



Oman elämänsä päämies?

- Kehitysvammaisten asiakkaiden kokemuksia henkilökohtaisesta avustajapalvelusta

Ikonen, Tanja
Salmi, Taru

Laurea-ammattikorkeakoulu
Hyvinkää

Oman elämänsä päämies?

-Kehitysvammaisten asiakkaiden kokemuksia henkilökohtaisesta avustajapalvelusta

Ikonen Tanja
Salmi Taru
Sosiaaliala
Opinnäytetyö
Marraskuu, 2011

Ikonen Tanja & Salmi Taru

Oman elämänsä päämies? - Kehitysvammaisten asiakkaiden kokemuksia henkilökohtaisesta avustajapalvelusta

Vuosi

2011

Sivumäärä

38

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin kehitysvammaisten asiakkaiden kokemuksia KVPS Tukena Oy:n avustajapalvelusta. Tutkimus on työelämälähtöinen ja sen tavoitteena on kerätä toimeksiantajalle autenttista tietoa avustajapalvelun nykytilasta ja kehittämiskohteista. KVPS Tukena Oy:n tuottama palvelu mahdollistaa kehitysvammaisten henkilöiden itsenäisen asumisen avustajan tukemana. Avustajapalvelua on järjestetty tutkimuspaikkakunnalla vuodesta 2007 alkaen, eikä vastaavanlaista kartoitusta ole aiemmin tehty.

Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Valitsimme laadullisen tutkimuksen, koska laadullisen tutkimuksen puolistrukturoidun haastattelun avulla pystyimme tuomaan asiakkaan oman äänen organisaation tietoon. Tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä käytimme Simon Duffyn (2006) kansalaisuuden avaimia. Kansalaisuuden avaimet toimivat pohjana haastattelun kysymyksille sekä tulosten tulkinnalle. Tutkimukseen osallistui kuusi avustajapalvelun asiakasta eli päämiestä, joka on noin puolet kokonais asiakasmäärästä. Haastattelu testattiin yhden asiakkaan kanssa, minkä jälkeen kysymyksiä vielä hiottiin lopulliseen muotoon. Haastattelut järjestettiin päämiesten kotona ja nauhoitettiin nauhurilla. Haastatteluista saadut tiedot litteroitiin ja aineisto järjestettiin sisällönanalyysin avulla.

Tutkimuksessa selvisi, että avustajapalvelu on tuonut paljon positiivisia asioita päämiesten elämään. Positiivisena nähtiin mm. tuki arjessa, itsemääräämisoikeuden tukeminen, avustajapalvelun tuomat sosiaaliset kontaktit sekä avustajan mahdollistama itsenäinen asuminen. Kehittämiskohteita nousi esiin suhteellisen vähän ja ne liittyivät pääosin ajan riittämättömyyteen sekä suunnitelmallisuuden puutteeseen.

Mielestämme KVPS Tukena Oy:n tuottama avustajapalvelu voisi olla ratkaisu kehitysvammaisten itsenäisen asumisen tukemiseen. Kehitysvammaisilla on subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen avustajaan, mutta käytännössä ammattitaitoisen avustajan löytäminen ei aina ole helppoa. Tutkimamme avustajapalvelu tarjoaa avustuskäyntien lisäksi ympärivuorokautista tukea lähistöllä sijaitsevasta palvelukodista käsin.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, avustajapalvelu, kansalaisuuden avaimet

Ikonen Tanja & Salmi Taru

Are service users charged of their own lives? - Experiences of intellectually disabled service users experiences about personal assistant service

Year	2011	Pages	38
------	------	-------	----

The aim of this thesis was to research the experiences of intellectually disabled service users about personal assistant service provide by KVPS Tukena Ltd. The research was based on the organisation's needs and the aim was to collect authentic information from the service users about the present state and development areas of the personal assistant service. The service provided by KVPS Tukena Ltd enable persons with intellectual disabilities to live independently with the support of a personal assistant. Personal assistant service started in 2007 and similar surveys have not been done before.

The research was qualitative. With half structured interviews we could make the voice of the service users heard for the organization. The theoretic framework was based on the Keys to citizenship by Simon Duffy. The Keys to citizenship were the base of the interview questions and interpretation of the results. Six of the ten service users were interviewed. After a pretest with one service user the interview questions were improved for the final form. The interviews which took place in the respondents' homes were recorded, transcribed and analysed by content analysis.

The results indicated that the personal assistant service had had a positive effect on the service users' lives, as support in everyday life, in self-determination, social contacts brought by the service and independent living made possible by the personal assistant. We found out relatively few development areas about the personal assistant service and they mostly related to the lack of time and orderliness.

We think that the personal assistant service provided by KVPS Tukena Ltd could be the solution to support people with intellectual disability to live independently. People with intellectual disability have subjective right to a personal assistant but in general finding a professional assistant is difficult. The personal assistant service we studied also includes round-the-clock support from nearby residential home.

Keywords: intellectual disability, personal assistant service, keys to citizenship

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Kehitysvammaisuus	6
3	Vammaisuuden historia	8
4	YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista	10
5	Vammaispalvelulaki.....	11
6	KVPS Tukena Oy:n avustajapalvelu	12
7	Kansalaisuuden avaimet Duffyn mukaan	12
	7.1 Itsemääräämisoikeus	13
	7.2 Elämänsuunnittelu	14
	7.3 Toimeentulo.....	14
	7.4 Asuminen	15
	7.5 Tuki	15
	7.6 Yhteisön jäsenyys	16
8	Vaikuttavuus	17
9	Tutkimusmenetelmälliset ratkaisut.....	18
	9.1 Tutkimuskysymykset.....	18
	9.2 Tutkimusmenetelmän valinta	18
	9.3 Haastattelun kysymykset	19
	9.4 Tiedonantajat.....	19
	9.5 Tiedon hankinta	20
	9.6 Sisällönanalyysi	21
10	Tutkimustulokset.....	24
	10.1 Mitä positiivista avustajapalvelu on tuonut päämiehen elämään?	24
	10.1.1 Itsemääräämisoikeus.....	24
	10.1.2 Asuminen.....	25
	10.1.3 Tuki	25
	10.1.4 Yhteisön jäsenyys	26
	10.2 Onko avustajan tuki riittävää suhteessa asiakkaan tarpeisiin?.....	26
	10.3 Miten avustajapalvelua voisi kehittää?	27
11	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	28
12	Johtopäätökset	29
13	Pohdinta	31
	Liitteet.....	35

1 Johdanto

Viime vuosina on kiinnitetty paljon huomiota vammaisten oikeuksiin ja oikeuksia on lisätty mm. lailla henkilökohtaisesta avustajasta (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380). Käytännössä päteviä henkilökohtaisia avustajia voi olla vaikea löytää, organisoitu avustajatoiminta saattaa olla enenevässä määrin hyvä ratkaisu ongelmaan. Vuonna 2007 perustettu KVPS Tukena Oy on Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ostopalvelutoimintaa varten perustettu valtakunnallinen palveluntuottaja, joka tuottaa palveluita kehitysvammaisille ja erityistä tukea tarvitseville henkilöille. KVPS Tukena Oy:n tuottaa avustajapalvelua muutamissa kunnissa, opinnäytetyössämme kartoitamme yhden kunnan avustajapalvelun asiakkaiden mielipiteitä henkilökohtaisesta avustajapalvelusta. Tiedonantajien anonymiteetin vuoksi emme voi mainita paikkakuntaa, jossa tutkimus on toteutettu.

Olemme molemmat olleet opiskelujemme myötä työharjoittelussa ja olemme työskennelleet KVPS Tukena Oy:n yhdessä palveluyksikössä, jossa tutustuimme avustajapalveluun. Harjoittelun aikana opiskelija Salmi sai idean avustajapalveluun liittyvän opinnäytetyön toteuttamisesta, josta myös opiskelija Ikonen ja KVPS Tukena Oy kiinnostuivat. KVPS Tukena Oy:n aktiivisuudesta johtuen työ toteutettiin työelämälähtöisesti. Opinnäytetyö toteutetaan laadullisena tutkimuksena, jossa haastatellaan viittä kehitysvammaista avustajapalvelun asiakasta. Tutkimuksessa selvitämme, mitä positiivista avustajapalvelu on tuonut asiakkaan elämään, onko avustajan tuki riittävää suhteessa asiakkaan tarpeisiin ja miten avustajapalvelua voisi kehittää. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda esille kehittämiskohteita ja antaa näyttöä palvelun vaikuttavuudesta.

Opinnäytetyömme teoriaosuudessa käymme läpi kehitysvammaisuutta ja sen historiaa, YK:n yleissopimusta vammaisten henkilöiden oikeuksista, vammaispalvelulakia sekä Simon Duffyn kansalaisuuden avaimia. Kansalaisuuden avaimet toimivat tutkimuksen teoreettisena viitekehystenä, jonka pohjalta olemme muodostaneet haastattelun kysymykset ja tulosten tulkinnan. Lisäksi käymme läpi vaikuttavuutta, esittelemme KVPS Tukena Oy:n ja avaamme päämiesmallia. Luvussa 10 käsittelemme tutkimuskysymykset ja tiedonantajat sekä kerromme kuinka tiedonhankinta ja aineistonanalyysi on toteutettu. Luvussa 11 esittelemme tutkimustulokset, jonka jälkeen käsittelemme tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta. Lopuksi luvuissa 13 ja 14 on yhteenvetona johtopäätökset sekä pohdinta.

2 Kehitysvammaisuus

Voimassa oleva laki kehitysvammaisten erityishuollosta määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Uuden vammaispalvelulain myötä lakia kehi-

tysvammaisten erityishuollosta sovelletaan vain, jos riittävää tukea ja palveluita ei vammais- palvelulain puitteissa pystytä tarjoamaan. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.)

Suomessa on ollut vuodesta 1995 käytössä WHO:n ICD- 10 tautiluokitus, jota suomessa sovelletaan kliinisen työn lisäksi myös sosiaalityössä sekä tutkimuksissa ja tilastoissa. (Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos 2011.)

ICD-10 tautiluokitus määrittelee älyllisen kehitysvammaisuuden tilaksi, jossa henkilön kehitys on pysähtynyt tai epätäydellinen. Luokituksen mukaan älyllinen kehitysvammaisuus vaikuttaa kognitiivisiin ja kielellisiin taitoihin sekä motorisiin ja sosiaalisiin kykyihin, jotka ovat usein kehitysiässä opittavia taitoja. Kehitysvammaisuus todetaan ennen 18 vuoden ikää. Kehitysvammaisuutta tulisi tarkastella erilaisten erityistaitojen pohjalta sen sijaan, että kiinnitetään huomio yksilön puutteisiin kognitiivisissa taidoissa. Vaikka henkilön kognitiiviset taidot olisivat puutteelliset, voi hän olla sosiaalisesti hyvin lahjakas. Kehitysvamma ei ole sairaus, mutta usein siihen voi liittyä lisädiagnooseja, jotka voivat vaikeuttaa kommunikointia tai liikkumista. Luokitus jakaa kehitysvammaisuuden neljään eri tasoon; lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2.)

ICD-10 luokituksen mukaan lievä älyllinen kehitysvammaisuus vaikuttaa oppimiseen ja ymmärtämiseen. Oppiminen käy hitaasti, mutta lievästi kehitysvammaiset ihmiset kykenevät oppimaan arjessa tarvittavia taitoja esimerkiksi ruuanlaitto, pyykinpesu sekä kaupassa käynti. Lievästi kehitysvammaiset ihmiset työllistyvät usein käytännön töihin, joissa ei välttämättä tarvita luku- tai kirjoitustaitoa. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 1.)

Tautiluokitusten tavoitteena ei ole saattaa kehitysvammaisia ihmisiä eriarvoiseen asemaan, vaan luoda malli, jonka perusteella hakea palveluita. WHO:n ICD-10 tautiluokituksen rinnalle on viime vuosina noussut muita luokituksia, sillä ICD-10 tautiluokitusta on pidetty liian yksipuolisena. Uusissa luokitusmalleissa onkin pyritty kiinnittämään huomiota sekä yksilön toimintakykyyn että ympäristötekijöihin. Ympäristötekijöillä tarkoitetaan ympäristöä ja yhteisöä, jossa vammaisen henkilö elää. Ympäristötekijät ottavat huomioon myös vammaisuuden aiheuttaman sosiaalisen haitan. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 9-11.)

Kehitysvammaliitto (2011) arvioi suomessa olevan noin 40 000 kehitysvammaista ihmistä. Tarkkaa lukumäärää on vaikea saada, sillä monet lievästi kehitysvammaiset eivät omaa diagnoosia tai eivät ole vammaispalvelujen piirissä (Verneri.net 2011).

