on avustajan suhteen? Millainen ihminen sopisi avustajaksesi parhaiten? Onko toiveitasi avustajan suhteen kysytyt/ kuunneltu?

Millainen merkitys sillä on, että avustajan kanssa tulee ns. juttuun? Onko tärkeää, että avustajan kanssa on mukava jutella vai riittääkö, että asiat tulevat hoidettua?

Tuleeko sinun juteltua avustajalle/ avustajille henkilökohtaisia asioita, vai hoidatteko vain asiat?

## HENKILÖKOHTAISEN AVUN PALVELU

Millaisen kokonaisarvosanan annat henkilökohtaisen avun palvelulle?

Yksi on huonoin ja viisi paras arvosana.

1 = huono, 2 = tyydyttävä, 3–4 = hyvä, 5 = erinomainen.

Kuinka kehittäisit henkilökohtaisen avun palvelua?

## LIITE 2: ESIMERKKI ANALYYSISTA

### **Aihepiiri/ teema: Hyvinvointi:**

→ alaluokka: Ulkoilu, harrastus- ja virkistystoiminta.

*”Ei mulla olis kunto tällainen, jos ei henkilökohtaista apua saisi. Sillä on vaikutus fyysiseen kuntoon ja henkiseen.”* (kävelylenkit)

Hyvinvoinnin osatekijä: terveys; fyysinen ja psyykkinen

Hyvinvoinnin osatekijä: koettu hyvinvointi/ elämänlaatu sis. sosiaaliset suhteet, mielekäs tekeminen

Tarve 1: sosiaaliset tarpeet. Yhdessä tekeminen. Avustajan kanssa mennään kävelylenkille.

Tarve 2: turvallisuuden tarve. Avustajan mukana olo tuo turvallisuutta. Hän on mukana opastamassa minne kuljetaan, kun itse ei näe eikä pysty sen vuoksi liikkumaan itsenäisesti.

Tarve 3: itsensä toteuttamisen tarve. Henkilö tykkää käydä kävelylenkillä. Hän kokee kävelylenkit itselleen tärkeiksi ja mieluisiksi. Kävelylenkit myös edistävät hänen hyvinvointiaan fyysisesti ja henkisesti.

Vammaispalvelulaki: Tarkoituksena edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä.

Henkilökohtainen apu: Vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella. Se on toisen ihmisen antamaa apua niissä tavanomaiseen elämään liittyvissä toimissa, jotka henkilö itse tekisi, mutta ei pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden vuoksi pysty tai kykene tekemään. Apu on vammaispalvelulain mukaista ja se voi kohdistua henkilön päivittäisiin toimiin, työhön tai opiskeluun, harrastuksiin ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen.

### LIITE 3: MESSUTAPAHTUMAN PALAUTEKYSELYLOMAKE

#### PALAUTEKYSELY

Messu helatorstaina 5.5.2016 Viinikan kirkolla klo 10

Kuinka arvioit messua ja siihen liittyvien järjestelyjen onnistumista sekä messussa käynnin tärkeyttä itsellesi. **Ympäröi** oikea numero tai vastausvaihtoehto. Jos joku kohta saa arvosanan 1, ole ystävällinen ja kerro, mikä asiassa meni pieleen. Voit myös kirjoittaa muuten vain palautetta kysymysten jälkeiseen tilaan. Vastauksesi on tärkeä, jotta messua ja järjestelyjä voidaan entisestään kehittää.

**3 = erittäin hyvä**

**2 = hyvä**

**1 = ei onnistunut**

1.			
a) Tiedotus messusta Myötätuulessa	3	2	1
b) Opastus kirkolla	3	2	1
c) Liikkuminen kirkolla	3	2	1
d) Avun saannin mahdollisuus kirkolla	3	2	1
e) Ruokailutilanteen sujuvuus	3	2	1
f) Yleinen ilmapiiri	3	2	1

2. Kuinka tärkeänä itsellesi pidit jumalanpalvelusmessuun ja tilaisuuteen osallistumista?

**3 = tärkeä**

**2 = jokseenkin tärkeä**

**1 = ei tärkeä**

3. Osallistuisitko kyseisenlaiseen messuun uudestaan, jos sellainen järjestettäisiin?

**Kyllä**

**En**

4. Kehitettävää:

5. Muuta palautetta:

**Kiitos vastauksistasi! Hyvää kesää!**