

# HENKILÖKOHTAINEN APU JA MONIMUOTOINEN OSALLISUUS

---

**Tutkimus vaikeavammaisten  
osallistumisesta ja osallisuudesta**

Kivistö Mari  
Ammatillinen lisensiaatin tutkinto  
Sosiaalityön erikoistumisopinnot/  
Hyvinvointipalvelujen koulutusohjelma  
Lapin Yliopisto  
Syksy 2011

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus. Tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta.

Tekijä:Kivistö Mari.

Koulutusohjelma/oppiaine:Sosiaalityö.

Työn laji: Pro gradu -työ\_\_ Sivulaudaturtyö\_\_ Licensiaatintyö\_X

Sivumäärä: 209 s. + liitteet

Vuosi: 2011

#### Tiivistelmä:

Tutkimuksen kohderyhmänä ovat olleet henkilökohtaisen avun vaikeavammaiset asiakkaat (N=234). Aineistonkeruupaikkakunnan asiakasrekisteristä kerättiin tilastollinen aineisto havaintojen keruulomakkeeseen. Lisäksi tehtiin seitsemän haastattelua. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata henkilökohtaisen avun asiakkaiden määrällistä osallistumista kodin ulkopuolisille areenoille ja analysoida henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen mahdollistamaa laadullista osallisuutta. Ensimmäisenä tutkimuskysymyksenä kysyttiin, minkä verran ja millaisille kodin ulkopuolisille areenoille vaikeavammaiset henkilökohtaisen avun asiakkaat osallistuvat? Toisena tutkimuskysymyksenä kysyttiin minkälaista osallisuutta henkilökohtainen apu ja sen eri toteuttamistavat mahdollistavat vaikeavammaisille asiakkaille? Kodin ulkopuolisina areenoina kartoitettiin osallistumista työelämään, päiväpalveluihin, opiskeluun, harrastuksiin sekä yhteiskunnalliseen toimintaan. Täysimääräistä osallisuutta analysoitiin erityisesti itsemääräämisoikeuden, vallinnan vapauden, palvelun riittävyyden ja yhdenvertaisten osallistumismahdollisuuksien sekä osallisuuskeskustelujen eri ulottuvuuksien: liittämisen, osallistumisen, valtaistumisen/voimaantumisen sekä elämänpolitiikan näkökulmista. Henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja aineistonkeruupaikkakunnalla olivat kunnallinen avustajapalvelu, ostopalvelut sisältäen erillisen avustajaprojektin sekä henkilökohtainen avustaja-järjestelmä, jossa asiakas toimii työnantajana.

94 prosentille kaikista asiakkaista ja 96 prosentille uusista asiakkaista henkilökohtaista apua oli kohdennettu kodin ulkopuolisiin toimintoihin, useimmiten asioinneille. Kodin sisällä tapahtuviin toimintoihin henkilökohtaista apua oli kohdennettu vajaalle 52 prosentille kaikista asiakkaista ja 37 prosentille uusista asiakkaista. Asiakkaat osallistuivat erittäin harvoin palkkatyöhön (vajaa 4 prosenttia asiakkaista). Opiskelujen areenoille asiakkaat osallistuivat hieman useammin (8 prosenttia asiakkaista). Työ- ja päivätoimintoihin osallistui 15 prosenttia asiakkaista. Harrastuksien tai yhteiskunnallisen toiminnan areenoille osallistui säännöllisesti vähintään viikoittain 38 prosenttia ja lisäksi epäsäännöllisesti 19 prosenttia asiakkaista. Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän ja avustajaprojektin asiakkaat olivat aktiivisimpia toimijoita muiden henkilökohtaisen avun toteuttamistapojen asiakkaisiin verrattuna. Henkilökohtainen avustajajärjestelmä tuki täysimääräistä ja käyttäjäkeskeistä osallisuutta parhaiten. Kunnallisena palveluna ja ostopalveluasumisyksikköjen sisällä toteutetussa henkilökohtaisessa avussa asiakkaan valinnan, vaikuttamisen ja osallistumisen mahdollisuudet olivat rajallisemmat ja ne tuottivat järjestelmäkeskeisempää osallisuutta. Kokemukset vaihtelivat kuitenkin yksilöllisesti.

Henkilökohtainen apu on vaikeavammaisille henkilöille merkittävä kodin ulkopuolisen osallistumisen mahdollistaja. Asiakasmäärän kasvun myötä vaikeavammaisten osallistumismahdollisuudet ovat parantuneet. Täysimääräisen osallisuuden näkökulmasta myös muihin kuin henkilökohtainen avustajajärjestelmään voisi sisällyttää lisää asiakkaan valitsemisen ja vaikuttamisen mahdollisuuksia liittyen esimerkiksi avustamisen aikatauluihin ja avustajana toimivaan henkilöön. Vaikka työnantajana toimisi muu taho kuin vammainen henkilö itse, olisi hyvä olla mahdollista toteuttaa oma-avustaja-järjestelmää. Osallisuuden kokeminen rakentuu yksilöllisesti, joten erilaisia henkilökohtaisen avun toteuttamisen vaihtoehtoja: henkilökohtainen avustaja- järjestelmää, ostopalveluja sekä kunnallista palvelua tarvitaan. Osallisuuden käsitettä olisi hyvä avata sosiaalipalveluiden käytännöissä.

Avainsanat: henkilökohtainen apu, osallistuminen, osallisuus, vammaiset henkilöt

Muita tietoja:

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi\_X

Suostun tutkielman luovuttamiseen Lapin maakuntakirjastossa käytettäväksi\_X  
(vain Lappia koskevat)

University of Lapland, Faculty of Social Sciences

Title of thesis: Personal assistance and multiple participation. A study of the participation and engagement among severely disabled people.

Author: Kivistö, Mari

Degree programme/Subject: Social work

Nature of thesis: Master's thesis ☐ Subsidiary thesis ☐ Licentiate thesis ☒

Page count: 209

Year: 2011

#### Abstract:

The target group in this study comprises severely disabled clients of personal assistance (N = 234). Statistical information was taken from the client register of the place of data collection on a data observations form. Seven interviews were also conducted. The purpose of the research was to describe the quantitative participation in arenas outside the home and to analyse the qualitative engagement made possible by various ways of rendering personal assistance. The first research question concerned the extent to which and in which arenas outside the home the severely disabled clients of personal assistance participate. The second research question concerned the nature of the engagement personal assistance and its various modes of implementation provided for severely disabled people. The arenas outside the home explored included participation in working life, daytime services, studying, hobbies and societal participation. For fully-fledged participation special attention was paid to autonomy, freedom of choice, adequacy of services and equal opportunities for participation, likewise the various dimensions of engagement discussions: inclusion, participating, empowerment/enabling and life politics. The modes of rendering personal assistance at the place of data collection were a municipal service for assistance to disabled people, purchasing services, including a separate assistant project and the personal assistance system in which the client operates as an employer.

Personal assistance was focused for 94 percent of all clients and 96 percent of new clients on functions outside the home, mostly doing errands. Personal assistance within the home was targeted at less than 52 percent of all clients and 37 percent of new clients. The clients participated very seldom in salaried work (less than four percent of clients). Clients participated somewhat more in the studies arena (eight percent of clients). Those participating in daytime services numbered 15 percent. Thirty-eight percent participated regularly at least once a week in the arenas of hobbies or societal activity with a further 19 percent participating irregularly. Clients of the personal assistant system and the assistant project were more active actors than the clients of the other modes of rendering personal assistance. The personal assistant system supports fully fledged and user-centred participation best. As a municipal service and in personal assistance implemented within purchased living units the client's opportunities for choice, exerting influence and participation were more limited. However, there was variation in this between individuals.

Personal assistance is a significant enabler for severely disabled people to participate outside the home. With an increase in client numbers the opportunities for severely disabled people have improved. From the perspective of fully fledged participation more freedom of choice and opportunities to exert influence could be included elsewhere than in the system of personal assistance, for example in scheduling of assistance and individual rendering personal assistance. Even if someone other than the disabled person him/herself is in the role of employer it would be good if an "own assistant" system could be developed. The experience of engagement builds up individually, thus various modes of implementing personal assistance, personal assistant system, purchased services and municipal services are needed. The concepts of participation and engagement should be opened up in the practices of social services.

Keywords: personal assistance, participation, engagement, disabled people

## SISÄLLYSLUETTELO:

### TIIVISTELMÄ

### SUMMARY

|                                                                                    |     |
|------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 1 JOHDANTO .....                                                                   | 5   |
| 2 MONIMETODINEN TUTKIMUSOTE .....                                                  | 9   |
| 2.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset .....                              | 9   |
| 2.2 Tutkimusasetelma, aineistot ja menetelmät .....                                | 9   |
| 2.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset kysymykset .....                          | 19  |
| 3 OSALLISUUS, HENKILÖKOHTAINEN APU JA VAMMAISTUTKIMUS .....                        | 22  |
| 3.1 Osallisuus hyvinvoinnin kuvaajana .....                                        | 22  |
| 3.2 Vammaisuus, vammaispalvelut ja henkilökohtainen apu .....                      | 38  |
| 3.3 Vammaisten hyvinvointi, osallisuus ja henkilökohtainen apu tutkimuksissa ..... | 56  |
| 4 HENKILÖKOHTAISEN AVUN ASIAKKAAT .....                                            | 68  |
| 4.1 Asiaksmäärät ja asiakkaiden taustatietoja .....                                | 68  |
| 4.2 Lakiuudistuksen jälkeisiä vaikutuksia .....                                    | 80  |
| 5 HENKILÖKOHTAISEN AVUN ASIAKKAIDEN OSALLISTUMINEN .....                           | 84  |
| 5.1 Osallistuminen perhe-elämän areenoille .....                                   | 84  |
| 5.2 Työelämään, opiskeluun ja päiväpalveluihin osallistuminen .....                | 88  |
| 5.3 Vaikeavammaiset yhteiskunnalliset toimijat .....                               | 102 |
| 5.4 Vaikeavammaiset harrastajat .....                                              | 106 |
| 5.5 Osallistujat ja osallistumattomat .....                                        | 109 |
| 6 OSALLISUUS JA HENKILÖKOHTAISEN AVUN TOTEUTTAMISTAVAT ....                        | 119 |
| 6.1 Asiakkaan työnantajuuteen perustuva henkilökohtainen avustaja-järjestelmä ..   | 119 |
| 6.2 Vammaisavustajapalvelu kunnallisena henkilökohtaisena apuna .....              | 125 |
| 6.3 Henkilökohtainen apu ostopalveluna .....                                       | 131 |
| 6.4 Kotihoidon antama apu osallisuuden näkökulmasta .....                          | 139 |
| 6.5 Osallisuutta edistävät ja estävät tekijät .....                                | 144 |
| 7 PÄÄTELMIÄ OSALLISTUMISESTA JA OSALLISUUDESTA .....                               | 158 |
| 7.1 Henkilökohtainen apu mahdollistaa kodin ulkopuolista osallistumista .....      | 158 |
| 7.2 Avun eri toteuttamistavat tuottavat monimuotoista osallisuutta .....           | 166 |
| 8 POHDINTA .....                                                                   | 184 |
| LÄHTEET .....                                                                      | 192 |
| LIITTEET                                                                           |     |

# 1 JOHDANTO

”Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä”

(Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987<sup>1</sup>, 1 §).

”Tavoitteena on lisätä vaikeavammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta ja itsemääräämisyttä sekä parantaa heidän mahdollisuuttaan osallistua yhteiskunnan eri toimintoihin”

(Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 166/2008).

Vammaispalvelulaki (981/2008) astui voimaan 1.9.2009 alkaen, jolloin aiempi vammaispalvelulaki (280/1987) uudistui osittain sisältäen nyt lain tarkoittamalle vaikeavammaiselle henkilölle subjektiivisen oikeuden henkilökohtaiseen apuun kotona ja kodin ulkopuolella. Osittaisuudistuksen tarkoituksena oli ensisijaisesti vahvistaa vaikeavammaisten henkilöiden mahdollisuutta saada henkilökohtaista apua (Hallituksen esitys 166/2008, 3). Lisäksi palvelusuunnitelman merkitys vahvistui entisestään ja myös vammaispalveluihin tulivat palvelutakuut.

Hyvinvointipoliittisissa keskusteluissa on viime vuosina laajalti siirrytty hyvinvointia sivuaviin käsitteisiin kuten osallisuus. Osallisuutta pidetään puheissa resurssina, kilpailuetuna ja mahdollisuutena syrjäytymisen ehkäisemiseen. On kuitenkin epävarmaa miten puheet jalkautuvat käytännön tasolle erityisesti talouden asettamien reunaehtojen paineissa. (Korkiamäki, Nylund, Raitakari & Roivainen 2008, 11- 12.) Viimeisin taloudellinen taantuma tuli Suomeen yhtä aikaa vammaispalvelulain uudistuksen kanssa. Yhtäältä talous asetti lain toteuttamiselle haasteita. Toisaalta lakiuudistus tuli vaikeavammaisia henkilöitä ajatellen tarpeelliseen aikaan tehdessään henkilökohtaisesta avusta lakisääteisen palvelun. Henkilökohtaisen avun säätäminen lakisääteiseksi palveluksi oli hallituksen esityksen (166/2008, 3) mukaan vaikeavammaisten ihmisten ihmisarvon kannalta välttämätön poikkeama viimeaikaisessa pidättäytyvässä suhtautumisessa subjektiivisten oikeuksien ja kuntien lakisääteisten tehtävien lisäämiseen.

---

<sup>1</sup> Jatkossa käytän nimeä vammaispalvelulaki.

Vammaisiin henkilöihin ja heidän oikeuksiinsa on kiinnitetty erityistä huomiota viime vuosina. Osallisuuden tavoite on sisällynyt kansainvälisiin, eurooppalaisiin<sup>2</sup> ja kansallisiin hyvinvointiohjelmiin. Suomi on sitoutunut YK:n ja EU:n jäsenvaltiona edistämään kaikille avointa ja syrjimätöntä yhteiskuntaa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 7). Valtioneuvosto laati vuonna 2006 osallisuutta korostavan selonteon Suomen vammaispolitiikasta. YK:n vammaisten oikeuksien sopimus on allekirjoitettu vuonna 2007 ja se odottaa ratifiointia Suomessa<sup>3</sup>. Sopimuksen voimaansaattaminen velvoittaa takaamaan vammaisille henkilöille kaikki olemassa olevissa ihmisoikeussopimuksissa vahvistetut oikeudet. Muun muassa vammaisten täysivaltaistuminen ja vammaisten osallistuminen itseään koskevaan päätöksentekoon ovat sopimuksen peruseriaatteita. Suomalainen vammaispolitiikka perustuu tällä hetkellä kolmeen keskeiseen periaatteeseen: vammaisten henkilöiden oikeuteen olla yhdenvertainen, oikeuteen osallistua ja oikeuteen vammaan vuoksi tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin joilla yhdenvertaisuus mahdollistuu. Näitä YK:n sopimus korostaa entisestään. Sopimus korostaa myös vammaisten henkilöiden oikeutta valita sekä mainitsee henkilökohtaisen avun osallistuvaa elämistä tukevana palveluna. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 3; Lampinen 2007, 93 -94, 225; Heiskanen 2008, 49.)

Hallitusohjelmissa suomalaisen vammaispolitiikan tavoitteena on viime vuosina nähty muun muassa vammaisten työelämään osallistumisen edistäminen, koulutuksellisen yhdenvertaisuuden lisääminen, aktiivinen osallistuminen yhteiskuntaan, vammaispalvelujen saatavuuden turvaaminen ja erityisesti henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittäminen. Suomen vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena on yhteiskunta, jossa toteutuvat vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus, osallisuus sekä syrjimättömyys (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a, 23). Yhdenvertaisuus on pääperiaate YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksessa, jossa yhdenvertaisuudella tarkoitetaan sitä, ettei vammaisuus voi olla este vammaisten henkilöiden oikeuksien ja olosuhteiden saattamisessa samalle tasolle muiden henkilöiden kanssa eikä este millekään osallistumiselle (Arajärvi 2009, 50). Vammaispoliittiseen ohjelmaan on kirjattu useita toimenpiteitä, joiden tavoitteena on yhteiskunnallisen osallisuuden ja osallistumisen varmistaminen. Niitä

---

<sup>2</sup> Muun muassa Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma 2006- 2015. Pristley (2002, 5) mukaan vammaisuutta ei Euroopan tasolla huomioitu juurikaan ennen 1990-luvun puoltaväliä.

<sup>3</sup> Vammaispalvelulain uudistaminen on ollut yksi edellytys suomalaiseen lainsäädäntöön tarvittaville muutoksille vammaisten oikeuksien sopimuksen ratifioimiseksi. Vielä tarvitaan lainsäädäntöön muutoksia rajoittamistoimenpiteitä sekä toimeenpanon valvontaa koskien.

ovat muun muassa avustajajärjestelmän ja henkilökohtaisen palvelusuunnitelman hyvä toteutuminen.

Tutkimuksen käytännölliset lähtökohdat ovat olleet edellä mainittujen kansainvälisten ja kansallisten ohjelmien lisäksi paikallisissa kunnallisissa strategioissa ja visioissa<sup>4</sup>, joissa on tavoiteltu asukkaiden hyvinvointia ja osallisuutta. Kettusen (2002, 29, 31) mukaan kunnan yleisten strategioiden avulla pyrkimys osallistumisen ja osallisuuden lisäämiseen on usein ylhäältä alaspäin tapahtuvaa. Kettusen (2002, 31) mielestä visioiden pätevyys tulee mitattua vasta sitten kun niitä sovelletaan käytäntöön. Reinikaisen (2007, 21) mukaan sekä kansallisesti että kansainvälisesti on havaittu kuilu vammaispolitiikan julkilausuttujen periaatteiden ja vammaisten ihmisten kohtaaman arkitodellisuuden välillä.

Alkuperäisenä lähtökohtanani oli tutkia vammaisten henkilöiden hyvinvoinnin toteutumista. Tutkimuksen pääkäsitteeksi muodostui kuitenkin ajankohtaisempi osallisuuden käsite. Niemelä (2006, 68) pohtiikin, että kyseessä voi olla paradigmaston muutos siirtymisessä hyvinvoinnin käsitteestä osallisuuden käsitteeseen. Osallistumista tutkimuksessa lähestytään Allardtin (1976) hyvinvoinnin ulottuvuuksien avulla. Osallisuutta tutkimuksessa analysoidaan muun muassa liittämisen, osallistumisen, valtaistumisen/voimaantumisen ja elämänpolitiikan käsitteiden avulla (Haahtela 2006). Täysimääräisen osallisuuden tulkitsin sisältävän sellaisia arvoja kuten itsemääräämisoikeus ja vaikuttamismahdollisuudet, valinnan vapaus, yhdenvertaiset osallistumismahdollisuudet ja yksilöllisen tarpeen kannalta riittävät palvelut. Tutkimuksessa tarkastellaan osin erillisinä osallistumista ja osallisuutta. Metterin (2003a, 92) mukaan osallistuminen voidaan määritellä tapahtumana tai toimintana ja osallisuus olotilana tai kokemuksena. Tutkimuksen kohteeksi on valittu ajankohtainen henkilökohtainen apu, joka on mainittu nykyisessä vammaispolitiikassa yhtenä keinona tavoitella vammaisten henkilöiden yhdenvertaista osallistumista (toiminta) ja täysimääräistä osallisuutta (kokemus).

Tutkimuksessa kuvataan myös erilaisia näkökulmia vammaisuuteen: yksilökeskeistä, sosiaalista sekä poliittista näkökulmaa. Lähestymistapa on moniulotteinen, mutta lähellä vammaisuuden poliittista mallia, koska tutkimuksessa ymmärretään (täysimääräinen) osallisuus nykyisen vammaispolitiikan yhdenvertaisuuden oikeuteen perustuvana tavoit-

---

<sup>4</sup> Kuntien visiot perustuvat kuntalakiin (365/1995), jonka mukaan kuntien tulee edistää asukkaidensa hyvinvointia ja osallistumisen edellytyksiä.

teena. Näiden näkökulmien lisäksi vammaisuus ja vaikeavammaisuus määrittävät tutkimuksessa käytännössä myös vammaispalvelulain ja palvelujärjestelmän kautta.

Tutkimusraportti etenee johdantoluvun jälkeen siten, että luvussa 2 esittelen ja perustelen tutkimuksen metodologian ja metodit sekä pohdin tutkimusta luotettavuuden ja etiikan näkökulmista. Luvussa 3 analysoin tutkimuksen keskeisiä käsitteitä joita ovat hyvinvointi, osallisuus, vammaisuus ja henkilökohtainen apu. Lisäksi kuvaan tutkittavaa ilmiötä, erityisesti henkilökohtaista apua koskevaa aiempaa tutkimustietoa. Luvussa 4 esittelen tutkimuksen kohderyhmän, henkilökohtaisen avun asiakkaat.

Tutkimusraportin luvuissa 5 ja 6 käyn teemoittain läpi tutkimukseni keskeiset tulokset sekä vertaan tuloksia eräisiin aikaisempiin tutkimuksiin. Luku 5 kuvaa henkilökohtaisen avun asiakkaiden toiminnallista osallistumista. Määrällisen toiminnallisen osallistumisen kuvausta on tehty elävämmäksi ja kokemuksellisemmaksi valikoitujen haastattelusitaattien avulla. Lisäksi luvun lopussa pyritään antamaan kuva, keitä ovat osallistuvat ja keitä osallistumattomat vaikeavammaiset henkilöt, jos osallistumista mitataan säännöllisellä harrastuksiin tai yhteiskunnalliseen toimintaan osallistumisella. Luku 6 käsittelee asiakkaiden haastatteluihin perustuvaa osallisuuden laadullista kokemuksellista moninaisuutta suhteessa henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapoihin, joita olivat aineistonkeruupaikkakunnalla henkilökohtainen avustajajärjestelmä, kunnallinen vammaisavustajapalvelu sekä ostopalvelut sisältäen erillisen avustajaprojektin. Kotihoito ei ole vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua, mutta tutkimuksessa pohditaan myös sen mahdollisuuksia vammaisten henkilöiden osallistumisen ja osallisuuden tukemisessa. Luvussa 6 esitetään myös laadullisen aineiston tueksi ja taustaksi henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapoja vertailevia taulukoita. Lisäksi luvun lopuksi kuvataan haastatteluissa esille tulleita osallisuuden kokemista yleisesti edistäviä ja estäviä tekijöitä.

Luvussa 7 kokoaan yhteen tutkimustulokset johtopäätösten muotoon sekä pyrin aikaan saamaan niistä synteesejä joita peilaan osallisuuden erilaisiin käsitteellisiin näkökulmiin (esim. Haahtela 2006; Valokivi 2007). Luku 8 on pohdintaani henkilökohtaisen avun asiakkaiden osallistumisesta ja osallisuudesta, henkilökohtaisen avun järjestelmän kehittämistarpeista sekä jatkotutkimuksen tarpeista. Johtopäätöksissä ja pohdinnassa olen pyrkinyt nostamaan tutkimuksen tulokset laajempaan kontekstiin.

## **2 MONIMETODINEN TUTKIMUSOTE**

### **2.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset**

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata vaikeavammaisten henkilökohtaisen avun asiakkaiden osallistumista (toiminta) kodin ulkopuolisille areenoille ja analysoida henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen mahdollistamaa osallisuutta (kokemus), jotta saataisiin tietoa henkilökohtaisen avun merkityksestä osallisuuden tuottamisessa. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa sekä tilastollista että laadullista tietoa henkilökohtaisen avun järjestelmän kehittämiseksi asiakaslähtöisesti. Tutkimuksen tavoitteet ja tarkoitus muotoutuvat tutkimuskysymyksiksi seuraavalla tavalla:

1. Minkä verran ja millaisille kodin ulkopuolisille areenoille vaikeavammaiset henkilökohtaisen avun asiakkaat osallistuvat?
2. Millaista osallisuutta henkilökohtainen apu ja sen eri toteuttamistavat mahdollistavat vaikeavammaisille asiakkaille?

Tuloksia voidaan verrata vammaisten hyvinvointia ja osallisuutta eri näkökulmista käsitteleviin tutkimuksiin (esim. Hammel et.al. 2008), joihinkin suomalaisiin aikaisempiin henkilökohtaista avustajajärjestelmää ja - apua koskeviin tutkimuksiin, esimerkiksi Heiskasen (2008) ja Nylundin (2010) tutkimuksiin sekä kansainvälisesti useisiin henkilökohtaista apua eri näkökulmista käsitteleviin tutkimuksiin (esim. Priestley 1999; Meyer et.al. 2007; Clark et.al. 2008; Gibson et.al. 2009; Wadensten & Ahlström 2009b). Käsitteellisellä tasolla tutkimuksen tuloksia voidaan verrata hyvinvointia koskevaan Allardtin (1976) tutkimukseen sekä osallisuutta koskien muun muassa Haahtelan (2006) ja Valokiven (2007) tutkimuksiin.

### **2.2 Tutkimusasetelma, aineistot ja menetelmät**

Tämä tutkimus on näkökulmaltaan moniulotteista vammaistutkimusta, jossa vammaisuus, hyvinvointi sekä osallisuus ymmärretään monimuotoisina, kulttuurisinakin, kontekstista riippuvaisina ilmiöinä, joita koko ajan uudelleen muokataan sekä kielessä että käytänteissä yhteiskunnassa, joka nähdään rakenteiltaan ja suhteiltaan jatkuvasti muuttavana, postmodernina. Ylipäättään inhimillinen tieto on pirstaleista, horjuvaa, epävar-

maa sekä voimakkaasti sidoksissa asiayhteyteensä (Vehmas 2005, 141.) Heiskasen (2008, 124- 125) mukaan myös vammaisuus on ollut ja on edelleen jatkuvasti muuntuva ilmiö.