Opinnäytetyömme tiedonantajat ovat tuetusti asuvia erilaisen diagnoositaustan omaavia kehitysvammaisia henkilöitä. Emme koe opinnäytetyötämme ajatellen merkitykselliseksi selvittää

yksittäisiä diagnooseja, vaan puhumme opinnäytetyössämme päämiehistä. Päämiehet ovat Tukena Oy:n avustajapalvelun kehitysvammaisia asiakkaita. Vaikka kehitysvammaisuus on edellytys palvelun asiakkuudelle, on se silti vain yksi yksilön ominaisuuksista, ei häntä kokonaisvaltaisesti määrittävä piirre.

3 Vammaisuuden historia

Vammaiset ihmiset ovat länsimaiden historiassa kokeneet paljon syrjintää, hyljeksintää ja sortoa, johon he eivät ole voineet itse vaikuttaa. Vammaisuuteen liittyvät asenteet ovat kautta aikain olleet sidoksissa kulloinkin vallitseviin uskomuksiin ja myytteihin (Malm ym. 2004, 13). Historian tunteminen auttaa ymmärtämään vammaistyön perinteet ja vielä osin vallitsevien negatiivisten asenteiden syntyä.

Kirkko ja uskonto ovat vaikuttaneet vahvasti siihen, kuinka vammaisiin on kulloinkin suhtauduttu. Vielä 1100-luvulla vammaisuutta pidettiin pahasta johtuvana, jopa Jumalan rangaistuksena. Tämän vuoksi omaiset pyrkivät usein salaamaan vammaisen yksilön yhteisöltä. (Malm ym. 2004, 13.) Vaikka kirkko on osoittanut historiansa aikana armottomuutta vammaisia kohtaan, on sillä ollut myös tärkeä rooli asenteiden muokkaamisessa suvaitsevampaan suuntaan. Kristinuskoon kuuluu olennaisesti lähimmäisenrakkaus, joka tarkoittaa toisen ihmisen kohtelamista tavalla, jolla tahtoi itseään kohdeltavan. Vehmas näkee kirkon roolin kaksijakoisena vammaisten historiassa. Toisaalta hän näkee kirkon roolin tärkeänä sen hyväntekeväisyyden takia, mutta toisaalta raamatun tekstit ovat Vehmaksen mukaan osasyynä vammaisten eriarvoiseen asemaan. (Vehmas 2005, 30-31.) 1700-luvun loppupuolelle asti, kirkolla oli tärkeä rooli vaivaisten ja köyhien hoidossa. Tuohon aikaan köyhyys oli yleistä, eivätkä kaikki omaiset pystyneet huolehtimaan vaivaisista, jotka eivät kyenneet itse ansaitsemaan elantoaan. Kirkko rahoitti vaivaisten hoidon almuilla ja vapaaehtoisilla lahjuksilla (Malm ym. 2004, 13-14).

Valistuksen aikaan 1600- ja 1700-luvuilla korostui älyllisyys ja looginen ajattelu. Loogisen ajattelun korostaminen johti Vehmaksen mukaan vammaisuuden moderniin määrittelyyn, joka luokittelee vammaisuutta loogisen ajattelun ja ongelmaratkaisukyvyyn pohjalta. Määritelmien synty johti palvelujen kehittymiseen, mutta saattoi johtaa vammaisten huonoon kohteluun jopa eläimiin rinnastamalla. (Vehmas 2005, 51.) Suomessa köyhien ja vaivaisten hoito julistettiin kuntien velvollisuudeksi vuonna 1788. Käytännössä kunnat toteuttivat erityisesti maaseudulla köyhäinhoitoa ruotujärjestelmän avulla, jolloin kukin talouskunta huolehti avustettavasta vuorollaan, jonka kesto oli riippuvainen talon varallisuudesta. Avustettava osallistui toimintakykynsä mukaan talon töihin ja vastineeksi sai ruokaa sekä majapaikan. Kaupungeissa köyhäinhoitoa toteutettiin köyhäintalojen avulla, joihin sijoitettiin avun tarpeessa olevia ihmisiä. Vuonna 1852 voimaantullut vaivaishoitoasetus madalsi kynnystä hakea apua. 1700 ja 1800-lukujen vammaistyötä leimasi syrjinnän ohella vahva yhteisöllisyys. (Malm ym. 2004, 15-16.)

Vammaistyötä 1800-luvulla kuvaa köyhyys, joka johti yksilön oman vastuun korostamiseen. Vammaistyön näkökulmasta 1800-luvun tärkeitä käännekohtia olivat sekä vuonna 1879 voimaan tullut asetus vaivashoidosta että koulutuksen kehittyminen 1800-luvun lopussa. Vaivashoitoasetuksessa myötä avunsaannin ehtoja kiristettiin ja monet avunsaajat julistettiin holhouksenalaisuuteen, jolloin heiltä vietiin mm. äänioikeus. 1800-luvun loppu puolella Suomen koulutusjärjestelmä kehittyi, kun samaan aikaan vammaisille alettiin järjestää erityiskoulutusta ja toisaalla myös sairaanhoitajien määrä kasvoi koulutuksen ansiosta. (Malm ym. 2004, 15-16.) Vaikka koululaitos pyrki tarjoamaan koulutusta myös vammaisille henkilöille, johti se Vehmaksen mukaan entistä vahvempaan kahtiajakoon vammaisten ja vammattomien välillä. Vammaisten koulutusta järjestettiin usein asuntoloissa, joka eristi vammaisen muusta yhteiskunnasta. 1800-luvun lopulla eri vammaisryhmien koulutusta yhtenäistettiin ja koulutuksen tavoitteeksi nousi käytännön elämän taitojen oppiminen. (Vehmas 2005, 63-65.)

Vaikka vähäosaisten asema parantui palveluiden ja järjestöjen avulla 1800-luvulla, oli 1900-luku vammaisille synkkä yleisten asenteiden kääntyessä negatiiviseksi rotuhygieenisen ajattelun myötä. Rotuhygieeninen ajattelu syntyi 1800-luvulla, mutta suvaitsemattomuus huipentui natsi-Saksan aikaan. Kehitysvammaisuus nähtiin aineksena, joka rappeutti levitessään ihmiskuntaa. (Malm ym. 2004, 19.) Yhteiskunnan rappeutumista pyrittiin estämään vuonna 1929 voimaan tulleella avioliittolaki, jonka toivottiin lopettavan vammaisten lisääntymisen (Vehmas 2005, 68). Avioliittolaki ei kuitenkaan johtanut toivottuihin tuloksiin, rotuhygieenisen ajattelun seurauksena Suomessa tuli vuonna 1935 voimaan sterilisaatiolaki, jonka perusteella tylsämielisten, vähämielisten ja mielisairaiden lisääntyminen estettiin. Pakkosterilisoinnista luovuttiin Suomessa vuonna 1970, jonka jälkeen sterilisaatio vaati asianomaisen hyväksynnän. (Malm ym. 2004, 20.)

Kehitysvammaisten asumispalvelut ovat kehittyneet laitoshoidosta kohti itsenäistä asumista. Laitoshoido oli yleistä 1900-luvulla ja sen avulla kyettiin kontrolloimaan asiakkaiden tekemisiä ja pitämään kehitysvammaiset pois vammattomien silmistä. Avopalvelut alkoivat kehittyä 1970-luvulla ja vuonna 1977 voimaan tullutta lakia kehitysvammaisten erityishuollosta sovelletaan tänäkin päivänä. (Malm ym. 2004, 21.) Valtioneuvosto teki vuosille 2010-2015 suunnatun periaatepäätöksen ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi, jonka tarkoituksena on aloittaa järjestelmällinen laitoshoidon alasajo ja entistä yksilöllisempien asumisratkaisujen löytäminen. Päämiesmalli tarjoaa oman ratkaisunsa kehitysvammaisten yksilöllisen asumisen tukemiseen. KVPS Tukena Oy:llä on Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kautta vahva omaisjärjestö tausta, jonka johdosta organisaatio pyrkii huomioimaan vahvasti asiakkaiden ja omaisten toiveet. Järjestöillä ja yhdistyksillä oli suuri rooli 1800 ja 1900-lukujen sosiaalityössä, sillä yhdistykset keräsivät varoja hyväntekeväisyyteen, joilla rahoitettiin vähäosaisten huolenpitoa. Repo mainitsee vammaisjärjestöillä olleen ja ole-

van edelleen merkittävä rooli vammaisten henkilöiden äänen kuuluviin tuojana yhteiskunnallisia päätöksiä tehtäessä. (Malm ym. 2004, 16.) Vaikka rotuhygienia-ajattelua pidetään vanhentuneena ja nykyisin asenneilmasto on melko suvaitsevainen, ovat selektiivinen abortti sekä kehitysvammaisten lasten hankinta edelleen tabuja yhteiskunnassamme.

4 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista

Vuonna 2006 YK:n yleiskokous hyväksyi vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ja kansainvälisesti sopimus tuli voimaan vuonna 2008. Vammaisten henkilöiden yleissopimus pyrkii yksityiskohtaisesti erittelemään jo olemassa olevien ihmisoikeuksien täyttöönpainokeinoja ottaa huomioon myös vammaisen henkilön erityistarpeet. Sopimuksen allekirjoittaneet valtiot ovat velvollisia kehittämään ja toteuttamaan käytäntöjä, lainsäädäntöä sekä hallinnollisia toimenpiteitä, jotta oikeus toteutuu tasapuolisesti. Sopimukseen sitoutuneet valtiot ovat myös sitoutuneita poistamaan lakeja, säädöksiä sekä käytäntöjä, jotka voidaan katsoa vammaisia henkilöitä syrjiviksi. Suomi allekirjoitti vammaisia henkilöitä koskevan yleissopimuksen vuonna 2007. (Suomen YK-liitto 2009, 3-4.)

Vaikka YK:n ihmisoikeussopimus takaa kaikille ihmisille ihmisoikeudet ja perusvapauden, on vammaisten henkilöiden kohdalla näiden toteutumisessa ollut puutteita. Vammaisia henkilöitä koskeviin epäkohtiin alettiin kiinnittää huomiota 1970-luvulta lähtien. Vuonna 1971 YK:n yleiskokous hyväksyi kehitysvammaisten oikeuksien julistuksen ja vuonna 1975 vammaisten oikeuksien julistuksen. Vuonna 1982 laadittiin vammaisia henkilöitä koskeva yleismaailmallinen toimintaohjelma, jonka jälkeen YK julisti vuodet 1983-1992 vammaisten vuosikymmeneksi. Vammaisten vuosikymmenen päätyttyä YK:n yleiskokous hyväksyi vuonna 1993 yleisohjeet, jotka koskivat vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamista. Vaikka 1970-1990-luvuilla otettiin kansainvälisesti katsottuna suuria harppauksia vammaisten henkilöiden oikeuksien edistämiseksi, nähtiin erillisen sitovan sopimuksen laatiminen tarpeelliseksi. Vuonna 2001 perustettiin komitea, joka valmisteli kattavaa vammaissopimusta. Kahdeksan kokoontumisen jälkeen vuonna 2006 komitea hyväksyi sopimusluonnoksen ja siihen liittyvän valinnaisen pöytäkirjan, jotka siirtyivät erillisen alatyöryhmän tarkastettavaksi käännösten yhdenmukaisuuden varmistamiseksi. Kahdeksas istunto jatkui vuonna 2008, jolloin lopullinen sopimusluonnos siirrettiin YK:n yleiskokouksen käsiteltäväksi. Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus ja sen valinnainen pöytäkirja hyväksyttiin YK:n yleiskokouksen täysistunnossa vuonna 2006 ja maaliskuussa 2007 sopimus avattiin allekirjoitettavaksi. (Suomen YK-liitto 2009, 5-10.)

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista rakentuu syrjinnän kiellon ja yhdenvertaisuuden periaatteelle. Sopimus kattaa vammaisten henkilöiden kansalais- ja poliittiset oikeudet sekä taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset oikeudet. Keskeistä sopimuksen toteutu-

miselle on asennemuutos, jonka edistämiseksi sopimuksen allekirjoittaneet valtiot sitoutuvat lisäämään ihmisten tietoisuutta erilaisista vammoista, jotta stereotyyppioista ja ennakkoluuloista päästäisiin eroon. Asennemuutoksen avulla pystyttäisiin näkemään vammaisten henkilöiden positiiviset vaikutukset yhteiskuntamme monimuotoisuuteen. Yleissopimuksen noudattamista seuraamaan on perustettu komitea, joka valvoo sopimuksen täyttöönpäntä jäsenmaissa. Sopimusvaltiot ovat velvollisia antamaan komitealle neljännesvuosittain selvityksen toimista, joilla maat ovat edistäneet vammaisten oikeuksien toteutumista. (Suomen YK-liitto 2009, 10-12.)

