



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Uuden edellä

Neurologisesti vammaisen tai kehitysvammaisen nuoren mahdollisuus palkata vapaa-ajan avustaja

Integroitu kirjallisuuskatsaus

Söderlund, Pia

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea Lohja

Neurologisesti vammaisen tai kehitysvammaisen nuoren
mahdollisuus palkata vapaa-ajan avustaja
Integroitu kirjallisuuskatsaus

Pia Söderlund
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
syyskuu, 2014

Pia Söderlund

Neurologisesti vammaisen tai kehitysvammaisen nuoren mahdollisuus palkata vapaa-ajan avustaja
Integroitu kirjallisuuskatsaus

Vuosi 2014 Sivumäärä 39

Tämä opinnäytetyö on osa Pumppu-hanketta, jota toteutettiin vuosina 2011 - 2014. Pumppu-hanke oli eri maakuntien välinen teemahanke, joka pyrki edistämään ja kehittämään kansalaislähtöisiä hyvinvointipalveluita neljän maakunnan alueella. Laurea Pumppu-osahankkeen kohderyhmänä olivat neurologisesti vammaiset lapset ja nuoret perheineen Länsi-Uudellamaalla. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää integroidun kirjallisuuskatsauksen avulla neurologisesti vammaisen tai kehitysvammaisen nuoren mahdollisuuksia palkata vapaa-ajan avustaja.

Tässä opinnäytetyössä käytettiin tutkimusmenetelmänä integroitua kirjallisuuskatsausta, joka on kirjallisuuskatsauksen muodoista monipuolisin. Se ei rajaa käytettyä tutkimusaineistoa kovin tarkasti ja on salliva. Tiedonhaku tehtiin suomeksi, englanniksi ja ruotsiksi eri hakutermeillä. Haun tuloksena tutkimukseen valikoitui yhdeksän tutkimusta, joista kotimaisia oli kuusi ja ulkomaisia kolme. Aineisto analysoitiin deduktiivisen sisällönanalyysin avulla.

Tutkimustulosten mukaan kaikissa Pohjoismaissa on käytössä henkilökohtainen avustajajärjestelmä. Käytännöt kuitenkin vaihtelevat maiden välillä. Suomessa henkilökohtainen avustaja on ollut subjektiivinen oikeus vaikeavammaisille vasta vuodesta 2009. Henkilökohtaisen avustajan lisäksi omaiset toimivat usein avustajina. Joissakin kunnissa on käytössä kunnallinen vammaisavustajapalvelu. Lisäksi kunta voi ostaa avustajapalveluita ostopalveluna tai myöntää asiakkaalle palvelusetelin. Ruotsissa ei palvelusetelikäytäntöä ole. Siellä vammaisjärjestöt hoitavat joko osittain tai kokonaan avustajan työsuhteasiat asiakkaan tahdosta riippuen. USA:ssa vain joissakin paikoissa on henkilökohtainen avustajajärjestelmä, yleisin tapa on maksaa vammaiselle rahallinen korvaus.

Nuorten kokemuksia työnantajina on tutkittu vähän. Tutkimustuloksista kävi ilmi työnantajuu-teen liittyvät epäkohdat kuten epävarmuus ja tiedonsaannin vaikeus. Hyvinä puolina todettiin itsemääräämisoikeus ja oma päätösvalta. Moni nuori koki vanhempien luona asumisen pakolliseksi riittävän avun saannin takia. Palveluasumista pidettiin hyvänä oman rauhan takia, mutta avunsaanti oli sidottu henkilökunnan aikatauluihin. Nuorten yleisin harrastus oli TV:n katselu ja tietokoneella pelaaminen. Harrastusmahdollisuuksiin vaikuttivat myönnetty avustajatunnit, asuinympäristö ja asuinpaikkakunta.

Suomeen tarvitaan tasa-arvoisia ja yhteneviä käytäntöjä vammaisille. Nuorelle oikeaan aikaan annettu tuki on erityisen tärkeää itsenäisen elämän saavuttamiseksi. Aiheesta kaivataan lisää tutkimusta.

Asiasanat: hermoston sairaudet, kehitysvammaiset, nuoret, vapaa-aika, avustajat, henkilökohtaiset avustajat.

Pia Söderlund

Possibilities of neurologically disabled and disabled young people to hire a free time assistant
The integrative literature review

Year	2014	Pages	39
------	------	-------	----

This thesis was part of Pumppu project which was executed year 2011 - 2014. Pumppu project was a supraregional project, with the goal of renewing and developing wellbeing services in four regions. Laurea Pumppu sub-projects target group were neurologically disabled children and young people and their families in Länsi-Uusimaa. The purpose of this thesis was find out through integrative literature review possibilities of young neurologically disabled and disabled person to hire a free time assistant.

The method in this thesis was integrative review, which is the most comprehensive type of literature reviews. The integrative review allows the inclusion of data with diverse methodologies. The literature search was carried out in Finnish, English and Swedish using different terms. A total of nine articles, six in Finnish and two in English and one in Swedish, were extracted. The articles were analyzed using deductive data analysis.

According to studies all Nordic countries are using a personal assistant system. In practice the system varies among countries. In Finland, personal assistant has been subjective right for disabled persons since year 2009. Often relatives are also working as assistants. In some municipalities there is municipal assistant service. The municipal can also buy assistant services or grant service coupons. In Sweden the service coupons are not in use. In Sweden organisations of disabled persons take care of workers either partly or totally depending how the customer prefers it. In USA only some areas have a personal assistant system, most common way is to pay financial compensation to the disabled.

Experiences of young disabled as employers have not been studied much. Studies showed some problems and concerns as working as an employer, such as insecurity and problems with information. The benefits included were independent decision making and autonomy. Many young disabled persons felt living with parents was compulsory to get the necessary help. Living in service house was good because of own space, but getting help depended on the schedule of the staff. The most common hobby was watching TV and playing with the computer. The possibilities of hobbies depended on granted assistant help and the living area.

In Finland we need equal and convergent practices for disabled persons. The support at the right time is extremely important for young persons to achieve an independent life. We need more studies on this subject.

Keywords: neurological diseases, disabled, young people, free time, assistants, personal assistants.

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Vammaispalvelua koskeva lainsäädäntö	7
2.1	Vammaispalvelua säättävät lait	7
2.2	Vammaispalvelulain nykypäivän haasteet	9
3	Keskeiset käsitteet.....	10
3.1	Nuori.....	10
3.2	Neurologisesti vammainen.....	11
3.2.1	Autismi	11
3.2.2	Tarkkaavaisuushäiriö (ADHD).....	11
3.2.3	Touretten oireyhtymä	12
3.3	Kehitysvamma	12
3.4	CP-vamma	13
3.5	Henkilökohtainen avustaja ja avustaja.....	13
3.6	Henkilökohtaisen avustajan palkanmaksukäytännöt	14
3.7	Vapaa-ajan tuki.....	14
4	Tutkimusmenetelmien kuvaus	15
4.1	Kirjallisuuskatsaus	15
4.1.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	16
4.1.2	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus.....	16
4.1.3	Meta-analyysi	16
4.2	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	17
5	Tutkimuksen toteutus	18
5.1	Tutkimusartikkelien käsittely ja aineiston kuvaus	18
5.2	Sisällönanalyysi	24
6	Tutkimustulokset.....	25
6.1	Avustamisen työsuhdemallit.....	25
6.2	Henkilökohtaiset kokemukset avustamisesta.....	27
6.3	Vapaa-aika ja lain antamat mahdollisuudet avustajaan	30
7	Tutkimustulosten tarkastelu, pohdinta ja johtopäätökset	32
	Lähteet	35
	Taulukot	39

1 Johdanto

Yhteiskuntarakenteen muuttuessa ollaan Suomessa siirtymässä yhä enemmän vammaisten laitoshoidosta kodinomaisempaan hoitoympäristöön. Vuodesta 2009 lähtien on vaikeavammaisella ollut subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen apuun. Apu mahdollistaa vammaisen nuoren arjen laitoshoidon ulkopuolella ja irtaantumisen lapsuudenkodista. Henkilökohtaisen avun järjestämistavat kuitenkin vaihtelevat kunnittain ja avustajapalvelun myöntäminen edellyttää hakijalta paljon työtä ja perehtyneisyyttä lakeihin, työnantajavelvoitteisiin ja -oikeuksiin. Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi heinäkuussa 2014 uuden lakiluonnoksen vammaislainsäädännön uudistuksesta. Heta ry eli Henkilökohtaisten Avustajien Liitto ry ja Invalidiliitto ry vaativat 2.9.2014 luovutetussa luonnoksessa muutoksia lakiluonnokseen lain vaikean tulkinnan ja säännösten niukkuuden takia. Järjestöt vaativat selkeämpää ja yksityiskohtaisempaa säätelyä henkilökohtaisen avun työnantajamallille.

Tämä opinnäytetyö on osa Laurea-ammattikorkeakoulun Pumppu-osahanketta. Sen kohderyhmänä olivat neurologisesti vammaiset lapset ja nuoret perheineen Länsi-Uudellamaalla. Pumppu-hanketta toteutettiin vuosina 2011- 2014 eri maakuntien välisenä teemahankkeena. Hankkeella edistettiin uudenlaisten palveluiden syntymistä tuomalla yhteen palveluntarjoajat ja asiakkaat sekä tuotteistamalla osaamista ja palveluita. Laurean Pumppu-osahanke yhdisti palvelut hyvinvointipoluksi ja loi toimintamallin, jonka avulla voidaan kehittää tietyn sairauden tai elämäntilanteen edellyttämällä tavalla hyvinvointipalveluissa uutta tarjontaa ja uusia käytäntöjä alueen eri alojen toimijoiden kanssa yhteistyössä. Kohderyhminä olivat Länsi-Uudellamaalla sydän- ja diabetespotilaat, syrjäytymisvaarassa olevat nuoret ja työttömät sekä vammaisten lasten ja nuorten perheet. (Tuohimaa 2014, 12 - 15.)

Neurologisesti vammaisen tai kehitysvammaisen nuoren käytös on poikkeavaa terveisiin nuoriin verrattuna. Oikeaan aikaan annettu tuki vammaiselle nuorelle on tärkeää, jotta hän saa riittävät valmiudet sopeutua yhteiskuntaan itsenäisenä aikuisena. (Lehtiö 2013, 30.) Nuoruus edellyttää usein palvelutarpeen uudelleenarviointia. Nuoren edun mukaista voi olla siirtyminen omaishoidon tuesta henkilökohtaisen avun piiriin. Avustajaa voidaan käyttää nuoren harrastustoiminnan tukijana ja mahdollistajana ilman vanhempia. (Kivimäki 2014.)

Tämän työn tarkoituksena on tuoda esiin kirjallisuuskatsauksen avulla erilaisia malleja nuoren mahdollisuudesta avustajaan ja kohti itsenäisempää elämää.

Tämän opinnäytetyön aiheena on kirjallisuuskatsaus neurologisesti vammaisen tai kehitysvammaisen nuoren mahdollisuudesta palkata vapaa-ajan avustaja. Työn tavoitteena on selvittää palkkauksen mahdollisuutta ja kuvata näitä menetelmiä integroidun kirjallisuuskatsauksen avulla. Tutkimusmenetelmä oli kirjallisuuskatsaus ja se toteutettiin laadullisena tutkimuksena.

Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2007, 160) mukaan laadullinen tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedon hankintaa. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään tutkimaan kohdetta mahdollisimman monipuolisesti ja löytämään tosiasioita. Yhdistelemällä tutkimuksia pyritään saamaan uutta tietoa ja tekemään johtopäätöksiä aiheesta.

Opinnäytetyötä varten muodostettiin keskeiset tutkimuskysymykset, ja tuloksia tarkastellaan suhteessa esitettyihin tutkimuskysymyksiin sisällönanalyysin avulla.

Tutkimuskysymyksiksi muodostuivat seuraavat:

Tutkimuskysymys 1. Millaiset ovat neurologisesti vammaisen tai kehitysvammaisen nuoren lain antamat mahdollisuudet palkata vapaa-ajan avustaja?

Tutkimuskysymys 2. Millaisia erilaisia työsuhdemalleja nuorella on käytössä?

Tutkimuskysymys 3. Millaisia kokemuksia eri työnantajamalleista nuorella on?

Opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä ovat nuori, neurologisesti vammainen, kehitysvammainen, avustaja ja vapaa-ajan tuki.

2 Vammaispalvelua koskeva lainsäädäntö

2.1 Vammaispalvelua säättävät lait

Vammaispalveluista säädetään sosiaalihuoltolaissa (1982/710), vammaispalvelulaissa (1987/380) ja kehitysvammalaissa (1977/519). Vammaispalvelulaki on ensisijainen suhteessa kehitysvammalakiin, mutta toissijainen suhteessa sosiaalihuoltolakiin.

Sosiaalihuoltolain alaisista palveluista vastaa kunnan sosiaalitoimi. Sosiaalihuoltolaki (1982/710) on yleislaki. Se määrittelee kaikille kansalaisille järjestetyt yleiset palvelut kuten asumispalvelut, kotipalvelut ja sosiaalityön. ”Kunnan tehtävänä on huolehtia siitä, että vammaisille tarkoitetut palvelut ja tukitoimet järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää. Palveluja ja tukitoimia järjestettäessä on otettava huomioon asiakkaan yksilöllinen avun tarve. Palveluista vastaa kunnan sosiaalitoimi.” (Vammaispalvelulaki 1987/380.)