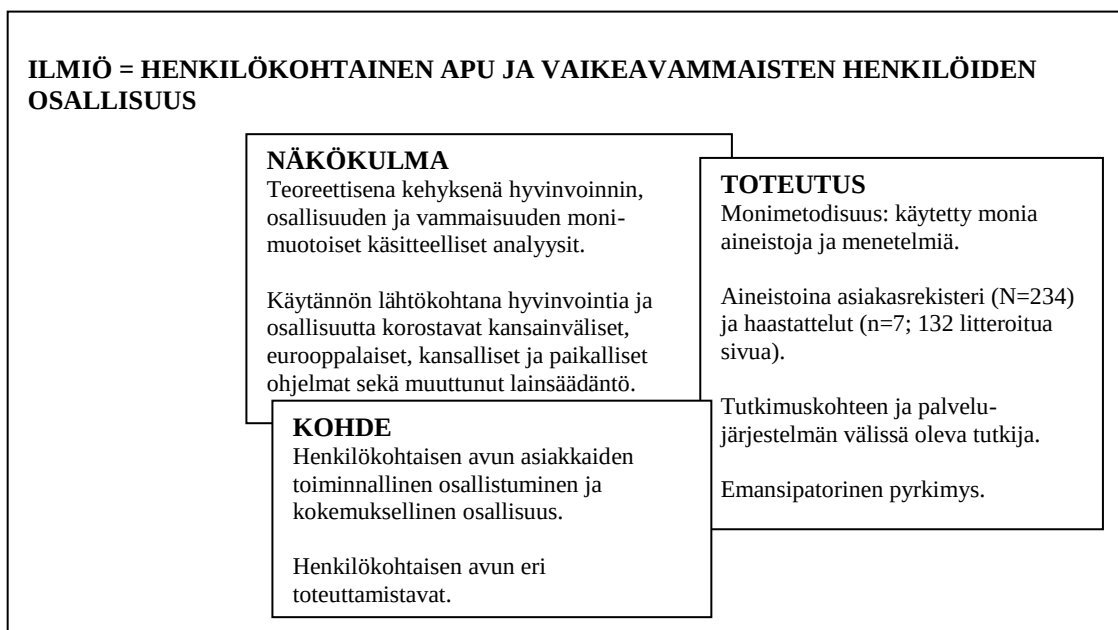
Tutkimus on fenomenologiseen<sup>5</sup> perinteeseen nojaavaa siinä mielessä, että olen pyrkinyt kuvaamaan ja selittämään tutkittavaa ilmiötä ja haastatteluaineiston avulla saamaan esille kokemuksellista tietoa (Metsämuuronen 2006, 73). Keskeistä (sosiaalisessa) vammaistutkimuksessa on emansipatorinen<sup>6</sup> pyrkimys. (Vehmas 2005, 116). Sosiaalityön näkökulmasta tämä tutkimus paikantuu emansipatorisesti asiakkaan aseman tutkimiseen sekä hallinnollisen järjestelmän näkökulmasta yhden sosiaalipalvelun, henkilökohtainen apu, tutkimiseen. Palvelujärjestelmän näkökulmasta voidaan sanoa arvioitavan myös henkilökohtaisen avun vaikuttavuutta sekä toiminnallisen osallistumisen että osallisuuden kokemisen näkökulmista.

Kuviossa 1 pyrin esittämään tiivistetysti tutkimusasetelman ja näkökulman sekä tutkimuksen toteutuksen. Operationalisointi on perustunut tilastollisen aineiston osalta esioletukseen, jonka mukaan osallisuuden toteutumiseen liittyy usein toiminnallinen osallistuminen. Haastatteluaineiston osalta osallisuus puolestaan on operationalisoitu käsittelemään sellaisia asioita ja arvoja, kuten tunne osallisuudesta (yhteenkuuluvuus yhteiskuntaan, belonging), kokemus yhdenvertaisuudesta, itsemääräämisoikeudesta ja valinnanvapaudesta sekä riittävästä palveluista, joiden on viitekehyksen perusteella tulkittu kuvaavan tavoiteltua täysimääräistä osallisuutta.

---

<sup>5</sup> Fenomenologia eli oppi ilmiöistä tutkii todellisuuden ilmenemistä ihmiselle hänen kokemusmaailmaansa (lähde: <http://fi.wikipedia.org/wiki/Fenomenologia> (viitattu 6.6.2011).

<sup>6</sup> Emansipatorisen vammaistutkimuksen voidaan nähdä syntyneen 1990-luvun alkupuolella Michael Oliverin käytettyä tätä termiä koskien uutta radikaalia näkökulmaa vammaistutkimukseen (Barnes 2003, 3). Teittisen (2000a, 26- 29) analyysin perusteella emansipatorinen vammaistutkimus liittyy vammaisten oman voimaantumisen ja valtautumisen (self empowerment) tavoitteisiin. Emansipatorinen vammaistutkimus syntyi, koska vammaisia henkilöitä kohdeltiin tutkimuksessa passiivisina tutkimuksen kohteina. Pelkkä vammaisten osallistuminen tutkimukseen ei Priestleyn (1999, 13, 15) mukaan tee tutkimuksesta emansipatorista. Emansipatorisen vammaistutkimuksen tunnusmerkkeinä on pidetty myös sen tekemistä vammaisuuden sosiaalisesta/yhteiskunnallisesta näkökulmasta, sen tekemistä vain jos sen tulokset voimaannuttavat/valtaistavat vammaisia ihmisiä ja monien menetelmien käyttö jotta vammaisten ihmisten muuttuviin tarpeisiin voitaisiin vastata (emt., 16). Priestley (1999, 16) haluaisi kuitenkin täyttää myös akateemisen tutkimuksen vaatimukset ja koki, että voitaisiin erottaa vammaiset asiantuntijat tietäjinä (knowers) tutkijoista ja totesi, ettei emansipatorisen tutkimuksen kriteerinä voida pitää kaikissa tapauksissa sen suoria positiivisia vaikutuksia vammaisten henkilöiden elämään. Kutsun tutkimustani emansipatoriseksi sen asiakaslähtöisten tavoitteiden vuoksi, vaikkei sitä voida pitää radikaalina vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaisena vammaistutkimuksena.



**Kuvio 1.** Tutkimusasetelma: ilmiö, näkökulma, kohde ja toteutus

Tutkimuksessani on hyödynnetty erilaisia aineistoja ja käytetty aineiston analyysissa erilaisia menetelmiä. Kyseessä on monimetodinen tutkimus. (Eskola & Suoranta 1998; Miles & Huberman 1994; Metsämuuronen 2006; Viinamäki 2007). Tutkimuksen aineistot koostuvat rekisteriaineistosta<sup>7</sup>, josta osa oli niin sanottuja valmiita aineistoja ja osa tutkimusta varten hankittuja aineistoja sekä haastatteluaineistosta. Menetelminä on käytetty sekä tilastollisia että laadullisia analyysimenetelmiä. Monimetodisuuden tavoitteena on kuvata ilmiön monimuotoisuutta mutta toisaalta myös täydentää laadullisella aineistolla tilastollista aineistoa ja päinvastoin (esimerkiksi Miles & Huberman 1994, 267). Monimetodisuudessa toinen aineisto voi olla toiseen aineistoon nähden ns. pääaineisto tai aineistot voivat toimia tutkimuksessa tasavertaisina monipuolistaen tutkimusta (Alkula et.al. 1999, 50- 51; Viinamäki 2007, 181). Tässä tutkimuksessa laadullinen aineisto ja tilastollinen aineisto täydentävät toinen toisiaan ja käyvät raportissa vuoropuhelua. Vertailua mahdollistavina taustoittavina aineistoina ovat lisäksi toimineet erilaiset valmiit tilastot

Tilastollista tutkimusta pidetään usein laadullista strukturoidumpana, deduktiivisempana, muodollisempana, kontrolloidumpana ja lineaarisempana (Johnson & Turner 2003,

<sup>7</sup> Asiakasrekisteri sisältää tässä tapauksessa väestörekisteristä asiakastietojärjestelmään siirtyneitä tietoja, tietojärjestelmässä olevia palvelusuunnitelmia ja päätöksiä sekä muita rekisteriin liitettyjä asiakasasiakirjoja.

297). Strukturoitua tilastollista tutkimusotetta tässä tutkimuksessa toteuttaa etukäteen suunniteltu havaintojen keruulomake. Itse tilastollisen aineiston analyysi on kuitenkin ollut kokeilevaa, eksploratiivista. Laadullisen aineiston syntyminen haastatteluissa oli etukäteen suunnitellusta teemahaastattelurungosta huolimatta melko vapaata. Haastatteluaineiston analyysi toteutettiin yhtäältä teoria- ja käytäntöohjaavasti ja toisaalta aineistolähtöisesti laadullisen sisällönanalyysin periaatteita soveltaen.

Systemaattisen tilastollisen aineiston keruun tarkoituksena on ollut tuottaa laajaa kuvailevaa tietoa henkilökohtaisen avun asiakkaista ja heidän osallistumisestaan. Haastattelujen tarkoituksena on ollut mahdollistaa kokemukselliset yksilökuvaukset osallisuudesta. (myös Alkula et.al. 1999, 46.) Tilastollisen aineiston perusteella vastaan ensimmäiseen<sup>8</sup> ja laadullisen haastatteluaineiston perusteella toiseen tutkimuskysymykseen. Tulosten raportoinnissa hyödynnetään aineistoja osin limittäinkin.

Tutkimuksen aineisto on kerätty Oulusta. Tutkimusryhmä sisälsi kaikki vuoden 2009 henkilökohtaisen avun asiakkaat aineistonkeruupaikkakunnalla (N= 234). Kyseessä on paikallisesti kokonaistutkimus. Tietojärjestelmästä olen kerännyt seuraavia tietoja: asiakkaan siviilisäät, ikä, tiedot asiakkaan saamista vammaispalveluista (päätökset), tiedot henkilökohtaisesta avun toteuttamistavasta sekä myönnettyistä tuntimääristä (päätökset). Tietojärjestelmästä saatuja tietoja on käsitelty määrällisessä muodossa. Tietojärjestelmästä kerätyssä aineistossa ei ollut puuttuvia tietoja juuri lainkaan, mikä parantaa tutkimuksen luotettavuutta. Lisäksi olen kerännyt tietoa asiakasrekisteriin kuuluvista palvelusuunnitelmista. Suurin osa palvelusuunnitelmista löytyi tietojärjestelmästä, mutta osan asiakkaista kirjallinen palvelusuunnitelma oli manuaalisessa muodossa, niin sanotussa asiakasaktissa sosiaalityöntekijöiden työhuoneissa. Palvelusuunnitelmista keräsin tietoa asiakkaiden asumismuodosta, avun tarpeesta päivittäisissä toiminnoissa (toimintakyvyistä) ja osallistumisesta kodin ulkopuolisiin toimintoihin. Asiakasrekisteristä saatavan tilastollisen tiedon systemaattista keruuta varten tein havaintojen keruulomakkeen Oulun kaupungin vammaissosiaalityössä käytössä olevaan palvelusuunnitelmalomakkeeseen<sup>9</sup> perustuen. Palvelusuunnitelmalomake sekä havaintojen keruulomake ovat tutkimusraportin liitteinä. Tutkimus keskittyy osallistumista kuvaavaan palvelusuunnitelman kohtaan 2.4 ”Kodin ulkopuolinen toiminta”, johon sosiaalityössä on

---

<sup>8</sup> Erityisesti havaintojen keruulomakkeen kysymykset 8, 9, 13, 14, 15 ja 27. Metsämuurosen (2006, 29) mukaan, mikäli aiempaa tutkimusta aihepiiristä ei juuri ole, on parempi että tutkimuskysymyksen vastaus on enemmän kuvaileva kuin selittävä.

<sup>9</sup> Palvelusuunnitelmalomaketta on Oulussa vuonna 2011 kehitetty edelleen.

tarkoitus kirjata asiakkaan mahdollinen työssäkäynti, opiskelu tai muu kodin ulkopuolinen toiminta, esimerkiksi harrastukset tai yhteiskunnallinen toiminta. Lisäksi palvelusuunnitelmista on kerätty tietoa palvelusuunnitelman kohdasta 2.6 ”Avun tarve eri toiminnoissa”. Liitteenä on näitä osa-alueita kuvaavia esimerkkejä (haastateltujen) asiakkaiden palvelusuunnitelmista.

Pääsääntöisesti palvelusuunnitelmista löytyi etsimäni tieto. Puutteellisinta oli tietojen kirjaus asiakkaan aiemmasta koulutus- ja työtaustasta. Toimintakykyä eli avustamisen tarvetta, asiakkaiden nykyisiä elämäntilanteita ja osallistumisen toimintoja oli sen sijaan kuvattu palvelusuunnitelmissa sangen kattavasti, vaikkakin vaihtelevasti. Kirjatesani havaintojen keruulomakkeeseen palvelusuunnitelmista keräämääni tietoa olen samalla tehnyt luokittelua ja tulkintoja eli aloittanut jo analyysin (myös Alkula et.al. 1999, 45). Luokittelu liittyi erityisesti toimintakykyä koskeviin tietoihin, mutta myös kodin ulkopuolista osallistumista kuvaaviin tietoihin. Palvelusuunnitelmista kerätty aineisto ei ole objektiivista samalla tavoin kuin tietojärjestelmästä kerätty tieto, vaan se on kulkenut sekä tutkijan luokittelun että tulkinnan kautta. Toisaalta myös palvelusuunnitelmat ovat sosiaalityöntekijöiden kirjaamia, vaikkakin ne ovat asiakkaiden kanssa tehtyjä ja asiakkaiden allekirjoituksellaan hyväksymiä.

Rantasalmen (2008, 15- 16) mukaan suunnitelmallisuus, suunnitelmien kirjaaminen ja pyrkimys käyttää suunnitelmia työvälineenä on lisääntynyt sosiaalityössä 2000-luvulla ja asiakkaalle itselleen tunne osallistumisesta suunnitelmalliseen työhön voi olla jopa tärkeämpää kuin itse tavoitteellisen suunnitelman toteutuminen. Palvelusuunnitelman laatiminen edesauttaa asiakkaan osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia oman asiansa käsittelyyn (Junttila 2008, 13). Vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena on, että palvelusuunnitelmia kehitetään jatkossa myös systemaattisen tiedonkeruun välineeksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a, 138).

Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on laadittava hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma, jollei kyseessä ole tilapäinen palvelu tai ohjaus (sosiaalihuollon asiakaslaki 812/2000). Aiemman vammaispalvelulain asetuksen perusteella palvelusuunnitelma oli tarvittaessa laadittava asiakkaalle yhteistyössä hänen ja hänen omaistensa kanssa ellei se ollut ilmeisen tarpeetonta (vammaispalveluasetus 759/1987, 2 §). Uudistuneeseen vammaispalvelulakiin on kirjattu määräävästi, että palvelusuunnitelma on laadittava ilman aiheetonta viivytystä (vammaispalvelulaki 981/2008, 3 a §). Hallituksen esityk-

sen (166/2008, 14) mukaan palvelusuunnitelmiin kirjataan kuvaus asiakkaan toimintakyvystä sekä muista hänen palvelutarpeeseensa vaikuttavista seikoista. Hallituksen esityksen mukaan palvelusuunnitelmia on tehty vain keskimäärin alle puolelle asiakkaista, jolloin palvelusuunnitelmista ei käy esille kunnassa esiintyvä tosiasiallinen tarve. Paaran (2005, 38) selvityksen mukaan valtaosa kunnista kyllä tekee palvelusuunnitelmat tarvittaessa, mutta niiden tarkistaminen on sattumanvaraista. Kumpulaisen (2003, 35) selvityksen mukaan vuonna 2001 kaikista kunnista 74 prosenttia ilmoitti tekevänsä vammaispalvelujen käyttäjille palvelusuunnitelman tarvittaessa ja vain 14 prosenttia kunnista ilmoitti tekevänsä suunnitelman jokaiselle asiakkaalle. HAJ-selvityksessä sosiaalitoimen edustajista 72 prosenttia kertoi tekevänsä asiakkailleen palvelusuunnitelman yleensä vain tarvittaessa (Heinonen 2006, 59)<sup>10</sup>. Kuusikkokuntien<sup>11</sup> vertailussa vuonna 2009 Oulussa oli tehty 51 prosenttia ja vuonna 2010 yhteensä 42 prosenttia kaikista kuusikkokunnissa tehdyistä vammaispalvelulain mukaisista palvelusuunnitelmista (taulukko 1).

**Taulukko 1.** Palvelusuunnitelmien laadinta kuusikkokunnissa vuosina 2009 ja 2010 (Kumpulainen 2010, 6; Pasila 2011, 7)

| Kaupunki        | Suunnitelmia<br>vuonna 2009 | kpl | Suunnitelmia<br>vuonna 2010 | kpl |
|-----------------|-----------------------------|-----|-----------------------------|-----|
| Helsinki        | 221                         |     | 552                         |     |
| Espoo           | 120                         |     | tieto puuttuu               |     |
| Vantaa          | 120                         |     | 268                         |     |
| Turku           | 140                         |     | 235                         |     |
| Tampere         | 84                          |     | 245                         |     |
| Oulu            | 714                         |     | 953                         |     |
| <b>Yhteensä</b> | <b>1399</b>                 |     | <b>2253</b>                 |     |

<sup>10</sup> Vrt. Heinosen (2006, 103) selvityksessä haastatelluilta henkilökohtaisen avustajan työnantajilta palvelusuunnitelma puuttui 44 prosentilta. Kuitenkin eduskunnan apulaisoikeusasiamies on katsonut (Dnro 2855/4/19), että vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaisella henkilöllä on erityinen tarve ja oikeus saada palvelusuunnitelma itseään koskevana laadituksi. Sosiaali- ja terveysvaliokunta on katsonut mietinnössään (STVM 32/2008), että vammaispalvelulain mukainen palvelusuunnitelma on keskeisen tärkeä asiakirja henkilökohtaisen avun järjestämistapaa valittaessa. Helsingin sosiaalivirastossa vuonna 2008 henkilökohtaista avustaja-palvelua saaneille palveluasumisasiakkaille toteutetun kyselyn perusteella 94 prosentille vastanneista oli laadittu palvelusuunnitelma (Junttila 2008, 13).

<sup>11</sup> Kuusikko muodostuu Suomen kuudesta väkiluvultaan suurimmasta kaupungista: Helsinki, Espoo, Tampere, Vantaa, Turku ja Oulu. Kuusikko-työryhmissä vertaillaan sosiaali- ja terveyspalveluja. Kaupunkien edustajista koostuvat asiantuntijaryhmät tuottavat vuosittain tilastollisia raportteja edeltävän vuoden asiakasmääristä, suoritteista ja kustannuksista. Oulu liittyi vammaispalvelujen osalta mukaan vuoden 2005 tiedoilla. (Pasila 2011, 1.)

Aineistonkeruupaikkakunnalla lähtökohtana on ollut lainsäädännön edellyttämällä tavalla, että jokaiselle vammaispalveluasiakkaalle laaditaan palvelusuunnitelma. Käytännössä tämä toteutuu siten, että kaikille uusille asiakkaille laaditaan aina palvelusuunnitelma ja entisten asiakkaiden palvelusuunnitelmia tarkistetaan aina sitä mukaa kun asiakkaan palvelujen järjestäminen tulee uudelleen pohdittavaksi. Tutkimuksen kohderyhmän asiakkaista oli laadittu palvelusuunnitelma 92 prosentille koko vuoden 2009 asiakkaista ja 100 prosentille uusista 1.9.2009 jälkeen henkilökohtaisen avun piiriin tulleista asiakkaista.

Tutkimuksen metodina olen laadullisen aineiston<sup>12</sup> saamiseksi käyttänyt myös (yksilö)haastatteluja. Ajattelin, etten pelkän tilastollisen rekisteriaineiston tuottaman toiminnallisen kuvan avulla pysty arvioimaan sitä, minkälaista osallisuutta henkilökohtainen apu ja sen eri toteuttamistavat mahdollistavat vaikeavammaisille asiakkaille. Osallisuuden toteutumisen arvioinnin mahdollistamiseksi tarvittiin lisäksi kokemuksellisia haastatteluja<sup>13</sup>. Haastatteluja olen tehnyt yhteensä seitsemän, seitsemälle vaikeavammaiselle asiakkaalle. Haastateltavien valinta on perustunut tilastollisen aineiston analyysiin (ryhmittelyanalyysi). Suoritin haastattelut teemoittain etenemällä vuorovaikutteisen keskustelun avulla (teemahaastattelurunko liitteenä). Teemahaastattelurungosta huolimatta haastattelut eivät olleet strukturoituja. Haastattelujen tarkoitus oli antaa puheenvuoro myös tutkimuskohteelle (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 133, 165). Kutsun tätä osallistavan<sup>14</sup> haastattelun mahdollisuudeksi. Toisaalta osallistaminen viittaa ylhäältä alaspäin suuntautuvaan valta-asetelmaan. Itse koin haastattelijan roolista huolimatta olevani usein vastaanottavana osapuolena saadessani osallistua asiakkaan kokemukseen. Osallisuus voimaantumisenä ja valtautumisenä haastattelutilanteissa oli tulkintani mukaan kaksisuuntaista.

Käytän tutkimuksessani sekä tilastollisia että laadullisia analyysimenetelmiä. Jakaumilla ja tunnusluvuilla kuvailen tilastollista aineistoa, ristiintaulukoinnilla ja korrelatioanalyysillä riippuvuuksia. Joidenkin ryhmien eroja olen verrannut yksisuuntaisen va-

---

<sup>12</sup> Töttö (2005, 10- 12) muistuttaa, ettei määrällisen ja laadullisen tutkimuksen jako ole dualistinen, sillä esimerkiksi tekstiaineistoja voidaan käsitellä numeerisina tietoina ja tilastolliseen aineistoon sisältyy usein paljon nominaalisiakin muuttujia numeeristen muuttujien lisäksi.

<sup>13</sup> Esimerkiksi Rajavaara laadullisessa tutkimuksessaan (1992) arvioi teemahaastattelujen avulla sosiaalityön vaikuttavuutta juuri selvittääkseen sitäkin osin metodologista kysymystä, voiko (vaikutusten) arviointia tehdä muulla tavoin kuin kvantitatiivisten mittaristojen avulla (Rajavaara 2007, 148).

<sup>14</sup> Nylund & Yeung (2005, 22) puhuvat mahdollisuudesta osallistuvaan tai osallistavaan tutkimusprosessiin vasta silloin kun tutkittavat itse ovat mukana laatimassa haastattelu- tai kyselylomakkeita tai haastattelemassa vertaisiaan.

rianssianalyysin avulla. Ryhmiä aineistosta olen etsinyt ryhmittelyanalyysin avulla. Tilastollisen aineiston tuloksia esittelen tutkimusraportissa sekä taulukoissa lukuina että graafisina esityksinä. Olen tehnyt analyysia myös jakamalla aineistoa esimerkiksi osallistumisaktiivisuuden sekä henkilökohtaisen avun toteuttamistavan perusteella. Lisäksi olen muodostanut henkilökohtaisen avun asiakkaiden avun tarpeesta eri päivittäisissä toiminnoissa uuden kokonaistoimintakykyä kuvaavan muuttujan summamuuttujan avulla. (Alkula et.al. 1999; Leppälä 2004; Metsämuuronen 2006.) Tilastollisen aineiston analyysin olen suorittanut SPSS-ohjelmalla. Kulloinkin käytetty tilastollinen analyysimenetelmä perustui paitsi kulloiseenkin kysymyksen asetteluun, myös muun muassa muuttujien mittaustasoon (Alkula et.al. 1999, 284). Havaintojen keruulomakkeen laadulliset osiot<sup>15</sup>, on analysoitu määrällisellä sisällönerittelyllä.

Haastatteluaineiston analyysin olen tehnyt laadullisen sisällönanalyysin periaatteiden mukaisesti teemoittelemalla, kategorisoimalla ja tiivistämällä. Olen soveltanut sisällönanalyysia osin teorialähtöisesti ja käytäntölähtöisesti (osallisuuden käsitteelliset ulottuvuudet, henkilökohtaisen avun toteuttamistavat) ja osin aineistolähtöisesti (muun muassa aineistosta nousseina teemoina esteettömyys ja asenteet). Lopuksi päätelmissä ja pohdinnassa tapahtuvalla laadullisen aineiston abstrahoinnilla olen pyrkinyt pääsemään tutkimuksessa käsitteelliselle tasolle, jossa tutkimuksen johtopäätökset olisivat osin yleistettävissä (Metsämuuronen 2006, 242). Eskola & Suorannan (1998, 174- 175) mukaan ensimmäinen lähestyminen laadulliseen aineistoon kulkee useimmiten tematisoinnin kautta. Tuomen & Sarajärven (2002, 93- 95) mukaan sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä käytettäväksi kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä, jota voidaan pitää paitsi yhtenä yksittäisenä metodina, myös väljänä teoreettisena kehyksenä, johon voi liittää erilaisia analyysikokonaisuuksia.

Haastatteluaineisto koostui osallistumiseen, osallisuuden kokemuksiin ja henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapoihin liittyvistä teemoista<sup>16</sup>. Olen litteroinut nauhoittamani haastattelut. Litteroitua haastatteluaineistoa kertyi yhteensä 132 sivua rivivälillä 1. En-

---

<sup>15</sup> Mihin kodin ulkopuolisiin toimintoihin asiakas osallistuu – kysymykset 14 ja 27.

<sup>16</sup> Ensimmäisen analyysikierroksen teemat olivat: vammaisavustajapalvelu, ostopalvelu kotiin, ostopalvelu asumisyksikköön, henkilökohtainen avustaja, kotihoito, työ, opiskelu, yhdistys- tms. toiminta, harrastukset, oma voimaantumisen, asiantuntijavalta, onnellisuus/osallisuus, yhdenvertaisuus, itse määrittäminen/valinnan vapaus sekä perhe/ystävät. Eskolan (2007, 35) mukaan teemahaastattelurunko voi antaa hyvän ensimmäisen välineen (kategoriat) analyysin aloittamiseksi.