5 Vammaispalvelulaki

Vammaispalvelulaki uudistui 1.9.2009 ja muutoksen tavoitteena on edistää vaikeavammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja lisätä heidän itsenäisyyttä sekä itsemääräämisoikeutta. Palveluja ja tukitoimia järjestettäessä on huomioitava asiakkaan yksilölliset tarpeet ja palveluntarve on selvitettävä viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä siitä, kun kuntaan on otettu yhteyttä palvelujen saamiseksi. Palvelusuunnitelma on tehtävä riittävän yksityiskohtaisesti ja asiakas on ohjattava hakemaan palvelusuunnitelmaan kirjattuja palveluja ja tukitoimia. Päätös hakemukseen on tehtävä ilman aiheetonta viivytystä, kuitenkin kolmen kuukauden sisällä palvelun tai tukitoimen hakemisesta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009.)

Uudistuksessa vammaispalvelulain ja kehitysvammalain keskinäinen soveltamisjärjestys muuttui, eli nykyään vammaispalvelulaki on ensisijainen kehitysvammalakiin nähden.

Uuden lain mukaan vaikeavammaiset henkilöt ovat oikeutettuja henkilökohtaiseen apuun, mikäli he tarvitsevat pitkäaikaisen etenevän vamman tai sairauden vuoksi toisen henkilön apua suoriutuakseen päivittäisistä toiminnoista. Avuntarve ei kuitenkaan saa johtua pääsääntöisesti ikääntymiseen liittyvistä toimintarajoitteista tai sairauksista. Avuntarpeen määrittelyn ei tule perustua pelkästään toisen ihmisen näkemykseen, vaan vaikeavammaisen henkilön on itse voitava määritellä avun sisältöä ja toteutustapaa. Hoivaan, hoitoon ja valvontaan perustuva avuntarve on ratkaistava muiden sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden avulla, ei siis henkilökohtaisella avustajalla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009.)

Henkilökohtaisen avun järjestämisessä on otettava huomioon vaikeavammaisen henkilön yksilöllisen avuntarve, elämäntilanne ja hänen omat toiveet ja mielipiteet. Järjestämistapa on valittava yhteisymmärryksessä vaikeavammaisen henkilön kanssa, tämän takia henkilökohtaisesta avustajasta hakevan on itse pystyttävä määrittelemään avun sisältöä ja toteutustapaa. Kunnan on korvattava avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kohtuulliset ja välttämättömät kustannukset, eli henkilökohtainen apu on maksuton sosiaalipalvelu. Maksua voidaan periä vain, jos vaikeavammaisen henkilö saa siihen korvausta muun kuin vammaispalvelulain perusteella esimerkiksi tapaturman perusteella maksettavat. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009.)

6 KVPS Tukena Oy:n avustajapalvelu

KVPS Tukena Oy on vuonna 2005 perustettu valtakunnallinen palveluntuottaja, joka tuottaa ostopalveluita kehitysvammaisille ja erityistä tukea tarvitseville ihmisille sekä heidän läheisilleen. KVPS Tukena Oy:n taustalla vaikuttaa Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, jonka pohjalta yritys perustettiin ostopalvelutoimintaa varten. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön omaisjärjestö tausta näkyy KVPS Tukena Oy:n toiminnassa vankkana asiakaslähtöisyytenä ja arvopohjana. KVPS Tukena Oy:n palveluihin kuuluvat asumis-, päivätoiminta-, tilapäis- ja tuki asuminen palvelut, joita toteutetaan asiakkaiden toiveiden ja tarpeiden pohjalta. KVPS Tukena Oy:n palveluiden ensisijaisia ostajia ovat kunnat, joiden kanssa solmitaan ostopalvelusopimuksia palveluista. Palveluita pyritään kehittämään asiakkailta ja yhteiskunnasta nousevien tarpeiden mukaan. (KVPS Tukena Oy.)

KVPS Tukena Oy:n tuottamassa avustajapalvelussa asiakkaita kutsutaan päämiehiksi. Käytännössä päämiehellä tarkoitetaan kehitysvammaista henkilöä, joka asuu omassa asunnossaan ja elää itsenäistä elämää henkilökohtaisen avustajan tukemana. Päämiesmallin tavoitteena on tuen avulla tarjota päämiehelle itsenäinen, aikuisuuden osallisuutta tukeva ja täyden kansalaisuuden tarjoama elämä. Vaikka vammaisen henkilö ei ole avustajansa työnantaja, hän kuitenkin toimii päämiehenä oman elämänsä ja henkilökohtaisen avustajansa suhteen. Päämiesmallissa tuen tarve kartoitetaan yksilökohtaisesti ja toiminta suunnitellaan sen mukaisesti. Avustaja auttaa päämiestä asioissa, joista hän ei vammansa tai sairautensa vuoksi itsenäisesti selviä. Lisäksi avustaja tukee päämiestä päätöksien teossa omaan elämäänsä liittyvissä asioissa. (Rajalahti 2010.)

Avustustoiminnan tarkoituksena on tukea päämiestä itsenäisessä suoriutumisessa, ei tehdä asioita päämiehen puolesta. Toiminta on suunnitelmallista ja perustuu aina päämiehen toiveisiin ja tarpeisiin. Yksilökeskeisen suunnitelman avulla saadaankin tietoa päämiehen tarpeista ja mielipiteistä ja sitä kautta löydetään tarvittavia voimavaroja itsenäiseen elämiseen. Yksilökeskeisessä suunnittelussa päämiestä ohjataan ja autetaan löytämään niitä asioita, joita hän haluaa elämältään nyt ja tulevaisuudessa. Keskeistä on kuunnella ja huomioida miten päämies haluaa oman elämänsä elää. (Rajalahti 2010.)

7 Kansalaisuuden avaimet Duffyn mukaan

Simon Duffy on kirjoittanut kirjan kehitysvammaisten täysivaltaisesta kansalaisuudesta ja siihen tukemisesta. Hän on koontanut ajatuksensa kuudeksi kansalaisuuden avaimeksi, joiden tavoitteena on tukea kehitysvammaisten ihmisten täysivaltaista kansalaisuutta lähiyhteisössä ja yhteiskunnassa. Duffyn teoksesta ei ole toistaiseksi saatavissa suomennosta, joten jatkossa käytämme mielestämme sopivia suomalaisia vastineita.

Ensimmäinen näistä avaimista on self-determination, josta puhumme tutkimuksessa itsemääräämisoikeutena. Toinen avain Duffyn mukaan on direction, jota kuvaa sana elämäsuunnittelu. Kolmas avaimista on money, josta käytämme tutkimuksessa käsitettä toimeentulo. Neljäs avain on home, joka kuvaa asumista. Koti on liian vahva sana kuvaamaan monen kehitysvammaisen asumismuotoa, siksi sana asuminen kuvaa neljättä kansalaisuuden avainta paremmin. Support eli tuki on tutkimuksemme kannalta oleellisin Duffyn käsitteistä ja viides kansalaisuuden avaimista. Viimeinen avaimista on community life, josta puhumme yhteisön jäsenyytenä. Ajatus perustuu yksilökeskeiselle ajattelulle, jonka tavoitteena on saada asiakkaan oma ääni ja unelmat kuuluviin (Duffy 2006, 1). Tutkimuksessa käytämme Duffyn kansalaisuuden avaimia pohjana haastattelumme kysymyksille ja niiden perusteella tehtävien johtopäätösten jäsentämiseen. Kansalaisuuden avaimet kattavat mielestämme laajasti niitä elämänalueita, joilla henkilökohtainen avustaja toimii asiakkaan tukena. Viides kansalaisuuden avaimista on tuki, joka mielestämme kuvaa henkilökohtaisen avustajan tuomaa tukea asiakkaan elämään.

7.1 Itsemääräämisoikeus

Ensimmäinen askel kohti täysivaltaista kansalaisuutta on kehitysvammaisten ihmisten tunnustaminen kanssa kansalaiseksi. Duffyn mukaan tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että otamme kehitysvammaiset ihmiset huomioon tasavertaisina kansalaisina, heidän ääntänsä kuullaan ja päätökset tehdään yksilön omien toiveiden ja halujen mukaan. (Duffy 2006, 5.) Itsemääräämisoikeus on ollut viime vuosina paljon esillä kehitysvamma-alalla ja monet asiakkaat tietävät tänä päivänä oikeutensa. Täysivaltaisen kansalaisuuden kannalta olisi mielestämme tärkeää korostaa itsemääräämisoikeuden ohella kanssa kansalaisuuden käsitettä. Usein työntekijät tiedostavat asiakkaiden oikeudet, mutta kohtelu saattaa silti olla toiseuttavaa. Toiseuden tunne tässä tapauksessa tarkoittaa sitä, että asiakas tuntee työntekijän kohtelevan häntä epätasa-arvoisesti suhteessa itseensä.

Itsemääräämisoikeuden merkitys näkyy mm. oikeustoimikelpoisuutena, kuulluksi tulemisena sekä mahdollisuutena tehdä omaa elämää koskevat päätökset. Itsemääräämisoikeudella on yhteys oikeustoimikelpoisuuteen, joka määrittää yksilön omia raha-asioitaan koskevaa päätösvaltaa, siviilisäätyään, äänestämistä ja työn hankkimista. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen vaatii, että yksilön mielipide selvitetään, vaikka hän käyttäisi kommunikointiin vaihtoehtoisia kommunikaatiokeinoja. Itsetunnon kehittymisen ja ylläpidon kannalta on ensiarvoisen tärkeää tuntea tulevaisuutensa kuulluksi ja kohdatuksi dialogissa. Kuulluksi tulemisen ohella itsemääräämisoikeuden tulisi näkyä päätösvaltana asiakkaan häntä koskevissa asioissa. Omaa elämää koskevien päätösten tekeminen antaa ihmiselle tunteen, että hän on vastuussa omasta elämästään. Yhteiskunnassamme on edelleen paljon normaaliin elämään kuuluvia merkki-paaluja kuten ajokortin saaminen, armeija, lapsen saaminen, joiden ulkopuolelle useat kehi-

tysvammaiset jäävät. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että kehitysvammaisella henkilöllä ei olisi valtaa päättää useimmista elämäänsä kuuluvista asioista. Duffy kiteyttää, että me kaikki voimme jollain tasolla vastata omasta elämästämme toimintakykymme mukaan. (Duffy 2006, 6-8.)

Suomen perustuslain luvussa 2 määritellään perusoikeudet, jotka koskevat yhdenvertaisesti kaikkia. Perusoikeudet turvaavat Suomen kansalaisille oikeuden henkilökohtaiseen vapauteen, yhdenvertaisuuteen ja sananvapauteen, jotka ovat itsemääräämisoikeuden kannalta keskeisiä oikeuksia (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731). Henkilökohtaisen avustajan tehtävä on tukea päämiestä saamaan äänensä kuuluville ja varmistaa perusoikeuksien toteutuminen. Käytännössä perusoikeuksien toteutuminen vaatii avustajalta ja asiakkaalta yhteisen tavan kommunikoida.

7.2 Elämänsuunnittelu

Yksilön omaa elämää koskevien päätösten teko on ensimmäinen askel kohti täysivaltaista kansalaisuutta, mutta päätösten lisäksi yksilö tarvitsee suunnan ja tavoitteita, joita pyrkii saavuttamaan elämässään. Suunnan löytäminen ja tavoitteiden asettaminen ei tarkoita sitä, että elämä tulisi suunnitella tarkasti askel askeleelta. Duffyn mukaan tarkoitus olisi löytää yksilöllinen polku, jonka kulkeminen tarjoaa tyydytystä ja persoonan täyttymistä. (Duffy 2006, 35.) Tavoitteiden luominen vaatii avustajalta avointa mieltä, sillä aina eivät asiakkaan toiveet eivätkä unelmat käy yhteen avustajan ajatuksien kanssa. Elämää suunniteltaessa avustajan on huomioitava asiakkaan kanssakansalaisuus ja toimittava asiakkaan päätösten pohjalta.