Vammaisen henkilön tarvitsemien palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi on ilman aiheutonta viivytystä laadittava palvelusuunnitelma. Jos palveluntarpeessa tai olosuhteissa tapahtuu muutoksia, on palvelusuunnitelma tarkistettava. Palveluja ja tukitoimia koskevat päätökset on tehtävä ilman aiheutonta viivytystä ja viimeistään kolmen kuukauden kuluessa siitä, kun vammaisen henkilö tai hänen edustajansa on esittänyt palvelua tai tukitointa koskevan hakemuksen. (Vammaispalvelulaki 1987/380.)

Vammaispalvelulain (1987/30) mukaan henkilökohtaista apua järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta toisen henkilön apua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista eikä avun tarve johdu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista. Vammaispalvelulaki (1987/30) määrittää henkilökohtaisen avun vaikeavammaisen henkilön välittömäksi avustamiseksi kotona ja kodin ulkopuolella päivittäisissä toiminnoissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseksi. Uudistunut Vammaispalvelulaki (2009) takaa vaikeavammaiselle subjektiivisen oikeuden avustajaan.

Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että henkilöllä on voimavaroja määrittää avun sisältö ja toteutustapa. Henkilökohtaista apua on järjestettävä vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan vaikeavammaisen henkilön välitöntä avuntarvetta. (Vammaispalvelulaki 1987/30.)

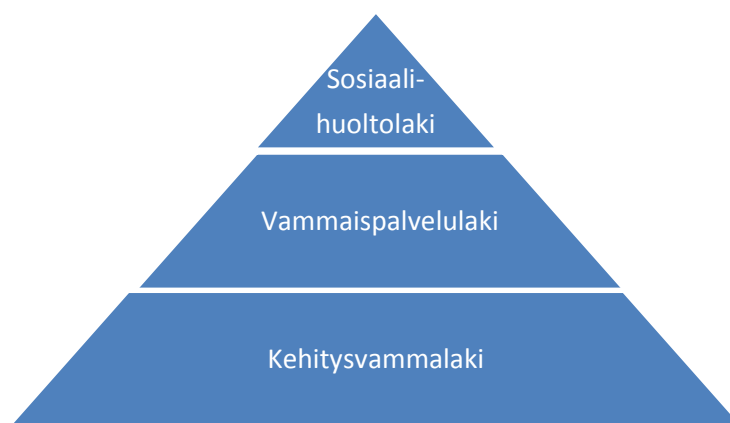
Vammaispalvelulain (1987/30) mukaan kunta voi järjestää henkilökohtaista apua korvaamalla vaikeavammaiselle henkilölle henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset lakisääteisine maksuineen ja korvauksineen. Vaihtoehtoisesti kunta voi antaa vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluiden hankkimista varten palvelusetelin, jonka arvo on kohtuullinen tai hankkia vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluita julkiselta tai yksityiseltä palvelujen tuottajalta.

Kunta voi kilpailuttaa avustajapalvelut, mutta arvioitavana kriteerinä tulisi olla yrityksen kyky toteuttaa avustamista vammaispalvelulain edellyttämällä tavalla. Kunta voi myös käyttää suorahankintaa, jolloin palvelu ostetaan ilman kilpailuttamista, jos palveluntarjoajan vaihtaminen olisi kohtuutonta tai epätarkoituksenmukaista asiakkaalle. (Vammaispalvelulaki 1987/30.) Kunta voi myös järjestää palvelun itse tai sopimuksin yhdessä muun kunnan tai muiden kuntien kanssa. Järjestämistapoja voidaan yhdistellä, jotta asiakkaalla voidaan toteuttaa tarkoituksenmukainen henkilökohtaisen avun kokonaisuus. (Räty 2014.)

Vammaisten palvelut 2010 -kuntakyselyn osaraportin (2011,13) mukaan yleisin henkilökohtaisen avun järjestämistapa kunnissa oli asiakas työnantajana, 71,7 prosenttia. Toiseksi yleisin

tapa oli kunnan hankkimat avustajapalvelut ostopalveluina, 16,5 prosenttia. Kolmanneksi yleisin oli malli, jossa kunta järjesti palvelut itse tai yhteistyössä muiden kuntien kanssa, 8,0 prosenttia. Useamman avun järjestämistavan yhdistelmä oli käytössä 3,7 prosentilla. Palveluseteli oli käytössä vain 0,1 prosentilla. Kuntakyselyyn vastasi 239 kuntaa, joka on 81,8 prosenttia väestöstä.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (1977) määrittelee erityishuollon tehtävän. Sen tarkoituksena on edistää kehitysvammaisen henkilön sopeutumista päivittäisissä toiminnoissa, edistää itsenäistä toimeentuloa ja sopeutumista yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja huolenpito. Kehitysvammalain (1977) nojalla palveluja on järjestettävä silloin, jos vammaispalvelulain mukaiset palvelut ja tukitoimet eivät ole asiakkaalle riittäviä tai sopivia. Palveluista vastaa kunnan sosiaalitoimi ja erityishuoltopiiri.



Kuvio 1: Vammaispalvelua säätävät lait

2.2 Vammaispalvelulain nykypäivän haasteet

Nykyisessä vammaispalvelulaissa on erittäin niukat säädökset henkilökohtaisen avustajan työnantajamallista. Monista keskeisistä henkilökohtaisen avun asioista puuttuu sääntely kokonaan. Tämä johtaa vaikeaan lain tulkintaan niin kunnissa kuin vaikeavammaisten osalta. Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi heinäkuussa 2014 vammaislainsäädännön uudistuksista lakiluonnoksen. Heta eli Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto ry ja Invalidiliitto ry vaativat muutoksia lakiluonnokseen. Järjestöt luovuttivat 2.9.2014 sosiaali- ja terveysministeriölle säännösluonnokset. Järjestöt edellyttävät, että niissä esitetyt näkökohdat huomioidaan vammaislainsäädännön valmistelussa. Säännösluonnoksen lähtökohtana on, että henkilökohtaisen avun työnantajamallin järjestämis- ja korvausvelvollisuutta koskevat säädökset ovat riittävän täsmälliset ja kattavat. (Heta-liitto 2014.)

Keskeisinä asioina säännösluonnoksessa on muun muassa henkilökohtaisen avun järjestämistavan valinnan arvioinnin dokumentointi palvelusuunnitelmassa. Palvelusuunnitelmassa tulee olla kirjaus siitä, minne vaikeavammaisen on yhteydessä henkilökohtaisen avun häiriötilanteessa. Henkilökohtaisen avun järjestämistavassa on otettava huomioon lain ja henkilökohtaisen avun tarkoitus, vaikeavammaisen oma mielipide, elämäntilanne ja etu. Lisäksi kunnassa on aina oltava saatavilla henkilökohtaista apua työnantajamallin mukaisesti sekä ostopalveluna tai kunnan omana palvelutuotantona. Avun järjestämistavan edellytyksenä on, että vammaisen kykenee vastaamaan työn johto- ja valvontaoikeudesta ja antaa suostumuksensa työnantajana toimimiseen. Kunnan on tiedotettava työnantajamallista selkeällä ja ymmärrettävällä tavalla. Kunnan tulee myös varmistaa järjestelyjen luotettavuus, turvallisuus ja lainmukaisuus. Lisäksi luonnoksessa esitetään muutoksia avustamisesta ulkomaan matkalla ja avustajan korvauskustannuksista. Lopullinen vastuu lainsäädäntöratkaisuissa on kuitenkin lainvalmistelusta vastaavalla ministeriöllä. (Heta-liitto 2014.)

3 Keskeiset käsitteet

3.1 Nuori

Nuorisolain (2006) mukaan nuori määritellään alle 29-vuotiaaksi henkilöksi. Nuorelle ei ole laissa määritelty alaikäraja. Duodecim (2010) on määritellyt konsensus-lausumassa nuoren iäksi 13 - 22 vuotta. Unesco (2014) määrittelee nuoren iäksi 15 - 24 vuotta. Kivimäen (2014) mukaan vammaisen nuoren kohdalla fyysinen ikä ei ole välttämättä sama kuin nuoren henkinen kehitystaso. Siksi ikä ei ole välttämättä paras kriteeri nuoruutta määriteltäessä. Tärkeämpää on tarkastella vammaisen nuoren elämän erilaisia käännekohtia eli nivelvaiheita. Tuohimaa ja Meristö (2013, 14) ovat jaotelleet lapsen ja nuoren elämän käännekohdat ennen koulua olevaan aikaan, alakouluuikaan, yläkouluuikaan, peruskoulun jälkeiseen aikaan, opintojen päättymiseen ja opintojen jälkeiseen aikaan. Näissä eri elämän vaiheissa vammaisen nuori tarvitsee erilaista tukea ja opastusta oman minäkuvan rakentumisessa kohti aikuisuutta ja matkalla kohti itsenäistymistä (Kivimäki 2014).

Pietiläisen (2013) mukaan nuoren täyttäessä 16 vuotta hän siirtyy terveydenhuollossa aikuisten palveluihin. Kelan kautta vammaisen nuori voi saada 16 vuotta täytettyään vammaistukea, työkyvyttömyyseläkettä, kuntoutusrahaa ja eläkettä saavan hoitotukea. Nuori saa myös sairasmakuutus- ja verokortin. Oppivelvollisuus päättyy 17-vuotiaana. 18-vuotias nuori on täysi-ikäinen ja hän saa päättää itse omista asioistaan. Hän saa myös äänioikeuden ja oikeuden mennä naimisiin.

3.2 Neurologisesti vammainen

Erilaisia neurologisia sairauksia ja vammoja esiintyy Suomessa sadoillatuhansilla ihmisillä. Neurologisesti sairaiden ja vammaisten ihmisten avun ja tuen tarpeet ovat monimuotoisia ja yksilöllisiä. Neurologiset sairaudet ja vammat aiheuttavat erilaisia fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia toimintarajoitteita. Osaan niistä liittyy muisti- ja hahmottamisvaikeuksia, oppimisvaikeuksia, kommunikaatio-ongelmia sekä tunne-elämän ja käyttäytymisen muutoksia. Oireiden monimuotoisuus ja toimintakyvyn nopea vaihtelu tekevät avuntarpeen arvioinnista erityisen haastavaa. (Valjakka, Nurmi-Koikkalainen, Anttila & Konttinen 2013, 20.) Neurologisilla ongelmilla tarkoitetaan aivoissa, selkäytimessä, ääreishermostossa, autonomisessa hermostossa tai lihaksissa ilmeneviä poikkeavuuksia (Hermansson 2012). Neurologisia poikkeavuuksia ovat muun muassa autismi, tarkkaavaisuushäiriö (ADHD) ja Touretten oireyhtymä. Häiriöitä on käsitelty aikaisemmin Laurean Pumpu-osahankkeessa Tuohimaan, Meristön ja Pirilän (2013) toimittamassa julkaisussa. Näiden häiriöiden lisäksi opinnäytetyössä käsitellään kehitysvammoja ja CP-oireyhtymää.

3.2.1 Autismi

Autismi kuuluu laaja-alaisiin neurologisiin kehityshäiriöihin. Sen oireet ilmenevät puutteina ja vaikeuksina sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja viestintäkyvyssä. Autismin syyt ovat pääosin tuntemattomia, mutta useiden eri perintötekijöiden arvellaan lisäävän alttiutta autismin kehittymiseen. Autisimia esiintyy 3 - 4 kertaa enemmän pojilla kuin tytöillä. Oireet ilmenevät ennen kolmen vuoden ikää. Autismista kärsivän on vaikea ymmärtää ja tulkita toisen ihmisen tunteita ja ajatuksia heidän eleistään ja ilmeistään. Autistisen lapsen puheen kehitys voi olla viivästynyt tai hän ei opi lainkaan puhumaan. Kyky jakaa normaalia iloa ja kyky ilmaista kiinnostusta eri asioihin voi puuttua kokonaan. Autisimia sairastava voi kiintyä tiettyihin rituaaleihin ja rutiineihin, käytöstavat ovat kaavamaisia. Hän saattaa olla herkkä valolle, äänille ja kosketukselle, mutta ei tunne kipua. Autismin oirekuva, oireiden voimakkuus ja vahvat alueet ovat hyvin vaihtelevia eri henkilöillä. (Huttunen 2013.)

3.2.2 Tarkkaavaisuushäiriö (ADHD)

Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö on toimintakykyä heikentävä häiriö, jolle on ominaista kehitystasoon sopimaton jatkuva tarkkaamattomuus, yliaktiivisuus ja impulsiivinen käytös. Oirekuvan kehittymisessä perimän ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutus on suuri. Tarkkaavaisuuden häiriöt ilmenevät ongelmoina kuunnella puhetta ja noudattaa ohjeita. Keskittyminen leikkeihin ja tehtäviin on vaikeaa. Impulsiivisuus ilmenee vaikeuksina odottaa vuoroa tai toistuvalla toisten seuraan tuppautumisella. Yliaktiivisuus ilmenee käsien ja jalkojen hermostu-

neella liikuttamisena, juoksenteluna ja kiipeilynä ja jatkuvalla levottomuuden tunteena. Oireet korostuvat eri tavoin eri henkilöillä. Diagnoosia määriteltäessä tarvitaan riittävästi tietoa lapsen tai nuoren toimintakyvystä eri tilanteissa. Keskeisiä hoitomuotoja ovat ympäristöön kohdistuvat tukitoimet, psykososiaaliset hoitomuodot ja lääkehoito. Hoidon on oltava pitkäjänteistä ja ADHD-diagnoosin saanutta lasta tai nuorta tulee tukea elämän eri siirtymävaiheissa. (Käypä hoito 2013.)