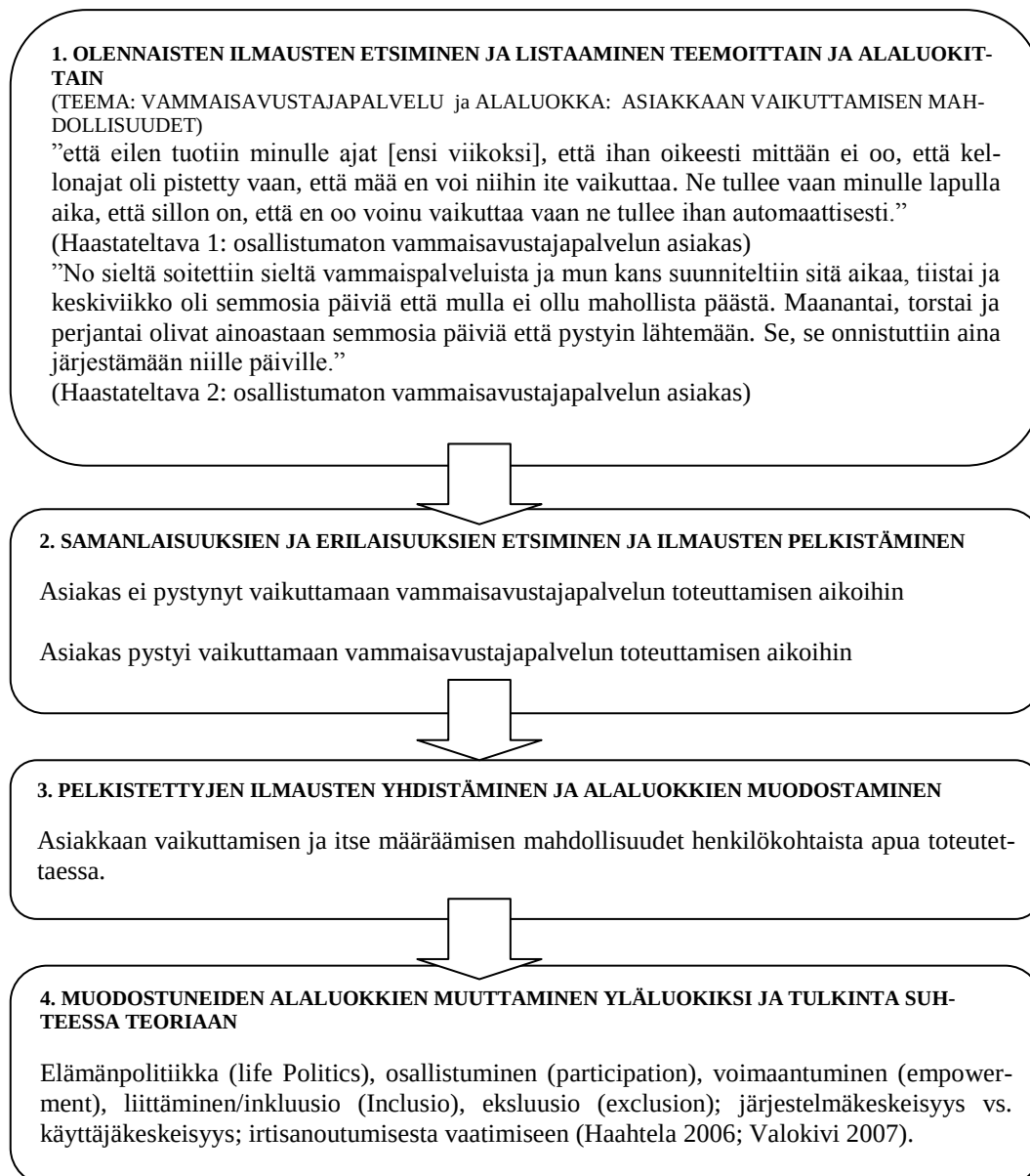
simmaisella<sup>17</sup> analyysikierroksella olen etsinyt aineistosta olennaisia kokonaisilmauksia ja koonnut ne teemoittain. Ensimmäisellä analyysikierroksella aineisto tiivistyi alkuperäisissä ilmauksissa teemojen alle noin viidesosaan alkuperäisestä sivumäärästä. Havainnot tiivistyivät erityisesti sillä perusteella, mikä oli tutkimuskysymysten kannalta olennaista (Alasuutari 1999, 40). Eskolan (2000, 44) mukaan aineiston analyysissa onkin kyse juuri tiivistämisestä, jonka jälkeen aineistoa ja sen analyysia on helpompi hallita.

Toisella analyysikierroksella olen uudelleen luokitellut nämä teemojen alle kootut alkuperäiset olennaiset ilmaukset yhdistämällä niitä samanlaisuuksien ja erilaisuuksien mukaan. Olen samalla myös pelkistänyt ilmauksia. Kolmannella analyysikierroksella olen yhdistänyt pelkistetyt ilmaukset alaluokiksi, jonka jälkeen olen neljänneksi muodostanut alaluokista uusia yläluokkia ja yhdistänyt yläluokat sekä muodostanut niistä käsitteellistä tulkinnallista analyysia suhteessa osallisuuden eri näkökulmiin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 116; myös Alasuutari 1999, 38- 48.)

Kuviosta 2 näkee kuinka sisällönanalyysin periaatteita noudattaen haastatteluaineiston perusteella pystyn vastaamaan kysymykseen siitä, millaista osallisuutta kukin henkilökohtaisen avun toteuttamistapa voi haastateltavien kokemusten perusteella mahdollistaa. Toisaalta kuvion esimerkistä näkyy myös paitsi osallisuuden moninaisuus eri henkilökohtaisen avun toteuttamistapojen välillä, myös osallisuuden yksilöllisesti vaihteleva moninaisuus samankin henkilökohtaisen avun toteuttamistavan sisällä.

---

<sup>17</sup> Tosiasiallisesti tulkiten analyysin alkaneen jo haastattelujen aikana vuorovaikutteisessa keskustelussa haastateltavien kanssa, jossa esitin tulkintoja haastateltavien puheelle ja haastateltavat joko vahvistivat, tarkentivat tai kumosivat tulkinnan.



**Kuvio 2.** Aineiston analyysi laadullisen sisällön analyysin avulla Tuomea ja Sarajärveä (2002) mukaillen

Tutkimuksen tekeminen on prosessi. Tässä prosessissa eivät tutkimuksen tekemisen eri vaiheet ole edenneet säännönmukaisesti toisen alkaessa yhden päättyessä, vaan monelta osin päällekkäin ja välillä palatessani prosessin alkuvaiheisiin. Esimerkiksi haastattelujen teko ja analyysi olivat osin päällekkäisiä, sillä aloitin analyysin kokeilevasti jo ennen viimeisiä haastatteluja. Kirjallisuuden viimeistely puolestaan on tehty analyysin jälkeen. Samoin tilastollisiin analyysihin on palattu vielä prosessin loppuvaiheessa. Tutkimusprosessin eteneminen on kuvattu liitteessä.

## 2.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset kysymykset

Tilastollisen tutkimuksen tekeminen ja asiakasrekisterin käyttäminen aineistona asettivat sen vaatimuksen, että aineiston hankinnan tuli olla tarkkaan ennalta suunniteltua sekä näkyväksi kuvattua (myös Alkula et.al. 1999, 50). Toisaalta itse toteutettu havaintojenkeruu mahdollisti myös pienten muutosten tekemisen havaintojenkeruulomakkeeseen aineistonkeruun aloittamisen jälkeen ja aineiston tarkistamisen tarvittaessa alkulähteistä, mikä ei olisi ollut mahdollista postikyselyllä aineistoa kerätessä. Postikyselyissä usein ongelmaksi tuleva kato ei ollut ongelma – puuttuvaa tietoa oli erittäin vähän. Suurimmassa osassa analyyseissa käytetyistä muuttujista puuttuvaa tietoa ei ollut lainkaan. Havaintomatriisi on ennen analyysejä tarkistettu sekä silmäämäärisesti että jakaumien ja tunnuslukujen avulla (Alkula et.al. 1999, 151).

Monien aineistojen ja menetelmien käyttämisellä olen pyrkinyt parantamaan tutkimuksen luotettavuutta<sup>18</sup>. Tilastollisen aineiston osalta analyysejä samasta ilmiöstä on tehty useammalla eri tavalla. Laadullisen aineiston luotettavuutta lukija voi arvioida tutkimusraporttiin kirjoittamieni aineistoviittausten<sup>19</sup> sekä edellä auki kirjoittamani analyysiprosessin avulla. Laadullisen aineiston osalta on tutkimuksessa tavoiteltu asiakkaiden kokemuksia, jotka ovat subjektiivisia, mutta subjektiivisuudesta huolimatta todellisia (totta).

Tutkimuksen kohderyhmän lukumäärää (N= 234) voidaan pitää hyvänä. Kyseessä on kokonaistutkimus, joten hankittu aineisto kuvaa tutkittavaa ilmiötä kattavasti. Tulosten tulkinnassa on huomioitava, että aineisto on kerätty yhdeltä paikkakunnalta. Henkilökohtaisen avun toteuttamistavat vaihtelevat jonkin verran paikkakunnittain<sup>20</sup>. Myös henkilökohtaisen avun eri järjestämistapojen volyymeissa on eroja. Tuloksia voi kuitenkin hyödyntää pohdittaessa erilaisia henkilökohtaisen avun järjestämisen tapoja (henkilökohtainen avustaja-järjestelmä, kunnallinen palvelu, ostopalvelu, palveluseteli,

---

<sup>18</sup> Metsämuurosen (2006, 254) mukaan on selvää, että mitä useampaa tutkimusmenetelmää käyttää, sitä varmempaa on tutkimuksessa esitetty tieto. Toisaalta Miles & Huberman (1994, 266) kysyvät, mitä tutkija voisi tehdä jos kaksi eri aineistoa antaa toisensa poissulkevan tuloksen?

<sup>19</sup> Eskolan (2000, 44) mukaan jos sitaatteja käytetään, niillä joko pyritään todistamaan tutkijan edellä esittämä tulkinta oikeaksi tai sitten niitä seuraa tutkijan oma tulkinta, jolloin sitaatti edelsi tutkijan tulkintaa ollen sen pohjana.

<sup>20</sup> Esimerkiksi ostopalvelujen laajahko käyttö ja kunnallinen henkilökohtainen apu ovat aineistonkeruupaikkakunnan erityispiirteitä. Oulussa aloitti paikallisesti myös syksyllä 2009 erillinen avustajaprojekti.

[kotihoito]) ja niiden kehittämistarpeita. Henkilökohtainen apu on länsimaissa<sup>21</sup> laajalle levinnyt tapa järjestää vammaispalveluja eli kyseessä on globaali tutkimuskohde. Tutkimuksen päätuloksia ja tekemiäni johtopäätöksiä ja tulkintoja on ennen tutkimusraportin luovuttamista käyty lyhyesti läpi myös vammaissosiaalityöntekijöiden kanssa, jossa työntekijöillä oli mahdollisuus esittää kommenttinsa.

Pohjola (2007, 13) tiivistää tieteellisen tutkimuksen eettisyyden vaatimukset 1) tiedeyhteisön yleisesti hyväksymien toimintatapojen noudattamiseen, 2) tieteellisten kriteerien mukaisten ja eettisesti kestävien tutkimusmenetelmien soveltamiseen, 3) muiden tutkijoiden työn huomiointiin, 4) tutkimusprosessin eri osien tieteellisten vaatimuksien täyttämiseen ja 5) mahdollisten sidonnaisuuksien raportointiin.

Asiakasrekisterin osalta tutkimuslupa on saatu sosiaalipalveluiden palvelujohtajalta. Haastatelluilta asiakkailta olen pyytänyt paitsi henkilökohtaista tutkimuslupaa haastatteluihin, myös lupaa yhdistää heidän osaltaan tarvittaessa haastatteluaineiston tiedot asiakasrekisterin tietoihin. Tietosuojavaltuutetun rekisteritutkimuksen tietosujooppaan (2008, 4) mukaan, jos tutkittavan antamiin tietoihin on tarkoitus yhdistää muualta hankittuja tietoja, nämä tiedot olisi yksilöitävä tutkittavalle. Haastatteluihin osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen. Kaikki haastateltavaksi pyytämäni suostuivat haastatteluun. Haastateltavat tiesivät työstäni vammaispalvelujen sosiaalityöntekijänä. Moni kertoi tutkimukseen osallistumisellaan haluavansa omalta osaltaan vaikuttaa vammaispalvelujärjestelmän kehittymiseen asiakkaiden tarpeita vastaavaksi. Moni halusi mahdollisuuden kuvata henkilökohtaisen avun toteuttamistavoissa olevia kehittämistarpeita sekä palvelujen riittämättömyyttä omien kokemustensa kautta. Kerroin haastattelu-pyyntöjä tehdessäni mahdollisimman tarkasti tutkimuksestani ja sen tavoitteista, jotta asiakkaalla olisi käytössään riittävästi tietoa, jonka perusteella ratkaista osallistuuko tutkimukseeni. Monet haastattelut koin hyvin intensiivisiksi.

Tutkimusraportista ei tule esille sellaisia tietoja tutkittavista, joiden perusteella he olisivat ulkopuolisten tunnistettavissa. Olen poistanut tunnistetiedot käyttämästäni haastattelujen sitaateista. Olen toimittanut sitaatit ennen tutkimuksen luovuttamista hyväksyttäväksi niille haastatelluille, jotka halusivat näin meneteltävän. Olen päätenyt eettisistä syistä olla käyttämättä raportissa palvelusuunnitelmien sitaatteja, vaikka ne olisivat

---

<sup>21</sup> Muun muassa Pohjois-Amerikka, Iso-Britannia, Australia, Pohjoismaat. (Personal assistance, Personal assistance services [PAS, Direct payments])

voineet omalta osaltaan osoittaa lukijalle tutkimuksen luotettavuutta sekä kuvanneet mielenkiintoisella ja uudella tavalla palvelusuunnitelmiin kirjoitettua tekstiä. Haastattelujen asiakkaiden palvelusuunnitelmista on raportissa ja liitteessä kuitenkin joitakin esimerkkejä.

Olen ollut yli yhdentoista vuoden ajan työssä sosiaalityöntekijänä vammaispalveluissa. Sosiaalityöntekijänä minun tulee toimia asiakkaitteni ”asianajajana” ja pyrkiä edistämään nykyisen vammaispolitiikan tavoitteisiin pääsemistä. Työnantajani antaa sosiaalityölleni paikalliset reunaehdot työtä säätelevien lakien lisäksi. Minulla on velvollisuuksia työnantajaa palvelujärjestelmää kohtaan, mutta toisaalta sosiaalityöntekijänä asiakkaita kohtaan. Tutkimusryhmään kuului myös omia, pitkäaikaisiakin asiakkaitani. Olen itse kirjannut osan tutkimusaineistona käytetyistä palvelusuunnitelmista. Haastattelumistani seitsemästä asiakkaasta kolme on ollut tai on tällä hetkellä asiakkaitani. Sen järjestelmän tutkiminen ja analysoiminen, jossa itse toimii ja asettaessa myös oman toimintansa ja työnsä paljastettavaksi, asettaa tutkijalle omat haasteensa. Tämän haasteen voi ottaa vastaan vain olemalla itse mahdollisimman avoin.

Tutkimukseni tekee eettisesti vahvemmaksi se, että tutkimuksellani on vahva emansipatorinen pyrkimys suhteessa asiakkaisiin, vaikka olenkin palvelujärjestelmän sisällä työssä oleva tutkija. Tutkijan vastuullisuus on Barnesin (2003, 7) mukaan merkittävä tekijä emansipatorisessa vammaistutkimuksessa, jossa emansipaatio liittyy voimaantumiseen (empowerment). Olen halunnut tuoda asiakkaiden kokemukset esille, vaikkakin samalla palvelujärjestelmän käyttöön. Toivon tutkimuksen avulla vammaisten henkilöiden äänen tulevan kuuluville (ks. myös Morgan 2001, 90) ja henkilökohtaisen avun järjestelmää kehitettävän laadullisesti vammaisten tarpeita vastaamaan. Toivon tuloksia hyödynnettävän emansipatorisesti. Koen pystyneeni irrottautumaan järjestelmäkeskeisyydestä tutkimuksen teon aikana, vaikkakin haastatteluja tehdessäni roolini välillä hetkeksi hyppäsi ”osallistavasta” tai ”osallistuvasta” haastattelijasta ”voimaannuttavaksi” ohjausta ja neuvontaa antavaksi sosiaalityöntekijäksi tai järjestelmään kohdistuvan kritiikin vastaanottajaksi.

## 3 OSALLISUUS, HENKILÖKOHTAINEN APU JA VAMMAIS-TUTKIMUS

### 3.1 Osallisuus hyvinvoinnin kuvaajana

#### Hyvinvoinnin käsite

Hyvinvoinnin (welfare) käsite tuli laajempaan yhteiskunnalliseen käyttöön toisen maailmansodan jälkeen Englannissa William Beveridgen laatiman laajan kansallisen hyvinvointiohjelman yhteydessä (Hellsten 1993). Perinteisesti hyvinvoinnin käsitteellä on tarkoitettu keskeisten perustarpeiden tyydytystä. Näkökulmat vaihtelevat kuitenkin riippuen muun muassa siitä, mitä nämä keskeiset perustarpeet olisivat. Hyvinvointi voidaan ymmärtää esimerkiksi objektiivisena elintasoasiana<sup>22</sup> tai subjektiivisena elämänlaadullisena kysymyksenä<sup>23</sup>. (Allardt, 1976, 9, 18; Aho 1994,9.)

Vaaraman & Ollilan (2008, 117) mukaan koettu hyvinvointi ja elämänlaatu on oma tutkimustraditionsa, joka nykyisin keskittyy tutkimaan elinolojen ja koetun elämänlaadun välistä yhteyttä (hyvinvointiteoreettinen elämänlaadun tutkimus). Siten hyvinvointi ja koettu hyvinvointi voitaisiin käsitteellisesti erottaa toisistaan<sup>24</sup>. Hyvinvointia ihminen arvioi myös suhteessa elämänhistoriansa aikaisempiin elinoloihin sekä omiin hyvinvointiodotuksiinsa. Ulkoisia oloja kuvaavien tietojen lisäksi tarvitaan tietoa ihmisten omista kokemuksista. (Kettunen, Ihalainen & Heikkinen 2001, 9.)

Matikan (1999, 14) mukaan vammaisilla henkilöillä voidaan ajatella olevan erityiset tarpeensa, jotka ilmenevät esimerkiksi pyrkimyksinä saavuttaa yhdenvertainen asema erilaisilla yhteiskunnallisen toiminnan areenoilla kuten työmarkkinoilla, yksityiselämässä ja politiikassa. Matikka tavallaan viittaa siihen, että vammaisten hyvinvointi voisi olla valtaväestöä enemmän elämänlaadullinen kysymys ja että hyvinvointi liittyy myös oikeuksien toteutumiseen yhdenvertaisuuden näkökulmasta.

---

<sup>22</sup> Hyvinvoinnin mittaaminen pelkästään määrällisesti esim. bruttokansantuotteen perusteella on kuitenkin osoittautunut huonoksi, koska ns. Easterlinin paradoksin havaintojen mukaan väestön tyytyväisyys elämään ei enää parane vaurastumisen myötä sen jälkeen, kun elintaso jo tyydyttää perustarpeet (Moisio, Karvonen, Simpura & Heikkilä 2008, 16).

<sup>23</sup> Kinnunen (1998, 27) määrittää kolmantena normatiivisen näkökulman hyvinvointiin, jossa lähtökohtana on esimerkiksi valtion säätämien lakien määrittelemä hyvinvoinnin taso.

<sup>24</sup> Vrt. määrällisen toiminnallisen osallistumisen ja laadullisen kokemuksellisen osallisuuden käsitteet tässä tutkimuksessa.

Allardt (1976) rakensi hyvinvointiteoriaansa näkökulmasta, jossa hyvinvointi koostuu elintason (having), yhteisyyssuhteiden (loving) ja itsensä toteuttamisen (being) tarpeista. Allardtin (1976, 21) mukaan hyvinvointi on tila, jossa ihmisillä on mahdollisuus saada keskeiset tarpeet tyydytetyiksi. Allardt ei asettanut tarpeita tärkeysjärjestykseen. Lisäksi Allardt kirjoitti kokemuksellisesta subjektiviteetista eli korosti sekä objektiivisen että subjektiivisen hyvinvoinnin merkitystä. Allardt (1976, 28- 31) korosti teoriasaan myös tarpeiden arvosidonnaisuutta.

### Osallisuuden käsitteelliset ulottuvuudet

Osallisuus on hyvinvointia uudempi käsite, joka on noussut keskusteluihin viime vuosina erityisesti korostettaessa kansalaisten aktiivisuuden merkitystä. Kinnusen (2008) mukaan osallisuuskeskusteluihin on tultu asiakaslähtöisyyskeskustelujen kautta. Ennen varsinaista osallisuuden käsitteen esiin nousua osallisuutta kuvattiin sen lähikäsitteillä. 1940-luvulla korostui vammaisten **sopeuttaminen** ja 1950- ja 1960-luvuilla **normaalisointi** ja erityisryhmäajattelu (Urponen 1989, 1). 1970-luvulla vammaispolitiikan keskeiseksi ideologiaksi nousi **integraatio** eli vammaisten ihmisten integrointi <sup>25</sup> yhteiskuntaan sen kaikilla osa-alueilla (Loijas 1994, 7). Integraation yhteydessä puhuttiin myös **osallistumisesta** (Määttä 1981; Urponen 1989, 3; Valokivi 2007, 20). 1970-luvun loppupuolelta lähtien on keskusteltu voimaantumisen ja valtautumisesta (**empowerment**)(Järvikoski, Härkäpää & Pättikangas 1999, 104). 1990-luvulla nousi yhteiskunnallisiin keskusteluihin varsinainen osallisuuden käsite, jota Euroopassa EU:n taholta on käsitelty erityisesti **inklusion** ja aktiivisen kansalaisuuden (**participation**) näkökulmasta (Helne 2002a, 48; Palola 2006, 103, 110; Levitas et.al. 2007, 13).

Valtaistaminen omaksuttiin suomalaiseen kielen käyttöön 1990-luvulla tarkoittaen muun muassa tilanteita joissa ”asianajajat” kuten sosiaalityöntekijät yrittävät pitää ”heikkojen” kansalaisten puolia yhteiskunnan valtarakenteita vastaan. Aiemmin tätä toimintaa kutsuttiin emansipatoriseksi. Valtaistamisen tarkoitus on saada valtaistamisen kohteet täysivaltaisiksi yhteiskuntaan osallistuviksi kansalaisiksi. (Koskiahho 2002, 37-38.) Järvikosken et.al. (1999, 109) mukaan empowerment liittyy yksilöiden tai ryhmien prosesseihin pyrkiä vaikuttamaan elämäntilanteen kannalta merkittäviin voimaa ja valtaa sisältäviin alueisiin. Juhila (2006, 120) näkee valtautumisen osallistamisen välineenä

---

<sup>25</sup> Vrt. osallisuuskeskusteluun liittyvä liittäminen eli inklusio. Ekholm (2009, 31) erottaa integraation ja inklusion toisistaan siten, että integraatiossa yksilö kiinnittyy yhteisöön kuitenkin omat ominaispiirteensä säilyttäen kun inklusiossa koko tuo yhteisö on avoin ja jatkuvien neuvottelujen kohteena.

siirrettäessä valtaa niille joilla sitä ei ole tai joiden pitäisi sitä itse ottaa. Somerkiven (2000, 178) mukaan empowerment voidaan ymmärtää eräänlaisena ”sateenvarjokäsitteenä”, jossa asiakas aktivoituu itse asioistaan päättävänä, itsenäisesti toimivana ja hänelle annetaan edellytykset tähän. Katsuin (2005, 182- 183) mukaan vammaisiin vaikuttavien yhteiskunnan rakenteellisten ongelmien ratkaisemiseksi tarvitaan vammaisten henkilöiden valtaistumista (empowerment) yksilöllisesti, ryhmänä sekä yhteisönä. Raja-vaaran (2007, 15) mukaan sosiaalipalvelujen vaikuttavuuttakin on arvioitu muun muassa valtaistamisen (empowerment) nimissä.

Kansalaisuuden (**citizenship**) käsitteen on jo 1900-luvun puolivälistä<sup>26</sup> lähtien ymmärretty tarkoittavan tiettyjen oikeuksien saavuttamista. Vammaisilla henkilöillä on ollut vaikeuksia saavuttaa täyttä kansalaisuutta sosiaalisten ja poliittisten perusoikeuksien tasolla. (Oliver 1996a, 45- 55.) Levitasin et. al.(2007,1) mukaan kansalaisuuteen liittyy kolme elementtiä: oikeudet ja velvollisuudet, kuuluminen (belonging) ja osallistuminen (participation). Juhilan (2006, 118) mukaan kansalaisuus voidaan yksilön vapauden ja sosiaalisten oikeuksien lisäksi nähdä myös kollektiivisena toimintana, sosiaalisena kansalaisuutena. Niiranen (2002, 66) näkee kuitenkin kollektiivisen kansalaisuuden keskustelun vähentyneen ja kuluttajuuskesustelun lisääntyneen.

Mikäli osallisuuden kokemuksen täydellistymisenä pidettäisiin kansalaisuutta ja kansalaisuuden käsitteeseen liittyen täysivaltaisuutta, niin täysivaltaisen kansalaisuuden mitarina ei tulisi pitää oman elämän hallintaa, ainakaan täysin sillä tavalla kuin sen perinteisesti ymmärrämme. Vaikka elämänhallinnan parantaminen onkin yleisesti tavoite, ei niiden jotka joutuvat jatkuvasti harjoittelemaan oman elämänsä hallitsemista, voida odottaa jatkuvasti todistelevan kansalaisuuttaan. (Nylund 2000.) Osallisuutta on pidetty myös keinona luoda ja edistää asiakkaiden elämänhallintaa (Niiranen 2002; vrt. empowerment-käsite).