Nykyisin elämänsuunnitelmat perustuvat yksilökeskeiseen suunnitteluun, joka kehitettiin vastapainoksi asiantuntijakeskeiselle suunnittelulle. Yksilökeskeisessä suunnittelussa asiakas toimii elämänsä kokemusasiantuntijana ja asiantuntijat auttavat tavoitteiden ja mahdollisuuksien kartoittamisessa. (Duffy 2006, 36.) Yksilökeskeinen suunnittelu ei ole suunnattu vain puhumalla kommunikoiville asiakkaille. Sitä voidaan soveltaa esimerkiksi käyttämällä kuvia tai viittomia puheen tukena. Tärkeintä on saada tuotettua suunnitelma kokemusasiantuntijalle selkokielellä, jotta hän ymmärtää ja voi vaikuttaa suunnitelman sisältöön. (Duffy 2006, 55.)

7.3 Toimeentulo

Duffy ei näe rahaa vain käteisenä, jonka avulla ostamme päivittäin tarvittavia hyödykkeitä. Hän korostaa toimeentulon ja rahan merkitystä palveluiden ostossa. Ihminen tarvitsee rahaa saadakseen muut ihmiset toimimaan haluamallaan tavalla. Raha luo turvan ja vallan tunteen, kun asiakkaalle annetaan valta päättää, mistä ja millaisena hän haluaa ostaa palvelunsa. (Duffy 2006, 59-60.) Useimmat ihmiset ansaitsevat toimeentulonsa palkkatyössä, mutta kehi-

tysvammaisista vain pieni osa, noin 300 henkeä, ansaitsee toimeentulonsa normaalista palkkatyöstä. Usein työsuhteen taustalla on työhönvalmennus tai tuettu työllistyminen. Noin 10 000 kehitysvammaista käy työ- tai avotyötoiminnassa, joka on erityishuoltolain tai sosiaalihuoltolain perusteella järjestettävää toimintaa. (Vernerinet 2011.)

Kehitysvammaisten suuren osan toimeentulona on vain eläke ja muut eri syistä määräytyvät tuet. Tukia voi hakea esimerkiksi asumiseen tai opiskeluun. Duffyn mukaan ihmisellä tulisi jäädä pakollisten menojen kuten asuminen, laskujen maksamisen, ruuan ja liikkumisen jälkeen rahaa säästöön. Säästöjen avulla ihminen voi hankkia itselleen suhteessa kalliita hyödykkeitä kuten lomamatkan, huonekaluja, elektroniikka tai käyttää säästöjään yllättävissä rahavaativissa tilanteissa. (Duffy 2006,72-73.) Todellisuudessa tilanne on useiden kehitysvammaisten kohdalla niin, että toimeentulo menee pakollisiin menoihin eikä rahaa jää säästöön. Vaikka rahaa olisi säästössä, voi esimerkiksi ulkomaanmatka maksaa kehitysvammaiselle henkilölle kaksin verroin, sen, mitä muut maksavat, jos hän tarvitsee matkalle avustajan.

7.4 Asuminen

Monelle kehitysvammaiselle asuminen tarkoittaa jonkin muotoista asumisyksikköä, esimerkiksi ryhmäkotia. Duffyn mallin mukaan asumismuodon tulisi muodostua kehitysvammaiselle kodiksi. Tässä merkityksessä koti tarkoittaa tukikohtaa, jossa ihminen tuntee olevansa turvassa ja saa nauttia yksityisyydestä sekä vaikuttaa siihen, miltä koti näyttää. (Duffy 2006,81-83.) Kodin tuntu syntyy sellaisista asioista kuten oma postiluukku, ovisilmä tai keittiö. Ryhmämuotoisessa asumisessa nämä asiat eivät ole itsestään selviä, joten kodin tuntu ei ole taattu. KVPS Tukena Oy:n avustajapalvelun tarkoituksena on mahdollistaa kehitysvammaisten itsenäinen asuminen tuen avulla.

Yksilökeskeisen mallin mukaan myös asumisessa tulisi kiinnittää enenevässä määrin huomiota yksilöllisiin asumisratkaisuihin nykyisten ryhmäasumisen eri muotojen ohella. Valtionneuvoston periaatepäätöksen ohjelmasta kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi mukaan kehitysvammaisten asumismuotoja tulisi tukitoimien avulla kehittää entistä yksilöllisempään suuntaan (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.) Suurin osa ihmisistä saa itse valita missä asua ja kenen kanssa. Kehitysvammaisilla tulisi olla yhtäläinen oikeus valita asuinpaikkansa ja-kumppaninsa sekä kotonansa käyvät ihmiset kuten läheiset, työntekijät ja kanssa asujat. (Duffy 2006, 81,84.)

7.5 Tuki

Useat kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat läpi elämänsä muiden ihmisten tukea ja apua selviytyäkseen arjen haasteista. Monien kehitysvammaisten ihmisten tukena toimii vahva läheis-

verkosto. Elämän aikana ihminen kuitenkin kohtaa esimerkiksi seksuaalisuuteen tai parisuhteeseen liittyviä tilanteita, joista ei halua omaisten tietävän. Avustajalle voi olla helpompi puhua asioistaan ja avustaja osaa tarvittaessa ohjata asiakasta eteenpäin, mikäli ei itse osaa auttaa. Lisäksi on huomioitava omaisten jaksaminen ja muu elämä. Kehitysvammaisilla on subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen apuun kotona ja kodin ulkopuolisiin toimintoihin.

Ei ole samantekevää, kuka henkilökohtaisena avustajana toimii. Duffy määrittelee kirjassaan, millaista on hyvä tuki. Hänen mukaansa hyvä avustaja kohtelee ihmisiä kunnioittavasti, mikä ilmenee muun muassa korrektina puheena, joka kohdistuu oikealle ihmiselle. Hyvä avustaja tukee tuen tarvisijaa tuomaan itseään esille yhteisössään ja osallistumaan yhteisön elämään. Käytännössä tämä tarkoittaa joka päiväseen elämään osallistumista esimerkiksi viemällä kokemusasiantuntijan kauppoihin tai täyttämällä seuranhakuilmoituksia hänen kanssaan. Avustajan tehtävä on tukea avustettavan toimintakykyä ja auttaa häntä kuntoutumaan. Liiallinen auttaminen voi tehdä hallaa, kun avustettava tulee entistä riippuvaisemmaksi muista ihmisistä. (Duffy 2006, 104-105.)

Kokemuksemme mukaan monilla kehitysvammaisilla on melko suppea sosiaalinen verkosto. Erityisesti pienillä kunnilla asuvat kehitysvammaiset käyvät koulut ja vanhempina työskentelevät suhteellisen samana pysyvän ihmisjoukon kanssa. Hyvä avustaja toimii asiakkaan tukena, jos hän haluaa laajentaa tuttavapiiriään esimerkiksi sosiaalisen median avulla. Kehitysvammaiset ihmiset elävät usein riippuvaisina toisista ihmisistä. Siksi olisi tärkeää, että avustajan ja avustettavan suhteessa kehitysvammaisen henkilö voisi vaikuttaa mm. avustajan valintaan ja mahdollisuuksien mukaan toimia suhteessa työnantajana. Avustettavat ovat oman elämänsä asiantuntijoita ja tietävät, millaista apua tarvitsevat.

7.6 Yhteisön jäsenyys

Kehitysvammaisen ihminen voi saavuttaa tyydyttävän elintason aiemmin mainittujen avaimien avulla, mutta täysipainoinen elämä vaatii vuorovaikutusta muiden ihmisten kanssa ja osallisuutta ympäröivään yhteisöön ja yhteiskuntaan. Yhteisö Duffyn mallissa sisältää läheiset, ihmiset joita tunnemme esimerkiksi töiden tai harrastusten kautta sekä ihmiset, jotka kuuluvat elämäämme muista syistä, esimerkiksi henkilökohtainen avustaja, lääkärit, kauppiat. Muodostamme suhteita ihmisiin erilaisista tarpeista lähtien (biologiset tekijät, avun tarve, sosiaaliset syyt), joiden kautta ilmennämme halujamme ja saamme äänemme kuuluviin vuorovaikutuksen eri tasoilla. (Duffy 2006, 135-137.)

Henkilökohtaisen avustajan tehtävänä on tukea avustettavaa ylläpitämään ja rakentamaan uusia vuorovaikutussuhteita avustettavan toiveiden mukaan. Käytännössä avustaja voi tukea selvittämällä paikkakunnan mahdollisuuksia vapaa-ajan viettoon tai kertoa sosiaalisen median

mahdollisuuksista uusien tuttavuuksien solmimisessa. Tutkimuksessa yhteisön jäsenyys selvitetään paitsi sekä sosiaalisen verkoston, että yhteiskunnallisen aktiivisuuden kautta. Tutkimuksen aikaan Suomessa järjestettiin eduskuntavaalit, ja haastattelussa kysymme päämiesten äänestysaktiivisuutta ja siihen vaikuttaneita asioita.

8 Vaikuttavuus

Palveluiden tuottamisessa vaikuttavuus ja palvelujen kustannustietoinen tuottaminen on tuoksellisuuden keskeinen ydin. Vaikuttavuus on ilmenemismuodoltaan moniulotteista ja eri tieteenaloilla vaikuttavuuden merkityssisältöjä tarkastellaan alan omista lähtökohdista. Perinteisesti vaikuttavuutta on tutkittu talouden näkökulmasta, jolloin vaikuttavuuden tarkastelussa korostuu panos-tuotoskeskeisyys. Usein vaikuttavuus rinnastetaan tehokkuuteen ja tuottavuuteen. Kustannustehokkuuden lisäksi vaikuttavuutta voidaan mitata myös tarkastelemalla, kuinka hyvin organisaatio toteuttaa yhteiskunnassa vallitsevia tarpeita ja arvoja sekä niihin liittyviä tavoitteita. Vaikuttavuutta voidaan tarkastella useista näkökulmista. Yksi vaikuttavuuden tarkastelumuodoista on asiakasvaikuttavuus, joka ilmenee yleensä positiivisena muutoksena asiakkaan elämäntilanteessa. (Silvennoinen-Nuora 2010, 80-81, 115.)

Asiakkaan kokemaa palvelun laatua ja tyytyväisyyttä ovat yksi edellytys vaikuttavuudelle. Viime vuosikymmenien aikana terveydenhuollossa on alettu kartoittaa asiakkaiden näkemyksiä palveluista ja ne on nostettu tärkeäksi osaksi palveluiden arviointia. Asiakkaiden kokemukset ovat tärkeitä nimenomaan sen takia, että palvelujen laadussa on kysymys siitä, kuinka hyvin palvelut sopivat asiakkaiden tarpeisiin. Laadun kehittämisessä ja sen varmistamisessa asiakkaiden palaute on tärkeää. Palautetta voidaan kerätä esim. erilaisilla kyselyselvityksillä, joista saadaan asiakkaan arvio hänen saamastaan palvelusta ja siitä, kuinka hyvin palvelu vastaa asiakkaan odotuksia. Arvioinnissa on myös mahdollista tarkastella siitä aiheutuvia seuraamuksia, millaisia vaikutuksia palvelulla on asiakkaan tilanteeseen. (Silvennoinen-Nuora 2010, 74-75.)

Terveydenhuollon hoitoketjussa vaikuttavuudella tarkoitetaan ammattilaisten toteuttamia hoitoja tai toimenpiteitä, joilla on erilaisia vaikutuksia potilaan elämään. Vaikutukset voivat olla positiivisia tai negatiivisia, välillisiä tai välittömiä sekä lyhytaikaisia tai pitkäkestoisempia. (Silvennoinen-Nuora 2010, 116.) Opinnäytetyössämme tarkastelemme vaikuttavuutta nimenomaan asiakkaan näkökulmasta. Haastattelujen avulla pyrimme nostamaan esille asiakkaiden kokemuksia ja näkemyksiä avustajapalvelusta ja sen perusteella arvioimme palvelujen vaikuttavuutta: kuinka suuri vaikutus avustajapalvelulla on asiakkaan itsenäisen elämisen mahdollistamiseen. Kuten terveydenhuollon vaikuttavuuden arvioinnissa, arvioimme opinnäytetyössämme ammattilaisten eli tässä tapauksessa avustajapalvelun työntekijän tekemän työn vaikutuksia asiakkaiden elämäntilanteeseen. Opinnäytetyössämme vaikuttavuus ilmenee myös

tutkimustuloksena, jonka avulla Tukena Oy pystyy antamaan palvelun hankkijalle näyttöä avustajapalvelun tärkeydestä ja hyödyllisyydestä palvelun piirissä olevien asiakkaiden elämään. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää myös palvelun kehittämisessä ja mahdollisessa laajentamisessa muihin kuntiin.