3.2.3 Touretten oireyhtymä

Touretten oireyhtymä kuuluu nykimishäiriöihin, jolloin lapsella tai nuorella ilmenee toistuvia tahdottomia, voimakkuudeltaan erilaisia, lihasten nykäyksiä ja äännähdyksiä. Nykäyksiä voi olla raajoissa ja vartalossa, usein kuitenkin pään alueella. Äännähdykset voivat olla luonteeltaan tahdottomia sanoja, yskähdyksiä, niiskutuksia tai naksahduksia. Oirekuvaan voi liittyä erilaisia pakkoajatuksia ja pakkotoimintoja, joskus myös hyperaktiivisuutta ja impulsiivisuutta sekä oppimisvaikeuksia. Oireet ilmenevät ennen aikuisuutta, usein lapsuudessa tai nuoruudessa ja niiden voimakkuus voi vaihdella suuresti vuosien saatossa. Ne aiheuttavat kärsimystä, sosiaalista eristymistä, häpeän tunnetta ja eriasteista masentuneisuutta. Oireyhtymän syy on tuntematon. (Huttunen 2011; Pihlakoski 2011.)

3.3 Kehitysvamma

Kehitysvamma on laaja-alaista toimintakyvyn rajoittuneisuutta. Vamma on ymmärtämisen ja käsityskyvyn alueella. Vamma voi johtua ennen syntymää edeltävistä syistä, synnytyksen yhteydessä sattuneista vaurioista tai lapsuusiän sairauksista ja tapaturmista. Vamman johdosta ihmisen on vaikea oppia ja ylläpitää päivittäiseen elämään liittyviä toimia. (Seppälä 2008.)

Seppälän (2014) mukaan toimintakykyä voidaan kuvata ja arvioida sillä, miten kehitysvammaisen henkilö suoriutuu päivittäisen elämän toiminnoista. Toiminnot voidaan jaotella kuuteen alakohtaan jotka ovat ympäristö, jossa henkilö toimii päivittäisessä elämässään. Toisena alakohtana ovat elämänhallintataidot, kolmantena kognitiiviset taidot kuten luku- ja kirjoitustaito, aikataulujen ja rahankäytön hallinta sekä puhelimen ja tietotekniikan käyttö. Neljännä alakohtana ovat emotionaaliset voimavarat kuten henkinen jaksaminen. Viidentenä toimintona ovat henkilön ihmissuhdeverkosto ja sosiaaliset taidot sekä kuudentena fyysinen kunto ja terveydentila.

3.4 CP-vamma

CP-vammalla tarkoitetaan aivoissa esiintyvää kertavauriota liikettä säätelevällä alueella. Vaurio voi tapahtua raskauden aikana, pian syntymän jälkeen tai varhaislapsuudessa ennen kolmatta ikävuotta. Vaurio ei etene iän myötä. CP-vamma johtaa pysyvään liikkumisen, asennon ylläpitämisen ja toiminnan vaikeuteen. Oireyhtymään kuuluu aivovaurion laajuudesta ja sijainnista riippuen erilaisia liitännäisoireita kuten kuulo- ja näkövammat, puhe- ja kommunikaatio-ongelmat, kehitysvammaisuus ja epilepsia sekä psyykkiset häiriöt. Liitännäisoreet vaikuttavat vammaisen toimintakykyyn. Vaikka aivovaurio ei ole etenevä, sen aiheuttamat oireet muuttuvat kasvun ja kehityksen myötä. (Mäenpää 2014.)

CP-vamman tavallisin muoto on spastinen hemiplegia, jossa vartalon toisen puolen raajat ovat jäykät ja huonosti toimivat (Jalanko 2012). Sen esiintyvyys on 72 - 91 prosenttia. Dyskineettinen CP-vamma on CP-vammojen vaikein muoto. Vammautuneiden kehon osien liikkeet ovat epänormaaleja ja kontrolloimattomia. Lihasjäykkyys on vaihteleva ja vammaisella esiintyy alkukantaisia refleksejä eli heijasteita. Ataktisessa CP-vammassa liikkeet suoritetaan epänormaalisti voimalla, rytmillä ja tarkkuudella. Liikkeisiin liittyy vapinaa ja alhaista lihasjänteisyyttä. CP-vamma on yleisin lapsuusajan vaikean fyysisen vamman syy. (Mäenpää 2014.)

3.5 Henkilökohtainen avustaja ja avustaja

Henkilökohtainen apu on vammaispalvelulain (1987/380) mukaista palvelua, jonka kohdistuu kotona ja kodin ulkopuolella tehtäviin toimiin. Päätöksen avusta tekee kunnan sosiaalityöntekijä vaikeavammaisen hakemuksen ja palveluntarpeen määrittelyn avulla. Henkilökohtainen avustaja auttaa vammaista henkilöä. Työ tapahtuu kotona tai kodin ulkopuolella työpaikassa, oppilaitoksessa ja harrastuksissa. Työtehtävät riippuvat työnantajan tarpeista ja elämäntilanteesta. Henkilökohtaisen avustajan tehtävä on suorittaa ne toimet, joihin työnantaja ei yksin pysty, mutta jotka hän ei-vammaisena suorittaisi itse. Henkilökohtainen avustaja on työsuhhteessa vammaiseen henkilöön. Työnantaja kouluttaa avustajansa työtehtäviin. Avustajalta ei vaadita mitään ammattitutkintoa. (Laine 2011, 16 - 18.) Vammaisen toimiessa työnantajana on kyseessä työnantajamalli.

Kehitysvammalain (1977) mukaan voidaan kehitysvammaiselle henkilölle myöntää avustajapalvelu, jos hän on tuen, valvonnan tai ohjauksen tarpeessa. Kyseessä on palvelusuhde ja kunta toimii useimmiten työnantajana. Tällöin kyseessä on tilanne, jossa kehitysvammaisella henkilöllä ei ole kykyä vastata työnantajana toimimiseen liittyvistä työnantajan velvoitteista. (Kumpuvuori 2004, 25.) Kunta voi myös ostaa avustajapalvelun esimerkiksi yksityiseltä palveluntuottajalta tai järjestää avustajapalvelun itse. Kunnan toimiessa työnantajana on kyseessä avustajamalli (Konttinen 2014).

Kunta voi myös antaa vammaiselle palvelusetelin henkilökohtaisen avustajapalveluiden hankkimista varten. Palveluseteli tai ostopalvelu mahdollistavat sen, että avun piiriin pääsevät myös sellaiset vaikeavammaiset, jotka eivät suoriudu työnantajavelvoitteista tai eivät halua toimia työnantajina. Henkilökohtaisen avun järjestämistapoja voidaan myös yhdistää toisiinsa esimerkiksi myöntämällä palveluseteli henkilökohtaisen avustajan sijaisuuksien hoitamista varten. (Konttinen 2014.)

Oikeus henkilökohtaiseen apuun ei ole sidottu ikään, diagnoosiin tai vamman laatuun. Lapsen ja nuoren kohdalla oikeus henkilökohtaiseen apuun tulee arvioida yksilöllisesti. Apua määriteltäessä tulee huomioida terveen lapsen tai nuoren mahdollisuudet ja kyky toimia itsenäisesti kullakin ikätasolla. (Vammaispalvelulaki 1987/30.) Vammaispalvelulain (1987/30) mukaan henkilökohtaisena avustajana ei voi toimia vaikeavammaisen lähiomainen. Erityisen painavasta syystä, kun perheen ulkopuolisen avustajan löytäminen on vaikeaa tai mahdotonta, voi omainen toimia avustajana. Jos vammaisen henkilön omainen on työsuhhteessa eli toimii henkilökohtaisena avustajana, hän ei voi hoitaa samaa tehtävää omaishoitosopimuksen perusteella (Konttinen 2013).

3.6 Henkilökohtaisen avustajan palkanmaksukäytännöt

Kunnan on maksettava etukäteen henkilökohtaisen avustajan palkkakustannukset vaikeavammaiselle asiakkaalle. Vammaispalvelulain (1987/30) mukaan henkilökohtainen apu on saajalleen maksutonta. Kunta voi maksaa etukäteen myönnettyjen tuntien mukaan ja tasata mahdollisen ylijäämän myöhemmin. Kunnan on myös korvattava henkilökohtaisen avustajan työnantajamaksut, jotka perustuvat lakiin. Tällaisia maksuja ovat sosiaaliturvamaksu, työeläkevaikutusmaksu, työnantajan työttömyysvakuutusmaksu, lakisääteinen tapaturmavakuutusmaksu sekä pakolliset työterveyshuollon maksut. Lisäksi kunnan on korvattava muut palkkaukseen liittyvät pakolliset kulut kuten loma-ajan palkka, lomakorvaus, sairausajan palkka, sijaisen palkkauskulut, sunnuntaikorvaukset ja etukäteen kunnan kanssa sovitut ylityökorvaukset. Kunnan on myös korvattava henkilökohtaisesta avustajasta aiheutuvat välittömät kustannukset esimerkiksi pääsylippu konserttiin, jos se on avustajalle maksullinen. (Ahola 2014a.)

3.7 Vapaa-ajan tuki

Vapaa-aika tarkoittaa ansiotyön, opiskelun tai muun toimen ulkopuolista rentoutumiseen ja virkistäytymiseen käytettävää aikaa (Tilastokeskus 2004). Vammaispalvelulain (1987/380) mukaan kunnan on järjestettävä henkilökohtaista apua vähintään 30 tuntia kuukaudessa harrastuksia, yhteiskuntaan osallistumista ja sosiaalista kanssakäymistä varten. Lakiin perustuvat

tunnit ovat vähimmäistuntimääriä. Todellinen tarve selviää vaikeavammaisen avuntarpeen kartoituksen ja palvelusuunnitelman avulla sekä vammaisen hakemuksen pohjalta. Kunnalla voi olla velvollisuus myöntää suurempi tuntimäärä kuin 30 tuntia kuukaudessa. (Ahola 2014b.)



Kuvio 2: Kooste vaikeavammaisen nuoren mahdollisuudesta ja vaihtoehdoista vapaa-ajan avustajaan

4 Tutkimusmenetelmien kuvaus

4.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus on metodi ja tutkimustekniikka, jolla tutkitaan tehtyä tutkimusta. Sen avulla kootaan tutkimuksien tuloksia, jotka ovat perustana uusille tutkimustuloksille. (Salminen 2011, 7.) Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2007, 117) mukaan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on näyttää, mistä näkökulmista ja miten aihetta on tutkittu aikaisemmin ja miten tekeillä oleva tutkimus liittyy olemassa oleviin tutkimuksiin.

Kirjallisuuskatsauksen on täytettävä tieteen metodille asetettavat yleiset vaatimukset, joita ovat julkisuus, kriittisyys, itsekorjaavuus ja objektiivisyys. Tieteellisten tulosten tulee olla julkisia ja kriittisesti arvioitavissa. Itsekorjaavuudella tarkoitetaan, että tutkimuksen virheet ja puutteellisuudet voidaan poistaa uusilla tutkimuksilla. (Salminen 2011, 7.) Salmisen (2011,

12) mukaan kirjallisuuskatsaus voidaan jaotella kolmeen perustyyppiin: kuvaileva kirjallisuuskatsaus, systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja meta-analyysi.

4.1.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi yleisimmin käytetyistä kirjallisuuskatsauksen perustyypeistä. Käytetyt aineistot ovat laajoja ja aineiston valintaa eivät rajaa metodiset säännöt. Tutkittava ilmiö pystytään kuvaamaan laaja-alaisesti ja tarvittaessa luokittelemaan tutkittavan ilmiön ominaisuuksia. Tutkimuskysymykset ovat väljempää kuin systemaattisessa katsauksessa tai meta-analyysissä. Kuvailevasta kirjallisuuskatsauksesta erottuu kaksi hieman erilaista suuntausta, jotka ovat narratiivinen ja integroiva katsaus. (Salminen 2011, 12.)

Narratiivinen kirjallisuuskatsaus on kevyin kirjallisuuskatsauksen muoto. Sen avulla voidaan antaa laaja kuva käsiteltävästä aiheesta tai kuvailla aiheen historiaa ja kehityskulkua. Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen kautta hankittu tutkimusaineisto ei ole käynyt läpi erityisen systemaattista seulua. (Salminen 2011, 13.)

Integroivaa kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan kuvata tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman monipuolisesti. Se on hyvä tapa tuottaa uutta tietoa jo tutkitusta aiheesta. Integroiva katsaus ei ole yhtä valikoiva eikä se seulo tutkimusaineistoa yhtä tarkasti kuin systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Se tarkastelee asioita kuitenkin kriittisesti. (Salminen 2011, 14.)