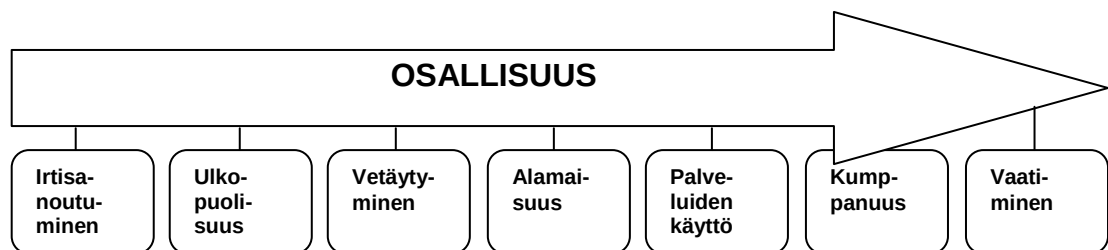
Aktiivisen kansalaisuuden vaatimus samalla kun palvelujärjestelmässä asioiminen on sopimuksellistunut ja oikeudellistunut<sup>27</sup> merkitsee aktiivisten ja toimintakykyisten kan-

---

<sup>26</sup> T.H. Marshall näki 1950-luvulla kansalaisuudessa kolme keskeistä elementtiä: yleisen kansalaisuuden, poliittisen kansalaisuuden ja sosiaalisen kansalaisuuden (Niiranen 2002, 64).

<sup>27</sup> Valokiven (2007, 76) mukaan sopimuksellistuminen tarkoittaa mm. kansalaisen ja palvelujärjestelmän välisen sopimuksien (esimerkiksi palvelusuunnitelmat) lisääntymistä, jonka taustalla on ajatus täysivaltaisista ja toimintakykyisistä kansalaisista. Valokiven (2007, 74) mukaan oikeudellistuminen tarkoittaa sitä, että jonkin yhteiskunnallisen ilmiön oikeudellinen sääntely vahvistuu ja lainopilliset perusteet tulevat

salaisten oikeuksien toteutumisen vahvistumista samalla kun toimintakyvyltään heikkojen ja hiljaisimpien kansalaisten (asiakkaiden) ääni voi jäädä kuulumattomiin (Valokivi 2007, 9). Valokiven (2007, 63) mukaan kansalaisen osallistumista ja osallistumattomuutta suhteessa palvelujärjestelmään voidaan kuvata jatkumona (kuvio 3) jonka toisessa ääripäässä on vaativa kansalainen ja toisessa päässä koko järjestelmästä irtisanoutunut kansalainen. Jatkumolla Valokivi tarkoittaa sitä, että myös vaatimista voi seurata irtisanoutuminen. Valokivi (2007, 62- 63) huomauttaa myös, että ihminen voi kokea erilaista osallisuutta eri tilanteissa.



**Kuvio 3.** Osallisuuden ja osallistumattomuuden jatkumo palvelujärjestelmissä Valokiven (2007, 63) mukaan (muokkaus MK)

Niiranen (2002, 67) jakaa kansalaisen asiakkuuden palvelujärjestelmissä kolmeen erillaiseen, mutta osittain limittaiseen ulottuvuuteen: **kohdeasiakkuuteen**, **kuluttajaasiakkuuteen** ja **palveluasiakkuuteen**. Kohdeasiakkuudessa asiakas nähdään palvelujen kohteena, mutta tähän ryhmään kuuluu myös asiakkaita joilla ei ole tällä hetkellä muunlaiseen kansalaisuuteen voimavaroja. Kuluttaja-asiakkuudessa korostuu valintojen tekemisen mahdollisuus (ks. elämänpolitiikka). Palveluasiakkuudessakin asiakkaalla on kohdeasiakkuutta aktiivisempi rooli. (Niiranen 2002, 68- 69.)

Harjun (2005, 67) mukaan ihmisestä tulee kansalainen silloin, kun hän suuntautuu itsestään ja kotoaan ulospäin ja astuu yhteisöllisille ”näyttämöille” (areenoille). Osan vammaisista kohdalla tämä tarkoittaa sitä, että tavoitteena voi olla kansalaisuus avustettuna. Juhila (2006, 123) liittääkin kansalaisuuskeskustelun **yhteisöllisyyteen** siten, että yhteisöihin kuuluminen, niissä toimiminen ja niiden kautta vaikuttaminen voi rakentaa osallisuutta ja kansalaisuutta ja parhaimmillaan edesauttaa valtautumista.

---

muiden yhteiskunnallisten argumenttien tilalle. Mutka (1998, 115) on ennustanut myös ratkaisujen hake-  
misen erilaisten paikallisten ja yksilöllisten tuomioistuin- ja viranomaispäätösten kautta lisääntyvän.

Monet sosiologit (esimerkiksi Roos & Hoikkala 1998; Bauman 2004) ajattelevat, että jälkimodernissa<sup>28</sup> yhteiskunnassa jo pitkään jatkunut yksilöllistymistä sekä yksilön vastuuta (uusliberalismi) korostanut kehitys on riski perinteisille yhteisöille, kuten perheelle, suvulle ja naapurustolle ja voi tuottaa turvattomuutta. Yksilöt joutuvat enenevässä määrin näkemään, tulkitsemaan ja käsittelemään itse kohtaamansa mahdollisuudet ja uhkat sekä vaikeat elämänkerralliset valinnat (Beck 1995, 20, 27, 29). Toki samalla voidaan luoda uudenlaista yhteisöllisyyttä. Detrationalisaatiossa traditioiden asema on muuttunut (Beck, Giddens & Lash 1995, 7). Ihmisten postmodernissa arjessa voi olla läsnä sekä pitkäaikaiseen sitoutumiseen perustuvaa yhteisöllisyyttä sekä yhteisöllisyyttä, joka palvelee vain hetkellisiä yhteenliittymisen tarpeita. Jotkut ihmiset osaavat liikkua luontevasti yhteisöstä toiseen (Korkiamäki, Nylund, Raitakari & Roivainen 2008, 9.) Vammaisliikkeen piirissä nähdäkseni korostetaan sekä yksilöllisyyttä että yhteisöllisyyttä korostettaessa itsenäisen elämän merkitystä ja itsemääräämistä, mutta samalla esimerkiksi vertaistuen merkitystä. Kananojan, Niirasen & Jokirannan (2008, 81) mukaan nykyisin vallalla ovat sekä vahva elämänkulun itse vastuullisuutta että vahva yhteisövastuullisuutta korostava yhteiskunnallinen keskustelu.

Askheimin (2005, 250) mukaan henkilökohtainen avustajajärjestelmä edustaa osin vastakkaisia poliittisia ideologioita: yhtäältä vasemmiston vaatimusta diskriminaation ja sarron poistamisesta sekä julkisen sektorin toimintakykyisenä pitämisestä ja toisaalta oikeiston vaatimuksia kuluttajan valinnanvapauden vahvistamiseksi (myös Priestley 1999, 117). Kuitenkaan esimerkiksi ostopalvelujen käytön lisääntymisen myötä lisääntyneet kuluttajuus ja asiakkaan mahdollisuus vaihtoehtoihin eivät tuota eivätkä mahdollista sellaisenaan vammaisliikkeen tavoittelemaa itsenäistä elämää. (Priestley 1999, 117).

Kokemus osallisuudesta tuottaa edelleen halua vaikuttaa ympärillä olevaan yhteisöön ja yhteiskuntaan ja olla osa sitä. Asiakkaan kanssa sosiaalityötä tehtäessä voi unohtua selvittää, miten asiakas kokee olevansa erilaisten yhteisöjen jäsen, kuntalainen tai kansalainen (Haahtela 2006, 16). Vammaispalvelulaissa (280/1987) puhutaan palvelusuunnitelman tekemisestä yhdessä asiakkaan kanssa. Tasavertaisella sopimuksellisuudella sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välillä on merkitystä osallisuuden kokemisen mahdolli-

---

<sup>28</sup> Jälkimodernille eli postmodernille kulttuurille on luonteenomaista nopeat ja jatkuvat muutokset, pirstaleisuus, paradoksaalisuus, ristiriitaisuus, epäselvyys, epävarmuus ja epäjatkuvuus, mikä heijastuu myös sosiaalipolitiikan käytäntöihin luoden sekä tilaa että painetta yksilöiden omille valinnoille (Kananoja, Niiranen & Jokiranta 2008, 71).

suuksissa. Kuitenkaan Haahtelan (2006) mukaan pelkästään se, että asiakas tulee osaksi sosiaalityötä, ei tarkoita sitä että hän on osallinen. Asiakkaan tulee myös saada olla toimija. Yksilön kokemus on olennaista osallisuudessa (Kiilakoski 2007, 13). Sosiaalityössä puhuttaessa asiakkaan osallisuusmahdollisuuksien lisäämisestä tarkoitetaan asiakaslähtöisyyden vahvistamista ja asiakkaiden itsenäisen selviytymisen vahvistamista (Haahtela 2006, 21). Lisäksi asiakkaan tulee saada olla tietoinen asiansa käsittelyn kokonaisuudesta eli vasta avoimessa ja läpinäkyvässä järjestelmässä asiakas voi kokea todellista osallisuutta (Kinnunen 2008).

Mikäli ajatellaan, että osallisuuden syntymisen yksi edellytys on, että sitä voi kokea yhteisöllisillä areenoilla (esim. Hanhivaara 2006, 32; Kiilakoski 2007, 12) voidaan osallisuuden tavoitetta pitää haasteellisena. Vammaisten henkilöiden kohdalla voi ensinnäkin erilaisten resurssien ja mahdollisuuksien puute vaikeuttaa löytämään näitä yhteisöjä tai osallistumaan niihin. Toisaalta vammaisilla henkilöillä voi olla omia, erityisen osallistavia yhteisöjä. Kolmanneksi voimme pohtia, vaatiiko osallisuuden kokeminen missä määrin yhteisöllisyyttä<sup>29</sup>.

Rauhalan (2000, 70) mukaan 1990-luvun loppupuolella huono-osaisuudesta alettiin puhua ”**osattomuutena**”. Monet syrjäytyneet jäivät paitsi osallisena olemisen tunteesta yhteisöissä tai yhteiskunnassa. Myös köyhyys heikentää mahdollisuuksia osallisuuteen. Mikäli kansalaisella ei ole mahdollisuuksia työhön, koulutukseen tai vapaa-ajan harrastuksiin, tulisi hänellä olla oikeus tällaisen kompetenssin hankkimiseen sosiaalityön avulla. Sosiaalisella tasolla puhutaan syrjäytymisestä sosiaalisista suhteista ja siten osallisuudesta. (Haahtela 2006, 24- 26.) Monilla vammaisilla on matala toimeentulo, jolloin voitaisiin olettaa heidän osallisuutensakin olevan muuta väestöä matalampaa. Koska osallisuus on kuitenkin myös tunnetila sekä subjektiivinen kokemus ja koostuu useista eri tekijöistä, näin ei välttämättä ole. Kuten Väärälä (2000, 75) on arvioinut, huono-osaisuus ei ole nykyään useinkaan selitettävissä pelkällä köyhyydellä, vaan kyseessä on myös kulttuurinen muutos. Yhteiskunnallinen huono-osaisuus puolestaan ei välttämättä ole este osallistumiselle (Nylund & Yeung 2005, 27). Myös vammaisten

---

<sup>29</sup> Kinnunen (1998, 2) pitää teoreettisena kysymystä, voiko hyvinvointia syntyä sosiaalisen vuorovaikutuksen ulkopuolella ja jos tähän vastataan myönteisesti, pitäisi Kinnusen mukaan järjestelmän olla valmis hyväksymään myös yksilöiden yksilölliset normeista poikkeavat valinnat. Kinnunen (1998, 26) mukaan hyvinvoinnin toteutumisen areenat syntyvät fyysisen alueen, symbolisen yhteisyyden ja yhteenkuuluvuuden sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen välillä.

henkilöiden heterogeenisyys ryhmänä tekee mahdolliseksi puheen vammaisista syrjäytyneinä (Juhila 2006, 107).

Osallisuuden vastakohtana **syrjäytyneisyys** on luonteeltaan prosessi (Heikkilä 2000, 180; Levitas et.al. 2007, 9; Vrt. Helne 2002, 7<sup>30</sup>). Vammaisen henkilön kohdalla prosessi voi edetä vammautumisesta työttömyyteen ja työkyvyttömyyteen, työttömyydestä köyhyyteen<sup>31</sup> ja köyhyyden kautta syrjäytyneisyyteen. Edellä mainittu on kuitenkin yleistämistä. Olen työssäni kohdannut myös vammautumisen myötä työelämän ulkopuolelle joutuneen henkilön, joka kuvasi vasta vammautumisensa jälkeen kokeneensa osallisuutta työelämän ulkopuolisilla toiminnallisilla areenoilla syntyneiden kokemusten kautta. Toimeentulon taso laski, mutta koetun hyvinvoinnin ja osallisuuden määrä kasvoi (ks. myös Allardt 1976, 10; Albrecht & Devlieger 1999). Sosiaalinen osattomuus on muun muassa työttömyyttä, harrastamattomuutta, kouluttamattomuutta, kulttuurielämän ulkopuolisuutta ja pahimmillaan myös yhteiskunnan palvelujen ulkopuolisuutta eli osattomilla on erilaisia yhteiskunnassa tärkeitä pidettyjä osallisuuden ulottuvuuksia vähemmän kuin kansalaisten enemmistöllä (Harju 2005, 69; Kiilakoski 2007, 12; Juhila 2008, 53- 54). Ei voida kuitenkaan olettaa, että kaikki jotka eivät ole varsinaisessa syrjäytymisvaarassa, olisivat osallisia (Kiilakoski 2007, 12).

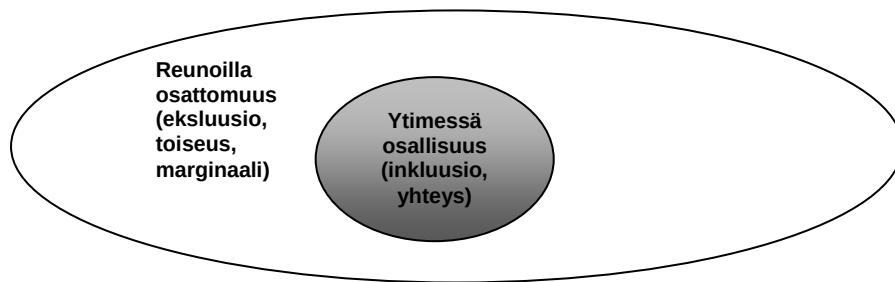
Syrjäytyneet haluttaisiin palauttaa yhteiskunnan yhteisyyteen eli syrjäytyneiksi määritellyt haluttaisiin liittää osaksi enemmistöä (Helne 2000, 182; Helne 2002a, 52; Juhila 2006, 50- 51; ks. inklusion käsite). Tämä on ylhäältä alaspäin tapahtuvaa puhetta ja toimintaa. Puhe syrjäytyneisyydestä saattaa myös itsessään tuottaa rajoja ja sitä kautta osattomuutta (Helne 2002b, 20). Suomalaisessa syrjäytymiskeskustelussa syrjäytymisen ymmärretään useimmiten eksklusioksi (Helne 2002b, 21). Puhuttaessa syrjäytymisestä, tulisi pohtia, mistä esimerkiksi vammaiset ovat syrjäytyneitä eli mitä on keskiös-

---

<sup>30</sup> Helnen (2002a, 7, 10) mukaan käsite syrjäytyminen viittaa pikemminkin prosessin ”jähmeään” lopputulokseen, mutta kuitenkin prosessiin enemmän kuin käsite syrjäytyneet, joka voi olla liikaa ihmisten ominaisuuksiin mekanismien sijaan liittyvä käsite (vrt. osallistuminen, osallisuus, osattomuus). Helneen (2002a, ix-x, 113- 114) mukaan syrjäytymisen käsitettä voidaan kuitenkin kritisoida siitä, että se perustuu olettamukselle jonkin ongelmattoman yhteisesti ymmärretyn yhteisyyden olemassaolosta. Simpura, Moisio, Karvonen & Heikkilän (2008, 251) mukaan syrjäytymisen vastinparina voidaan käyttää myös integraation tai sosiaalisen koheesion käsitteitä.

<sup>31</sup> Lustig & Strauserin (2007) mukaan tutkimuksissa on todennettu, että vammaisuus voi aiheuttaa köyhyyttä, kuitenkin myös köyhyys voi aiheuttaa vammaisuutta – yksi olennainen tekijä prosessin estämisessä on voimaantuminen. Vrt. vammaisuuden kehä kehityksimaissa Stonen (2001, 53) mukaan: vammasta (impairment) seuraa haavoittuvaisuus (vulnerability), josta seuraa köyhyys (poverty), josta seuraa eristäytyminen (isolation), josta seuraa vammaisuus (disability), josta seuraa voimattomuus (powerlessness). Heikkilän (2000, 170) mukaan köyhyys on kuitenkin staattinen käsite vrt. syrjäytymisen käsitteen dynaamisuus.

sä (Eriksson 2008, 172). Tulisiko kulttuuriamme muuttaa avoimemmaksi ja joustavammaksi niin että vammaisten henkilöiden joskus erilaisilta näyttävät elämäntavat tai elämänkulut tulisivat hyväksyttävämmiksi? Helnen (2002a, 53) mukaan se, että toisille annettaisiin oikeus olla sitä mitä he ovat, samuutta vaatimatta, voisi mahdollistaa uudenlaista rajoja tekemätöntä yhteisyyttä (osallisuutta). Kuviossa 4 Helne (2002a, 171) kuvaa **eksluusion** (osattomuuden) sijaintia suhteessa keskiössä olevaan inklusion ”sisäpiiriin” (osallisuuteen)<sup>32</sup> (ks. Juhila 2002, 13). Keskustelu yhteisyydestä liittyy osaltaan myös postmodernin yhteiskunnan koettuun pirstaleisuuteen<sup>33</sup>. Syrjäytyneisyys yhteisyyden vastakohtana on vähitellen muuttunut positiivisempien käsitteiden, kuten osallisuuden ja sen eri näkökulmien käyttöön. Kuviota (yhteiskuntaa) voitaisiin Helnen (2002a, 188; 2002b, 35) mukaan muokata inklusiivisemmaksi siten, että yhden ”normaalina” ja tavoiteltuna pidetyn yhteisyyden sijaan yhteiskunnan sisällä olisi useita limittäisiä yhteisyyksiä, joiden väliset rajat tulisivat joustavimmiksi.



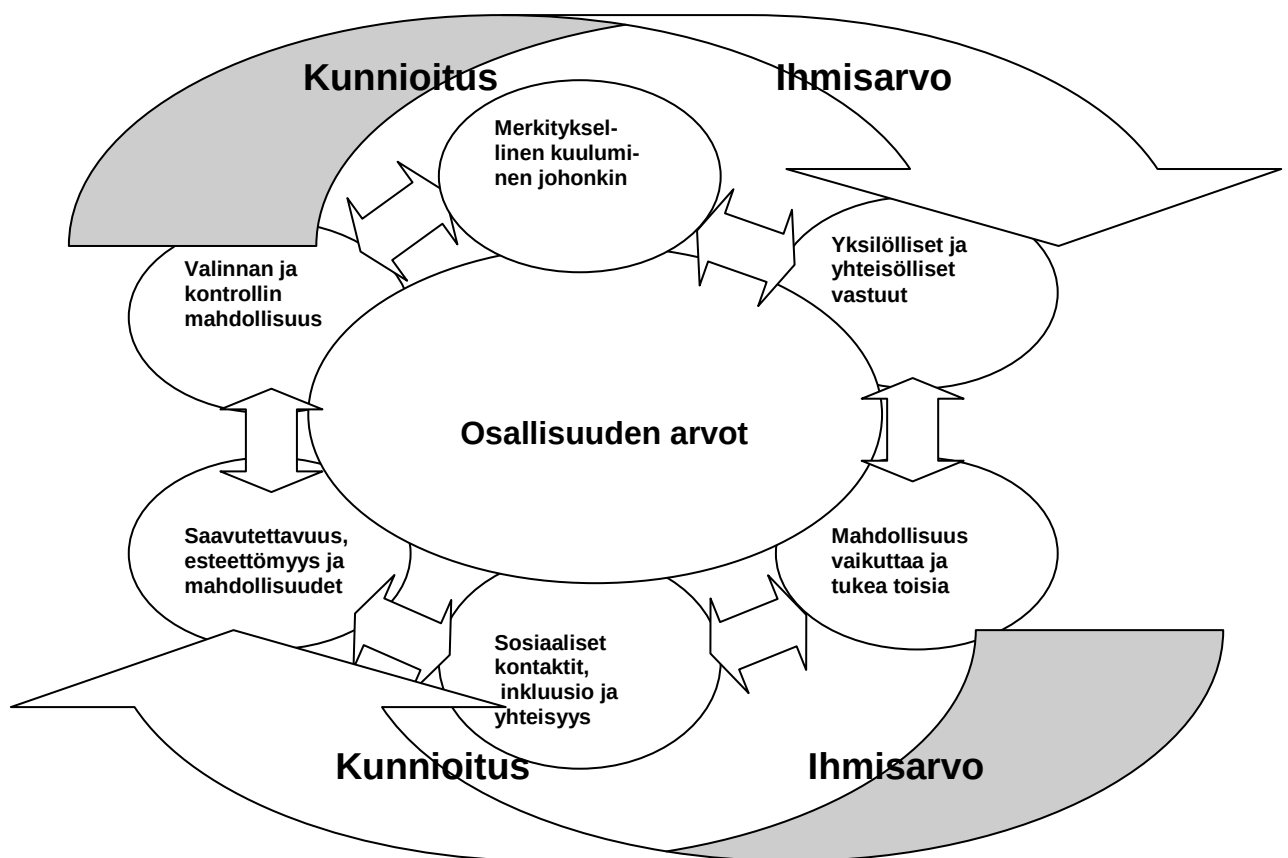
**Kuvio 4.** Ekslusiivinen yhteiskunta Helnen (2002a, 171; 2002b, 22) mukaan (muokkaus MK)

Hanhivaaran (2006, 30) mukaan osallisuutta ei pidä mennä näkemään pelkästään syrjäytymisen vastakohtana, koska silloin jätettäisiin huomiotta kaikki ne henkilöt, jotka eivät ole vaarassa syrjäytyä. Osallisuudella tarkoitetaan pikemminkin osattomuuden ja **vaikuttamisen** välissä olevaa käsitettä. Vaikuttaminen puolestaan ei välttämättä vaadi aktiivista ja näkyvää osallistumista (Hanhivaara 2006, 30- 32; ks. Valokiven (2007) jatkumolla ”vaatiminen”).

<sup>32</sup> Olen tekemissäni haastatteluissa keskustellut haastateltavien kanssa myös tästä osallisuutta kuvaavasta kuviosta ja haastateltavat ovat pohtineet omaa kokemuksellista sijoittumistaan yhteiskunnassa.

<sup>33</sup> Helne (2002a, 4) kysyykin, että mikäli maailma on joka tapauksessa atomisoitunut (pirstaloitunut), onko syrjäytymisestä keskusteleminen mielekäästä.

Osallisuus, kuten hyvinvointikin, on koettu vaikeaksi yksiselitteisesti määritellä ja sen kulloinenkin merkitys on vaihdellut käyttötilanteen mukaan. Osallisuuden vaihtoehtoina joskus käytetyt osallistumisen, vaikuttamisen, kuulemisen ja aktiivisen kansalaisuuden käsitteet ovat kukin kuitenkin vain yksi osatekijä osallisuudessa. Pelkkä osallistuminen ei takaa osallisuutta, sillä osallistuminen voi olla vain nimi osallistumislistassa. (Hanhivaara 2006, 29- 35; Kiilakoski 2007, 10- 11; Hammel et.al. 2008, 1445, 1454.) Koskiahon (2002, 36) mukaan laaja-alaisesti tulkittava osallisuus voi olla osallistumista, osallistamista tai valtaistamista. Hammel et.al. (2008) ovat pyrkineet tutkimuksessaan selvittämään vammaisten omaa näkökulmaa siihen, mitä osallisuuden (participation) käsite pitää sisällään ja todenneet sen olevan moniulotteinen ilmiö, johon sisältyy vammaisten henkilöiden itsensä tulkitsemana sellaisia arvoja kuten aktiivinen ja merkityksellinen kuuluminen johonkin, valinnan mahdollisuus, mahdollisuus kontrolliin, esteettömyys, saavutettavuus, mahdollisuudet, yksilölliset ja yhteisölliset vastuut, mahdollisuus vaikuttaa ja tukea muita, sosiaaliset kontaktit ja inklusio. Kunnioitus ja ihmisarvo olivat arvoja, jotka olivat yhteydessä kaikkiin muihin teemoihin (kuvio 5).



**Kuvio 5.** Osallisuuden laadulliset teema-alueet vammaisten henkilökohtaisen avun asiakkaiden kuvaamana (lähde: Hammel et.al.2008, 1450)

Giddensin (1991) mukaan jatkuva itsensä kyseenalaistaminen ja uudelleenrakentaminen on elämän mittainen projekti (elämän politiikka – life politics), johon ihminen itse pysyy vaikuttamaan. Uudestaan ajankohtainen osallisuuteen liittyvä näkökulma liittyykin juuri **elämänpolitiikan** käsitteeseen vaikka sen juuret ovat jo 1990-luvun alkupuolella (ks. Giddens 1991; Roos & Hoikkala 1998). Elämänpolitiikka on laajempi ilmiö kuin pelkkä osallisuuden ulottuvuus. Kyseessä on modernin jälkeiseen todellisuuteen liittyvä paradigma (esim. Giddens 1991; Roos & Hoikkala 1998; Roos & Hoikkala 2000). Kuitenkin osallisuutta voidaan analysoida myös elämän politiikan käsitettä hyödyntäen. Elämänpolitiikkaa määritellessään Giddens (1991, 212) on siihen liittyen määritellyt myös emansipatorista politiikkaa todeten siihen kuuluvan oikeudenmukaisuuden, yhdenvertaisuuden ja osallisuuden.