9 Tutkimusmenetelmälliset ratkaisut

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisten asiakkaiden kokemuksia avustajapalvelusta. Toteutamme tutkimuksen kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Tutkimuksen tiedonantajat ovat kehitysvammaisia henkilöitä, jotka kaikki eivät osaa lukea. Tämän vuoksi esimerkiksi määrälliseen tutkimukseen kuuluva lomakekysely ei olisi toiminut opinnäytetyössämme, sillä kysymysten ymmärtäminen ja vastausten kirjoittaminen ei olisi kaikilta tiedonantajilta onnistunut. Lisäksi rajallinen kirjoitustaito olisi johtanut suppeisiin vastauksiin.

9.1 Tutkimuskysymykset

Tutkimuksemme on työelämälähtöinen ja pyrimme tutkimuskysymysten avulla saamaan KVPS Tukena Oy:n avustajapalvelun kannalta hyödyllistä tietoa. Mielestämme tutkimuskysymykset kattavat hyvin asiakkaiden kokemukset palveluiden hyvistä ja huonoista puolista sekä kehittämisenäkökulman. Haastattelun kysymysten avulla pyrimme saamaan vastaukset seuraaviin kysymyksiin:

1. Mitä positiivista avustajapalvelu on tuonut päämiehen elämään?
2. Onko avustajan tuki riittävää suhteessa asiakkaan tarpeisiin?
3. Miten avustajapalvelua voisi kehittää?

9.2 Tutkimusmenetelmän valinta

Valitessamme opinnäytetyömme menetelmää lähdimme liikkeelle Tuomen ja Saranjärven esittämästä kysymyksestä, miten minä voin ymmärtää toista. Jo käsitteenä ymmärtäminen viittaa vahvasti laadulliseen tutkimukseen, josta puhutaan myös ymmärtävänä ja pehmeänä tutkimuksena (Tuomi & Sarajärvi 2009, 11). Tutkimuksemme tarkoituksena on kuvata asiakkaiden mielipiteitä avustajapalvelusta.

Tutkimuksen toimeksiantaja KVPS Tukena Oy toivoo tutkimuksen tulosten auttavan heitä kehittämään avustajapalvelua ja tuovan esille asiakkaiden tarpeet ja toiveet sekä mahdolliset kehittämiskohdat. Näiden toiveiden pohjalta valitsimme laadullisen tutkimuksen ja puoli-strukturoidun haastattelun. Kuntaan, jossa tutkimus toteutetaan, ei ole aiemmin tehty vas-

taavanlaista kartoitusta. Toimeksiantajan toiveena on selvittää asiakkaiden autenttisia kokemuksia avustajapalvelusta, mikä onnistuu parhaiten ulkopuolisten tutkijoiden tekemänä.

Puolistrukturoitu haastattelu antaa haastattelijalle ja tiedonantajalle enemmän vapauksia kuin strukturoitu. Puolistrukturoidussa haastattelussa ei käytetä valmiita vastausvaihtoehtoja, vaan haastattelu tehdään haastateltavan ehdoilla. Eskolan ja Vastamäen mukaan avoin haastattelu voi motivoida tiedonantajia lähtemään mukaan tutkimukseen. Kun tutkimuksessa ei käytetä valmiita vastausvaihtoehtoja, tiedonantaja kokee saavansa oman äänensä kuuluville. (Aaltola & Valli 2001, 25.) Haastattelutilanteessa on tärkeää pyrkiä luomaan ilmapiiri, jossa tiedonantaja kokee että hän saa äänensä kuuluviin ja että hänen mielipiteensä on tärkeä.

Tuomi ja Sarajärvi mainitsevat haastattelun hyväksi puoliksi joustavuuden, mahdollisuuden vaihtaa kysymysjärjestystä, toiston sekä väärinymmärryksien korjauksen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.) Pyrimme tekemään kysymyksistä helposti ymmärrettäviä, mutta olemme varautuneet esimerkiksi täsmentämään, toistamaan ja selittämään auki kysymyksiä.

9.3 Haastattelun kysymykset

Haastattelumme kysymykset pohjautuvat Duffyn kansalaisuuden avaimiin, jotka kuvaavat hyvin eri elämänvaiheiden toimintoja, joihin kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat tukea. Duffyn kansalaisuuden avainten pääteemat ovat itsemääräämisoikeus, elämänsuunnittelu, toimeentulo, asuminen, tuki sekä yhteisönjäsenyys.

Pohtiessamme kysymysten muotoa tärkeintä oli, että kysymykset eivät ole johdattelevia ja että ne ovat helposti ymmärrettäviä. Osa teemoista kysyttiin usealla kysymyksellä, jotta voitiin varmistaa vastauksen luotettavuus ja yleinen johdonmukaisuus.

Testasimme haastattelun arpomalla kuudesta haastatteluun lupautuneesta yhden testihaastatteluun, jossa kokeilimme, miten kysymykset toimivat käytännössä. Haastattelun lopuksi kysyimme haastateltavan mielipidettä kysymyksistä ja niiden ymmärrettävyydestä. Testihaastattelussa päämies kertoi, että kysymykset ovat pääosin helposti ymmärrettäviä, eikä niitä ollut liikaa. Huomasimme, että joitakin kysymysten sanamuotoja täytyy hioa ja muutama tarkentava kysymys on tarpeen. Muuten totesimme haastattelurungon toimivaksi ja tutkittavan asian selvittämiseen sopivaksi. (Liite 1)

9.4 Tiedonantajat

Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin, vaan kuvaamaan ja ymmärtämään jotain tiettyä tapahtumaa tai ilmiötä ja ihmisten ilmiöille antamia merkityksiä. Tämän

vuoksi myös tiedonantajien valinnassa voidaan käyttää harkintaa, jotta saadaan tiedonantajiksi ihmisiä joilla on paljon tietoa tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85.) Tiedonantajamme ovat kehitysvammaisia avustajapalvelun piiriin kuuluvia aikuisia henkilöitä. Yhteensä palvelua saa 10 henkilöä, joista 6 ilmoittautui osallistuvansa tutkimukseen. Erityispiirteiden tutkimuksellemme luo tiedonantajien kehitysvammaisuus. Tämän otamme huomioon haastattelun suunnittelussa. Pyrimme tekemään kysymyksistä riittävän selkeitä sekä välttämään johdattelevia kysymyksiä. Lisäksi kehitysvammaisuuden huomioiminen näkyy ajankäytössä, jota varaamme haastatteluihin.

Kävimme aiheanalyysin valmistumisen jälkeen keskustelun Tukena Oy:n edustajan kanssa tiedonantajien tunnistettavuudesta. Tulimme yhdessä siihen tulokseen, että ei ole tutkimuksen kannalta olennaista tuoda esille kunnan nimeä, jossa tutkimus toteutetaan. Avustajapalvelun piiriin kuuluvia asiakkaita ei ole kunnissa monia, joten kunnan esille tuominen olisi saattanut vaarantaa tiedonantajien anonyymiyden. Tutkimuksen luotettavuutta parantaaksemme päätimme, että haluamme tavata tiedonantajat ennen varsinaisten haastatteluiden toteuttamista. Haluamme esitellä itsemme ja tutustua tiedonantajiin, jotta haastattelutilanteessa esimerkiksi jännittäminen ei vaikuttaisi saamiimme vastauksiin.

9.5 Tiedon hankinta

Laadullisessa tutkimuksessa yleisimmin käytetyt aineistonkeruumenetelmät ovat kysely, haastattelu, havainnointi sekä dokumentteihin pohjautuva tieto. Tutkimusongelman ja tutkittavan kohteen mukaan näitä keruumenetelmiä voidaan käyttää joko vaihtoehtoisesti, rinnakkain tai eri tavoin yhdistelemällä. (Tuomi & Sarajärvi 2009,71.) Koska tutkimuksemme tiedonantajat ovat kehitysvammaisia henkilöitä, oli haastattelu loogisin tapa toteuttaa aineiston keruu. Haastattelu on joustava aineistonkeruu muoto, koska haastattelijalla voi tarpeen mukaan toistaa kysymyksen, oikaista mahdollisia väärinkäsityksiä, selventää ja avata kysymystä ja käydä laajempaa keskustelua haastateltavan kanssa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.)

Puolistrukturoidussa haastattelussa eli teemahaastattelussa edetään etukäteen valittujen teemojen mukaan. Teemahaastattelussa pyritään löytämään vastauksia tutkimusongelmiin, joten valittujen teemojen tulisi pohjautua tutkimuksen viitekehukseen, eli tutkittavasta ilmiöstä tiedettyyn tietoon. Teemahaastattelussa korostetaan haastateltavien tulkintaa tutkittavasta asiasta. Laadullisessa tutkimuksessa ei ole olemassa yhtenevää ohjetta siitä, pitäisikö haastattelu toteuttaa kysymysten osalta samalla tavalla kaikille tiedonantajille. On siis tutkimuksen tekijän päätettävissä, esitetäänkö kaikki kysymykset kaikille tiedonantajille, sekä missä järjestyksessä ja millä sanamuodoilla kysymykset kysytään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.)

Lähetimme toukokuussa 2011 kaikille päämiehille heidän avustajansa kautta kutsun tutustumisiltaan, jonka järjestimme kaikille jo entuudestaan tutun palvelukodin tiloissa. Tutustumisilta pidettiin 19.5.2011, jonne saapui kaksi päämiestä. Vähäiseen osallistujamäärään vaikutti päämiesten oman kertoman mukaan tutustumisillan huono sää ja liikenneyhteydet. Tutustumisillan tarkoituksena oli kertoa päämiehille keitä me olemme ja minkä takia haluaisimme päämiehiä haastatella. Molemmat tutustumisilta saapuneet päämiehet olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseen ja sovimme heti päivämäärät, jolloin menisimme heidän kotiinsa haastattelun tekemään. Tutustumisillan jälkeen saimme vielä neljän haastattelusta kiinnostuneen päämiehen yhteystiedot, joiden kanssa myös sovimme tapaamisen heidän kotiinsa. Eskola ja Vastamäki puhuvat artikkelissaan haastattelupaikan tärkeydestä. Heidän mukaansa haastattelun tulee tapahtua rauhallisessa paikassa, jossa ei ole ulkopuolisia ärsykeitä. Heidän artikkelinsa perustelee tiedonantajan kotona tehtävät haastattelut hyviksi, sillä tutussa ympäristössä tiedonantaja tuntee olonsa turvalliseksi ja lisäksi hän on sitoutunut tutkimukseen kutsuessaan tutkijan kotiinsa. (Aaltola & Valli 2001, 28.)

Haastattelut toteutimme kesäkuussa 2011. Haastattelutilanne järjestettiin niin, ettei toimeksiantajan työntekijä ollut paikalla. Tämä on tärkeää tutkimuksen luotettavuuden kannalta, koska avustajapalvelun työntekijän läsnäolo voisi vaikuttaa tiedonantajien vastauksiin. Haastattelut nauhoitettiin ja sovimme heti aluksi, että toinen meistä pääsääntöisesti hoitaa kysymisen ja toinen havainnoi ja tekee tarvittaessa tarkentavia lisäkysymyksiä. Kaikkia haastateltavia haastatellamme toimimme samalla tavalla. Kysymykset kysyttiin samassa muodossa ja samassa järjestyksessä. Haastateltaville annettiin tarpeeksi aikaa miettiä vastauksia ja tarvittaessa kysymyksiä avattiin lisää, mikäli haastateltava ei kysymystä ymmärtänyt.

Haastattelutilanteet sujuivat meidän mielestämme sekä päämiesten mielestä hyvin. Keskimäärin haastatteluihin meni aikaa 20-30 minuuttia, riippuen siitä kuinka laajasti haastateltava osasi kysymyksiin vastata. Haastateltavien välillä oli pieniä eroja siinä, kuinka hyvin kysymys ymmärrettiin ja kuinka laajasti kysymykseen osattiin vastata. Pääsääntöisesti kaikkiin kysymyksiin saatiin vastaukset, kun kysymystä selitettiin auki ja haastateltavalle annettiin tarpeeksi aikaa miettiä vastausta. Muutama haastateltava oli selvästi jännittynyt, minkä takia joidenkin heille hankalampien kysymysten kohdalla haastateltava tuntui menevän lukkoon. Tällaisessa tilanteessa siirryttiin seuraavaan kysymykseen, ettei haastateltavalle tulisi tukala olo haastattelutilanteesta.