4.1.2 Systemaattinen kirjallisuuskatsaus

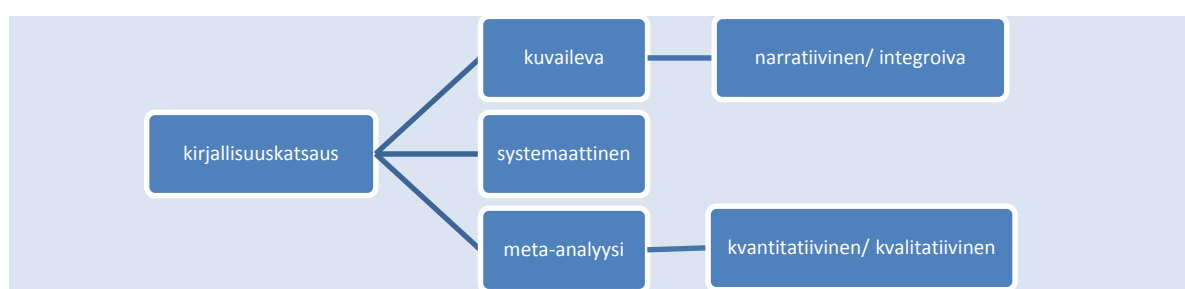
Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on tiivistelmä tietyn aihepiirin aiempien tutkimusten olennaisesta sisällöstä. Sen avulla kartoitetaan keskustelua ja seulotaan esiin tieteellisten tulosten kannalta mielenkiintoisia ja tärkeitä tutkimuksia. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on tehokas tapa testata olettamuksia, esittää tutkimusten tuloksia tiiviissä muodossa sekä arvioida niiden johdonmukaisuutta. Se voi paljastaa aikaisemmassa tutkimuksessa esiintyvät puutteet eli tuoda esiin uusia tutkimustarpeita. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on selkeästi eroteltavissa omaksi kokonaisuudekseen tarkan seulomisen takia. Seulonnassa jokainen tutkimus käydään huolellisesti läpi noudattaen katsaukselle asetettuja kriteerejä. (Salminen 2011, 15.)

4.1.3 Meta-analyysi

Meta-analyysi jaetaan kahteen perussuuntaukseen, jotka ovat kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen meta-analyysi. Kvalitatiivinen meta-analyysi puolestaan jaetaan metasyntheseihin ja meta-

yhteenvetoon. Meta-yhteenvetoon verrattuna metasynthesei on tulkitsevampi ja kuvailevampi analyysin muoto. (Salminen 2011, 20.)

Kvantitatiivinen meta-analyysi on vaativin kirjallisuuskatsauksen tyyppi. Se on tutkimusmenetelmä, jossa kvantitatiivisia tutkimuksia yhdistetään ja yleistetään tilastotieteen menetelmin. Sen avulla tehdään päätelmiä jo olemassa olevien tutkimusten olennaisesta sisällöstä sekä yhdenmukaistetaan tutkimustuloksia. Suuresta aineistosta pystytään antamaan numeerisia tuloksia. Aineiston valintakriteerit tulee asettaa siten, että vain korkeatasoiset tutkimukset valikoituvat mukaan. Meta-analyysi ei ole luotettava, ellei tutkimuksen otos ole riittävän suuri. (Salminen 2011, 2.)



Kuvio 3: Kirjallisuuskatsauksen eri muodot (Salminen 2011)

4.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää, että tutkimusta tehdessä noudatetaan alan ammattieettisiä säädöksiä ja hyvää tieteellistä käytäntöä (Hirsjärvi ym. 2007, 23). Tutkimus tulee olla suunniteltu, toteutettu ja raportoitu yksityiskohtaisesti ja tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaisesti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6). Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu myös, että tutkija soveltaa tieteellisen tutkimuksen mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus-, ja arviointimenetelmiä. Tutkimustuloksia julkaistaessa tulee toteuttaa avoimuutta. (Hirsjärvi ym. 2007, 24.)

Kirjallisuuskatsauksen tutkijan on tunnettava tutkittava alue hyvin, jotta hän saisi katsauksen seulotuksi lopulta vain asianmukaisen ja tutkimusaiheeseen suoraan liittyvän kirjallisuuden. Tutkijan on pidettävä koko ajan mielessä oma tavoite ja tutkimusongelma. Tutkimusongelmat analysoidaan riittävän yksityiskohtaisesti ja kriittisesti. (Hirsjärvi ym. 2007, 253 - 254.) Omakohtainen perehtyminen kirjallisuuskatsauksen perusteisiin ja menetelmiin edistää niiden kriittistä arviointia ja hyödyntämistä (Johansson 2007, 7). Hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta vastaa tutkija itse (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 9).

Mukaan otettavat tutkimukset valitaan sisäänotto- ja poissulkukriteerien mukaisesti. Käytetyt hakusanat ja tietokannat raportoidaan selkeästi, koska haut tulee olla lukijan toistettavissa samoilla haun lopputuloksilla. Kaikki tutkimusvaiheet kirjataan ylös tarkasti tulosten luotettavuuden varmistamiseksi. Tulokset raportoidaan tutkimuskysymyksiin vastaten. Tuloksista tehdään johtopäätökset ja suositukset jatkotutkimuksista. Tutkimuksen lähteet ja lähdeviitteet kirjataan huolellisesti. Työn eri vaiheista pidetään päiväkirjaa. (Flinkman & Salanterä 2007, 91; Johansson 2007, 6 - 7.)

Huolellinen suunnittelu kirjallisuuskatsauksen teon alusta lähtien, tarkka kirjallisuushaku, selkeät sisäänotto- ja poissulkukriteerit sekä laadun arviointikriteerit vähentävät virheiden määrää ja tekevät kirjallisuuskatsauksen teosta luotettavan (Stolt & Routasalo 2007, 68). Tässä opinnäytetyössä on perehdytty huolellisesti kirjallisuuskatsaukseen tutkimusmetodin ja noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä tiedonhankinnassa, tutkimuksessa ja raportoinnissa.

5 Tutkimuksen toteutus

5.1 Tutkimusartikkelien käsittely ja aineiston kuvaus

Kirjallisuushaku tehtiin 18.3.2014 Lohja Laurean kirjaston informaattikon ohjauksessa, jotta se olisi mahdollisimman kattava ja luotettava. Alustavaan hakuun otettiin mukaan vuoden 2004 jälkeiset tutkimukset. Tiedonhaussa käytettiin yhdeksää tietokantaa, jotka olivat Laurus, Melinda, Thesus, Medic, OATD, EBSCO, Sage, COCHRANE ja PubMed. Hakusanoina käytettiin sanoja vammaiset, kehitysvammaiset, disabled persons, avustajat, henkilökohtaiset avustajat, vammaisten avustajat, nuoret, personal assistance, personliga assistenter, vapaa-aika. Tiedonhaussa käytettiin erilaisia katkaisumerkkejä ja boolean operaattoreita. Lisäksi hakuja tehtiin Google Scholar -hakupalvelun avulla sekä manuaalisesti kirjastoista.

Tutkimukselle luotiin sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Sisäänottokriteereinä olivat, että tutkimus on julkaistu vuonna 2004 tai sen jälkeen, tutkimus on suomen-, ruotsin- tai englanninkielinen ja tutkimus käsittelee avustaja-asiaa sekä tutkimus on saatavilla maksuttomasti. Poissulkukriteereinä olivat, että sama tutkimus on useassa eri tietokannassa, tutkimus ei käsittele avustaja-asiaa, tutkimus käsittelee yli 29-vuotiaita ja tutkimus on ammattikorkeakoulutasoinen. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit on esitetty taulukossa 1.

SISÄÄNOTTOKRITEERIT	POISSULKUKRITEERIT
tutkimus on julkaistu vuonna 2004 tai sen jälkeen	sama tutkimus on useassa eri tietokannassa
tutkimus on suomen-, ruotsin- tai englannin-kielinen	tutkimus ei käsittele avustaja-asiaa
tutkimus käsittelee avustaja-asiaa	tutkimus käsittelee yli 29-vuotiaita
tutkimus on saatavilla maksuttomasti	tutkimus on ammattikorkeakoulutasoinen

Taulukko 1: Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Seuraavassa vaiheessa Thesus-tietokanta jätettiin pois, koska työt ovat ammattikorkeakoulutasoisia. Haut toistettiin 19.3.2014 ja 6.5.2014 luotettavuuden takaamiseksi. Haku rajattiin vuonna 2004 tai sen jälkeen julkaistuun kirjallisuuteen ja tutkimuksiin. Haut tehtiin sanahallulla tai advanced search -hallulla. Hakusanat ja tietokannat on esitetty taulukossa 2.

TIETOKANTA	HAKASANAT	RAJAUKSET	TULOS
LAURUS	vammais? kehitysvammai? AND avustajat	2004 - 2014	5
	vammais? kehitysvammai? AND nuoret	2004 - 2014	30
	?vammaiset AND nuoret	2004 - 2014	28
MELINDA	nuoret AND ?vammaiset AND ?avustajat	2004 - 2014	1
	?vammaiset AND ?avustajat	2004 - 2014	52
	vammaisten avustajat	2004 - 2014	31
	henkilökohtaiset avustajat	2004 - 2014	35
OATD	”disabled persons” AND young	2004 - 2014 Abstract	21
MEDIC	vammais* AND avustaja*	2004 - 2014	2
EBSCO	TI disabled* AND ”personal assistan*”	2004 - 2014 Full text	13
SAGE	disabled person* OR disabled AND young	2004 - 2014 Title Abstract	13
COCHRANE	disabled persons AND assistance	2004 - 2014 Title, Abstract, Keywords	5
PUBMED	(young disabled persons) AND personal assistance	2004 - 2014 Full text	18

Taulukko 2: Tiedonhakuprosessi

TIETOKANTA	OTSIKKO	TIIVISTELMÄ	KOKO TEKSTI	ANALYSOITAVAT
Laurus	63	17	1	1
Melinda	119	62	10	0
OATD	21	2	0	0
Medic	2	1	1	1
EBSCO	13	11	7	1
Sage	13	8	6	1
Cochrane	5	1	1	1
Pubmed	18	4	1	0

Taulukko 3: Kirjallisuushaun valintaprosessi

Laurus eli Laurea-kirjaston aineistotietokanta haku tehtiin ensimmäisenä. Hakutulokseksi saatiin 63 artikkelia. Otsikoista valittiin tutkimuskriteerien mukaisesti 17 tiivistelmää, joista valikoitui koko tekstin perusteella yksi tutkimus (n = 1).

Seuraava haku tehtiin Melinda-tietokannasta, joka on suomalaisten kirjastojen yhteistietokanta (Nelliportaali 2014). Hakutuloksen 119 artikkelista valittiin 62 otsikon perusteella. Koko teksti luettiin kymmenestä artikkelista. Tutkimuskriteerien mukaisesti analysoitavaksi ei saatu yhtään tutkimusta (n = 0), koska ne eivät täyttäneet sisäänottokriteereitä.

OATD on kansainvälinen tutkimus- ja opinnäytetöitä sisältävä tietokanta (Nelliportaali 2014). Tietokannasta valittiin tiivistelmien perusteella 2 tutkimusta, jotka eivät vastanneet tutkimuskriteereihin (n = 0).

Medic on kotimainen terveystieteellinen viitetietokanta, jota tuottaa Meilahden kampuskirjasto Terkko (Nelliportaali 2014). Medic-haulla saatiin analysoitavia tutkimuksia yksi (n = 1).

EBSCO academic search elite on monitieteellinen tietokanta, joka sisältää tieteellisen arviointimenettelyn piiriin kuuluvia lehtiä (Nelliportaali 2014). Analysoitavaksi saatiin yksi artikkeli (n = 1).

Sage on kansainvälinen akateemisia lehtiä sisältävä tietokanta (Nelliportaali 2014). Tutkimuskriteerien mukaisesti analysoitavaksi saatiin yksi tutkimus (n = 1).

Cochrane-portaali sisältää näyttöön perustuvaa tietoa eri hoitomenetelmien vaikuttavuudesta (Nelliportaali 2014). Viidestä otsikosta saatiin analysoitavaksi yksi tutkimus (n = 1).

Pubmed on lääke- ja terveystieteiden kansainvälinen kirjallisuusviitetietokanta (Nelliportaali 2014). Otsikoiden perusteella valittiin 4 tiivistelmää, joista yksi luettiin kokonaan. Tutkimus ei kuitenkaan vastannut hakukriteereihin (n = 0).

Analysoitavia tutkimuksia saatiin vain viisi (n = 5). 12.6.2014 suoritettiin lisähaku Google Scholar -hakupalvelun avulla. Haku rajattiin vuonna 2004 tai sen jälkeen ilmestyneisiin tutkimuksiin ja lajittelu osuvuuden mukaan. Hakusanoina käytettiin nuoret vammaiset ja avustaja. Haku tuotti 1660 tulosta, joista otsikko luettiin sadasta ensimmäisestä. Tiivistelmiä luettiin viisi, joista kokonaan luettiin kaksi tutkimusta, joista toinen otettiin mukaan kirjallisuuskatsaukseen (n = 1). Seuraava haku tehtiin sanayhdistelmällä personling assistant, joista luettiin 100 ensimmäistä otsikkoa. Abstracteja luettiin seitsemän, joista mukaan otettiin yksi tutkimus (n = 1). Personal assistance sanayhdistelmähaulla saatiin yksi tutkimusartikkeli (n = 1).

Yksi tutkimus löytyi kirjaston hyllystä manuaalisella haulla (n = 1). Yhteensä analysoitavia tutkimuksia saatiin yhdeksän (n = 9).