Roosin & Hoikkalan (1998, 8) mukaan elämänpolitiikan tulo ajankohtaiseksi liittyi alun perin siihen muutokseen, jossa aikaisemmin elämäntilanteissaan ihmisillä ei ollut vaihtoehtoja eikä mahdollisuuksia, mutta he voivat postmodernissa maailmassa jatkuvasti harkita ja valita (ks. Giddens 1995, 107). Roosin<sup>34</sup> & Hoikkalan (2000, 22) mukaan voidaan Giddensiin (1991, 215) nojaten sanoa, että elämänpolitiikka merkitsee politiikkaa, joka koskee minuutta (self), identiteettiä, itseharkintaa, elämänkaarta, hyvinvointia ja elämäntapaa. Elämänpolitiikka on valinnoissa ja päätöksissä, jotka koskevat yksilön elämää (Roos & Hoikkala 2000, 22). Elämänpolitiikka liittyy myös elämänhallinnan (Roos & Hoikkala 2000, 24) ja hyvinvoinnin käsitteisiin. Allardt näkee elämänpolitiikan hyvinvoinnin vaatimusten yhdistämisenä ihmisten elämäntapojen ehtoihin. Tärkeää elämänpolitiikassa on siis huomioida ihmisten elämäntapa. (Allardt 1998, 49.) Giddens (1991, 214) määrittelee elämänpolitiikan elämäntavan politiikaksi.

Elämänpolitiikan tekee ajankohtaiseksi osallisuuden näkökulmaksi sen valintojen tekemisen mahdollisuuden ja välttämättömyyden korostaminen. Elämänpolitiikka ei ole ylhäältä käsin valmiiksi annettua, vaan ihmisyyksilön itsensä vahvasti omanlaisekseen muokkaamaa. Kinnusen (1998, 28) mukaan ihmisen kyky ja mahdollisuus vaikuttaa elämäntilanteidensa muotoutumiseen luo hyvinvointia. Myös hyvinvointi on elämänpolitiikkaa ihmisten aktiivisesti pyrkiessä vaikuttamaan omaan hyvinvointiinsa (Allardt

---

<sup>34</sup> Roos kirjoitti ensin elämäntavan käsitteestä määritellen elämäntavan ”yksilön tai perheen elämänvaiheiden, elinolosuhteiden, elämäntoiminnan, arkielämän ja interaktion kokonaisuudeksi, joka muodostuu -järjestyy - hänen subjektiviteettinsa kautta. Subjektiviteetilla tarkoitetaan ihmisen arvomaailmaa, arviota omasta elämästä, hänen tärkeiksi kokemiaan elämäntilanteita jne.” (Roos 1987, 45.)

1976, 329). Voidaan siis tulkita, että elämänpoliittinen mahdollisuus tehdä valintoja tukee mahdollisuuksia sekä osallisuuteen että hyvinvointiin.

Postmodernin maailman vaatimus ihmisten omasta kyvystä refleksiiviseen<sup>35</sup> toimintaan voi joillekin vaikeavammaisille olla haastavaa. Roosin & Hoikkalan (1998, 21) mukaan nyky-yhteiskunnassa myös sellaisten, jotka eivät pysty tai halua, on valittava. Eriksso-  
nin (2008, 142) mukaan erityisesti kaksi seikkaa vaikeuttaa vapaiden valintojen tekemistä vammaisten kohdalla, ensimmäiseksi vamman laatu, esimerkiksi kehitysvammaisuus ja toiseksi riippuvaisuus palvelujärjestelmästä. Vehmaan (2009, 16) mukaan vammaisten henkilöiden ongelmat sosiaalisen osallisuuden suhteen eivät selity ensisijaisesti vammaisuudella, vaan lähinnä esteellisillä ympäristötekijöillä kuten yhteiskunnallisilla rakenteilla ja käytännöillä sekä ennakkoluuloilla. Vammaisille tulisi antaa mahdollisuus tehdä valintoja ja rakenteistaa itse omaa elämäänsä. Tarvittaessa vammaista henkilöä tulee tukea omien valintojen tekemisessä.

Myös sosiaalityössä on nostettu esille osallisuuden tavoitteet ja pyritty kehittämään uudenlaisiakin areenoita osallisuuden mahdollistamiseksi. Osallistuvaa ja osallistavaa toimintaa on hahmoteltu vaihtoehdoksi aiemmalle integroivalle tai toiseutta tuottavalle sosiaalityölle. Osallistuvaa olisi dialogisuus marginaaleissa elävien asiakkaiden kanssa ja osallistavaa pyrkimys rohkaista asiakkaita tuomaan oma äänensä kuuluviin. (Juhila 2002, 16.) Sosiaalityön toimimisen tarkoituksen voi määritellä tavalla tai toisella syrjäytyneiden asiakkaiden saattamiseksi osallisiksi yhteisestä yhteiskunnastamme (Juhila 2002, 2). Sosiaalityötä voidaan pitää osallisuuden syntymisessä yksilön ja yhteiskunnan välissä tarvittaessa toimivana välittävänä tekijänä. Vehmaan (2009, 16) mukaan vammaisten kertomuksissa kuitenkin korostuu huolestuttavasti taistelu byrokratian kanssa eikä järjestelmästä saatu tuki. Todellisuudessa asiakkaiden kokemukset ovat kertoneet sekä osallisuuden että syrjäyttämisen käytännöistä asiakkaiden ja työntekijöiden välisissä kohtaamisissa (Valokivi 2007, 20).

Hahtela (2006) on pro gradussaan analysoinut edellä kuvattua sosiologiassa, sosiaalipolitiikassa ja sosiaalityössä käytävää keskustelua osallisuudesta ja nostanut esille neljä keskeistä käsitteellistä näkökulmaa joiden avulla mainittua keskustelua on käyty: in-

---

<sup>35</sup> Beck 1995, 17 liittyy refleksiivisyyden itsensä kohtaamiseen ja refleksiivisen modernisaation (postmodernismin) sellaisten yhteiskunnan riskien tunnustamiseen, joita ei entisillä yhteiskunnan instituutioilla kyetä käsittelemään ja hallitsemaan eli tarvitaan valmiuksia jatkuviin muutoksiin.

**clusion** (inkluusio, liittäminen, mukaan ottaminen<sup>36</sup>), **life politics** (elämänpolitiikka), **participation** (osallistuminen) ja **empowerment** (voimaantuminen, valtaistuminen). Haahtelan (2006) mukaan edellä mainitut neljä näkökulmaa tuottavat kaikki asiakkaalle joko mahdollisuuden ja vaihtoehtoja osallisuuden kokemiseen tai epäonnistumiseen, joihin vaihtoehtoihin näkökulmasta riippuen asiakas voi itse vaikuttaa tai sitten järjestelmä pakottaa hänet siihen. Haahtelan (2006, 8) analyysin mukaan inclusion-käsite liittää asiakkaan hierarkkiseen kontrollisuhteeseen (osallistaminen), life politics- käsite elämänpoliittiseen kumppanuuteen, participation-käsite vuorovaikutukselliseen konstruktion (yhteisöllinen osallistuminen) ja empowerment-käsite huolenpitosuhteeseen yhteiskunnan ja asiakkaan välillä. Haahtela ei ole varsinaisesti asettanut osallisuuden eri näkökulmia keskenään järjestykseen eikä jatkumolle.

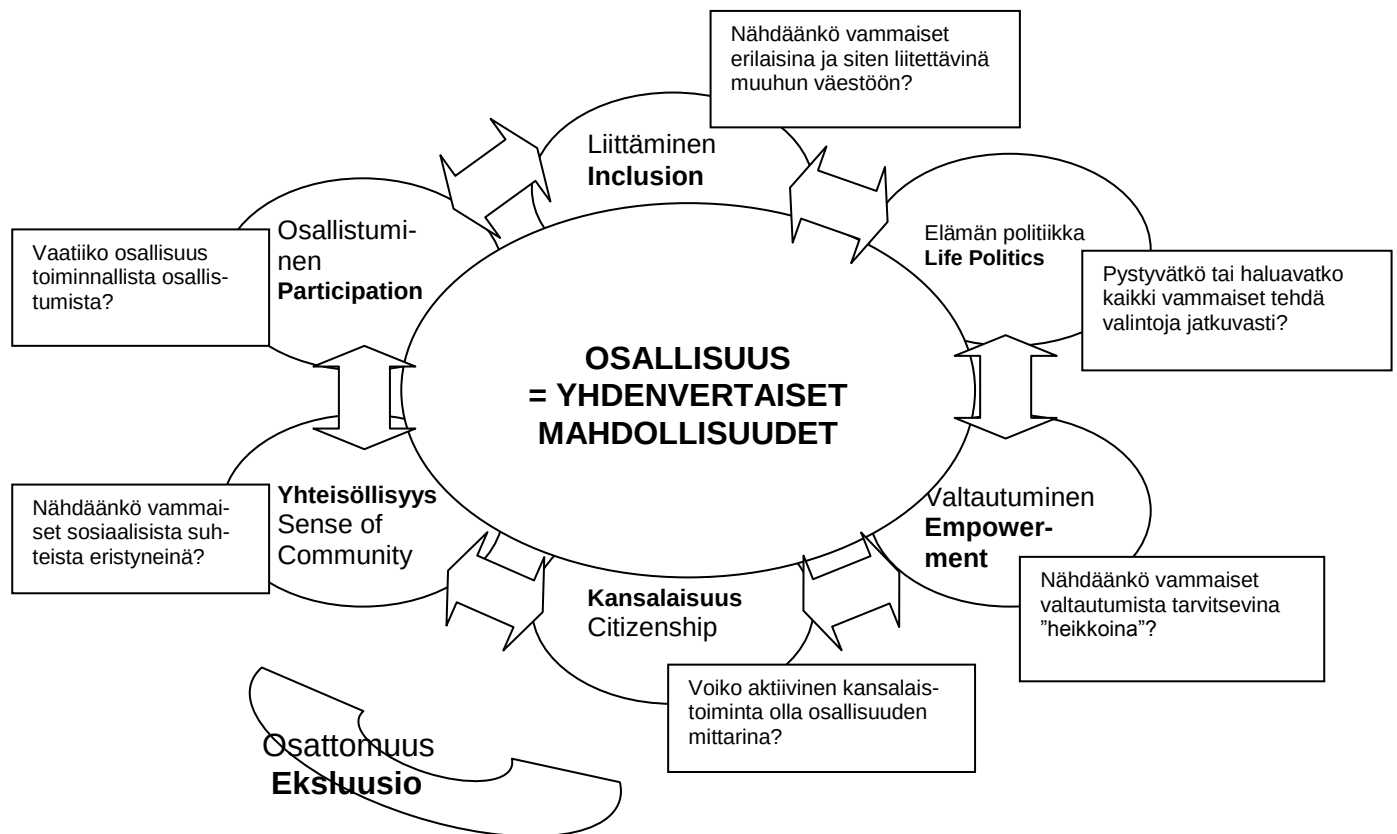
Juhila (2006) on analysoinut sosiaalityöntekijöiden ja asiakkaiden välistä suhdetta ja nostanut esille neljä erilaista suhdetta: **liittämis- ja kontrollisuhteen** (ks. inkluusio [Haahtela 2006]; alamaisuus [Valokivi 2007]; osallistaminen [Koskiahho 2002]), **kumppanuussuhteen** (ks. participation tai empowerment [Haahtela 2006]; kumppanuus [Valokivi 2007]), **huolenpitosuhteen** (ks. care<sup>37</sup> tai empowerment [Haahtela 2006] tai alamaisuus [Valokivi 2007]) ja **vuorovaikutuksessa rakentuvan suhteen** (ks. life politics [Haahtela 2006]; kumppanuus [Valokivi 2007]). Myös Juhilan (2002, 18) mukaan erilaiset ulottuvuudet yhteyden ja toiseuden kentällä ovat läsnä samaan aikaan vaikkakin voimasuhteiltaan vaihtelevasti.

Kuviossa 6 olen pohtinut kriittisesti kirjallisuuden perusteella tavoittamiani osallisuuden eri ulottuvuuksia vammaisuuden ja vammaisten henkilöiden näkökulmasta. Kansainvälisesti vammaisten osallisuutta on tutkittu ja käsitteellistetty lähinnä käsitteiden inclusion, participation ja empowerment avulla. Pohdin, kuinka paljon osallisuudessa on kuitenkin kysymys yhdenvertaisista mahdollisuuksista yhteiskunnan eri tasoilla ja areenoilla.

---

<sup>36</sup> Yhtäältä inkluusion eli mukaan ottamisen voidaan ajatella vähentävän erityispalvelujen tarvetta, toisaalta voidaan ajatella, ettei täydellistä inkluusiota voi syntyä ilman erityispalveluja (Valtakunnallinen vammaisneuvosto 2006, 33, 38). Myös YK:n vammaisten oikeuksien sopimus perustuu inkluusion periaatteeseen, jossa inkluusio ymmärretään vammaisten henkilöiden omina vaikutusmahdollisuuksina, osallistumisena sekä yhdenvertaisuutena (Arajärvi 2009, 50- 51).

<sup>37</sup> Hoivan käsitteen tarkemman analyysin olen rajannut tämän tutkimuksen ulkopuolelle. Tedre (1999, 48-49) on kuitenkin todennut, että myös hoiva on monimuotoista, kerroksellista riippuen siitä, kuinka ruumiillista toimintaa on ja että hoiva arkisena auttamisena voi olla sekä alistavaa tai rajoittavaa, että myös valtaistavaa (vrt. empowerment). Tedren (1999, 42) mukaan sanaa hoiva käytettiin ensimmäisen kerran suomalaisessa virkakielessä 1960-luvun puolivälissä kotiaivasta puhuttaessa.



Osallisuuden vastakohtia mm: eksluusio, syrjäytyminen, marginaalisuus, toiseus, pois-sulkeutuminen. Osattomuus syntyy osallisuuden keskuksen reunoilla.

**Kuvio 6.** Näkökulmia ja kritiikkiä osallisuutta kuvaaviin käsitteisiin

Niirasen (2002, 73) mukaan osallisuus voidaan ymmärtää olotilana joka tuottaa toiminnallista osallistumista mutta toisaalta myös osallistumisen edellytyksenä. Tässä tutkimuksessa olen tulkinnut osallisuuden olevan osallistumista laajempi käsite ja olettanut osallistumisen voivan mahdollistaa osallisuuden kokemista (myös Metteri 2003a, 92). Harjun (2005, 69) mukaan osallistuminen tuo osallisuutta, kokemisen, kuulumisen ja mukanaolon tunnetta ja vaikuttamista, jota osallisuutta ihminen sosiaalisena olentona haluaa kokea. Tässä tutkimuksessa osallistumista ja osallisuutta on lähdetty tarkastelemaan osin erillisinä ilmiöinä, osallistumista toimintana ja osallisuutta kokemuksena (ks. Metteri 2003, 92). Tulkitsen elämänpoliittisen osallisuuden olevan osallisuuden eri näkökulmista/ulottuvuuksista nykyisessä yhteiskunnallisessa kontekstissa täysimääräisintä osallisuutta siinä mielessä, että elämänpoliittikka korostaa itsemääräämistä sekä omien valintojen tekemisen mahdollisuutta (ja pakkoa) sekä tärkeyttä.

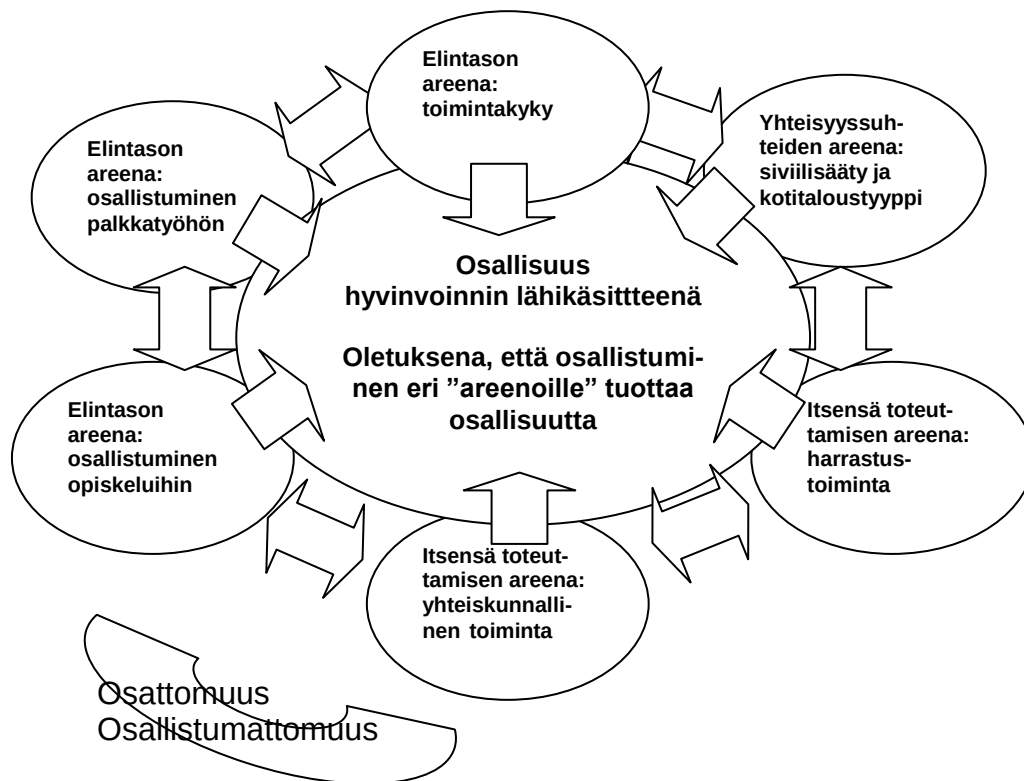
## Hyvinvoinnin kuvaaminen osallisuuden käsitteen avulla

Hyvinvointia olen tässä tutkimuksessa tarkastellut analysoimalla sitä, miten (vaikea)vammaisten henkilöiden osallistuminen ja osallisuus toteutuu hyvinvoinnin eri osa-alueilla (kuvio 7). Hyvinvoinnin lähikäsitteitä ovat muun muassa elinolot, elintaso, elämäntapa, elämänlaatu ja elämänhallinta. Olen tulkinnut myös osallisuuden hyvinvoinnin lähikäsitteenä. Tässä tutkimuksessa vammaisten osallistumisen ja osallisuuden areenoita olen etsinyt Allardtin (1976) määrittelemiä hyvinvoinnin osa-alueita hyödyntäen työn, koulutuksen, ihmissuhteiden sekä vapaa-ajan toiminnan eri muotojen kautta. Henkilökohtaisen avun asiakkaiden määrällinen osallistuminen työhön ja koulutukseen kuvaa allardtilaista elintason (having) ”objektiivista” ulottuvuutta, perhesuhteet yhteisyyssuhteiden (loving) ulottuvuutta ja kodin ulkopuolinen harrastus- ja yhteiskunnallinen toiminta itsensä toteuttamisen (being) ulottuvuutta (vrt. Niemelän 2006, 73 jaottelu inhimillisen toiminnan tasoista: omistaminen – having [=hyvinvointi resurssina], tekeminen – doing [=hyvinvointi osallisuutena] ja oleminen – being [=hyvinvointi tarpeen tyydyttymisenä]).

Näen osallisuuden pääkäsitteenä, jonka kautta hyvinvoinnin ”allardtilaisia” osa-alueita ja niiden toteutumista voidaan tarkastella. Hyvinvoinnin eri osa-alueilla toteutuvan tai toteutumattoman toiminnallisen osallistumisen ja kokemuksellisen osallisuuden (subjektiivinen) kautta voidaan arvioida hyvinvointia. Osa hyvinvoinnin osa-alueista on samalla toiminnallisia areenoita, joilla osallisuuden kokemuksia voi syntyä. Allardtin hyvinvointiteoriaan ei sisältynyt osallisuuden käsitettä. Hyvinvointiteoriaan sen on lisännyt Niemelä (2006, 73, 77; ks. myös Misukka 2009, 33- 36). Niemelä (2006, 68) tarkoittaa osallistuvan toiminnan mukanaan tuomaa hyvinvointia (well-doing, hyvinvointi osallisuutena), joka ei hänen mielestään korostu riittävästi Allardtin being-kategoriassa. Niemelän mukaan tarpeita, resursseja ja osallisuutta ei voida vain summata yhteen, vaan niitä tulee tarkastella erillisinä silloinkin kun niitä käytetään samassa hyvinvoinnin luokituksessa (Niemelä 2006, 77).

Tässä tutkimuksessa hyvinvoinnin käsite on korvattu osallisuuden käsitteellä ajatellen ihmisten länsimaissa tarvitsevan ja arvostavan osallisuutta työstä, koulutuksesta sekä mielekkäästä vapaa-ajan tekemisestä. Allardtin subjektiviteetin käsite korvaantuu siten, että osallisuuden arvellaan olevan paitsi mahdollisesti osallistumista, ensisijaisesti yksilöllinen kokemus. Toimeentulo ja terveys (toimintakykyä lukuun ottamatta) hyvinvoinnin resurssien osa-alueina ovat jääneet tämän tutkimuksen ulkopuolelle. Yhteisyyssuh-

teita käsittelevä osuus rajoittuu lähinnä tietoihin asiakkaiden siviilisäädystä ja kotitaloustyypistä sekä joihinkin haastatteluissa esiin nousseisiin kokemuksiin. Tutkimukseni korostuu Allardtin määrittelemä kolmas hyvinvoinnin ulottuvuus, itsensä toteuttaminen, jota kuvataan osallistumisella säännölliseen harrastus- ja/tai yhteiskunnalliseen toimintaan. Allardtin (1976, 47) mukaan itsensä toteuttamisen osa-aluetta operationalisoidessa sen osatekijöitä ovat juuri yksilön mahdollisuus harrastuksiin ja vapaa-ajantoimintaan (tekeminen) sekä yksilön mahdollisuudet poliittiseen osallistumiseen (poliittiset resurssit). Niemelän (2006, 74- 75) mukaan ihminen parhaimmillaan kokee osallisuutta saadessaan työ- ja/tai harrastusyhteisöissä tehdä jotakin johon hänellä on taipumusta, josta hän saa tyydytystä ja kokee mielekkyyttä sekä tarpeellisuutta elämässään.



**Kuvio 7.** Hyvinvoinnin osa-alueiden (elintaso, yhteisyyssuhteet, itsensä toteuttaminen) merkitys osallistumisen ja osallisuuden kokemisen mahdollistamisessa

Kananojan, Niirasen & Jokirannan (2008, 91) mukaan Allardtin teoriassa olennaista on yksilöiden käytettävissä olevien resurssien lisäksi tarjolla olevat toiminta-areenat kuten työmarkkinat, asuntomarkkinat, opiskeluympäristöt, vapaa-ajan ympäristöt, poliittiset areenat ja muut vaikutuskanavat. Levitasin et. al. (2007, 25) mukaan sosiaalinen eksklusio tarkoittaakin puutteita sekä perustarpeiden tyydyttymisessä että eri areenoille

osallistumisessa. Allardtilainen hyvinvointiteoria eroaa nykypäivän osallisuuden käsitteistä siinä mielessä, että Allardt perusti teoriansa ihmisten tarpeisiin kun osallisuus korostaa myös ihmisten oikeuksia. Sosiaalipolitiikassa ja hyvinvointiajattelussa on tapahtunut muutos tarpeiden näkökulmasta oikeuksien näkökulmaan (Oliver 1996b, 39). Samalla kun näkökulma on muuttunut edellä mainitulla tavalla, on myös itsenäisyyden<sup>38</sup> ja itsenäisen elämän merkitys korostunut.

Elämänpoliitikan paradigmalla on yhteys allardtilaiseen hyvinvointiteoriaan. Allardt (1976, 329) näki jo tuolloin tarpeen saada tietoa siitä, kuinka ihmiset tosiasiallisesti valitsevat elämässään erilaisten vaihtoehtojen välillä ja siten suunnittelevat omaa hyvinvointiaan (elämänpoliitiikkaansa). Allardt on (1998, 49, 52) sittemmin yhdistänyt itsekin hyvinvoinnin ja elämänpoliitikan käsitteet elämäntavan käsitteen avulla korostamalla tarvetta ottaa huomioon sekä yksilön että yhteisön elämäntavat sekä ihmisten pyrkimykset vaikuttaa elämäntapaan. Roosin (1998, 25) mukaan allardtilainen hyvinvointikäsite korostaa sekä elämän aineellista perustaa, sosiaalisia suhteita ja yksilöiden omaa itsensä toteuttamista ja toiminnallisuutta eli itse asiassa elämänpoliitikan perustaa. Myös sosiaalipolitiikka ja julkiset hyvinvointipalvelut osana sosiaalipolitiikkaa, ovat olleet muotoutumassa kohti elämänpoliitiikkaa (Allardt 1998; Roos & Hoikkala 1998).

Vammaispalvelulaissa (280/1987) puhutaan erityisyydestä ja erityisistä tarpeista. Vehmaan (2006, 33- 34) mukaan yksilöllä voisi olla erityinen tarve silloin kun hänen tarpeensa on epätavallinen ja siihen liittyy jokin erityisen tärkeä päämäärä. Toisaalta erityinen voi olla myös kiertoilmaisu sanoille ”vammainen” tai ”poikkeava”. Haarnin (2006, 8) mukaan olennaista vammaisten henkilöiden hyvinvoinnissa on, miten ympäröivä yhteiskunta pystyy vastaamaan vammaisten erityisiin tarpeisiin, jotka usein syntyvät vammaisten vammaan liittyvistä erityisistä elinolosuhteista. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja osallisuus rakentuvat samoista asioista kuin muiden ihmisten. Vammaiset henkilöt eivät ole ”erityisiä” ihmisiä, mutta heillä saattaa olla erityisiä tarpeita. Vammaisten henkilöiden hyvinvoinnissa eri osa-alueet saattavat kuitenkin painottua valtaväestöön nähden eri tavalla tai hyvinvointi joillakin mittareilla - esimerkiksi

---

<sup>38</sup> Boylen (2008, 299) mukaan itsenäisyyden käsitettä ei ole riittävästi teoretisoitu elämänlaadun tutkimuksessa ja toisaalta kansalaisuus-keskustelu on korostunut vammaisuuden oikeuksia korostavassa poliittisessa näkökulmassa.

tulotaso tai työssä käymisen aste - mitattuna voi usein olla valtaväestöä matalampi<sup>39</sup>. Vammaisten henkilöiden hyvinvointia selvitettäessä tulee kiinnittää huomiota erityisesti vammaisia koskeviin hyvinvointiin, osallistumiseen ja osallisuuteen vaikuttaviin tekijöihin eli erityisiin elinolosuhteisiin. Lisäksi on huomioitava vammaisten henkilöiden heterogeenisyys. Todellisuudessa ei ole olemassa yhtenäistä vammaisten henkilöiden ryhmää vaan vain konstruktio tällaisesta.