9.6 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi nähdään myös strukturoimattomaan aineistoon sopivana analyysimuotona, jonka avulla aineistoa voidaan lähestyä systemaattisesti ja objektiivisesti. Aineiston analyysiin käytetään teoriaohjaavaa aineistonanalyysiä. Teoriaohjaavassa analyysissä aineistoa käsitel-

lään aineistolähtöisesti, mutta analyysin loppuvaiheessa korostuu aiemman teorian merkitys. (Tuomi & Sarajärvi, 2006, 96-97, 103.)

Aloitimme tutkimuksen sisällönanalyysin kirjoittamalla auki eli litteroimalla nauhurilla nauhoitetut haastattelut. Litteroimme haastattelut kokonaisuudessaan sana sanalta. Litteroitua tekstiä kertyi yhteensä 32 sivua, kun fonttikoko oli 11 ja riviväli 1,5. Tuomi ja Sarajärvi kirjoittavat, että sisällönanalyysin onnistumisen kannalta on kiinnitettävä huomiota kiinnostavien aiheiden tarkkaan rajaukseen. Kun aineisto rajataan tutkimuksen kannalta relevantiksi, jätetään muu aineisto tutkimuksen ulkopuolelle. Rajauksen jälkeen jäljelle jääneestä aineistosta on pyrittävä kertomaan kaikki mahdollinen. Tutkimuksen kannalta merkityksellinen materiaali selviää tutkimusongelmasta, johon tällä tutkimuksella pyritään saamaan vastauksia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92.)

Litteroinnin jälkeen luimme haastattelut useaan kertaan läpi ja pyrimme jättämään tutkimuksen ulkopuolelle kaiken siihen kuulumattoman materiaalin, lukuun ottamatta taustatietoa siitä, kuinka monta tuntia asiakkaat saavat viikossa avustajapalvelua. Tutkimuksen kannalta koimme tarpeelliseksi selvittää, kuinka paljon palvelua tarjotaan asiakkaille. Tutkimuksen kannalta oleellinen aineisto koodattiin alleviivaamalla tekstistä tutkimuskysymyksiin vastaavat kohdat. Eri tutkimuskysymykset eroteltiin alleviivaamalla ne eri väreillä.

Seuraavassa vaiheessa aineisto pelkistetään. Kyngäs ja Vanhanen kirjoittavat pelkistämisen tapahtuvan käyttämällä tutkimuskysymyksiä apuna (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5). Keräsimme kuhunkin tutkimuskysymykseen tiedonantajien autenttiset vastaukset, jotka sitten pelkistimme selkeiksi ilmaisuiksi. Aineiston pelkistämisen jälkeen aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja eroja. Tämän jaottelun kautta aineisto ryhmitellään luokiksi (Tuomi ym. 2006, 110). Aineistonanalyysiä jatketaan luomalla alakategoriat pelkistettyjen ilmausten pohjalta (Kyngäs & Vanhanen 1999, 6-7). Alakategorioiden luomisen jälkeen voidaan teoriaohjaavassa analyysissä käyttää jo aiemmin luotuja teorioita yläluokkien luomiseksi. Yläkategoriat muodostettiin kansalaisuuden avaimien pohjalta, lukuun ottamatta toiseen tutkimuskysymykseen liittyviä alakategorioita, jotka muodostettiin tuen riittävyden mukaan. Tutkimuksen kannalta on tärkeää muistaa, ettei sisällönanalyysi sinällään luo tuloksia, vaan johtopäätökset tehdään järjestetyn aineiston pohjalta (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 103).

Esimerkki aineiston analyysistä

Mitä positiivista avustajapalvelu on tuonut päämiehen elämään?

Alkuperäisilmaisuja haastatteluista

- "Olen oppinut tekee itse ruokaa."
- "Mukavaa kun saa jutella naisen kanssa."
- "Ihan mukavaa olla päämies, kun on ystävinä muita päämiehiä ja kiva avustaja."
- "...käytiin tuolla yhdellä kukkakauppallakin autolla ja välillä ollaan ajeltu ihan muuallakin."
- "Ettei yksin näitä nurkkakulmia vaan vähän muutakin."
- "...et pääsee sitten joskus matkustaa tonne muuallekin Suomeen päämiehiä tapaamaan."

Pelkistetty ilmaisu

- ruuan laitto
- puhuminen
- vuorovaikutus, muut päämiehet
- ympäristöön tutustuminen
- liikkuminen
- matkustaminen

Pelkistetty ilmaisu

- ruuan laitto
- puhuminen
- vuorovaikutus
- muut päämiehet
- ympäristöön tutustuminen
- matkustaminen
- liikkuminen

Alakategoria

- oppiminen
- avustajan tuki
- sosiaaliset kontaktit
- liikkuminen, matkustaminen

Yläkategoria

tuki

yhteisön jäsenyys

Yläkategoria

tuki

yhteisön jäsenyys

Yhdistävä kategoria

kansalaisuuden avaimet

Kuva 1

10 Tutkimustulokset

Sisällönanalyysin kategorialuokkia luodessamme käytimme yläkategorioissa Simon Duffyn kansalaisuuden avaimia. Esittelemme tutkimustulokset tutkimuskysymysten ja kansalaisuuden avainten pohjalta, lukuun ottamatta tutkimuskysymystä kaksi, jonka tulokset jaettiin kategorioihin palvelun riittävyyden mukaan. Päämiesten vastaukset olivat melko yhteneviä, joten välttääksemme toistoa olemme valinneet aineistosta sitä parhaiten kuvaavia otteita. Otteiden esittelyssä täytyi huomioida tiedonantajien anonymiteetti, minkä takia jouduimme jättämään monet suorat lainaukset tulosten esittelyn ulkopuolelle.

10.1 Mitä positiivista avustajapalvelu on tuonut päämiehen elämään?

Kysyttäessä päämiehiltä avustajapalvelun tuomia positiivisia vaikutuksia heidän elämäänsä, olivat tulokset jaettavissa seuraaviin luokkiin: itsemääräämisoikeus, asuminen, tuki ja yhteisön jäsenyys. Edellä mainitut luokat ovat suoraan Duffyn kansalaisuuden avaimia, mutta on huomionarvoista, että kaikki kansalaisuuden avaimet eivät tulleet esille avustajapalvelun positiivisia vaikutuksia kartoitettaessa. Vastausten ulkopuolelle jäivät toimeentulo ja elämänsuunnittelu.

10.1.1 Itsemääräämisoikeus

Haastatteluissa kaikki tiedonantajat mainitsivat itsemääräämisoikeuden toteutuvan avustajapalvelussa ja sen kerrottiin luovan tyytyväisyyttä palveluun. Tunne itsemääräämisoikeuden toteutumisesta koettiin tärkeäksi ja siitä tiedonantajat mainitsivat useamman kysymyksen kohdalla. Itsemääräämisoikeuden koettiin toteutuvan päämiehen ja avustajan välillä niin, että päämiehet saivat itse päättää mitä avustuskäynneillä tehdään. Päämiehillä oli hyvin selvillä, mitä itsemääräämisoikeus pitää sisällään. Vaikka päämies ei toimi avustajansa työnantajana, kävi vastauksista selkeästi ilmi päämiesten työnjohtajuus. Osa vastanneista kertoi saaneensa tiedon päämiehille suunnatuista koulutuksista.

”Mä päätän leivotaanko me vai tehdäänkö ruuat tai jotain kivaa...”

”Minä päätän mitä avustajan kanssa tehdään.”

Itsemääräämisoikeuden kannalta korostui oma koti ja siellä tehtävät päätökset.

”...että saa tehdä kaikessa itte päättää mitä haluaa tehdä...”

10.1.2 Asuminen

Kaikki haastateltavat päämiehet kokivat oman kodin erittäin merkitykselliseksi. Oman kodin koettiin tuovan omaa rauhaa ja mahdollisuuden itsenäiseen elämään. Oman kodin eduiksi haastateltavat kertoivat päätävävällän siitä, keitä kodissa milloinkin vierailee. Vierailijoilla tarkoitettiin kavereita, läheisiä sekä avustajapalvelun työntekijää. Lisäksi itsenäisen asumisen positiivisiksi puoliksi mainittiin esimerkiksi lemmikkien pito. Kaksi päämiestä kertoi itsenäisen asumisen mahdollistaneen heidän yhteen muuttonsa, mikä ei ryhmämuotoisessa asumisessa todennäköisesti onnistuisi.

”On se kivaa, päästiin miehen kanssa yhteen.”

”Omassa kodissa asuminen merkitsee ihan kaikkea mukavaa.”

” Saa olla omissa oloissaan ja sitte voi pyytää välillä kavereita tänne kyläilee.”

10.1.3 Tuki

Tuloksissa eniten mainintoja sai avustajan rooli ja sen tärkeys. Avustajan tuki tuli ilmi hänen kanssaan käydyistä keskusteluista ja asioinnista. Päämiehet kokivat, että avustajalle on helppo kertoa omista asioista ja hän kuuntelee. Avustaja koettiin myös helposti lähestyttäväksi tilanteissa, joissa päämies tarvitsi neuvoa jonkin asian suhteen. Avustajan tuella päämiehet kertoivat oppineensa esimerkiksi kodinhoitoon liittyviä taitoja. Kaikki vastaajat kertoivat harjoittelevansa ruuanlaittoa tai uusien ruokien valmistamista avustajan tuella.

”... siltä saa nää kaikki, ainakin aika paljon neuvoja ja... niin poispäin...”

”Jotain paistinperunoita mä olen kerran paistanu ihan itte. Ihan heleppoa.”

Arjen asioiden lisäksi päämiehet kokivat avustajan tukevan heitä myös henkilökohtaiseen elämysmaailmaan liittyvissä asioissa. Tämä näyttäytyi naiseuteen liittyviä teemoja käsiteltäessä. Päämiehet kokivat, että tuki voi olla myös pieniä asioita, kuten avustajan piristävä hymy arjessa.

”... piristää mua. Tänään mulla oli todella tyytyväinen kun avustaja on hymyilee mulle..”

10.1.4 Yhteisön jäsenyys

Päämiesten haastatteluissa yhteisön jäsenyys tuli ilmi koulutukseen, sosiaalisiin kontakteihin, liikkumiseen ja matkustamiseen liittyvissä asioissa. Yksi tiedonantajista mainitsi päämieskoulutuksen avustajapalvelun tuomaksi positiiviseksi asiaksi. Yhteisön jäsenyyttä selvitettiin äänestysaktiivisuuden kautta. Vastauksista selvisi, että kaksi tiedonantajista oli äänestänyt, eivätkä he kokeneet tarvitsevansa avustajan tukea äänestysprosessissa. Kuitenkaan kolme päämiehistä ei ollut äänestänyt, mutta he olivat kiinnostuneita saamaan lisää tietoa asiasta.

”Sillon yhdessä vaiheessa käytiin Tampereella päämieskoulutuksessa.”

Kaikki päämiehet mainitsivat useaan otteeseen avustajapalvelun hyväksi puoliksi yhteydenpidon muihin päämiehiin. Muilla päämiehillä tarkoitettiin oman kunnan muita päämiehiä sekä toisella paikkakunnalla asuvia päämiehiä. Omalla paikkakunnalla asuvien päämiesten välisissä suhteissa korostuu ystävyyden kokeminen, kun taas toisen paikkakunnan päämiestapaamisissa tärkeäksi nousee matkustaminen. Toisella paikkakunnalla asuvien päämiesten luo matkustamisen ohella koettiin tärkeäksi avustajan kanssa lähiympäristöön tutustuminen.

” Käytiin tuolla yhdellä kukkakaupallakin autolla ja välillä on ajeltu ihan muuallakin, ettei yksin ihan näitä nurkkakulmia vaan, vaan vähän muutakin.”

Yhteisönjäsenyys näyttäytyi myös suhteessa läheiseen palvelukotiin, jonka koettiin luovan turvaa ja lisäävän uusia sosiaalisia suhteita.

”No välillä on kokoonnuttu siellä palvelukodilla. Pidetty semmosia iltoja et on kaikki. Nytkin tänä kesänä oli se kesän avajaisjuhla, niin meitä oli aika monta päämiestä siellä mukana. Ja käyrään välillä muittenkin päämiesten luona kylässä ja ne käy täällä meidän luona kylässä.”

10.2 Onko avustajan tuki riittävää suhteessa asiakkaan tarpeisiin?

Tuen riittävydestä kysyttiin useammassa kysymyksessä, näiden kysymysten osalta päämiesten vastaukset olivat ristiriitaisia. Kysyttäessä tuen riittävydestä, kertoivat kaikki päämiehet pärjäävänsä nykyisellä määrällä avustajapalvelua. Kuitenkin kysyttäessä kehittämiskohteita, suurin osa tiedonantajista toivoi, että aikaa olisi enemmän. Päämiehet kokivat, että lisäämällä avustajapalvelun määrää aikaa riittäisi kodin ulkopuolisiin toimintoihin. Avustajapalvelun riittämättömyys johti suurempaan omaisiin tukeutumiseen.