Koska analysoitavien tutkimusartikkelien määrä jäi pieneksi, opinnäytetyön tekijä kävi vielä yhden maksullisen tutkimusartikkelin läpi sekä viisi ammattikorkeakoulujen opinnäytetyötä. Maksullinen artikkeli kertoi aikuisista eikä käsitellyt nuoria lainkaan. Luetut opinnäytetyöt eivät tuoneet lisäarvoa kirjallisuuskatsaukseen.

Tutkimuksen nimi. Tekijät. Tutkimusmaa. Tutkimusvuosi.	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja aineiston keruumenetelmä, tutkittavien ikä	Keskeiset tulokset
Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Ahponen. Suomi. 2008.	Tutkimuskohteena vaikeavammaisten nuorten aikuistuminen osana heidän elämänsä kulkuaan.	N = 9 Haastattelututkimus 18 - 25-vuotiaille vaikeavammaisille	Vammaiset nuoret tarvitsevat paljon tukea itsenäistymiseen.
Vammaisten kertomuksia arjestaan. Hyvönen. Suomi. 2006.	Tarkastella vammaisten tai heidän läheistensä kokemuksia vammaispuolustajien saatavuuden kautta.	N = 318 Vammaisten kirjoituskilpailun töiden analysointi. Tutkittavien ikää ei ilmoitettu.	Palvelujärjestelmä on monimutkainen ja tiedonsaanti on vaikeaa.
Pyörätuolia käyttävän nuoren elämäntilanne ja avuntarve. Ajasto & Arvio. Suomi. 2012 Tutkimusraportti.	Kuvata pyörätuolia käyttävän nuoren elämäntilannetta Suomessa.	N = 60 Haastattelututkimus 19 - 22-vuotiaille liikuntavammaisille, joilla osalla kehitysvamma tai CP-vamma.	Yli kolmasosa nuorista koki, että ei saanut riittävästi henkilökohtaista apua.
Personal assistance for children and adolescents (0 - 18) with intellectual impairments. Montgomery, Mayo-Wilson & Dennis. USA. 2008. Tutkimusraportti.	Arvioida kehitysvammaisten lasten ja nuorten henkilökohtaista apua ja sen vaikutusta muihin malleihin verrattuna.	N = 1002 Kansainvälinen kirjallisuuskatsaus. Aineiston keruu sähköisistä tietokannoista. 0 - 18-vuotiaat	Henkilökohtaisen avun tehokkaista malleista kaivataan lisää tutkimusta. Henkilökohtainen apu saattaa olla parempi vammaiselle kuin muut palvelumuodot.
Kohti omannäköistä elämää -Vammaisten kokemuksia työntantajuudesta. Nylund. Suomi. 2010.	Selvittää, mitä on vammaisen henkilön työntantajuus.	N = 8 Teemahaastattelu Analyysi teoriaohjauksen sisällönanalyysin avulla. Nuorin haastateltavista 20-vuotiaat.	Työntantajuus on yksilöllinen kokemus. kokemuksiin vaikuttavat vamma, elämäntilanne perhe ja muut resurssit.
Velvoitteesta suoriutuminen. Vaikeavammaisten kokemukset henkilökohtaisten avustajien työntantajina toimimisesta. Hallman. Suomi. 2013.	Tavoitteena tuottaa käyttäjälähtöistä tietoa työntantajamalleista.	N = 21 Teemahaastattelu. Osa 20 - 29 vuotiaita, tarkkaa määrää ei kerrottu anonyymiteetin takia.	Työntantajatehtävien hoitaminen määrittyy työntantajien puheissa työntantajavelvoitteista suoriutumiseksi.
Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus. Tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta. Kivistö. Suomi. 2011.	Kuvata henkilökohtaisen avun asiakkaiden määrällistä osallistumista kodin ulkopuolisille alueille ja analysoida henkilökohtaista apua.	N = 234 Tilastollinen aineisto otululaisesta asiakasrekisteristä ja 7 haastattelua. Henkilökohtaisen avun asiakkaista 0 - 17-vuotiaita oli 6 % ja 18 - 64 vuotiaita 72 %.	Henkilökohtainen apu on vaikeavammaiselle merkittävä kodin ulkopuolisen osallistumisen mahdollistaja.

Personal assistance-direct payments or alternative public service. Does it matter for the promotion of user control? Askheim. Norja. 2005. Tutkimusseloste.	Vertailla USA:n, Iso-Britannian, Ruotsin ja Norjan henkilökohtaisen avustajajärjestelmän eroja.	Ei ilmoitettu	Paras ratkaisu avustajamallista riippuu monesta tekijästä. Ei ole vain yhtä hyvää mallia.
Ledarskap inom personlig assistans. Elmqvist. Ruotsi. 2009.	Kuvata vammaisten työntekijöiden kokemuksia henkilökohtaisesta avusta.	N = 9 3 keskustelutilaisuutta ja päiväkirjat. Haastateltavat STIL:n jäseniä, ikää ei kerrottu.	Työnantajana olemisen antaa mahdollisuuksia itsemäärämiselle, mutta työnjohtajavaatimukset ovat vaativat.

Taulukko 4: Analysoitavat tutkimukset

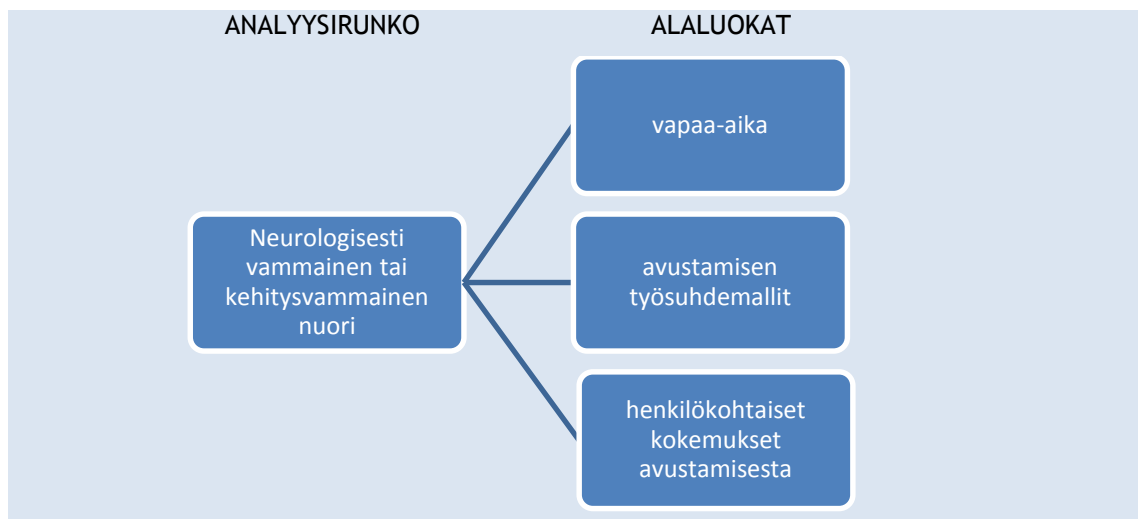
5.2 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi jaetaan aineistolähtöiseen eli induktiiviseen ja teorialähtöiseen eli deduktiiviseen. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysillä pyritään järjestämään kerätty aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon kadottamatta tietoa tutkittavasta aiheesta. Tutkimuksen aineisto kuvaa tutkittavaa ilmiötä ja analyysin tarkoitus on tehdä selkeä sanallinen kuvaus tutkimuksen sisällöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.)

Tutkittava aineisto pelkistetään eli redusoidaan karsimalla aineistosta tutkimukselle epäolennainen pois. Aineistosta etsitään tutkimuskysymyksiä kuvaavia ilmaisuja ja ilmiöitä. Seuraavassa vaiheessa tutkittava aineisto ryhmitellään eli klusteroidaan. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään alaluokiksi. Alaluokat ryhmitellään edelleen yläluokiksi ja etsitään samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia. Kolmannessa vaiheessa aineistosta luodaan teoreettiset käsitteet ja johtopäätökset eli abstrahointi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108 - 113.)

Deduktiivisessa sisällönanalyysissä aineiston analyysia ohjaa aikaisemman tiedon perusteella luotu kehys, joka voi olla teoria tai käsitejärjestelmä. Ilmiöstä muodostetaan analyysirunko, joka voi olla väljäkin. Tämän jälkeen aineisto pelkistetään ja poimitaan sisällöstä pelkistettyjen ilmausten avulla alaluokkia muodostetun analyysirungon mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113 - 118.)

Tässä opinnäytetyössä käytettiin deduktiivista sisällönanalyysiä hakemalla esitettyihin tutkimuskysymyksiin vastaukset. Analyysirunkona oli neurologisesti vammaisen tai kehitysvammaisen nuori. Alaluokiksi muodostuivat avustamisen työsuhdemallit, henkilökohtaiset kokemukset avustamisesta ja vapaa-aika.



Kuvio 4: Sisällönanalyysirunko

6 Tutkimustulokset

6.1 Avustamisen työsuhdemallit

Alkuperäinen ilmaisu avustamisen työsuhdemalleista:

Jako vammaisavustajien ja kodinhoitajien tehtävien välillä oli hankala. Vammaisavustajan kanssa saattoi lähteä kaupungille asioita hoitamaan, kodinhoitajan kanssa ei. (Hyvönen 2010, 20.)

Pohjoismaissa, suurimmassa osassa Länsi-Eurooppaa ja Australiaa sekä osassa Aasiaa, USA:ta ja Kanadaa on käytössä henkilökohtainen avustaja. Säännöt siitä, kuka voi olla avustaja, vaihtelevat. Joissakin maissa perheenjäsen voi toimia avustajana, toisissa ei. Avustaja voidaan myös hankkia avustajatoimistojen kautta tai maksaa yksityisesti. Osassa USA:ta vaikeavammaiselle maksetaan rahallinen korvaus, jolla hän voi itse hankkia avustajapalveluita. (Askheim 2005; Montgomery, Mayo-Wilson & Dennis, 2008.) Rahallista korvausta on perusteltu vammaisen mahdollisuudella valita itselle paras ratkaisu palvelujen tarjoajista. Malli ei kuitenkaan toimi, koska palvelun tarjoajien määrä on rajattu. Asiakkaat ovat haavoittuvaisia, tiedollisesti rajoittuneita ja kokemattomia. (Askheim 2005.)

Ruotsissa henkilökohtainen apu on ollut subjektiivinen oikeus vuodesta 1994 ja avustuspalvelu voidaan järjestää usealla tavalla. Vaikeavammaisen voi hoitaa kaiken itse ja toimia työnantajana tai jakaa osan vastuusta. Avustaminen voidaan hoitaa kokonaan myös kunnan virkamiehen, yrityksen tai organisaation kautta. Ruotsalainen vammaisjärjestö Stil hoitaa jäsentensä henkilökohtaisen avustajan rekrytoinnin, palkkahallinnon ja työaikajärjestelyt. Päivittäinen työnjohto on avustettavalla. Vammaisella voi olla usea avustaja ja myös sukulaiset voivat

työskennellä avustajina. (Elmqvist 2009, 8 - 9.) Nylundin (2010, 76) omaisten rooli vammaisten arjessa oli merkittävä. Omaiset paikkasivat avustajaa erilaisissa hätätilanteissa ja toivat joustavuutta arkeen. Tällöin avustajatunnit on mahdollista järjestää tarpeen mukaan vuoro-kauden ajoista välittämättä.

Kivistön (2011, 53 - 54, 125) mukaan aineistonkeruun paikkakunnalla on pitkään ollut käytössä henkilökohtaisen avustajajärjestelmän lisäksi kunnallinen vammaisavustajapalvelu. Yhdelle asiakkaalle apua antaa yleensä useampi avustaja. Palvelu on järjestetty arkipäivisin päiväi-kaan. Myös ostopalveluiden käyttö on runsasta hoiva-alan yrittäjiltä ja kolmannen sektorin asukastuvilta. Palveluseteli ei ole käytössä, mutta sen käyttöä suunnitellaan. Myös henkilökohtaisen budjetin käyttämisen mahdollisuuksista on keskusteltu. Kunnallisessa vammaisavustajapalvelussa sekä erilaisissa ostopalveluissa vammaisen ihminen saa asiakkaana vastaanottaa palvelut, mutta asiakkaan tulisi itse saada ohjata ja määrittää avustajan työnkuva. Tutkimuksen asiakkaista 29 prosentille oli myönnetty 10 tuntia kuukaudessa kodin ulkopuolisiin toimintoihin (Kivistö 2011, 739).

Kivistön (2011, 55,141) tutkimuksessa selvitettiin myös kunnallisen kotihoidon mahdollisuuksia vaikeavammaisen osallistumisen ja osallisuuden tukemisessa. Haastattelujen perusteella kotihoito ei ole kovin lähellä henkilökohtaista apua. Kotihoidon käynnit ovat lyhyitä ja asiakas pystyy vähän vaikuttamaan aikatauluihin.