## **3.2 Vammaisuus, vammaispalvelut ja henkilökohtainen apu**

### **Vammaisuus ilmiönä, vammaisuuden käsite ja vammaisuuden mallit**

Vammaisuus määrittyy historiallisesti ja kulttuurista riippuen. Vammaisuuden tarkastelu on vaihdellut ollen kontekstista riippuen esimerkiksi lääketieteellinen ongelma, sosiaalipoliittinen kysymys tai hyväntekeväisyyden kohde. (Kumpuvuori & Högbäck 2003,13.) Vammaisiin asennoituminen ylipäätään on vaihdellut erittäin voimakkaasti yhteiskunnan muuttuessa (Nygård 1998, 76).

Käsite vammaisuus on tullut käyttöön vasta 1900-luvulla (Vehmas 2005, 113). Vammaisista erillisenä huono-osaisten ryhmänä ei juuri puhuttu 1800-luvulla vaan he olivat osa muuta köyhälistöä. Vaivaishuoltoasetus vuodelta 1852 koski myös vammaisia. Vaivaishuoltoasetus oli alku vammaispalveluille, koska sen myötä vastuu vaivaisten, myös vammaisten, avusta ja hoivasta säädettiin julkiselle sektorille. (Loijas 1994, 3 -4.) Vammaisista puhuttiin pitkään käyttäen jotakin vamman mukaista nimitystä, esimerkiksi ”raajarikkoinen” tai ”vajaamielinen”. Vuonna 1946 tuli Suomessa sodassa vammautuneiden henkilöiden palvelemiseksi voimaan invalidihuoltolaki, jonka pohjalta osasta vammaisia käytettiin pitkään nimitystä ”invalidi”. 1960-luvulta alkaen Suomessakin vilkastui keskustelu vammaisuudesta ja tärkeimpänä vuonna 1987 säädettiin vammaispalvelulaki. (Kettunen, Ihalainen & Heikkinen 2001, 115).

### **Yksilökeskeinen<sup>40</sup> vammaisuuden malli**

Maailman Terveysjärjestö WHO (suomennettu vuonna 2004) on vuonna 2001 julkaisut uuden toimintakykyä, toimintarajoitteita ja terveyttä koskevan luokituksen

---

<sup>39</sup> Moisio, Karvonen, Simpura & Heikkilän (2008, 19) mukaan suomalaisten hyvinvointi keskimäärin on kehittynyt positiivisesti, mutta väestöryhmittäiset erot ja eriarvoisuus (esimerkiksi työelämästä syrjäytyminen) ovat kasvaneet sekä sosiaalibarometrin (2009) mukaan muuttuneet pysyvimmiksi.

<sup>40</sup> Yksilökeskeistä vammaisuuden mallia on joskus kutsuttu myös henkilökohtaisen tragedian malliksi (ks. esim. Heiskanen 2008, 40) sekä lääketieteelliseksi tai mekanistiseksi malliksi.

(ICFDH<sup>41</sup>), jossa on pyritty vuodelta 1980 olleeseen entiseen määritelmään (ICIDH<sup>42</sup>) verrattuna korostamaan vammaisen henkilön osallisuutta ja osallistumista eri toimintoihin omassa elämänympäristössään. Ihmisten toiminta ja osallisuus jaetaan luokituksessa yhdeksään osa-alueeseen: oppimiseen ja tiedon soveltamiseen, erilaisiin tehtäviin ja niiden tekemiseen vaadittaviin asioihin, kommunikointiin, liikkumiseen, itsestä huolehtimiseen, kotielämään, vuorovaikutukseen ja ihmissuhteisiin, keskeisiin elämänalueisiin sekä yhteiskunnalliseen ja yhteisölliseen toimintaan. Luokituksen tarkoitus on osaltaan myös parantaa toimintakyvyn ymmärtämiseen liittyen eri toimijoiden ja hallinnonalojen välistä yhteistyötä. (Lampinen 2007, 31- 32.)

Uudemmassa luokituksessa on huomioitu myös osallistumisrajoite (participation restriction), jota yksilö voi kokea osallisuudessa eri elämäntilanteisiin. Kuitenkaan henkilön osallisuuden tunnetta ei uudempikaan luokitus pysty kuvaamaan. (WHO 2004, 209, 220.) Yhteisvaikutuksen ja siten sosiaalisen enenevästä huomioon otamisesta huolimatta WHO:n luokittelun perusta on edelleen lääketieteellinen, kuitenkin se on maailmanlaajuinen sekä vaikutusvaltainen luokittelu. (Vehmas 2005, 114). Matinveden (2010, 153) mukaan uudempi luokitus sivuuttaa yksilön kokemuksellisuuden, mutta sisältää kuitenkin yksilökäsitteen sekä aika-käsitteen laajentamisen ja on samalla muuttanut WHO:n määritelmää modernista postmoderniin suuntaan. WHO:n määritelmässä vamma (impairment), vajaatoiminta (disability) ja haitta (handicap) erotettiin prosessinomaisesti toisistaan (Heiskanen 2008, 43). Luokitukset luotiin täydentämään kansainvälistä tautiluokitusta (ICD<sup>43</sup>) (Miettinen 2010, 44).

Barnesin (2007, 3) mukaan vammaisuuden lääketieteellisessä (mekanistinen, yksilökeskeinen) mallissa korostuvat diagnoosi ja siitä suoraan aiheutuva haitta sekä pyrkimykset parantaa ja hoitaa vammaisia ihmisiä kaukana heidän arkielämästään. Oliverin (1990, 13) mukaan yksilökeskeinen lääketieteellinen näkökulma tuotti vammaisille henkilöille riippuvuutta pikemminkin kuin vähensi sitä ja näki vammaisen henkilön muuhun väestöön nähden epänormaalina ”parannettavana”. Yksilökeskeinen malli esitti vammaisuuden Oliverin mukaan liian staattisena tilana jättäen huomiotta sen toiminnallisen luonteen ja liittymisen kulloisiinkin tiloihin ja kokemuksiin sekä kulttuuriin.

---

<sup>41</sup> International Classification of Functioning, Disability and Health

<sup>42</sup> International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps.

<sup>43</sup> International Classification of Diseases.

Oliverin edustaman sosiaalisen vammaisuuden mallin mukaan vammaisuuden syyt ovat pikemminkin yhteiskunnassa kuin vammaisessa yksilössä.

### Sosiaalinen vammaisuuden malli

Englantilaisen Union of Physically Impaired Against Segregation- järjestön (UPIAS 1975) julistuksen vammaisuuden peruseriaatteista mukaan yhteiskunta on tehnyt vammaisuudesta rasitteen vammaisille ihmisille heidän elimellisten vammojensa lisäksi. UPIAS erottelee fyysisen elimellisen vamman (impairment) ja vammaisuuden (disability) sosiaalisena tilanteena. Tästä lähestymistavasta on tullut erityisen englantilaisen vammaisliikkeen ja – tutkimuksen perusta, josta se on levinnyt muuallekin. (Vehmas 2005, 110.) UPIAS:n näkökulma voidaan nähdä alkusysäyksenä paitsi sosiaaliselle, myös poliittiselle näkökulmalle vammaisuuteen. Englantilainen Michael Oliver on ollut lääketieteellistä (yksilökeskeistä) mallia kritisoivan sosiaalisen vammaistutkimuksen tunnetuimpia edustajia. Oliver (1990; 1996a; 1996b) on sosiologi, joka on kritisoinut WHO:n (1980) vammaisuuden määritelmää. Taulukossa 2 Oliver (1996a, 35) on esittänyt näkemyksensä yksilökeskeisen ja sosiaalisen vammaisuuden mallin näkökulmien eroista.

**Taulukko 2.** Yksilökeskeisen ja sosiaalisen vammaisuuden mallin eroavuudet Oliverin (1996a, 35) mukaan

| Yksilökeskeinen malli vammaisuudesta | Sosiaalinen malli vammaisuudesta |
|--------------------------------------|----------------------------------|
| henkilökohtainen tragedia            | yhteiskunnan sorto               |
| henkilökohtainen ongelma             | sosiaalinen ongelma              |
| medikalisaatio                       | itseapu                          |
| asiantuntijavalta                    | kokemukset                       |
| kontrolli                            | valinta                          |
| hoiva                                | oikeudet                         |
| ammattilaisten valta                 | yksilön ja yhteisön vastuu       |
| yksilön sopeutuminen yhteiskuntaan   | yhteiskunnan sosiaalinen muutos  |

Vammaisuuden sosiaalinen malli perustuu marxilaiseen materialistiseen näkökulmaan, jonka perusteella kapitalistisen yhteiskunnan teollistuminen sulki aikoinaan vammaiset ihmiset työn ja siten taloudellisen toimijuuden sekä sosiaalisen elämän valtavirran ulkopuolelle. Tuolloin yleisesti muuttuivat työympäristö, ihmisten elinolosuhteet sekä yhteiskunnan, ryhmien ja yksilöiden väliset suhteet. Tämä kapitalistinen yhteiskunta

sulki (exclusion) vammaiset henkilöt työelämän ulkopuolelle ja vammaisista henkilöistä tuli sosiaalinen ongelma<sup>44</sup>. (Oliver 1990, 25- 42.)

Suikkasen (1999, 77) mukaan Oliverin edustama, vammaisuuden yksilöllisyyteen ja yhteisöön liittyvä vastakohtaistava tulkintatapa on yksi kansainvälisesti laajimmalle levinneistä ja tiedollisilta vaikutuksiltaan merkittävimmistä. Suikkanen kuitenkin kritisoi Oliverin teoretisointia vammaisuuden syiden ja seurauksien sekoittamisen riskistä. Suikkanen (1999, 84, 89) kysyy, onko Oliver sanomassa, ettei yksilön selviytymiseen ja elämänsäkulkuun vaikuttaisi lainkaan yksilö itse ja kokee, ettei Oliver näe vammaisia lainkaan asiakkaina vaan vain aktiivisina kansalaisina. Onko vammaisuuden yhteiskunnallinen/sosiaalinen malli liian vastakohtaistava ja siten ilmiötä yksinkertaistava?

Reinikaisen (2007, 31) mielestä Suikkanen on väittänyt virheellisesti, että vammaisuuden yhteiskunnallinen malli perustuisi yksistään Oliverin omiin kokemuksiin vammautumisesta ja vammaisena elämisestä. Vehmaan (2005, 136) mukaan sosiaalisen vammaistutkimuksen piirissä monet tutkijat ovat itse olleet vammaisia. Oliver ei kiellä vammaisuuden moniulotteisuutta. Oliverin (1996a, 35- 36) mukaan vammaisuuden sosiaalinen malli ei kiellä sitä, ettei vamma (impairment) sinänsä liity läheisesti yksilön fyysiseen ruumiiseen (ks. myös Miettinen 2010, 49). Myöskään sitä, ettei joillakin sairauksilla ole vammauttavia vaikutuksia, ei vammaisuuden sosiaalinen malli kiellä. Vammaisuuden sosiaalista mallia on sen selittämiskyvyn rajoituksista huolimatta tarvittu, jotta vammaisuuteen osattaisiin yhteiskunnissa ja politiikassa suhtautua oikein ja yhteiskunnasta saataisiin esteettömämpi ja vammaisista henkilöistä itsestään enemmän osallistuvia (participation). Oliverin (1990, 10) mukaan vammaisuuden sosiaalinen malli tulisikin pikemmin integroida kuin erottaa muihin olemassa oleviin sosiaalisiin teorioihin.

Vammaisuuden sosiaalisen näkökulman myötä vammaisuudesta tuli poliittinen ilmiö, jota Oliver (1990) on tarkastellut sosiaalisen sorron näkökulmasta ja toinen englantilainen vammaistutkija Barnes (1996) institutionaalisen syrjinnän näkökulmasta. Sosiaalisen vammaisuuden mallin myötä näkökulma siirtyi yksilöstä yhteiskuntaan. Reinikainen (2007, 28) kutsuukin sosiaalista mallia yhteiskunnalliseksi malliksi, jotta sen käyt-

---

<sup>44</sup> Oliver (1990, 14) käyttää tuon ajan yhteiskunnasta termiä kapitalistinen mieluummin kuin teollinen tai moderni. Työn fokus siirtyi kodeista tehtaisiin (Oliver, 1990, 27). Vrt. Lehto(2011,20), jonka mukaan ennen teollistumisen aikaa maaseuduilla tehtävään työhön osatyökykyisten, myös vammaisten, mahdollisuuksia osallistua on liioiteltu.

töala olisi ”sosiaalista laajempi”. Vammaisuuden sosiaalinen malli korostaa ympäristön merkitystä vammaisuudessa. Lampisen (2007, 27) mukaan vammaisuuden perustana on yksilön fyysinen tai psyykkinen erilaisuus suhteessa valtaväestöön, mutta lopulta vammaisuus ja sen sisältö määrittyy aina suhteessa sosiaaliseen toimintaympäristöön. Käytännössä vammaisuus on usein yksilön ja ympäristön välisessä suhteessa ilmenevä riittämätön tila. Toisaalta pelkästään sosiaalisesti ilmiöksi vammaisuutta ei voida määritellä, koska tällöin vammaisen henkilön oman kokemuksen merkitys voisi jäädä liian vähälle. (Lampinen 2007, 27- 30.) Vammaisuuden sosiaalinen malli korostaa kontekstin merkitystä eli vammaisuus nähdään konstruktionistisesti ja diskursiivisesti ihmisten asenteiden, instituutioiden ja rakennetun ympäristön synnyttämänä tilana (Vehkakoski 2000, 14).

Vammaisuuden sosiaalisen mallin esiin nousun myötä ja vammaistutkimuksen laajetessa, vammaisia henkilöitä ja vammaisuutta koskeva käsitteistö on laajentunut ja muuttunut. Käsitteistöön liittyen on esitetty monenlaisia mielipiteitä, jotka liittyvät voimakkaasti kulloiseenkin kontekstiin. (Priestley 2001, 18.) Kuten Priestley, myös Oliver (1990, 13) puhuu ”vammautetuista ihmisistä” mieluummin kuin ”vammaisista ihmisistä” vammaisuuden sosiaalisen mallin ja UPIAS:n julistuksen mukaan.

Suomeen vammaisuuden sosiaalinen malli rantautui vähitellen ja 1987 säädetty vammaispalvelulaki jo perustui tällaiseen ajatteluun<sup>45</sup>. Vammaispalvelulaissa luovuttiin diagnosoikeskeisyydestä, jollainen oli vielä aikaisempi invalidihuoltolaki. Sosiaali- ja terveysministeriön yleisohjeiden (1994) mukaan vammaisten henkilöiden mahdollisuudet tuli yhdenvertaistaa vuoden 1993 YK:n hyväksymien vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamisohjeiden perusteella. YK:n asiakirjan mukaan haitta (handicap) merkitsi henkilön menetettyä mahdollisuutta ottaa yhdenvertaisesti osaa yhteisön elämään. Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa korostetaan saavutettavuutta. (Heiskanen 2008, 39, 43, 71.)

### **Poliittinen vammaisuuden malli**

Vammaisuuden poliittinen malli korostaa vammaisten oikeuksia. Sen synty on vammaisuuden sosiaalisen mallin kanssa samoissa tapahtumissa. Vammaisten poliittinen

---

<sup>45</sup> Kuitenkin Reinikaisen (2007, 33) mukaan pohjoismainen ”suhdemalli” vammaisuuden yhteiskunnallisesta mallista olettaa suhteen osapuolten – yksilön ja ympäristön olevan tasavertaisia ja väistää näin kysymyksen vammaisten yhteiskunnallisesta sorrosta ja samalla vallan epäsuhtadasta ei-vammaisten ja vammaisten ihmisten välillä.

herääminen alkoi Yhdysvalloissa 1960-luvulla vammaisten laitosasumista kritisoitaessa (Vehmas 2006, 37). Vammaiset aktiivit ryhtyivät puhumaan vammaisuudesta sosiaalipoliittisista järjestelyistä aiheutuvana ilmiönä. Vammaiset ryhtyivät vaatimaan itselleen oikeuksia päättää omasta elämästään vastareaktiona lääkärin ja lääketieteellisen mallin ylivallalle. Keskeinen toimija tässä kehityksessä oli Yhdysvalloissa 1960-luvulla perustettu itsenäisen elämän<sup>46</sup> liike eli Independent Living Movement-liike. (Vehmas 2005, 109.) Suomessa vastaavasti vuonna 1973 perustetussa Kynnys ry:ssä nähtiin jo vammaisuus poliittisena ilmiönä (Könkkölä 2006, 21). Vammaisuutta alettiin pitää yhä enenevästi länsimaissa yhteiskunnan suhtautumisena yksilön ominaisuuksiin. 1970-luvulla YK:n yleiskokouksessa hyväksyttiin kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva julistus ja vammaisten oikeuksia koskeva julistus, joiden sanomana oli vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus (Kumpuvuori & Högbäck 2003, 14.)

1980-luvulla vammaisten etujärjestöt luottivat integraatio-ajattelun voimaan ja palvelujärjestelmän kehittymiseen vammaisten ihmisten yhdenvertaisten osallistumismahdollisuuksien lisääjänä. Ajattelun lähtökohdaksi vammaisten etujärjestöissä muodostui tuolloin vammaisen ihmisen muuttamisen sijaan elin- ja toimintaympäristöjen muuttaminen kaikille sopiviksi. (Valtakunnallinen vammaisneuvosto 2006, 17.) YK:n vammaisten henkilöiden yhdenvertaisten mahdollisuuksien julistus vuonna 1993 korosti vammaisten osallistumista kahdeksalla eri elämän alueella: esteettömyys, työllisyys, elintaso, sosiaalinen turvallisuus, perhe-elämä, kulttuuri, vapaa-aika ja urheilu ja uskonto. Vähitellen vammaisuus ilmiönä siirtyi marginaalista valtavirtaan kansainvälisten ihmisoikeuksien agendalla. (Priestley 2001, 4-5.)

Haarnin (2006,7) mukaan yksinkertaistaen nykyinen käsitys vammaisuudesta pitää vammaa vasta toissijaisena ihmisen ominaisuutena. Ensisijaisesti vammaiset henkilöt ovat yhdenvertaisia kansalaisia. Nykyisin Suomessa uskotaan yleisesti, että vammaisten henkilöiden asema on hyvä ja asenteet ovat muuttuneet myönteisempään suuntaan, mutta arkielämässä vammaiset edelleen kokevat joko suoraa tai piilotettua syrjintää.

---

<sup>46</sup> Itsenäisen elämän liikkeen toiminta perustui ajatukseen vammaisten henkilöiden yhtäläisistä oikeuksista, oikeudesta valintoihin ja oman elämän kontrolloimiseen (Malthora 2006, 56). Itsenäinen/integroitu elämä ei tarkoita, että vammaisten henkilöiden tulisi selviytyä ilman apua vaan itsenäinen elämä voi toteutua myös toisten henkilöiden avustamana. Lisäksi itsenäinen elämä ei tarkoita vain mahdollisuutta päästä ylös sängystä, saada ruokaa, peseytyä ja pukeutua vaan elämää kokonaisuudessaan kotona ja kodin ulkopuolella, ensisijaisesti yhdenvertaisia mahdollisuuksia. Se, miten ja millaisista tekijöistä ja arvoista itsenäinen elämä rakentuu, vaihtelee yksilöllisesti (Priestley 2001, 10, 70- 71.) Itsenäisen elämän liike poikkesi aiemmasta erityisesti siinä, että sitä johtivat ja toimintaa organisoivat vammaiset henkilöt itse vammattomien asiantuntijoiden sijaan. Sen peruseriaatteita on muun muassa vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaiseen ja täyteen osallistumiseen yhteiskunnan kaikilla alueilla (Barnes 2007, 3,5.)

Syrjintä on pitkälti institutionaalista, yhteiskunnan rakenteista johtuvaa. (Kumpuvuori & Högbacka 2003, 16; Rautavaara et.al. 1997, 102.) Merkittävä muutos Suomessa koskien vammaisten henkilöiden oikeuksia oli vammaispalvelulain ja –asetuksen säätäminen vuonna 1987. Vuonna 1995 julkaistiin Suomessa myös ensimmäinen vammaispoliittinen ohjelma ”Kohti yhteiskuntaa kaikille”, jonka yhtenä tavoitteena oli vammaisten henkilöiden täysivaltaistuminen siten, että vammaiset henkilöt itse täysivaltaistavat itsensä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 1995)<sup>47</sup>. Suomen vammaispoliittisen ohjelman (2010) tavoitteena on yhteiskunta, jossa toteutuvat vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus, osallisuus sekä syrjimättömyys (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a, 23).

Vammaisuuden poliittinen malli on saanut yhä enemmän jalansijaa yhteiskunnallisessa ajattelussa. Poliittisen mallin mukaisesti puhumalla oikeuksista ennemminkin kuin tarpeista, voi olla enemmän vaikuttavuutta (Petman 2009, 43). Vammaisuuden poliittisessa mallissa haittoja jotka liittyvät vammaisuuteen, tarkastellaan nimenomaan ihmisoi-  
keuskysymyksinä. Poliittisessa mallissa vammaisuus ymmärretään oikeuksien puuttumisena. Avustajapalveluilla on suuri merkitys vammaispoliittisen mallin toteuttamisessa. (Heiskanen 2008, 9; Katsui 2005, 16.)

**Taulukko 3.** Vammaisuuden kolme mallia Katsuin (2005, 16 mukaan)

| Vammaisuuden malli        | Lääketieteellinen          | Sosiaalinen                  | Poliittinen                    |
|---------------------------|----------------------------|------------------------------|--------------------------------|
| <b>Paradigma</b>          | positivistinen             | tulkitseva                   | emansipatorinen                |
| <b>Ongelma</b>            | yksilöllinen               | sosiaalinen                  | poliittinen                    |
| <b>Vammaisen rooli</b>    | potilas                    | asiakas                      | kansalainen                    |
| <b>Suhde valtavirtaan</b> | poissulkeminen (exclusion) | mukaan ottaminen (inclusion) | osallistuminen (participation) |
| <b>Vammaisen asema</b>    | objekti                    | subjekti                     | toimiva subjekti               |

Vammaisiksi olen tässä tutkimuksessa määritellyt ne vaikeavammaiset henkilöt, jotka ovat vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun piirissä. Kyseessä on siten myös näkökulma vammaisuudesta hyvinvointipalvelujen hallinnollisena kategoriana (Oliver 1990; Teittinen 2000). Vammaispalvelulain 2 § mukaan vammainen henkilö on ”henkilö, jolla on vamman tai sairauden vuoksi pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suo-

<sup>47</sup> Vammaispoliittisen ohjelman (1995) keskeisiä teemoja olivat saavutettavuus sekä ympäristössä että tiedonsaannissa ja kommunikoinnissa, kuntoutumismahdollisuudet, koulutus, työllisyys, toimeentulo, oikeus yksityisyyteen, perhe-elämään ja henkilökohtaiseen koskemattomuuteen. Vammaiset ymmärrettiin nyt suomalaisessakin yhteiskunnassa aktiivisiksi toimijoiksi. (Valtakunnallinen vammaisneuvosto 2006)

riutua tavanomaisista elämän toiminnoista” (Laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 280/1987). Vammaispalvelulain (981/2008) 8 c § mukaan ”henkilökohtaista apua järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen ensimmäisessä momentissa tarkoitetuista toiminnoista eikä avun tarve johdu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja rajoitteista”. Vammaispalvelulain mukaiseen henkilökohtaiseen apuun ”oikeutettun” henkilön tulee olla sekä vammaispalvelulain 2 § mukainen vammainen että 8 c § mukainen vaikeavammaisen henkilö.

Vammaispalvelulaissa vammaisuus nähdään vammaisuuden mekanistisen mallin<sup>48</sup> lisäksi tilana johon liittyvien tarpeiden nähdään syntyvän yksilön ja ympäristön välisissä suhteissa<sup>49</sup>. Vammaisten vuoden 1982 Suomen komiteanmietinnön mukaan vaikeavammaisuus on tila, josta aiheutuu yksi tai useampia normaalia elämää olennaisesti rajoittavia haittoja ja vammaisen henkilö on melko pysyvästi tilanteessa, jossa hän tarvitsee apua (Komiteanmietintö 1982; Heiskanen 2008, 59). Vaikeavammaisuus, joka on nykyisen vammaispalvelulain mukaan kriteeri henkilökohtaiselle avulle, tuli ensimmäisen kerran käsitteenä lainsäädäntöön jo invalidihuoltolain aikaan 1970-luvulla (Heiskanen 2008, 55).

Vammaisuutta voidaan tarkastella eri näkökulmista. Näkökulmat sekä niiden painotukset ovat vaihdelleet eri aikakausina<sup>50</sup>. Itse pidän vammaisuutta ilmiönä, jota on syytä tarkastella useammasta näkökulmasta (myös Teittinen 2000a; Reinikainen 2007; Thomas 2007; Ahponen 2008; Heiskanen 2008). Vammaisuuden moniulotteisuutta korostavana mallina voidaan pitää ns. postmodernia näkökulmaa vammaisuuteen.