” Kyllä me pystytään aika pitkälle itse tekemään.”

”Sais käydä kyllä vähän tiheämmin.”

Tulevaisuuden kannalta tuen koki tarpeelliseksi kolme päämiestä. Haastatteluissa päämiehet kertoivat avustajan menevät pääsääntöisesti perustarpeista huolehtimiseen.

”Yksin teen välillä ruokaa, usein en.”

10.3 Miten avustajapalvelua voisi kehittää?

Avustajapalvelun kehittämiskohteiksi nousi suunnittelu, vapaa-aikaan panostaminen, ajankäyttö sekä yhteiskunnallinen osallistuminen. Suunnitelmallisuuden puutteesta mainitsi kolme päämiestä. Asiakkailla ei heidän kertomansa mukaan ollut tietoa siitä, mitä avustajapalvelu sisältää lähikuukausien aikana. Asiasta kysyttäessä päämiehet olisivat olleet kiinnostuneita suunnittelemaan palvelunsisältöä tarkemmin. Asiat, joita oli suunniteltu, retki toisen paikkakunnan päämiehiä tapaamaan, tulivat esille monesti ja olivat päämiehille mieluista odotettavaa.

Yhteisönjäsenyyden kokemisen kannalta kehitettäviksi asioiksi nousivat vapaa-aika ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen. Vapaa-aikaan päämiehet toivoivat järjestettyä ja ohjattua toimintaa, esimerkiksi retkiä ja elokuva käyntejä. Ohjausta toivottiin myös hyvien elämäntapojen tukemiseen, esimerkiksi lenkkeilemällä.

”No silleen, et olis vaikka lenkkikaveri esimerkiks.”

Yhteiskunnallista vaikuttamista selvitettiin kysymällä äänestysaktiivisuudesta. Kaikki päämiehet mainitsivat olevansa kiinnostuneita asiasta, mutta kolme päämiestä olisi toivonut avustajan tukea asiassa. Palvelujen kehittämisen kannalta ensiarvoisen tärkeäksi nousi ajankäyttö ja ajan puute. Päämiesten käytössä oleva avustusaika kuluu tällä hetkellä pääosin kodinhoidollisia asioita opetellessa, jotka ovat tärkeitä itsenäisen elämisen taitoja. Kuitenkin täysivaltainen kansalaisuus vaatisi toteutuakseen avustajan tukea ja lisää aikaa.

”Että aika on vähän pieni että. Sais olla enemmän aikaa, että ehtis tekee.”

”No jotain retkiä olis kiva tehdä ja käydä syömässä ja sitte vaikka jossain elokuvissa.”

11 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksessa eettisyys sisältää rehellisyyden ja luotettavuuden lisäksi paljon muutakin. Sen lisäksi, että tutkija on rehellinen muille ihmisille, hänen tulee olla rehellinen myös itselleen. Tutkimuksessa pyritään löytämään tietoa tutkimuksen kohteesta mahdollisimman avoimesti, kuitenkin tiedostaen omat esiolettamukset aiheeseen liittyen. Tutkimusstrategia tulee valita niin, ettei se ole ristiriidassa tutkittavan ilmiön kanssa. Tutkimus täytyy toteuttaa tutkittavan anonymiteettiä, intimitteettiä ja juridisia oikeuksia loukkaamatta. Kun aineistoa kerätään jostakin järjestöstä, laitoksesta tai vastaavasta, on lupa saatava organisaation johdolta. Eri-tyisen herkkänä tutkimusluvan saamisessa täytyy olla, kun kyse on erityisryhmistä kuten vammaisista. (Anttila 2006, 506.)

Tutkimusta varten pyydettiin kirjallinen tutkimuslupa KVPS Tukena Oy:n palvelujohtajalta. Jokaiselle haastatteluun osallistuneelle selvitettiin ennen haastatteluun lupautumista ja vielä haastattelupäivänä tutkimuksen tarkoitus. Painotimme kaikille haastateltaville haastattelun vapaaehtoisuutta ja sitä, että tutkimuksesta on mahdollista jättäytyä pois missä vaiheessa tahansa. Tutkimus tehtiin tiedonantajien anonymiteettiä kunnioittamalla, minkä takia tutkimuksessa ei mainita mitään sellaisia tietoja, jotka voisivat paljastaa tiedonantajan henkilöllisyyden. Intimitteettisuojusta keskusteltiin tiedonantajien kanssa ja he olivat tietoisia haastatteluun ryhdyttäessä kuinka haastattelut puretaan ja miten haastatteluaineistoa säilytetään. Tutkimuksessa käytetyt nauhoitukset ja kirjalliset materiaalit, eli litteroinnit on tuhottu asianmukaisesti.

Tutkimuksen luotettavuudesta puhuttaessa käytetään käsitteitä validiteetti ja reliabiliteetti. Validi-termiä käytetään tutkimuksesta, kun se on luotettava ja reliabeli-termiä puolestaan tutkimusvälineen tarkkuudesta. Tutkimus on validi silloin, kun valitulla tutkimusmenetelmällä pystytään löytämään ratkaisut tutkimuskysymyksiin. Laadullisessa tutkimuksessa reliabiliteetti liittyy tutkimuksessa siihen vaiheeseen, jossa siirrytään saadun empiirisen aineiston analyysin kautta tulosten tulkintaan. (Anttila 2006, 512-515.) Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta arvioitaessa ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita. Tutkimus tuleekin arvioida kokonaisuutena, jolloin painotetaan koherenssia eli sisäistä johdonmukaisuutta. (Tuomi & Sarajarvi 2009, 140.)

Opinnäytetyössämme lopullinen tiedonantajien määrä ei ollut suuri, vain viisi kappaletta, mutta se oli mielestämme riittävä ja saimme vastaukset tutkimuskysymyksiimme. Tutkimus on toteutettu työelämälähtöisesti. Teoreettisessa viitekehyksessä ja tutkimuskysymysten muodostamisessa olemme huomioineet toimeksiantajan toiveet, jotta tutkimuksemme toisi esille heille tarpeellista tietoa avustajapalvelun nykyisestä tilanteesta ja sen kehittämiskohteista. Tutkimuksen päätarkoituksena on tuoda esille päämiesten kokemuksia henkilökohtaisesta

avustajapalvelusta ja autenttinen tieto on saatu avustajapalvelun asiakkaita haastattelemalla.

12 Johtopäätökset

Tutkimuksesta tehdyt johtopäätökset ovat sekä tutkimuskysymysten että Duffyn kansalaisuuden avaimien perusteella muodostettuja. Tutkimus toteutettiin työelämälähtöisesti ja tutkimuskysymysten avulla pyrittiin samaan organisaation kannalta hyödyllistä tietoa avustajapalvelun vaikutuksista sekä ideoita palvelun kehittämiseksi.

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli selvittää, mitä positiivista avustajapalvelu on tuonut päämiehen elämään. Prosessin käynnistyessä kävimme keskusteluja Tukena Oy:n edustajien kanssa siitä, mitä he toivovat tutkimukselta. Edustajat kertoivat, että heillä olisi tarvetta avustajapalvelun vaikuttavuuden arvioinnille. Vaikuttavuuden arvioinnin kannalta oleellista olisi päämiehen kokemus palvelusta ja sen vaikuttavuudesta. Tämän perusteella ensimmäinen tutkimuskysymyksemme käsitteli avustajapalvelun tuomia positiivisia asioita ja muutoksia asiakkaan elämään. Haastattelukysymyksissä tutkimuskysymys huomioitiin kysymällä asiaa useampaan kertaan eri sanoin, jolloin varmistettiin vastauksen johdonmukaisuus.

Palvelun positiivisina puolina koettiin itsemääräämisoikeuden vahvistuminen, elämänsuunnittelu, asuminen, tuki sekä yhteisön jäsenyys, jotka ovat Duffyn kansalaisuuden avaimia. Itsemääräämisoikeus toteutui päämiesten saadessa päättää palvelun sisällöstä, käytännössä siinä mitä milloinkin tehdään. Toisaalta suunnittelun puute nousi esille monen päämiehen haastattelussa. Tarkempi suunnitelma ajankäytöstä lisäisi asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista ja lisäisi hallinnan tunnetta. Kaiken kaikkiaan tutkimuksen perusteella voidaan sanoa avustajapalvelun tukevan päämiesten itsemääräämisoikeutta ja sitä kautta täysivaltaista kansalaisuutta.

Positiiviseksi koettiin myös itsenäinen asuminen ja oma koti. Duffyn mukaan asiakkaan kokemus asunnosta kotina sekä yksilöllisen asumisen tukeminen ovat kansalaisuuden kokemuksen kannalta tärkeitä tavoitteita (Duffy, 2006, 81-83). Päämiesten vastauksissa kävi ilmi, että osa koki pystyvänsä asumaan itsenäisesti ilman avustajan tukea. Avustajan apua tarvittiin arjen asioihin esimerkiksi ruuanlaittoon ja siivoukseen. Nämä ovat kuitenkin edellytyksiä itsenäiseen elämään ja näin ollen voidaan todeta, että useimmat päämiehet tarvitsevat palvelua itsenäisen asumisen onnistumiseksi. Itsenäisessä asumisessa avustajapalvelulla on siis suuri rooli asiakkaan elämässä.

Duffy kirjoittaa, että tuen kannalta olisi tärkeää, että asiakas itse saisi päättää avustajansa ja toimia suhteessa työnantajana (Duffy, 2006, 59-60). Tukena Oy:n avustajapalvelussa päämies

ei toimi työnantajana. Tutkimuksessa tiedonantajat kokivat avustajapalvelun positiivisena puolena avustajan ja hänen luonteensa. Päämiehet kertoivat avustajan olevan iloinen ja piristävän heidän päiväänsä. Tämän perusteella voisi päätellä, että kaikki haastatellut asiakkaat ovat tyytyväisiä tällä hetkellä toimivaan avustajaan, eikä tarvetta työnantajan rooliin ole. Avustajan tuen ohella päämiehet mainitsivat haastatteluissa palvelukodin tuen. Avustajapalvelun kannalta on siis hyvä, että toiminta on ankkuroitu tiettyyn toimipisteeseen, josta asiakas saa tarvittaessa apua ympäri vuorokauden. Tämä tukee kokonaisvaltaista tukea ja lisää asiakkaan turvallisuuden tunnetta.

Avustajapalvelun tuomien positiivisten asioiden osalta eniten mainintoja tuotti yhteisön jäsenyys. Vuorovaikutuksen merkitys korostui suhteessa muihin päämiehiin. Yhteyttä pidettiin sekä oman kunnan että muissa kunnissa asuviin päämiehiin. Kokemus yhteisön jäsenyydestä syntyy Duffyn mukaan vuorovaikutuksesta omaisiin, työntekijöihin ja ystäviin, mutta myös kauempana oleviin ihmisiin (Duffy, 2006, 136). Kaikkien haastateltujen päämiesten puheissa esiintyi matkustaminen toiselle paikkakunnalle tapaamaan päämiehiä. Monelle meistä matkustaminen toiselle paikkakunnalle ystäviä tapaamaan tuntuu itsestään selvältä, mutta tutkimuksesta selvisi, kuinka suuri rooli avustajalla on jo omalla paikkakunnalla liikkumisessa. Päämiesten vastauksia verrattaessa kansalaisuuden avaimiin voidaan todeta, että avustajapalvelulla on ollut positiivisia vaikutuksia päämiesten täysivaltaisen kansalaisuuteen..

Toisen tutkimuskysymyksemme tarkoituksena oli selvittää, onko avustajapalvelun tarjoaman tuki riittävää verrattuna päämiesten tarpeeseen. Haastatteluissa kysyimme päämiehiltä, kuinka paljon he saavat palvelua viikoittain. Mielestämme tämä tieto on oleellinen palvelun riittävyyttä arvioidessamme. Päämiehet vastasivat saavansa avustajapalvelua yleensä kerran viikossa kahdesta tunnista kolmeen. Haastatteluissa avustajapalvelun riittävyyttä selvitettiin usealla kysymyksellä, joihin asiakkaat vastasivat ristiriitaisesti. Päämiehet vastasivat tulevan sa toimeen omillaan, mutta toisaalta ajan koettiin olevan liian lyhyt. Moni päämies kertoi palvelun tarjoaman ajan menevän kodinhoidollisiin askareisiin, tämä puolestaan jättää vähän aikaa muiden kansalaisuuden avainten toteutumiseen. Täysivaltaisen kansalaisuuden tukeminen vaatisi toteutuakseen tukea kaikilla elämän osa-alueilla.