Avustamisen erilaiset mallit USA:ssa (Askheim 2005; Montgomery ym. 2008)				
rahallinen korvaus vaikeavammaiselle	omaiset	avustajatoimistot	avun ostaminen yksityisesti	
Avustamisen erilaiset mallit Suomessa (Kivistö 2011; Nylund 2010)				
henkilökohtainen avustajajärjestelmä	omaiset	kunnallinen vammaisavustajapalvelu	palveluseteli	ostopalvelut hoivayrittäjiltä tai asukastuvilta
Avustamisen erilaiset mallit Ruotsissa (Elmqvist 2009)				
henkilökohtainen avustajajärjestelmä	omaiset	kunnallinen apu	vammaisjärjestöt esim. STIL	

Taulukko 5: Avustamisen erilaiset mallit tutkimusartikkelien mukaan

6.2 Henkilökohtaiset kokemukset avustamisesta

Alkuperäisiä ilmaisuja henkilökohtaisista kokemuksista avustamisesta:

Etuudet ja tuki eivät ole itsestään selvyys vaikka vamma ja haitta ovat ilmeiset. Mitään ei tipu ellei tarpeeksi ja riittävän kauan pysty vakuuttamaan päätäjiä tarpeestaan. Surullista, että vammaiset ja heidän omaisensa ovat pakotetut kasvamaan taistelijoiksi. (Hyvönen 2010, 22.)

Kaikki helpottui huomattavasti, kun sain henkilökohtaisen avustajan (Hyvönen 2010, 25).

Välillä minullekin tulee sellaisia hetkiä, että hiiteen kaikki muut, et miksi mä en hetkeekään voi olla rauhassa, siis sillä lailla, et joku ei tietäis aina mitä mä teen ja missä mä oon (Ahponen 2008, 151).

Jo se, että tarvii apua koko ajan, että toinen on koko ajan siinä, niin kyllä se toinen aina enemmän tai vähemmän pyrkii vaikuttamaan (Ahponen 2008, 157).

Ajaston ja Arvion (2012) tutkimuksessa (N = 60) suurin osa tutkittavista asui lapsuuskodissaan, kehitysvammaisista 62 prosenttia ja hoitokodissa 31 prosenttia. Seitsemän prosenttia asui palvelutalossa. Suurimmalla osalla tutkittavista liikuntavamman syynä oli CP-vamma. Lapsuudenkodissa asuvista nuorista 50 prosenttia ilmoitti kotona asumisen syyksi kykenemättömyyden pärjätä yksin runsaan avun tarpeen takia. Lähes viidennes olisi halunnut asua yksin. Henkilökohtaisia avustajapalvelutunteja oli myönnetty 57 prosentille nuorista. Myönnettyjen avustustuntien määrä vaihteli kunnittain. Palvelutaloasumista pidettiin hyvänä oman rauhan takia. Toisaalta liikuntavammaisella ei ollut mahdollisuuksia lähteä kaupungille ja hän oli sidottu palvelutalon henkilökunnan aikatauluun. (Ajasto & Arvio 2012, 262 - 266.) Myöskään avustajan sukupuolta ei voi valita (Ahponen 2008, 157).

Hallman (2013, 5) toteaa, että tutkimuksia vammaisista työnantajina on tehty vähän. Hän toteaa työnantajana toimimisen olevan hyvä palvelun joustavuuden ja itsemääräämisen kannalta. Monet haastatellut kokivat yleisenä ongelmana väsymyksen ja keskittymiskyvyn puutteen työnantajatehtäviä hoidettaessa. Lisäksi oli paljon epätietoisuutta asioiden hoitamisesta. Esimerkiksi avustajan sairastuessa oli epäselvää, miten pitäisi toimia. Usea haastateltava koki epävarmuutta työnantajatehtäviä hoitaessaan. Kaikki haastateltavat olivat yksimielisiä siitä, että työnantajana toimiminen työllistää heitä ja vie heidän aikaansa. Rutiinin löytyminen ja toimiva avustajasuhde antaa voimaa työnantajatehtävien hoitamiseen. (Hallman 2013, 35 - 39.)

Tutkimustuloksissa (Hallman 2013) toteaa, että työnantajana toimiminen tuottaa vammaiselle paljon selvitettäviä ja hoidettavia asioita. Työnantajille suunnatun ohjeistuksen ja opastuksen sisältöä olisi selkeytettävä. Työnantajille tulisi selvittää paremmin heidän omat oikeutensa ja

miksi työnantajamalli on olemassa. (Hallman 2013, 62 - 63.) Haastateltujen kokemukset vammaispalveluista neuvonnan ja avun suhteen eroavat toisistaan. Neuvojen kysyminen ystäviltä tai muilta työnantajilta on monelle tärkeä apu työnantajana toimiessa. Moni kuitenkin kokee olevansa yksin asioiden kanssa. Yksinjääminen korostuu tilanteissa, joissa avustajan kanssa tulee ongelmia. (Hallman 2013, 41 - 42.)

Työntajarooli koettiin pakottavaksi ja vastuulliseksi. Moni vammainen ei olisi halunnut toimia työnantajana. Osa vammaisista koki, että vammaispalvelu sanelee tarkasti, millainen heidän roolinsa ja asemansa työnantajina on. Haastateltavat kokivat myös, etteivät pystyneet puuttumaan avustajansa tekemisiin, vaikka olisi pitänyt. Haastateltavien näkemyksessä toistui selkeästi kriittinen näkemys työnantajamallista henkilökohtaisen avun järjestämisen tapana. Moni toivoi vammaispalveluiden maksavan suoraan palkan avustajalle eikä rahoja kuljetettaisi välikäsien kautta. Vammaiset toivoivat, että avustajat voisivat asioida suoraan vammaispalveluiden kautta muissakin asioissa. (Hallman 2013, 45 - 49.)

Nylundin (2010) mukaan monet vammaiset ovat kokeneet työnantajuuteen liittyviä epäkohtia. Epäkohdat liittyvät liialliseen vastuuseen tai siihen, että vastuuta ei anneta. Joissakin kunnissa on käytössä henkilökohtaisen avun keskus. Näissä kunnissa vastuu työnantajavelvoitteista voidaan siirtää kokonaan tai osittain keskuksille. Kokonaan ulkoistettu työnantajuus tarkoittaa sitä, että keskus hoitaa kaikki työnantajavelvoitteet rekrytointia myöden. Osittaisessa ulkoistamisessa vammainen henkilö säilyy työnantajana, mutta keskus hoitaa palkanmaksun tai muun työnantajan määrittelemän tehtävän. (Nylund 2010, 27 - 30.)

Vammaispalvelulain (1987) mukaan kunta on velvoitettu opastamaan ja neuvomaan avustajan palkkaamisessa sekä muissa työnantajavelvoitteissa. (Nylund 2010, 27 - 30.) Useimmat haastateltavista kokivat, että kuntien vammaispalveluiden rooli oli enemmän negatiivinen kuin positiivinen tekijä työnantajuudessa (Nylund 2010, 55). Vastaaajista 42 % ehdotti, että kunta voisi hoitaa palkanmaksun sekä lakisääteisten maksujen hoidon (Nylund 2010, 69).

Nylundin (2010) mukaan termin työnantajuus merkitys vaihteli paljon kunkin haastateltavan kohdalla. Osa mielsi työnjohtajuuden tarkoittavan avustettavana oloa. Työnjohtajuuden huonoiksi puoliksi he nimesivät avustajien omaisuudet, avustajan pätevyyden tai avustajan ja avustettavan keskinäisen suhteen. Työnantajuuden hyvät puolet merkitsivät lähes jokaiselle itsemääräämistä ja omaa päätösvaltaa. (Elmqvist 2009, 47; Nylund 2010, 51 - 54.)

Elmqvistin (2009) tutkimuksen mukaan tutkittavilla oli vaikeuksia löytää tasapaino työnantajana olemisen ja normaalin arkielämän välillä. Varsinkin, jos avustajana toimi sukulainen tai omainen. Avustajan koettiin myös ottavan omia oikeuksia ja tekevän omavaltaisia päätöksiä.

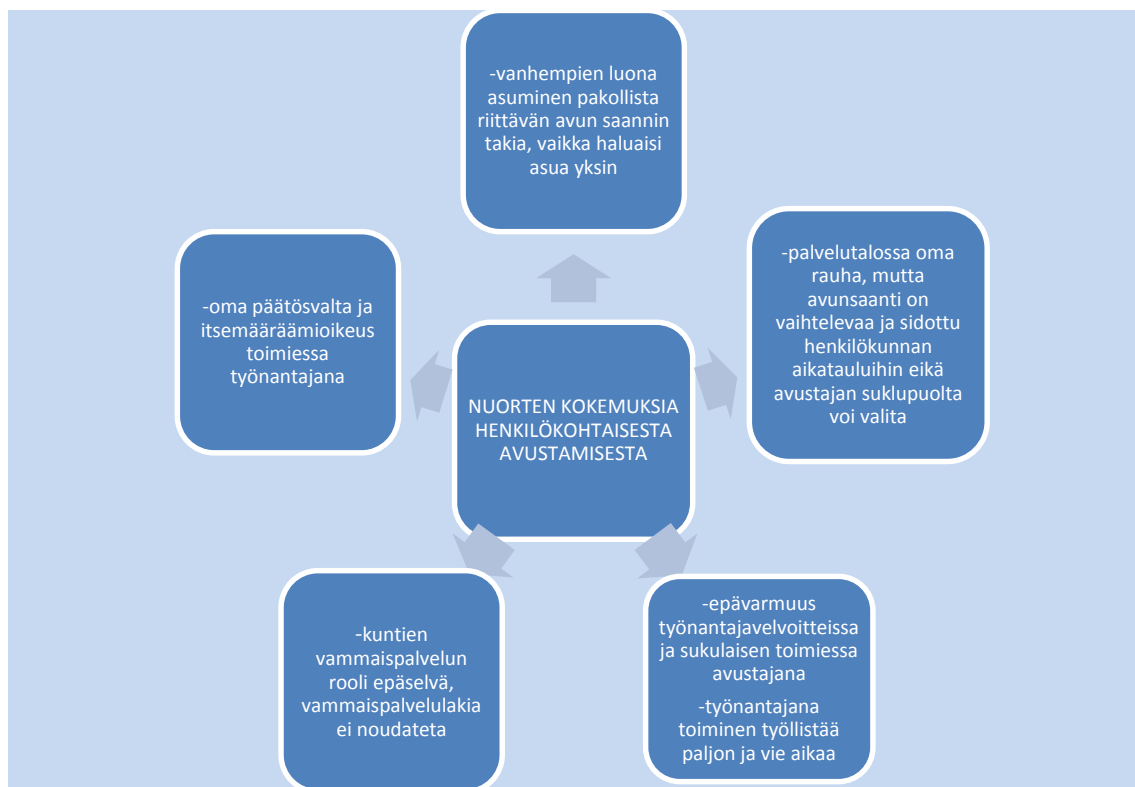
(Ahponen 2008, 156 - 157; Elmqvist 2009, 36 - 37.) Monelle vammaiselle avustaja on lähes ainoa keskustelutoveri. Avustaja koetaan ystävänä jolloin vaarana on, että avustettavalla on paineita olla kokoajan kiitollinen ja hyväntuulinen (Ahponen 2008, 155). USA:ssa henkilökohtaisen avustajan palkka on matala, harjoituksen ja kokemuksen puute ovat potentiaalisia ongelmia (Montgomery ym. 2008). Kokemuksen puute voi aiheuttaa epätasapainoa avustajan ja avustettavan välillä (Ahponen 2008, 155).

Nylundin (2010) tutkimuksessa osalla haastateltavista oli kokemuksia palveluasumisesta, mutta henkilökohtainen avustaja oli mahdollistanut heille itsenäisen asumisen. Palveluasumisyksiköt nähtiin paikkoina, joissa omia asioita ei voi hoitaa itsenäisesti ja kodin ulkopuolinen asiointi ja harrastaminen ovat hyvin rajattua. (Nylund 2010, 83 - 84.) Huonoina puolina koettiin asiakkaan mahdollisuus vaikuttaa avun saamisen ajankohtaan, koska samalla avustajalla on useita autettavia (Kivistö 2011, 134).

Nylundin (2010, 89) tutkimuksessa yhden haastateltavan henkilökohtaiseen apuun oli sisällynyt kotipalvelu. Aikataulut eivät pitäneet ja kotipalvelun työtehtävät olivat rajatut. Aikataulu oli kiireinen. Haastateltava oli perustellut viranomaisille, miksi kotipalvelu ei toimi. Hänen kohdalla päätöstä oli muutettu ja avustajatunteja myönnetty lisää.

Kivistön (2011, 85 - 87) mukaan osa haastateltavista oli kokenut vanhempien rajoittaneen normaalin ikävaiheen mukaista toimintaa ja kodin ulkopuolista harrastamista. Osa vammaisista koki vanhempien antaman avun rasitteena. Nuoremmat haastateltavat halusivat henkilökohtaisen avustajan avustavan silloinkin, kun he olivat vanhempiensa luona vierailulla. Henkilökohtaisen avun riittämättömyys suhteessa avun tarpeeseen aiheutti turvautumisen vanhempien apuun vastoin omaa tahtoa. Myös Nylundin (2010, 76) mukaan omainen avustajan roolissa koettiin joskus negatiivisena. Vanhempien näkemys avun tarpeesta voi olla eri kuin henkilökohtaisen avustajan. (Montgomery ym. 2008).

Kivistön (2011, 118) mukaan haastateltujen kokemukset henkilökohtaisesta avustajajärjestelmästä olivat pääosin myönteisiä niillä, joilla oli omakohtaista kokemusta työnantajana toimimisesta. Kivistön (2011, 132) tutkimuksessa todetaan vammaisen itsemääräämisoikeuden olevan ongelmallista, jos palveluntuottaja ei ole tietoinen henkilökohtaisen avun tarkoituksesta ja asiakkaan korostuneesta asemasta työnhajajana. Eräs haasteltavista koki ostopalveluja tuottavan yrityksen kanssa työskentelyn helpoksi ja joustavaksi. Asiakas sai mahdollisuuden ottaa itse enemmän vastuuta ja sopia aikatauluista suoraan ostopalveluita tuottavan yrityksen kanssa.