---

<sup>48</sup> Vaikka vammaispalvelulaki periaatteessa korostaa sosiaalisen mallin mukaan yksilön ja ympäristön välistä suhdetta, niin lain mukaan palveluja ja tukitoimia järjestetään, mikäli henkilö tarvitsee niitä vammansa tai sairautensa vuoksi. Tätä on yleensä tulkittu siten, että henkilön palvelujen ja tukitoimien tarpeen taustalla on oltava selittävä lääkärinlausunnolla todennettu ja kuvattu diagnoosi (= lääketieteellisen/mechanistisen mallin mukaista).

<sup>49</sup> Reinikaisen (2007, 33) mukaan Suomessa ja muissa Pohjoismaissa yhteiskunnallisesta mallista poiketen on korostettu yhteiskunnan ja ympäristön välistä suhdetta ja että tämä ns. suhdemalli väistää kysymykset vammaisten sorrosta.

<sup>50</sup> Haarni (2006, 11) erottaa historiassa viisi eri näkökulmaa vammaisuuteen: hyväntekeväisyysmalli, lääketieteellinen malli, sosiaalinen malli, moniulotteinen malli (esimerkiksi WHON ICF-malli vuodelta 2001) sekä ihmisoikeusmalli.

## **Postmoderni, moniulotteinen ja diskursiivinen näkökulma**

1990-luvun lopulta lähtien on herännyt kiinnostus vammaisuuden tarkastelemiseen myös diskursiivisesta tai postmodernista näkökulmasta (Vehkakoski 2000, 9- 10; Reinikainen 2007, 53, 44). Reinikaisen (2007, 53) mukaan vammaistutkimuksen diskursiivinen suuntaus on kiinteästi yhteydessä postmodernismiin. Vammaisuutta postmodernista, monimuotoisesta näkökulmasta ovat tarkastelleet muun muassa Corker & Shakespeare (2002). Postmodernia näkökulmaa ei ole korostettu sen vuoksi että sillä haluttaiisiin syrjäyttää sosiaalinen näkökulma vammaisuuteen, mutta eräät tutkijat ovat kritisoineet sosiaalisen mallin vammaisuuden puutteellista teoretisointia ja toteavat, että sosiaalinen malli oli lähinnä vammaisaktiivien toimesta luotu ja tarkoitettu tuomaan heidän äänensä kuuluville vammaisten parissa toimiville työntekijöille, kasvattajille sekä päätäjille (Yong 2002, 14).

Corkerin & Shakespearin (2002, 1) mukaan postmodernia kokonaisvaltaista näkökulmaa tarvitaan, jotta voidaan ymmärtää vammaisuutta sekä erityisesti vammaisten henkilöiden voimaantumisen funktioita. Postmodernin vammaisuuden näkökulman mukaan ei ole olemassa yhtä oikeaa ja muita näkökulmia pois sulkevaa vammaisuuden mallia nykyisessä kompleksisessa, epävarmassa, muuntuvassa, sattumanvaraisessa ja itsepohdiskelevassa, refleksiivisessä maailmassa. Ihmisten elämä on monimutkaisempaa kuin modernissa maailmassa osattiin ajatella ja sen vuoksi sekä lääketieteellinen perinteinen malli, että sosiaalinen malli ovat liian yksiulotteisia pyrkiessään selittämään vammaisuutta universaalisti. Sekä yhteiskunnalliset rakenteet että yksilöiden kokemukset ovat monimutkaisia. (Corker & Shakespeare 2002, 4-15.)

Teittinen (2000a, 168, 188) toteaa, että huolimatta brittiläisen vammaistutkimuksen<sup>51</sup> kritiikistä usein lääketieteellisen mallin mukaisista lähtökohdista toimivaa palvelujärjestelmää kohtaan, makroyhteiskunnallisista tai jopa globaaleista muutosvaatimuksista huolimatta muutokset tapahtuvat tosiasiaassa eri toimijoiden välisessä vuorovaikutuksessa, jossa organisoidaan uusia yhteiskunnallisia käytäntöjä, kuten refleksiiviseen miinuteen ja itse-valtaistumiseen perustuvaa aktiivista asiakkuutta ja valinnan mahdollisuuksien tiedostamista. Teittisen (2000a, 155) mukaan vammaisuutta koskevissa kysy-

---

<sup>51</sup> Teittisen (2000a, 20) mukaan brittiläinen vammaistutkimus on pyrkinyt erottamaan ”oikean” vammaistutkimuksen interventionisesta vammaistutkimuksesta, jota jälkimmäistä on tehty erityisesti Yhdysvalloissa ja se on laajalti käsitellyt valtaistumisen (empowerment) käsitettä.

myksissä tulisi tavoitella eri tieteenalojen keskustelemista keskenään (ks. postmoderni näkökulma vammaisuuteen).

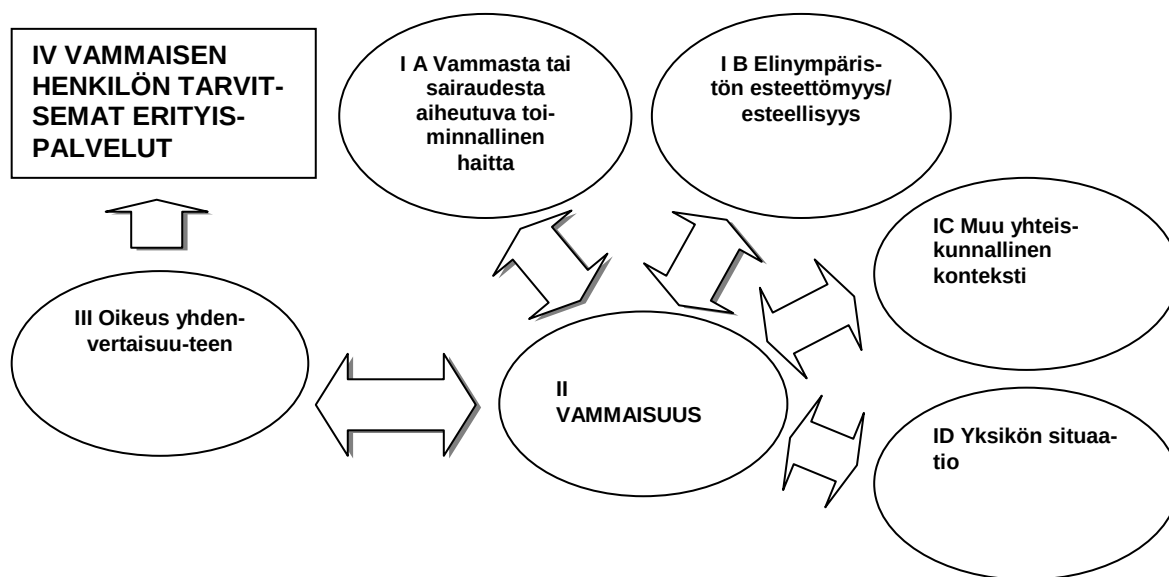
Vammaisuutta on siis historian kulussa tarkasteltu muun muassa syntinä, hyvän tekevyyden kohteena, lääketieteen kohteena, ympäristön ja ihmisen välisenä suhteena, yhteiskunnan sorron kohteena, kielellisenä konstruktiona ja diskurssina sekä moniulotteisena postmodernina ilmiönä. Tremain (2001, 618 - 619) on tarkastellut vammaisuutta ”foucaultilaisittain” historiallisesta ja nominalistisesta vallan näkökulmasta, jossa hän näkee vamman syntyneen vallan (biovallan) vaikutuksena historian kulussa yhteiskunnan modernisaatiossa. Tämä liittyi vammaisuuden tuloon lääketieteen ja muitten asiantuntijoiden kohteeksi 1800-luvulta alkaen, jolloin vammaisuudesta tuli muun muassa segregaaation, eksluusion, määrittelyjen ja luokittelujen sekä sosiaalisen kontrollin kohde. Tremainin (2001, 621) mukaan myös vamma-käsite on arvosidonnainen kuten käsite vammaisuus.

Puhe ja tekstit vammaisuudesta eli vammaisuuden eri näkökulmat ovat jo itsessään diskursseja eli Reinikaisen (2007, 46) mukaan ”foucaultilaisittain” historiallisesti muuttuvia ja moninaisia kulloiseenkin yhteiskuntaan kiinnittyviä puhumisen ja tietämisen tapoja, joissa on kyse paitsi puheesta ja teksteistä, myös toimimisen tavoista ja käytännöistä. Yhteiskunnallisesta luonteestaan johtuen diskurssit ovat luonteeltaan poliittisia. ”Foucaultilaisessa” ajattelussa valta onkin näissä diskursseissa. (emt., 47.) Vammaisuuden kategorioita tarvitaan muun muassa hallinnollisiin tarkoituksiin. Tämän vuoksi voi olla mahdotonta olla konstruoimatta vammaisuutta kun sitä jatkuvasti vaaditaan tehtäväksi ja omaa erityisyyttä korostaen hyvinvointivaltion tuki- ja palvelujärjestelmissä (emt., 54).

Vammaisuus on globaali ilmiö. Noin kymmenesosan maailman väestöstä on arvioitu olevan vammaisia ja tämä osuus on ollut kasvusuuntainen. Vammaiset henkilöt ympäri maailman ovat samaan aikaan pyrkineet saavuttamaan voimaantumista, laajempaa osallistumista, integraatiota ja yhdenvertaisuutta. Vammaisuutta tarkastellessa on huomiotava sekä kontekstisidonnaiset yhteiskunnan rakenteet että vammaisten yksilöiden kokemukset. (Priestley 2001, 5.) Kansainvälinen vertailu on tuonut esiin vammaisuuden käsitteen kulttuurisidonnaisuuden ja sen yhteydet yhteiskunnan taloudellisiin ja sosiaalisiin rakenteisiin sekä arvojärjestelmiin. Erityisesti tämä tulee esiin verrattaessa teollistuneiden maiden käytäntöjä kehitysmaiden käytäntöihin, mutta ongelmattonta se ei ole

edes eurooppalaisten valtioiden kesken. Tämän vuoksi EU:ssa onkin kehitetty yhteistä vammaispolitiikkaa. (Savtschenko 2003, 90.)

Riippuen siitä, miten vammaisuus missäkin yhteydessä määritellään vaikuttaa myös tilastoihin. Erilaisia ja osin toisistaan poikkeavia tilastoja vammaisten henkilöiden määrästä Suomessa tuottavat muun muassa Kansaneläkelaitos, Tilastokeskus, sosiaali- ja terveysministeriön alainen THL, työ- ja elinkeinoministeriö ja opetusministeriö sekä erikseen ylläpidetyt epämuodostumarekisteri ja näkövammarekisteri. (Nouko-Juvonen 1999, 26- 27, 30; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b, 133). Erilaisten tilastojen lisäksi vallitseva yhteiskunnallinen konteksti vaikuttaa vammaisten kulloiseenkin määrään. Komiteamietinnön (1982) mukaan Suomessa vammaisia laajasti käsitettynä olisi vajaa 10 prosenttia väestöstä, suppeammin tulkittuna noin 5 prosenttia ja vaikeavammaisia noin 1 prosentti väestöstä. Vammaispalvelujen piirissä on Rautavaaran et.al. (2007, 106) mukaan noin puolitoista prosenttia väestöstä. Vammaispoliittisen ohjelman (2010, 133) mukaan tilastoinnin puutteet vaikeuttavat osaltaan mahdollisuuksia tarttua osallisuuden ja yhdenvertaisuuden epäkohtiin.



**Kuvio 8.** Vammaisuuden eri näkökulmien merkitys palveluja järjestettäessä

Kuviossa 8 esitän näkemykseni siitä, että vammaisuus ja tarve vammaispalveluihin selittyvät usean eri tekijän summana. Vaikea vamma usein vaikeuttaa yksilön toimintaa objektiivisestikin tarkasteltuna, mutta toiminnan vaikeus riippuu oleellisesti myös ym-

päriivän yhteiskunnan esteettömyydestä, yhteiskunnassa kulloinkin vallitsevista asenteista ja muusta yhteiskunnallisesta kontekstista sekä yksilön omasta elämäntilanteesta ja elämänhistoriasta sekä toiveista muodostuvasta yksilöllisestä tilaatiosta. Kun tähän vamman ja ympäristön yhteisvaikutuksena syntyneeseen vammaisuuden asteeseen lisätään poliittinen näkökulma vammaisten henkilöiden oikeudesta yhdenvertaisuuteen, syntyy tarve erityispalveluille mahdollistamaan tämä oikeus. Vammaispalvelulaki on erityispalveluja koskeva erityislaki. Kananojan, Niirasen & Jokirannan (2008, 157) mukaan erityispalvelut sisältävät usein sosiaalista muutostyötä, jossa on yleensä myös valtaistamisen aineksia.

Yhteiskunnan saavutettavuus ja tukirakenteet vaikuttavat vammaisista ihmisistä vallitseviin mielikuviin. Esimerkiksi vammaispalvelujen toimivuus tai toimimattomuus heijastuu suoraan vammaisen ihmisen selviytymiseen ja sitä kautta hänestä muodostuvaan mielikuvaan. Kun jokin palvelu ei toimi tai sitä ei myönnetä, syntyy mielikuva avuttomasta vammaisesta. Riittäville palveluilla vammaisen henkilö voi kuitenkin esimerkiksi opiskella, käydä työssä, harrastaa ja elää perhe-elämää (Vammaisneuvosto 2006, 95) eli osallistua ja olla osallinen. Mikäli vaikeavammaisten henkilöiden peruspalvelut, esimerkiksi henkilökohtainen apu, eivät toimi, vaarantuvat käytännössä myös perustuslaissa kansalaisille turvatut perusoikeudet. Tällöin vammaiselle henkilölle voi olla vaikea käyttää äänioikeutta, yhdistymis- ja kokoontumisvapautta, liikkumisvapautta tai sananvapautta. Henkilö ei tarvitsemansa avun puuttuessa välttämättä pysty edes asioimaan viranomaisessa hakeakseen itselleen tarvitsemiaan palveluja. (Toikkanen 2010, 102.)

### **Vammaispalvelulaki ja henkilökohtainen apu**

Vammaispalvelulaki merkitsi voimaantullessaan vuonna 1987<sup>52</sup> Suomessa uudenlaista näkökulmaa vammaisuuteen, joka korostaa yksilön ja ympäristön välistä suhdetta. Vammaispalvelulain näkökulma oli, että vammaisuus on yksilön rajoitusten ja ympäristön suhteesta syntyvä tila. Vammaispalvelulain säätäminen liittyi suomalaisen sosiaalipolitiikan muutokseen, joka aiemmin 1960-luvulle asti oli ollut tarvesidonnaista ja yksilökeskeistä sekä sittemmin universaalista, jolla on pyritty tasoittamaan eri väestöryhmien välisiä eroja. Vammaispalvelulaki sisälsi myös sellaisia palveluja ja tehtäviä, joilla oli tarkoitus vaikuttaa ympäristöön yksilön sijaan. Vammaispalvelulaki oli sosiaalipalvelulakina edistyksellinen ja se takasi esimerkiksi 1990-luvun lamavuosina perus-

---

<sup>52</sup> Aika oli merkittävää, koska vuonna 1986 Suomeen oli myös perustettu Valtakunnallinen vammaisneuvosto (Valtakunnallinen vammaisneuvosto 2006, 90).

palvelut vammaisille ihmisille (Kumpuvuori & Högbäck 2003, 16- 17; Heiskanen 2008, 45.) Vammaispalvelulain merkittävä uudistus oli diagnoosiperusteisesta palvelujärjestelmästä (yksilökeskeinen/lääketieteellinen malli) luopuminen ja (yksilöllisen) toiminnallisen haitan (handicap) korostaminen vammaisuuden sosiaalisen näkökulman mukaisesti (Heiskanen 2008, 121). Vammaispalvelulaki voimaan tullessaan korosti myös osallisuutta siinä mielessä, että se korosti vammaisen oikeutta päättää omista asioistaan (Loijas 1994, 7). Siinä oli jo viitteitä vammaisuuden poliittisesta mallista joka nimenomaan korostaa vammaisen henkilön roolia aktiivisena toimijana (ks. Katsui 2005).

Vammaispalvelulaki sisältää sekä palveluja että tukimuotoja. Osa palveluista on lakisääteisiä ja osa harkinnanvaraisia eli määrärahasidonnaisia. Lakisääteisiä palveluja ovat henkilökohtaisen avun lisäksi kuljetuspalvelut saattajapalveluineen, tulkkipalvelut<sup>53</sup>, palveluasuminen, avustus asunnon muutostöihin ja avustus asuntoon kuuluviin välineisiin ja laitteisiin. Harkinnanvaraisia tukitoimia ovat avustus päivittäisissä toiminnoissa tarvittavien välineiden, koneiden ja laitteiden hankkimiseen, ylimääräisiin vaatetus- ja erityisravintokustannuksiin sekä sopeutumisvalmennukseen. Useat kunnat myönsivät aiemman vammaispalvelulain voimassa ollessa avustuksia henkilökohtaisten avustajien palkkaamiseen niukasti vedoten riittämättömiin määrärahoihinsa. Samalla juuri henkilökohtaisen avustaja-palvelun asiakasmäärät ovat kasvaneet valtakunnallisesti tarkasteltuna vuosittain merkittävästi. Kuntakohtaiset erot henkilökohtainen avustaja-järjestelmän toteuttamisessa ovat olleet merkittäviä (esimerkiksi Rautavaara et.al. 2007; Hallituksen esitys 2008). Tämä oli yksi syy lakisääteisen henkilökohtainen apupalvelun syntymiseen<sup>54</sup>.

Henkilökohtaisen avustaja-toiminnan juuret ovat USA:ssa, Kaliforniassa Berkeleyn yliopistossa 1960-luvun lopulla kolmen vaikeavammaisen nuoren miehen voimaantumisen myötä syntyneessä itsenäisen elämän (Independent Living) liikkeessä, jonka ajattelu levisi vammaisten ihmisten keskuudessa nopeasti muualle maailmaan. Nämä sairaalassa asuneet vaikeavammaiset opiskelijat ryhtyivät omasta aloitteestaan asumaan sairaalan ulkopuolella avustajien avustuksella ohjaten itse avustajiaan. Henkilökohtai-

---

<sup>53</sup> Tulkkipalvelut siirtyivät Kelan järjestämisvastuulle 1.9.2010 alkaen.

<sup>54</sup> Valtioneuvoston 2003 tekemän periaatepäätöksen mukaan (hyvinvointi)palvelujen saatavuus halutaan turvata koko maassa ja myös perustuslaki velvoittaa takaamaan kansalaisten yhdenvertaiset oikeudet (Kananoja, Niiranen & Jokiranta 2008, 77.)

sen avustajatoiminnan juuret ovat laitosasumisen purkamisessa. (Priestley 1999, 71-72; Barnes & Mercer 2010, 132.)

Suomeen henkilökohtainen avustaja-järjestelmä tuli ennen varsinaista vammaispalvelulakia suomalaisen vammaisaktiivin Gunilla Sjövallin tuodessa mallin Tanskasta Suomeen ja hakiessa omasta kotikunnastaan ”voimaannuttavan” matkansa jälkeen avustusta henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen ja pitkien neuvottelujen jälkeen saatuaan sen (Könkkölä 2006, 18- 22; Heiskanen 2008, 49). Näin myös käsite ”henkilökohtainen avustaja” rantautui Suomeen (Heiskanen 2008, 57). Henkilökohtainen apu on vammaisjärjestöjen henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittämisprojektissa, HAJ-projektissa esitetty yläkäsite kahteen erilaiseen työnantajajuuden malliin. Ensimmäisessä mallissa työnantajuus on vammaisella henkilöllä itsellään ja toisessa mallissa vammaisen henkilö on avun saaja jolloin työnantajana voi toimia jokin muu taho. (Heiskanen 2008, 33.)

### **Henkilökohtaisen avun toteuttaminen vammaispalvelulain perusteella**

Aiemmassa vammaispalvelulaissa avustus henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen oli ainut lakiin kirjoitettu avustajapalvelun toteuttamistapa. Tuolloin vammaispalvelulain 9 § ja vammaispalveluasetuksen 16 § perusteella vammaiselle henkilölle voitiin myöntää avustusta henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen jos

”henkilö tarvitsee runsaasti toisen henkilön apua kotona jokapäiväiseen elämään liittyvissä asioissa tai kodin ulkopuolella asioiden hoitamisessa, opiskelussa, harrastuksissa, työssä ja yleensä yhteiskunnallisessa osallistumisessa.”

Nykyisessä vammaispalvelulaissa henkilökohtaista apua voidaan toteuttaa henkilökohtaisen avustajan avulla, kunnan tai kuntien yhteissopimuksiin perustuen kunnallisena palveluna, ostopalveluna tai kohtuullisen arvoisen palvelusetelin avulla. Henkilökohtaisen avun toteuttamistavasta päätettäessä tulee lain mukaan ensisijaisesti huomioida vammaisen henkilön oma mielipide. Nyt vammaispalvelulakiin (8 c §) on kirjattu henkilökohtaisen avun saamisen kriteeriksi että

”henkilökohtaista apua järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen ... eikä avun tarve johdu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja rajoitteista” ja ”henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avustamista kotona

ja kodin ulkopuolella: 1) päivittäisissä toiminnoissa, 2) työssä ja opiskelussa, 3) harrastuksissa, 4) yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai 5) sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä”.

Vanhan ja uuden lain säädöksissä voi nähdä muutoksen siinä, että avun tarvetta ei enää tarvitse olla määrällisesti runsaasti jos se muutoin on välttämätöntä ja toistuvaa. Ikään-tyimisestä johtuvat toiminnanvajavuudet on rajattu henkilökohtaisen avun ulkopuolelle. Uutena lakiin on erikseen kirjattu sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitäminen, harrastaminen ja yhteiskunnallinen osallistuminen välttämättömänä tarpeena. Lakiin on kirjattu myös tähän kodin ulkopuoliseen avustamiseen varattava vähimmäismäärä henkilökohtaista apua, joka oli aluksi vähintään 10 tuntia kuukaudessa ja siirtymäajan jälkeen vuoden 2011 alusta vähintään 30 tuntia kuukaudessa, ellei vähäisempi määrä ole tarpeisiin nähden riittävä.

Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän oli aiemmankin vammaispalvelulain perusteella tarkoitus lisätä ja ylläpitää vammaisen henkilön osallistumismahdollisuuksia (Loijas 1994, 89). Kuitenkin monet kunnat tulkitsivat tuolloin, että esimerkiksi vaikeavammaisilla vammaispalvelulain mukaiseen palveluasumiseen oikeutetuilla asiakkaila oli subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen avustajaan vain kotona asumiseen liittyvissä toiminnoissa eikä kodin ulkopuolella. Lisäksi määrärahasidonnaisena tukitoimena sen saamismahdollisuudet vaihtelivat sen mukaan, missä kunnassa vammaisen henkilö asui<sup>55</sup>.

Henkilökohtainen avustaja- järjestelmää voidaan pitää vastaavana kuin muualla maailmassa toteutettavaa suoran avustuksen (direct payment) järjestelmää, koska henkilökohtainen avustaja-järjestelmässä kunta antaa vammaiselle henkilölle taloudellisen avustuksen henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseksi. Henkilökohtainen avustaja-järjestelmässä vammaisen asiakas toimii itse avustajan työnantajana. Monessa kunnassa vammaiselle henkilölle ongelmana palvelun saamiselle olikin aikaisemmin juuri periaatteellinen työnantajuuden vaatimus. Tässäkin on ilmeisesti ollut kuntakohtaista vaihtelua, sillä esimerkiksi kehitysvammaiset olivat jo aiemmin päässeet jonkin verran henkilökohtainen avustaja-järjestelmän piiriin (Heiskanen 2008, 37). Aineistonkeruupaikkakunnalla kunta on henkilökohtainen avustaja-järjestelmässä hoitanut suurimman

---

<sup>55</sup> Esimerkiksi Helsingissä Poikosen (2010, 83) mukaan ennen vammaispalvelulain uudistusta määrärahat kohdennettiin lähinnä kotona järjestettävän palveluasumisen sekä työssäkäynnin ja opiskelun tukemiseen.

osan henkilökohtaisten avustajien palkan maksun niin sanottuna sijaismaksajana, vaikka vammainen asiakas itse on tässä järjestelmässä juridisesti työnantaja.

Kaikki vammaiset asiakkaat eivät kuitenkaan pysty tai halua toimia henkilökohtaisen avustajan työnantajana. Aineistonkeruupaikkakunnalla on pitkään järjestetty henkilökohtaisen avustaja-järjestelmän lisäksi omaa kunnallista vammaisavustajapalvelua. Myös ostopalvelujen<sup>56</sup> käyttö on ollut runsasta. Ostopalveluja on hankittu markkinaperusteisesti toimivilta ketjumaisiltakin ”hoiva-alan” yrityksiltä sekä kolmatta sektoria edustavilta asukastuvilta, joiden syntyhistoria liittyy kansalaisyhteiskunta-ajatteluun. Työnantajisuuden vaatimus ei näissä toteuttamistavoissa ole tullut esteeksi. Kunnallista vammaisavustajapalvelua järjestettiin 31.8.2009 saakka vammaispalvelulain mukaisena harkinnanvaraisena muuna palveluna ja 1.9.2009 jälkeen vammaispalvelulain mukaisena lakisääteisenä henkilökohtaisena apuna. Vammaisavustajapalvelu aloitettiin aikoinaan lähinnä kodin ulkopuolisilla asioinneilla avustamisen pienten viikoittaisten tuntimäärien tarpeeseen. Vammaisavustajapalvelussa ei asiakas toimi työnantajana eikä työnjohtajana vaan asiakkaana.