Kolmannen tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli kartoittaa asiakkaiden mielipiteitä palvelun kehittämiseksi. Haastatteluissa asiakkaat vaikuttivat tyytyväisiltä palveluun ja suoria kehittämisideoita tuli melko vähän. Tutkimusta tehdessämme pohdimme päämiesten tyytyväisyyttä palveluun ja sitä, kuinka selkeä kuva päämiehillä on siitä, mitä palveluja he voivat hakea. Pohdimmekin tutkimusta tehdessä, olisiko asiakkaiden kokonaisvaltaista palvelua syytä täydentää esimerkiksi vapaa-ajan avustajalla. Avustajapalvelun työntekijä voisi toimia tässä hakuprosessissa päämiesten apuna. Moni päämies kertoi toivovansa tukea vapaa-ajan palveluiden löytämiseen ja käyttöön, ja tämä sopii mielestämme vapaa-ajan henkilökohtaisenavusta-

jan työnkuvaan. Muita päämiehiltä nousseita kehitysehdotuksia olivat palvelun sisällön tarkempi suunnittelu ja yhteiskunnallisen osallisuuden tukeminen.

13 Pohdinta

Työ toteutettiin työelämälähtöisesti, joka loi tutkimuksemme tietyt kehukset. Tutkimuksen tarkoituksena oli saada vastauksia organisaation toivomiin kysymyksiin, mutta toteutuksessa saimme vapaat kädet. Päämiehien vastauksista kävi ilmi heidän tyytyväisyytensä palveluun ja kehittämiskohteita nähtiin vähän. Meille heräsi kysymys: kuinka tietoisia päämiehet ovat heille kuuluvista etuuksista? Tämä voisi olla jatkotutkimuksen aihe: selvittää kuinka hyvin päämiehet ensinnäkin ovat tietoisia heille kuuluvista palveluista ja toiseksi kuinka hyvin he osaa- vat perätä omia etuuksiaan. Toinen tutkimuksen tuloksia käsitellessä pohtimamme teema oli palautteen positiivisuus. Käytännössä pohdimme, että organisaatio sai kyllä tutkimuksen perusteella asiakkailta pääosin positiivista palautetta, mutta kuinka käyttökelpoista se on. Onko positiivinen palaute aina hyvää? Organisaation kehittymisen kannalta voisi olla parempi, jos asiakkaat olisivat tuoneet esille enemmän kehityskohtia.

Opinnäytetyöprosessin alussa etsimme samankaltaisia tutkimuksia, joihin olisimme voineet verrata omaa tutkimustamme. Huomasimme, että kehitysvammaisuus on kirjallisuuden ja tutkimusten kannalta suhteessa vähälle huomiolle jäänyt aihe. Tämän vuoksi päätimme tehdä tutkimuksemme pohjaamatta sitä aiempiin tutkimuksiin. Alan viimeaikaisen kehityksen vuoksi kirjallisuus ja tutkimukset vaikuttivat osin vanhentuneelta. Ajankohtaisin tieto löytyy suurelta osin internetistä. Valitsimme tutkimuksen teoreettiseksi viitekehukseksi englantilaisen Simon Duffyn kansalaisuuden avaimet, joka oli toimeksiantajan suositus. Englannin vammaistyön malli voisi olla Suomen vammaistyön tulevaisuus. Teoria oli helposti sovellettavissa tutkimuksemme tarkoituksiin ja sen avulla pystyi selvittämään avustajapalvelun vahvuudet ja mahdolliset kehittämiskohteet.

Tutkimuksen aikana mietimme avustajapalvelun työntekijän osuutta tutkimuksessa. Päämiehet puhuvat hänestä paljon ja pohdimme olisiko ollut tarpeellista, että myös hän saisi kertoa näkemyksensä toiminnasta. Tulimme kuitenkin siihen tulokseen, että tutkimuksemme tavoitteena on kuvata päämiesten omia ja alkuperäisiä näkemyksiä avustajapalvelusta, ja näin ollen jätimme työntekijän haastattelun tutkimuksen ulkopuolelle.

Tutkimuksen tekeminen on opettanut hahmottamaan palvelukokonaisuuksia sekä asiakkaan että työntekijän näkökulmasta ja tätä kautta tukenut ammatillista kasvua. Opinnäytetyön tekeminen opetti terveeseen kriittisyyteen ja näytti, millaista on toimia asiakkaan ja järjestelmän välissä puolueettomasti. Asiakkaiden ääni vahvasti omaa idealistista ajatusta siitä, mihin suuntaan palvelua voisi kehittää tulevaisuudessa. Paljon keskustelua herätti asiakkaiden

antama positiivinen palaute ja pohdimme omaltakin kohdaltamme, että positiivisesta palautteesta huolimatta aina on mahdollista kehittää omaa ja työympäristön toimintaa.

Lähteet

Painetut lähteet

Anttila, P. 2006. Tutkiva toiminta ja ilmaisu, teos, tekeminen. Hamina: Akatiimi.

Duffy, S. 2006. Keys to citizenship. 2.painos. Paradigm Consultancy & Development Agency Ltd., Birkenhead.

Eskola, J. & Vastamäki, J. 2009. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksesta Aaltola, J. & Valli, R. (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Jyväskylä: PS-kustannus.

Malm M., Matero M., Repo M. & Talvela E. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WS Bookwell.

Silvennoinen-Nuora, L. 2010. Vaikuttavuuden arviointi hoitoketjussa. Mikä mahdollistaa vaikuttavuuden ja vaikuttavuuden arvioinnin. Tampere: Tampereen Yliopisto.

Suomen YK-liitto. 2009. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Helsinki: Suomen YK-liitto.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 2.painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus, johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Tampere: Tammerpaino.

Sähköiset lähteet

Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry. Tietoa kehitysvammasta. Viitattu 24.4.2011.
<http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma->

KVPS Tukena Oy. Esittely. Viitattu 26.4.2011. <http://www.tukena.fi/esittely/>
Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519. Viitattu 24.4.2011.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519

Rajalahti, A. 2010. Henkilökohtainen apu kehitysvammaisten ihmisten näkökulmasta. Viitattu 22.4.2011. <http://www.kvps.fi/download/pdf/muut/paamiesmalli.pdf>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2009. Vammaispalvelulain muutokset 1.9.2009 lukien. Viitattu 22.4.2011. <http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/view/1418362>

Sosiaali- ja terveysministeriö, Ympäristöministeriö & Kuntaliitto. 2010. Valtioneuvoston periaatepäätöksen toteuttaminen: Ohjelma kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi. Viitattu 20.4.2011.
<http://www.ara.fi/download.asp?contentid=24521&lan=fi>

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2011. ICD-10. Viitattu 25.4.2011.
<http://sty.stakes.fi/FI/luokitukset/ICD-10/index.htm>

Terveysportti 1. Lievä älyllinen kehitysvammaisuus. Viitattu 26.4.2011.
<http://www.terveysportti.fi/terveysportti/icd10.koti>

Terveysportti 2. Älyllinen kehitysvammaisuus. Viitattu 26.4.2011.
http://www.terveysportti.fi/terveysportti/icd10.ryhma?p_koodi=F70

Vernerinet kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 2011. Palkkatyö. Viitattu 20.4.2011.
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/tyo/palkkatyo.html>

Liitteet

Liite 1. Tutkimuslupa.....	366
Liite 2. Kysymysrunko	367
Liite 3. Kutsu päämiehille	368

Liite 1. Tutkimuslupa



Tutkimuslupahakemus

1 (1)

21.7.2011

Työntekijät: Ikonen Tanja, Salmi Taru

Koulutusohjelma/korkeakoulu: Sosiaalialan koulutusohjelma(sosionomi amk)

Toimipiste: Laurea Hyvinkää

Ohjaaja/ohjaajat: Kaija Saarinen

Yhteystiedot: kaija.saarinen@laurea.fi, 046-856 7910

Työn nimi: Oman elämänsä päämies?- Kehitysvammaisten asiakkaiden kokemuksia henkilökohtaisesta avustajapalvelusta

Tavoitteet/tutkimusongelma: Opinnäytetyömme tarkoituksena on kartoittaa ja kuvata päämiesten kokemuksia henkilökohtaisesta avustajapalvelusta haastattelujen kautta.

Tutkimuskysymykset: Pääkysymyksenä on;

Miten henkilökohtainen avustajapalvelu on vaikuttanut päämiehen elämään?

1. Mitä positiivista palvelu on tuonut päämiehen elämään?
2. Onko tuki riittävää suhteessa asiakkaan tarpeisiin?
3. Miten palvelua voisi kehittää?

Tarvittavien tietojen / aineistojen määrittely: Opinnäytetyötämme varten tarvitsemme luvan [REDACTED] päämiesten haastatteluun. Haastattelut tullaan nauhoittamaan nauhurilla.

Aikataulu: Päämiesten haastattelut kerätään touko-kesäkuussa 2011 ja aineisto analysoidaan syksyn 2011 aikana. Opinnäytetyön on tarkoitus valmistua syksyllä 2011.

Liitteet: Liitteenä suunnitelmavaiheen opinnäytetyö.

PÄÄTÖS TUTKIMUSLUPA-ASIASSA

Tutkimuslupa myönnetään yllä olevan hakemuksen mukaisena edellyttäen, että opiskelijat noudattavat tutkimuksen aikana ja sen jälkeen asiakastietoihin liittyvää salassapito- ja vaitiolovelvoitettaan niiden tietojen osalta, jotka saavat käyttöönsä ja tietoonsa tutkimuksen aikana. Tällaisia ovat mm. asiakastiedot sekä yrityksen ei julkiset liiketoimintaan liittyvät tiedot.

Tutkimusluvan voimassaolo 5/2011 - 12/2011

Tampereella 24.5.2011

Jere Metsähonkala
palvelujohtaja

Liite 2. Kysymysrunko

Kysymysrunkoa päämiehille:

- Kuinka kauan luonasi on käynyt avustaja?
- Kuinka usein avustaja käy luonasi? Kuinka monta tuntia kerrallaan?
- Missä asioissa tarvitset toisen ihmisen apua? (kotona, kodin ulkopuolella)
- Mitä teette avustajan kanssa? (mitä teitte viime kerralla?)
- Kuka päättää mitä teette avustajan kanssa? Mistä asioista itse päätät? Mitä asioita avustaja päättää?
- Saatko tarpeeksi apua?
- Onko jotain mihin tarvitsisit apua, mutta aika ei riitä?
- Oletko tehnyt jotain sellaista, mitä et ilman avustajaa olisi voinut tehdä?
- Onko jotain mitä haluaisit tehdä enemmän/vähemmän?
- Onko avustuksesta/avustajan kanssa tehty suunnitelmia eteenpäin?
- Oletteko suunnitelleet mitä teette esim. kesällä/syksyllä?
- Oletko tyytyväinen avustajapalveluun?
- Hyviä ja huonoja puolia?
- Mitä omassa kodissa asuminen merkitsee sinulle?
- Voisitko asua itsenäisesti ilman avustajaa?
- Saatko joltain muulta henkilöltä apua? (perhe, ystävät..)
- Miten yhteistyö sujuu avustajan kanssa? (onko helppo kertoa asioista ja onko asioita joita ei voi kertoa?)
- Millainen on hyvä avustaja?
- Äänestitkö eduskunta vaaleissa? Saitko päätöksentekoon tukea?
- Oletko tyytyväinen nykyiseen elämäntilanteeseesi, haluaisitko muuttaa jotain?
- Millaisena näet tulevaisuutesi? (Avustajan kanssa vai ilman)
- Onko vielä jotain mitä haluat sanoa avustajapalvelusta?

Hei Päämies!

Teemme tutkimuksen päämiesten kokemuksista henkilökohtaisesta avustajapalvelusta. Tähän tutkimukseen tarvitsemme haastateltavia ja toivommeikin, että juuri sinä voisit kertoa omista kokemuksistasi Päämiehenä olemisesta.

Järjestämme kaikille haastatteluista kiinnostuneille Päämiehille **tutustumisillan ***** palvelukodissa torstaina 19.5.2011 klo 18.**

Tutustumisillassa esittelemme itsemme ja kerromme tutkimuksesta ja haastatteluista tarkemmin. Iltaan sisältyy myös kahvittelua ja pientä naposteltavaa.



Tervetuloa!

terveisin Tanja Ikonen & Taru Salmi