Kuvio 5: Nuorten kokemuksia henkilökohtaisesta avustamisesta (Ajasto & Arvio 2012; Ahponen 2008; Elmqvist 2009; Hallman 2013; Kivistö 2011; Montgomery ym. 2008; Nylund 2010)

6.3 Vapaa-aika ja lain antamat mahdollisuudet avustajaan

Alkuperäisiä ilmaisuja vapaa-ajasta:

Mä aika paljon olen tietokoneen kanssa. Vaikka sähköpostia kirjoittelen. Kuuntelen musiikkia ja luen. Enhän mä täällä yksin pysty paljon muuta kuin lukemaan ja katsomaan TV:tä. (Ahponen 2008, 159.)

Kunta oli sitä mieltä, että kyllä vanhemmat kuulemma voi viedä sen nuoren minne toinen haluaa. Niin äiti sano, että ei se ole sama asia, että kyllä ilman muuta se nuori haluaa joskus ihan itsenäisesti. (Ahponen 2008, 189.)

Ajaston ja Arvion tutkimuksessa (2012) suurin osa nuorista vietti vapaa-aikaansa televisiota katsellen (68 %) tai tietokonetta pelaten (48 %). Ulkoilua harrasti 43 prosenttia nuorista. Harrastusten esteenä olivat riittämättömät avustajatunnit tai avustajaa ei ollut lainkaan myönnetty. Tutkimuksessa todetaan avustajapalveluiden määrän olevan yksi merkittävistä tekijöistä nuoren itsenäistymisen polulla. Monen nuoren kohdalla itsenäistyminen oli hankalaa. Esimerkiksi harrastustoimintaan ei voinut osallistua ilman vanhempia, koska avustajatunteja ei ollut myönnetty. Kotona vietetty aika on runsasta ilman myönnettyjä avustajapalveluita. Tutkimustulos on yhdensuuntainen kansainvälisten raporttien kanssa. (Ajasto & Arvio 2012, 262-

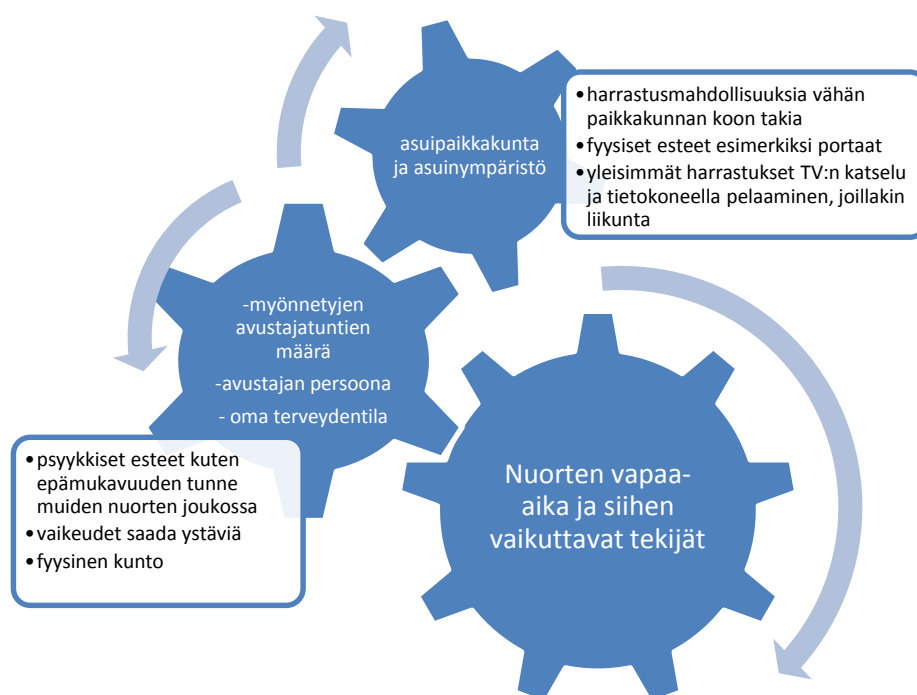
266.) Ahponen (2008, 159) toteaa vammaisilla nuorilla olevan vähemmän mahdollisuuksia monipuoliseen vapaa-ajan viettoon.

Ahposen (2008, 68 - 80) tutkimuksessa käy ilmi vaikeavammaisen nuoren vaikeudet saada ystäviä. Haastateltavat kokivat koulussa ulkopuolisuuden tunnetta ja syrjintää. Ilman avustajaa on hankala käydä koulua, mutta hintana on avustajan vaikutus toverisuhteisiin. Vammaisen nuoren ystävyysuhteissa avustaja on ylimääräinen aikuinen, avustajaa voidaan pitää kilpailijana. Toisaalta avustaja ja vaikeavammaisen nuori ovat niin tiivis pari, että ikätoverien voi olla vaikea lähestyä nuorta.

Nylundin (2010, 73) mukaan kaikki haastateltavat kokivat, että heille myönnetyt avustustuntimäärät eivät olleet riittävät kattamaan avustusta kaikilla elämän osa-alueilla. Harrastamiseen myönnetyt kaksi tuntia viikossa olivat riittämättömät. Lisätuntien tarve korostui erityisesti yksinasuvilla. Ahposen (2008, 160) mukaan asumisyksikössä asuvien nuorien harrastamista vaikeutti asumisyksikön henkilöstön mahdollisuudet irrottautua muista töistä.

Kivistön (2011, 94) todettiin opiskelevien vammaisten olevan aktiivisia harrastustoimintaan osallistujia. Harrastusaktiivisuutta selittää asiakkaiden nuoruus. Harrastajien henkilökohtainen apu oli useimmiten järjestetty henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kautta. Aktiivisten harrastajien apu oli harvemmin järjestetty vammaisavustajapalveluna tai ostopalveluna. Tutkimuksen perusteella vaikeavammaiset harrastavat samanlaisia asioita kuin terveetkin, liikunta eri muodoissaan oli suosittua. Kaikki haastateltavat kokivat kodin ulkopuoliseen toimintaan myönnettyjen tuntien olevan riittämättömiä tarpeisiin ja yhdenvertaiseen osallistumiseen nähden (Kivistö 2011, 122). Kuitenkin vammaispalvelulaki (1987) määrittelee 30 tunnin olevan minimituntimäärä ja kunnalla olevan velvollisuuden tarvittaessa myöntää suurempi tuntimäärä. Haastattelujen perusteella henkilökohtainen avustajajärjestelmä, jossa vammaisen toimii työnantajana, mahdollistaa hyvin osallisuuden kokemuksia, kunhan myönnetty tuntimäärä on riittävä ja avustajaksi valittu henkilö on yksilöllisiin tarpeisiin nähden sopiva (Kivistö 2011, 124).

Ahponen (2008, 160 - 161) toteaa myös ympäristön hankaloittavan harrastamista, esimerkiksi portaat uimahalliin tai elokuvateatteriin mentäessä. Asuinpaikkakunta vaikuttaa harrastusmahdollisuuksiin, samoin vammaisen oma terveydentila. Pienet paikkakunnat eivät pysty tarjoamaan samanlaisia harrastusmahdollisuuksia kuin isommat kaupungit. Toisaalta vammaisen nuori voi tuntea herättämänsä huomion epämukavaksi eikä sen takia uskalla lähteä ravintolaan tai diskoon, jossa muut ikätoverit käyvät (Ahponen 2008, 127). Muut nuoret väistelevät tai tuijottavat vammaista (Ahponen 2008, 128).



Kuvio 6: Nuorten vapaa-aika ja siihen vaikuttavat tekijät (Ahponen 2008; Ajasto & Arvio 2012; Kivistö 2011; Nylund 2010)

7 Tutkimustulosten tarkastelu, pohdinta ja johtopäätökset

Uudistunut vammaispalvelulaki tuli Suomessa voimaan vuonna 2009, jonka jälkeen henkilökohtainen avustaja on ollut subjektiivinen oikeus, ja vammaisella on oikeus saada avustaja vapaa-ajalle vähintään 30 tuntia kuukaudessa. Osa kirjallisuuskatsauksen tutkimuksista on tehty ennen vuotta 2009. Tutkimustulokset saattaisivat olla toisenlaisia, jos haku olisi rajattu vuodesta 2009 eteenpäin. Toisaalta tutkimuksia nuorista vammaisista avustajapalveluiden käyttäjinä on tehty vähän kansainvälisestikin ajatellen. Tutkimusartikkelien löytäminen oli haastavaa. Ammattikorkeakoulutasolla niitä kuitenkin on tehty, mutta poissulkukriteerien mukaisesti ne jäivät pois kirjallisuuskatsauksesta.

Henkilökohtaisena avustajan malli on lähtöisin USA:sta, mutta sen käyttö avustusmuotona on aivan erilaista kuin Pohjoismaissa. Pohjoismaista Ruotsissa on henkilökohtainen avustaja ollut subjektiivisena oikeutena jo vuodesta 1994. Siellä asiakkaan mahdollisuus valita itselle sopiva työjohtajamalli on paljon pidemmällä kuin Suomessa. Tutkimustuloksista (Elmqvist 2009; Hallman 2013; Nylund 2010) käy ilmi vammaisten kokemat haasteet työjohdollisissa tehtävissä. Vammaisten kokema avunsaanti kunnilta oli myös hyvin vaihtelevaa. Osassa Suomea on

käytössä avustajakeskuksia Ruotsin mallin mukaisesti. Tämä palvelumuoto ei kuitenkaan ole kaikkien käytössä.

Tutkimusten mukaan (Ajasto & Arvio 2012; Kivistö 2011) vapaa-ajan avustaja on usein henkilökohtainen avustaja, toisaalta nuorella perheen ja muiden omaisten merkitys on suuri harrastusten mahdollistajana. Tutkimuksessa kaikille vammaisille ei ole myönnetty 30 tuntia kodin ulkopuoliseen apuun. Yhtenä syynä saattoi olla, se että hakemusta ei ole tehty. Avunsaantiin myönnettyt tunnit vaihtelivat kunnittain. Ikä ei kuitenkaan ole este henkilökohtaisen avustajan saamiseen.

Palvelusetelimalli ei ole kovin yleisesti käytössä Suomessa (Kivistö 2011). USA:ssa maksetaan vammaiselle suoraan rahallinen korvaus (Askheim 2005; Montgomery ym. 2008). Suomessa oikeus henkilökohtaiseen avustajaan takaa sen, että kunta on velvollinen maksamaan kaikki henkilökohtaisen avustajan palkkaukseen liittyvät kulut. Henkilökohtainen avustaja voidaan myöntää kodin ulkopuoliseen toimintaan, vaikka vammaisen asuisikin palvelutalossa tai muussa asumisyksikössä. Joissakin kunnissa vammaisella on mahdollisuus saada palveluita yksityiseltä palveluntuottajalta. (Kivistö 2011.)

Nuorten kokemukset henkilökohtaisesta avustajasta vaihtelivat (Ajasto & Arvio; Elmqvist 2009; Hallman 2013; Nylund 2010). Monelle avustaja toi joustavuutta elämään ja mahdollisuuden vammaiselle itse päättää arkielämästään, toisaalta avustaja oli joskus liian määräilevä. Monelle vammaiselle avustaja on lähes ainoa keskustelukumppani ja yhteys ulkomaailmaan. Parhaimmillaan vammaisen koki, että avustajasta tuli ystävä. Toisaalta ystävyysuhteen vaarana on, että avustettava ei uskalla esittää vaatimuksia tai pahantuulisuutta.

Tämä kirjallisuuskatsaus tuotti aikaisempaan tutkimustietoon perustuvaa tietoa nuoren vammaisen mahdollisuudesta vapaa-ajan avustajaan. Tässä opinnäytetyössä on käsitelty avustaja-asiaa laajemmin kuin pelkästään vapaa-ajan osalta. Tämä kirjallisuuskatsaus pyrki tuottamaan mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkittavasta aiheesta. Kirjallisuuskatsaus eteni järjestelmällisesti ja hakua on havainnollistettu taulukoiden avulla. Käytetyt lähteet on kirjattu asianmukaisesti. Opinnäytetyön luotettavuutta saattoi heikentää tutkimuksen teko yksin. Joitakin englannin- ja ruotsinkielisiä sanoja piti tekijän kääntää sanakirjan avulla. Näiden sanojen alkuperäinen merkitys voi olla hiukan muuttunut. Katsauksesta jäivät pois maksulliset artikkelit. Valitettavan monesta tutkimuksesta ei auennut kuin abstract. Kirjallisuuskatsauksen kanalta osa relevanteista tutkimuksista saattoi jäädä ulkopuolelle. Loppuvaiheessa luetut sisäännottokriteerien ulkopuoliset tutkimukset eivät kuitenkaan tuoneet lisäarvoa kirjallisuuskatsaukselle.

Suomessa ei ole henkilökohtaiselle avustajalle mitään koulutusvaatimusta. Henkilökohtaiseksi avustajaksi voi hakeutua kuka tahansa. Avustajille olisikin hyvä saada yhtenäinen perehdytyskoulutus. Työ on haastavaa ja vaatii toisen ihmisen kunnioitusta, yksityisyyden huomioimista ja hänen elämänarvojensa kunnioittamista. Vastuu henkilökohtaista avustajista olisi hyvä saada valtiolle ja sitä kautta luoda tasa-arvoiset ja yhtenevät käytännöt koko Suomeen. Vammaispalvelun työntekijät pitäisi perehdyttää vammaispalvelulakiin (1987) ja vammaisten oikeuksiin ja työnantajavelvollisuuksiin. Avustajakeskustoiminta on jo rantautunut Suomeen. Sen kautta vammaisilla on mahdollisuus saada asiantuntija-apua. Toivottavasti malli tulee yleistymään koko Suomen kattavaksi vammaispalvelulain uudistuksen myötä. Aholan (2014b) mukaan henkilökohtaisen avun myöntämistä rajoittavien säännösten tulkinta on vielä avoin ja täsmentyy vasta sitten, kun saadaan riittävä määrä oikeuskäytäntöä, joka ohjaa lain tulkintaa.

Vaikeavammaisen nuoren mahdollisuudet saada henkilökohtainen avustaja vapaa-ajalle perustuvat vammaispalvelulakiin. Laki edellyttää, että nuorella on voimavaroja määrittää avuntarpeen sisältö. Kun arvioidaan nuoren henkilökohtaista apua vapaa-ajalle, verrataan tilannetta vammattomaan nuoreen. Isompi lapsi ei enää vietä kaikkea vapaa-aikaansa vanhempien kanssa ja hänelle henkilökohtainen apu voi olla välttämätöntä. Todellinen vaikeavammaisen nuoren tarvitsema avun tuntimäärä tulee kartoittaa sosiaalitoimessa palvelusuunnitelman ja nuoren hakemuksen perusteella. Sopivin avun järjestämistapa selvitetään tarpeiden ja toiveiden sekä kunnassa käytävissä olevien järjestämistapojen pohjalta. Lain mukaan henkilökohtaisessa avussa on kolme järjestämisvaihtoehtoa. Kunta voi järjestää apua työnantajamallin mukaisesti, palvelusetelin turvin tai ostopalveluna. Keskeistä järjestämistapojen osalta on, että vaikeavammaisella nuorella säilyy itsemääräämisoikeus ja valinnanvapaus avustamisen sisällön, ajankohdan ja avustajan henkilön suhteen. Henkilökohtaista apua vapaa-ajan toimiin voidaan järjestää riippumatta siitä, asuuko nuori kotona vai palvelutalossa. Kehitysvammaiselle nuorelle palvelut ja tukitoimet on järjestettävä ensisijaisesti vammaispalvelulain nojalla. Jos kehitysvammaisen ei voida katsoa kuuluvan henkilökohtaisen avun piiriin, on kunnan järjestettävä palvelut muiden lakien nojalla tukihenkilötoimintana. (Ahola 2014b.)

Tämän kirjallisuuskatsauksen tutkimusaineisto oli pieni ja tutkimustulokset eivät ole yleistettävissä. Katsaus osoittaa kuitenkin, että henkilökohtaisen avun järjestämisestä erityisesti lapsille ja nuorille kaivataan Suomessa lisää tutkimusta. Jatkotutkimusaiheena voisi olla kenttätutkimuksen tekeminen Länsi-Uudellamaalla esimerkiksi eri kuntien avustajamalleja vertailemalla. Oikeaan aikaan annettu tuki nuorelle on erityisen tärkeää. Avustajan avulla hänen on mahdollisuus osallistua kodin ulkopuolisiin tapahtumiin. Harrastukset eivät rajoitu vain television katseluun ja tietokoneella pelaamiseen. Uusi vammaislainsäädännön lakimuutos tulee toivottavasti selkeyttämään ja yhtenäistämään avustajakäytäntöjä Suomessa.

Lähteet

- Ahola, S. 2014a. Henkilökohtaisen avustajan palkanmaksukäytännöt. Viitattu 1.6.2014.
http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/konsulttiryhmat/kysymyksiä-ja-vastauksia/kysymys-vas-tausarksto/kysymys-vastaus/?groupId=a3ac8e36-9ec7-4b3b-aff2-5b0c872d8320&announcementId=63258a33-dda5-4b25-946a-b0e89ca6229e#.U4wFu_k0E98
- Ahola, S. 2014b. Henkilökohtainen apu vapaa-ajan toiminnoissa. Viitattu 22.8.2014.
<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/henkilokoh-tainen-apu/henkilokohtainen-apu-vapaa-ajan-toiminnoissa>
- Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Sosiaali- ja terveysturvan tutki-muksia 94. Kelan tutkimusosasto. Helsinki.
- Ajasto, M. & Arvio, M. 2012. Pyörätuolia käyttävän nuoren elämäntilanne ja avuntarve. Tutki-musseleste. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2012: 49, 262-266.
- Askheim, O. 2005. Personal assistance- direct payments or alternative public service. Does it matter for the promotion of user control? Disability & Society. Vol. 20, No. 3, May 2005, pp. 247-260.
- Duodecim. 2010. Nuorten hyvin- ja pahoinvointi. Konsensuskokous 1.-3.2.2010. Viitattu 9.4.2014.
<http://www.duodecim.fi/kotisivut/docs/f1287864842/konsensuslausuma090210.pdf>
- Elmqvist, S. 2009. Ledarskap inom personlig assistans. Assistansanvändarens erfarenhet av arbetsledarrollen. Master of Science Gestalt in Organisations. Handledare Merrick Tabor. Statsvetenskapliga institutionen. Stockholms universitet.
- Hallman, E. 2013. Velvoitteesta suoriutuminen. Vaikeavammaisten kokemukset henkilökoh-taisten avustajien työnantajina toimimisesta. Pro gradu -tutkielma. Sosiaalityö. Yhteiskunta-tieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto.
- Harjajärvi, M. 2013. Kehitysvammainen henkilö ja henkilökohtainen apu. Viitattu 6.3.2014.
<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/henki-lokohtainen-apu/kehitysvammainen-henkilo-ja-henkilokohtainen-apu/>
- Hermansson, E. 2012. Neurologisten ongelmien seulonnat. Viitattu 11.4.2014.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artik-keli=kot00606&p_teos=kot&p_osio=104&p_selaus=
- Heta-liitto. 2014. Henkilökohtaisen avun työnantajamallin korjaussarja Sosiaali- ja terveystu-ministeriölle 2.9.2014. Heta - Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto, Invalidiliitto.
http://www.heta-liitto.fi/Portals/35/korjaussarja_web.pdf
- Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Huttunen, M. 2013. Autismi. Viitattu 11.4.2014.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355
- Huttunen, M. 2011. Nykimishäiriöt. Viitattu 11.4.2014.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00524&p_haku=nyki-mish%C3%A4iri%C3%B6t
- Hyvönen, O. 2010. Vammaisten kertomuksia arjestaan. Teoksessa Vehmas (toim.) Vammaisuu-den kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7, 17-29.

Jalanko, H. 2012. Kehityshäiriöt. Viitattu 11.4.2014.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00137&p_haku=kehitysh%C3%A4iri%C3%B6t

Johansson, K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset - huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M., & Ääri, R. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:51/2007, 3-7.

Kivimäki, J. 2014. Nuoruus. Viitattu 9.4.2014.

<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-ja-perheet/nuoruus/>

Kivistö, M. 2011. Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus. Tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta. Ammatillisen lisensiaatin tutkinto. Sosiaalityön erikoistumisopinnot/ Hyvinvointipalveluiden koulutusohjelma. Lapin yliopisto.

Konttinen, J. 2014. Henkilökohtainen apu. Viitattu 6.3.2014.

<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/henkilokohtainen-apu/>

Kumpuvuori, J. 2004. Juridinen selvitys vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhteensovittamisesta. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. 2004:14. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.

Käypä hoito -suositus. 2013. ADHD. Viitattu 11.4.2014.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksat/naytaartikkeli/tunnu/hoi50061>

Laine, K. 2011. Uusi avustajan ABC. Opas vaikeavammaisten ihmisten henkilökohtaisille avustajille. Helsingin Invalidien Yhdistys ry.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. Viitattu 2.3.2014. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Lehtiö, T. 2013. Hyvinvointipolun toimijaverkoston nykytila Länsi-Uudellamaalla. Teoksessa Tuohimaa, H., Meristö, T. & Pirilä, M. (toim.) Häiriö polulla - NV-perheiden hyvinvointipolun nykytilanne ja haasteet Länsi-Uudellamaalla. Laurea-ammattikorkeakoulu. Lohjan yksikkö. Vantaa. 25-68.

Meristö, T. & Tuohimaa, H. 2013. Saumattoman hyvinvointipolun edellytyksistä. Teoksessa Tuohimaa, H., Meristö, T. & Pirilä, M. (toim.) Häiriö polulla - NV-perheiden hyvinvointipolun nykytilanne ja haasteet Länsi-Uudellamaalla. Laurea-ammattikorkeakoulu. Lohjan yksikkö. Vantaa. 11-17.

Montgomery, P., Mayo-Wilson, E. & Dennis, JA. 2008. Personal assistance for children and adolescents (0-18) with intellectual impairments. Viitattu 13.6.2014.

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD006858.pub2/full>

Mäenpää, H. 2014. CP-vamma. Viitattu 21.8.2014.

<http://www.cp-liitto.fi/vammaryhmat/cp-vamma>

Nelliportaali. 2014. Viitattu 13.6.2014.

http://www.nelliportaali.fi/V/?func=find-db-info&doc_num=000007504

Nuorisolaki 27.1.2006/72. Viitattu 2.3.2014.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2006/20060072?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=nuorisolaki>

Nylund, E. 2010. Kohti omannäköistä elämää. Vammaisten työnantajien kokemuksia työnantajuudesta. Pro gradu -tutkielma. Sosiaalityön tutkimuslaitos. Tampereen yliopisto.

Pietiläinen, E. 2013. Nuoren nivelvaiheet. Viitattu 9.3.2014.

<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-ja-perheet/nuoruus/nuoren-nivelvaiheet/>

Pihlakoski, L. 2011. Nykimishäiriöt. Viitattu 24.8.2014.

www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksat/suositus?id=nix00969&suositusid=hoi50061

Räty, T. 2010. Oikeuskäytäntöä henkilökohtaisesta avusta. Viitattu 1.6.2014.

<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/laki-ja-oikeuskaytanto/oikeuskaytantoa/henkilokohtainen-apu/>

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto. Opetusjulkaisuja 62.

Seppälä, H. 2008. Kehitysvammaisuuden määritelmä. Viitattu 6.3.2014.

http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/tyt/koti?p_artikkeli=kun00534&p_haku=kehitysvammaisuuden%20m%C3%A4%C3%A4ritelm%C3%A4

Seppälä, H. 2014. Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn arviointi. Viitattu 7.3.2014.

<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/tyovalineita/arviointimenetelmia/kehitysvammaisen-henkilon-toimintakyvyn-arviointi/>

Stolt, M. & Routasalo, P. 2007. Tutkimusartikkelien valinta ja käsittely.

Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M., & Ääri, R. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:51/2007, 58-70.

Tilastokeskus. 2004. Vapaa-ajan sanakirjamääritelmät. Viitattu 6.3.2014.

http://www.stat.fi/tup/hyvinvointikatsaus/hyka_2004_2_vapaa-aika4.html

Tuohimaa, H., Meristö, T., Pirilä, M. (toim.) Häiriö polulla - NV- perheiden hyvinvointipolun nykytilanne ja haasteet Länsi-Uudellamaalla. 2013. Laurea julkaisut 19.

Tuohimaa, H. 2014. Hyvinvointia oman polkunsu kulkijalle.

Teoksessa Repullinen hyvinvointia - katalogi Lauran Pumppu-osahankkeen tuloksista Länsi-Uudellamaalla 2011-2014. Laurea-ammattikorkeakoulu. Lohjan yksikkö.12-18.

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

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Viitattu 23.4.2014.

http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Unesco. 2004. Acting with an for youth. Viitattu 9.4.2014.

<http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/youth/>

Valjakka, S., Nurmi-Koikkalainen, P., Anttila, H. & Konttinen J. 2013. Neurologisesti pitkäikäissairaiden ja vammaisten ihmisten asumisen selvitys. ASPA-selvityksiä 1/2013. SOLVER palvelut Oy.

Vammaisten ihmisten palveluja ja tukitoimia koskevaa lainsäädäntöä. 2013. Viitattu 6.3.2014.

<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/laki-ja-oikeuskaytanto/>

Vammaisten palvelut 2010 - Kuntakyselyn osaraportti. 2011. Tilastoraportti. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki.

Kuviot

Kuvio 1: Vammaispalvelua säätelevät lait	9
Kuvio 2: Kooste nuoren mahdollisuudesta ja vaihtoehdoista vapaa-ajan avustajaan	14
Kuvio 3: Kirjallisuuskatsauksen eri muodot	16
Kuvio 4: Sisällönanalyysirunko	24
Kuvio 5: Nuorten kokemuksia henkilökohtaisesta avustamisesta	30
Kuvio 6: Nuorten vapaa-aika ja siihen vaikuttavat tekijät	32

Taulukot

Taulukko 1: Sisäänotto- ja poissulkukriteerit	18
Taulukko 2: Tiedonhakuprosessi	19
Taulukko 3: Kirjallisuushaun valintaprosessi	19
Taulukko 4: Analysoitavat tutkimukset	22
Taulukko 5: Avustamisen erilaiset mallit tutkimusartikkelien mukaan	26