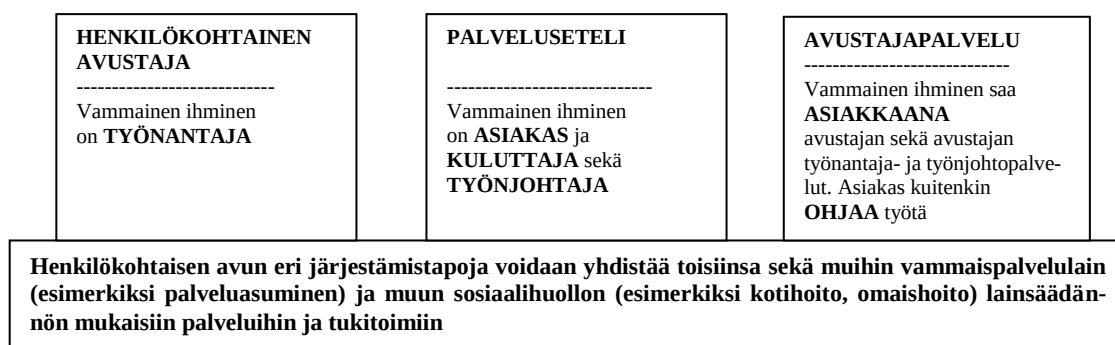
Palveluseteli ei ole aineistonkeruupaikkakunnalla vielä käytössä henkilökohtaisen avun järjestämisessä, mutta sen käyttöön ottoa suunnitellaan aktiivisesti. Myös henkilökohtaisen budjetin käyttämisen mahdollisuuksista on keskusteltu. Palvelusetelien käytön laajentuminen hyvinvointipalvelujen toteuttamisessa perustuu uuteen julkishallinnon malliin<sup>57</sup> ja diskurssiin, jossa suositetaan julkisen sektorin pientä osuutta, toiminnan tehostamista, tilaaja-tuottaja-malleja, kilpailuttamista ja markkinaohjautuvien toimintamallien käyttöönottoa ja jossa asiakkaat nähdään aktiivisina valintoja tekevinä kansalaisina ja kuluttajina (Eräsaari 2006, 91- 93; Helne & Laatu 2006, 11; Kananoja, Niiranen & Jokiranta 2008, 18; Eräsaari 2010, 206). Arkseyn & Baxterin (2011) mukaan vaikka palvelusetelit ja suorat taloudelliset avustukset palvelujen hankkimiseksi voivat lisätä asiakkaiden valinnan vapauttaa ja omaa kontrollia, tarvitsevat asiakkaat kuitenkin paljon tietoa pystyäkseen käyttämään palveluja täysipainoisesti kuluttajina sekä edel-

<sup>56</sup> Ostopalveluihin sisältyy myös lokakuussa 2009 Lintulammen asukastuvan, Oulun seudun ammat-  
tiopiston ja Oulun kaupungin yhteistyönä aloittanut ”Minun elämäni”-oppisopimuskoulutus- ja työllis-  
tämishanke, josta kaupunki sitoutui hankkimaan tietyn määrän henkilökohtaista apua henkilökohtaisen  
avun kriteerit täyttävälle asiakkaalle. ”Minun elämäni”- projektissa pitkäaikaistyöttömiä koulutetaan  
vastaamaan lisääntyväksi arvioituun sosiaali- ja terveydenhuollon työvoimatarpeeseen. Vuonna 2009  
tämän projektin asiakkaina oli yhteensä 22 henkilökohtaisen avun asiakasta ja vuonna 2010 noin 50  
asiakasta. Oulussa toimii myös Oulun invalidiyhdistyksen hallinnoima työllistämishanke, WEP-  
projekti, joka tarjoaa avustajapalvelua siltä osin kuin palvelu ei kuulu kunnan järjestämisvelvollisuuden  
piiriin.

<sup>57</sup> New Public Management (NPM).

leen viranomaisten jonkinlaista seuranta, koska asiakkaan kyky käyttää palvelusetelitä tai suorita avustuksia voi ajan kuluessa muuttua.

Palvelusetelin käyttömahdollisuudet henkilökohtaisen avun tuottamisessa voisivat olla muun muassa sijaisuuksien toteuttamisessa tilapäisesti ja nopeaankin tarpeeseen, lyhytkestoisen tai pienten tuntimäärien avun toteuttamisessa sekä uutena mahdollisuutena avun toteuttamisessa muulla kuin kotipaikkakunnalla (Mansikkamäki 2010, 147). Palvelusetelien käyttöönotossa on noudatettava palvelusetelilakia (569/2009). Palvelusetelilain mukaan palvelusetelin vastaanottaminen on asiakkaalle vapaaehtoista. Kunta voi päättää, ryhtyykö se käyttämään palvelusetelitä. Kuviossa 9 on Mansikkamäki (2010, 145) hahmotellut eri henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja ja vammaisen asiakkaan vaihtelevaa roolia niissä. Toteuttamistapojen eroja ja eri mahdollisuuksia on ennen lain voimaantuloa vastaavalla tavalla hahmoteltu myös HAJ-projektin yhteydessä (Heinonen & Nurmi-Koikkalainen 2006, 233)



**Kuvio 9.** Henkilökohtaisen avun järjestämistavat (lähde: Mansikkamäki 2010, 145; vrt Niiranen 2002, 68)

Kunnallinen vammaisavustajapalvelu sekä erilaiset ostopalvelut kuuluvat kuviossa 9 avustajapalvelujen ryhmään, jossa vammainen ihminen vastaanottaa palvelut asiakkaana, mutta asiakkaan tulisi itse saada ohjata ja määrittää avustajan työtä. Kaikki vammaiset henkilöt eivät pysty ohjaamaan avustajiaan, mutta suurin osa pystyy, ainakin voimaantuneina tai voimaannutettuina (Malhotra 2006, 57).

### **Kotihoito vaikeavammaisten henkilöiden palveluna**

Tässä tutkimuksessa pohditaan myös kotihoidon mahdollisuuksia vaikeavammaisen henkilön osallistumisen ja osallisuuden tukemisessa. Kotihoitoa järjestetään sosiaalihuoltolakiin (710/82) perustuen. Sosiaalihuoltolain 20 § mukaan kotipalveluilla tarkoi-

tetaan muun muassa asumiseen, henkilökohtaiseen hoivaan ja huolenpitoon sekä muuhun tavanomaiseen elämään kuuluvien tehtävien ja toimintojen suorittamista tai niissä avustamista. Kotipalveluja annetaan lain 20 ja 21 § perusteella muun muassa alentuneen toimintakyvyn, sairauden tai vamman perusteella suoriutumisessa auttamiseksi. Sosiaalihuoltoasetuksen (607/1983) 9 § mukaan kotipalveluna voidaan pitää myös esimerkiksi saattaja- sekä sosiaalista kanssakäymistä edistäviä palveluja.

Ennen henkilökohtaista avustajajärjestelmää kotipalvelu (nykyinen kotihoito joka sisältää sekä kotipalvelut että kotisairaanhoidon<sup>58</sup>) oli omaisten antaman avun lisäksi ainoa (vaikea)vammaisten kotona asumisen mahdollistaja. Kotipalveluna saatavassa avussa oli kuitenkin monia pulmia vammaisten näkökulmasta. Kotipalvelua ei muun muassa saanut aina riittävästi, työn tekoa leimasi kiire, omaisille annettiin paljon vastuuta ja kotiaavustajat vaihtuivat usein (Kuotola 1985, 131- 132, 143). Samoja ongelmia on käyttäjien näkökulmasta dokumentoitu kotihoidossa olevan myöhemmin ja edelleen (Siira 1998; Heiskanen 2008, 92). Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän ei vammaispalvelulakia koskevan hallituksen esityksen (219/1986, 6) mukaan ole ollut tarkoitus poistaa vammaisten henkilöiden tarvetta sosiaalihuoltolain perusteella toteutettaviin kotipalveluihin. (Heiskanen 2008, 92- 94).

Aineistonkeruupaikkakunnalla kunnallisen kotihoidon asiakkaista hieman yli 6 prosenttia oli vammaistalouksia<sup>59</sup>, joista vammaistalouksista vajaan 35 prosentin kotihoito oli osa vammaispalvelulain mukaista palveluasumista. Kotihoidon ja vammaispalvelujen välinen rajanveto vaikeavammaisen henkilön kotona asumisen tukemisessa on ollut haasteellista sekä asiakkaille että järjestelmille (esim. Heinonen 2006, 71). Kotihoito ei ole vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua<sup>60</sup>, mutta koska se on oleellinen palvelu monen vaikeavammaisen kotona asumisen tukemisessa ja kotihoidon ja henkilökohtaisen avun välinen raja joissain tilanteissa on häilyvä, pohditaan tässä tutkimuksessa myös kotihoidon mahdollistamaa osallistumista ja osallisuutta.

---

<sup>58</sup> Tedre (1999, 89) analysoi jo tuolloin tutkimuksessaan kotipalvelun arjen hoivan muutossuunniksi kodinhoidon muuttumisen kotihoidoksi, ruumiillisen työn muuttumisen abstraktiksi auttamiseksi, kodin muuttumisen asunnoksi ja triviaalin muuttumisen intiimiksi. Kotihoidon juuret ovat alun perin lapsiperheille annetussa avussa (Tedre 1999, 77).

<sup>59</sup> Kotihoidon määritelmä kotihoidon asiakkaan avun tarpeen ensisijaisesta syystä.

<sup>60</sup> Vrt. Helsingissä on Poikosen (2010, 88) mukaan kotihoidossa käytössä ”oma avustaja”-järjestelmä.

### 3.3 Vammaisten hyvinvointi, osallisuus ja henkilökohtainen apu tutkimuksissa

#### **Yleistä vammaistutkimuksesta**

Teittinen (2006, 6) erottaa vammaistutkimuksen ja vammaisuuden tutkimuksen toisistaan siten, että vammaisuuden tutkimus on ilmiön tutkimista ja vammaistutkimus vammaisten henkilöiden elämään liittyvää tutkimusta. Barnes, Mercer & Shakespeare (1999) ovat luokitelleet vammaistutkimuksen kolmeen tasoon: vammaisuuden kokemusellisuuden tutkimiseen, vammaisuuden sosiokulttuuristen kategorioiden muodostumisen tutkimiseen ja vammaisuuden makrotason tutkimiseen huomioiden sen, että usein sosiologisessa vammaistutkimuksessa yhdistetään kaikki tasot. Tässä tutkimuksessa pääpaino on vaikeavammaisten henkilökohtaisen avun asiakkaiden kokemuksissa, mutta tutkimuksessa pohditaan myös makrotasoa järjestelmän näkökulmasta.

Ensimmäiset varsinaiset vammaistutkimukset Suomessa tehtiin 1950<sup>61</sup>- ja 60-luvuilla ja vasta 1970-luvulla tämä tutkimusala herätti laajempaa kiinnostusta (Loijas 1994, 7). Vammaistutkimuksen kansainvälinen esiinnousu akateemisen tutkimuksen marginaalista ja tutkimuksen laajeneminen lääketieteestä ja psykologiasta muillekin tieteen aloille liittyi vammaisten henkilöiden omaan esiin tuloon ja voimaantumiseen maailmanlaajuisesti (Oliver 1990, 8). Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa lähtökohtana on ollut vammaisuuden sosiaalisen/yhteiskunnallisen näkökulman mukaisesti yhteiskunnan rakenteiden kritiikki sekä niiden horjuttaminen ja uudistaminen. Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa yhteiskunnan nähdään toimivan vammattomien kansalaisten ehdoilla. (Vehmas 2005, 83- 84, 109.)

Haarnin (2006,4) mukaan vammaistutkimukselta on puuttunut Suomessa kunnollinen asema ja rahoitus. Vehmaan (2005, 6) mukaan vammaisuutta koskeva tutkimuskirjallisuus on Suomessa ollut hajanaista ja se on perustunut eri tieteiden omille lähtökohdille rajoittuen jonkin tietyn ulottuvuuden tarkasteluun<sup>62</sup>. Vammaisten elämäntilanteiden kokonaisvaltaisen tutkimuksen puute on ollut olemassa jo 1990-luvulla (Loijas 1994, 10). Valtioneuvoston vammaispoliittisen selonteon (2006) mukaan vammaistutkimuk-

---

<sup>61</sup> Ensimmäiset suomalaiset vammaistutkimukset, jotka tehtiin 1950-luvulla, liittyivät lähinnä sodassa vammautuneiden henkilöiden ja kehitysvammahuollon tarpeisiin ja näkökulma oli lääketieteellinen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 131).

<sup>62</sup> Määrällisesti eniten tutkimusta vaikuttaa olevan tehty tiettyjen vammaisryhmien, kuten näkö- ja kuulovammaisten sekä kehitysvammaisten parista, mikä perustunee ainakin osittain näiden vammaisryhmien laajaan, historiallisesti perinteikkääseen ja aktiiviseen järjestötoimintaan.

sen aseman vahvistaminen ja vammaisia koskevan tiedon lisääminen onkin yksi keskeinen vammaispolitiikan tavoite Suomessa.

### **Vammaisten henkilöiden hyvinvoinnin tutkiminen eri näkökulmista**

Kuotola (1976, 49) määritteli **integraation** Allardtin (1976) hyvinvoinnin käsitteen avulla tarpeiden tyydytyksen kautta. Kuotola (1976) ei uskonut vammaisten yhdenvertaisiin mahdollisuuksiin saavuttaa yhteiskunnallista integraatiota, johon syynä hän piti muun muassa vammaisten alhaista taloudellista ja muuta yhteiskunnallista asemaa sekä puutteita koulutuksessa. Kuotolan (1985, 188) mukaan niin kauan kuin palkkatyö on keskeinen toimeentulon ja yhteiskunnallisen arvostuksen mittari, pysyvät vammaiset yhteiskunnan huono-osaisina. Tutkimuksessa korostui jo yhteiskunnallisen kontekstin merkitys. Määttä (1981) on kattavassa integraation näkökulmasta tehdyssä tutkimuksessaan läpikäynyt eri vammairyhmien osallistumista muun muassa työhön, koulutukseen ja vapaa-ajan viettoon.

Nouko-Juvosen (1999) toimittamassa teoksessa käydään läpi 1990-luvun suomalaista vammaistutkimusta. Matikan (1999, 11) mukaan vammaisten **elämänlaatua** on tutkittu enemmän kuin muiden ihmisten lähtökohtana käsitys, että vammaisten elämänlaatu olisi todennäköisesti huonompaa kuin muiden ja että sen arviointi toisi esille puutteita hyvinvointipalveluissa. Matikan (2000, 64) mukaan esimerkiksi kehitysvammaiset henkilöt ovat kyllä tyytyväisiä elämäänsä, mutta kaipaisivat enemmän mahdollisuuksia vaikuttaa ja päättää omaan elämäänsä kuuluvista asioista. Joissakin tutkimuksissa on todettu, että, että monet hyvin toimeentulevat vammaiset haluavat mieluummin identifioitua ”terveiden” pariin, kuin muiden vammaisten (Järvikoski, Härkäpää & Pättikangas, 1999, 112). Tämäkin voi yksilöllisesti tuottaa valtaistumista. Näkökulma korostaa yksilöllisen identiteetin merkitystä.

Albrecht & Devliegerin (1999) tutkimuksessa vammaisista vastaajista yli 54 prosenttia ilmoitti olevansa tyytyväinen elämänlaatuunsa mikä tulkittiin vammaisuuden paradokseksi, jossa niin sanotut ulkoiset mittarit osoittavat huonoa elämänlaatua, mutta kokemukselliset mittarit usein hyvää elämänlaatua. **Sosiaalista asemaa** koskevan tutkimuksen (Ojamo 2005) mukaan (näkö)vammaisten koulutustaso on noussut ollen silti edelleen matalampi koko väestöön verrattuna, lisäksi noussen hitaammin kuin muulla väestöllä. Näkövammaisten elintaso ja työllisyysaste olivat heikot ja koko väestöön verrat-

tuna he olivat harvemmin perheellisiä. Osattomuutta oli siten tutkimuksen perusteella useilla eri areenoilla.

**Elämänkulun** viitekehyksessä Urponen (1989) totesi, että vammaisten sosiaalinen selviytyminen elämänkulussa on heterogeenistä ja siihen vaikuttivat muun muassa työ, sosiaaliset suhteet, ikä ja terveys, asuinpaikka, koulutustaso ja ammattitaito. Vammaiset osallistuvat keskimääräistä vähemmän työelämään, koulutukseen ja vapaa-ajan toimintoihin. Moni vaikeavammainen pystyy vain haaveilemaan perheestä, omasta asunnosta, mielekkästä vapaa-ajan toiminnasta, koulutuksesta, työstä ja ylipäättään tyydyttävästä elintasosta ja elämänlaadusta. Se kuinka laajoiksi tai monipuolisiksi vammaisen henkilön elämänpiirit (areenat) muotoutuvat, riippuu yksilöllisistä resursseista, elinympäristön laadusta sekä yhteiskunnan järjestämien palvelujen tarkoituksenmukaisuudesta. (Loijas 1994, 2, 21, 101, 186.) Myös Ahponen (2008) on osoittanut, että vaikeavammaisuus vaikuttaa elämänkulussa vaihtelevasti nuorten vaikeavammaisten mahdollisuuksiin ja tulevaisuuden suunnitelmiin ja vaikka nuoret joissakin asioissa saavuttavat tavoitteitaan, jäävät he monissa asioissa kuitenkin ulkopuolisiksi. Lisäksi tutkimuksen mukaan elämänkulkuihin vaikuttaa omalta osaltaan myös yhteiskunnassa kulloinkin vallitseva vammaiskäsitys, nuorten ympäristöltään saama tuki sekä yksilön persoonalliset ominaisuudet.

Elämänkulun näkökulmasta on Priestleyn (2001) toimittamassa artikkelikokoelmassa kuvattu vammaisten elämää ja puutteita osallisuudessa muun muassa Intiassa (Ghai 2001), intialaisena Englannissa (McNeil 2001), vammaisten nuorten elämää Englannissa (Tisdall 2001), vammaisten elämää Kiinassa (Stone 2001), elämäntarinoiden avulla vammaisten aikuisten ja lasten omia kokemuksia Etelä-Afrikassa (Morgan 2001; Philpott & Sait 2001), työllisyyden ja aikuisuuden näkökulmasta Jordaniassa (Turmusani 2001), vammaisen elämää Virossa osana Neuvostoliittoa ja myöhemmin itsenäisessä Viron valtiossa (Kikkas 2001) ja vammaisuutta suhteessa ikääntymiseen (Iwakuma 2001; Breitenbach 2001). Teoksessa kuvataan kuinka osallisuus ja sen haasteet voivat olla hyvin erilaisia länsimaissa verrattuna kehittyviin maihin. Suurin osa vammaisista asuu kehittyvissä maissa kun vammaispolitiikkaa uudelleen luodaan lähinnä länsimaissa ja länsimaiden näkökulmasta. Priestleyn (2002, 8) mukaan vammaisten heterogeenisyys tuleekin ilmi muun muassa eri sukupuolten, vamma ryhmien, etnisten ryhmien ja kulttuuristen kontekstien välillä, mikä huomioidaan elämänkulullisessa tutkimuksessa.

Eriksson (2008) tarkasteli tutkimuksessaan vammaisten arkielämän osa-alueita: perhe, lapsuus, koulunkäynti, työelämä, vapaa-ajan vietto, asuminen, toimeentulo ja rakkaus mikrososiologisina ”näyttämöinä”, joissa muotoutuvaa **itsemääräämisoikeutta** (valta) Eriksson etsi haastatteluaineistostaan. Tutkimuksen perusteella suurimmat ongelmat vammaisten elinolosuhteissa ja itsemääräämisen toteutumisessa (osallisuudessa) olivat sosiaalisten suhteiden osa-alueella. Esimerkiksi köyhyys näytti olleen vain suhteellista, sillä huolimatta minimitoimeentulosta vammaisten asuinolosuhteet olivat usein erittäinkin hyvät. Toisaalta vammaisten itsemääräämisoikeus on keskimääräistä vähäisempi, koska toiset henkilöt päättävät heidän elämästään myöntämällä tai eväämällä palveluja ja etuuksia. Eriksson toteaa, että vammaisten henkilöiden elämänkaaret poikkeavat usein siitä, mitä odotuksia elämänkaarelle koulutuksineen, työelämineen ja perhe-elämineen yleensä asetetaan.

Vammaisten henkilöiden hyvinvointia **ihmisoikeuksien**<sup>63</sup> toteutumisen näkökulmasta ovat selvittäneet Kumpuvuori & Högbäck (2003). Tutkimuksen mukaan oikeuksien toteutuminen käytännössä on vaihtelevaa ja paikoitellen heikkoa huolimatta vahvistuneesta lainsäädännöstä. Kumpuvuoren & Högbäckin (2003, 13) mukaan paradigman muutos ja näkökulman valinta ihmisoikeuksien toteutumisen tarkastelemiseksi oikeudellisesta näkökulmasta merkitsee kuitenkin sitä, että vammaista henkilöä tarkastellaan oman elämänsä subjektina eikä toiminnan kohteena. Haarnin (2006,4) selvityksen mukaan vammaiset eivät ole monestikaan yhdenvertaisia kansalaisia silloin kun tarkastellaan asenteita, palveluja, yhteiskunnan avoimuutta, saatavuutta, esteettömyyttä sekä kuntoutusta. **Yhdenvertaisuuden** puutteita Haarni löysi muun muassa koulutuksesta, työllistymisestä ja toimeentulosta ja esteellisyyttä esimerkiksi tiedonvälityksessä, liikenteessä ja rakenteellisessa ympäristössä.

### **Vammaisten henkilöiden opiskeleminen ja haasteellinen osallisuus**

Erityisopiskelussa opiskelleiden koulutustaso ja työllisyys ovat heikommat muuhun väestöön verrattuna ja koulutuksen merkitys elämänkulussa vaihtelee sukupolvittain siten, että nuorempi sukupolvi kokee itsellään olevan enemmän valinnan mahdollisuuksia, mutta muutokset koulutustarjonnassa ovat tapahtuneet hitaasti (Lehtomäki 2005<sup>64</sup>).

---

<sup>63</sup> Lainsäädäntö määrittää kansalaisen perusoikeudet, joista Valokiven (2007, 19) mukaan osallisuuden kannalta keskeisimpiä ovat taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset (TSS) perusoikeudet. Kansalaisen vaikuttamis- ja osallistumisoikeudet on kirjattu myös perustuslakiin (731/1999).

<sup>64</sup> Tutkimus käsittelee koulutuksen merkitystä vuosina 1960- 1990 opiskelleiden lapsuudestaan kuurojen ja huonokuuloisten aikuisten elämänkulussa.

Niemelän (2007) tutkimuksen mukaan olennaisia tekijöitä vammaisten koulutuspolkujen muodostumisessa ovat vammaisen nuoren henkilökohtaiset ominaisuudet, opetusympäristön fyysinen ja asenteellinen esteettömyys sekä vammaispalvelut ja yhteiskunnan muu tuki. Hyvän henkilökohtaisen avustajan koettiin myös olevan erittäin tärkeä edellytys opiskelulle (emt., 52).

Vammaisten lasten ja nuorten osallisuutta koulumaailmassa voidaan erään tutkimuksen perusteella tukea inkluusiota tavoittelemalla, mutta esteinä ja haasteina nähdään muun muassa inkluusion käsitteen ymmärtäminen, vammaisten henkilöiden opettamisessa tarvittava erityisosaaminen ja muut resurssit. Opetukseen liitetty inkluusion käsite tulisi saada muutettua poliitisesta käsitteestä toiminnaksi. (Sujathamalini 2009, 112-113.)

### **Osallisuusvajeita vammaisten henkilöiden työelämään osallistumisessa**

Vammaiset ihmiset osallistuvat työelämään muuta väestöä harvemmin (Smith & Butterworth). Kansainvälisesti tarkasteltuna vammaisten henkilöiden työttömyysaste on vähintään kaksin- tai kolminkertainen vammattomiin henkilöihin verrattuna (Ngirabakunzi & Katsui 2009, 115). Merkittävä osa vammaisista työkyvyttömyyseläkkeellä olijoista voi kokea työkykynsä hyväksi tai kohtalaiseksi, mikä tarkoittaisi suuren potentiaalisen työvoimareservin olemassaoloa. Suomessa arvioidaan olevan noin 300 000 työikäistä vammaista, joista runsaalla viidenneksellä on pysyvä työpaikka. Kun vapaaehtoistyö huomioidaan, puolet vammaisista oli tehnyt työtä viimeisen 24 kuukauden aikana. Vammaisista arviolta kolmannes on halukas tekemään työtä. Työnteon merkitystä hyvinvoinnin kannalta piti erittäin tärkeänä 40 prosenttia vammaisista. Työkykynsä arvioi erinomaiseksi tai hyväksi 30 prosenttia vammaisista. (Holm & Hopponen 2007.) Vammaisjärjestöjen jäsenille tehdyn kyselyn perusteella (Laiho, Happonen, Latvala & Rämö 2010) vammaisista hieman alle puolet on halukkaita ja kykeneviä tekemään työtä ainakin jonkin verran. Monilla työkyvyttömyyseläkkeellä olijoilla olisi halua palata töihin, esimerkiksi mikäli se onnistuisi osa-aikaisesti (Holm & Hopponen 2007; Pylkänen 2008, 241.)

Bricout & Bentleyyn (2000) tutkimus osoitti, että työtä on helpompi saada, mikäli työhakemuksissa ei tule esille työnhakijan mahdollinen vammaisuus. Vammaisuudella on erittäin suuri merkitys työllistymiseen, vaikka vammaisen henkilö olisi itse kuinka kiinnostunut työstä ja pitäisi sitä itselleen sopivana (Estrada-Harndez et.al. 2008). Mooren

(2005) mukaan vammaisilla naisilla, joilla on vaikeita työllistymisen vaikeuksia, on samalla osallisuuden puutetta myös suhteessa sosiaalisiin ja koulutuksellisiin rooleihin. Tutkimus osoitti, että vaikka vammaiset naiset eivät käyneet palkkatöissä, he toimivat aktiivisesti vapaaehtoistyössä, perhe-elämässä tai muilla vastaavilla areenoilla. Roessler, Neath, McMahon & Rumrillin (2007) tutkimuksen mukaan työelämässä naiset raportoivat syrjinnästä miehiä enemmän.

Linnakangas, Suikkanen, Savtschenko & Virta (2006) löysivät tutkimuksessaan paljon eroja eri vammaryhmien välillä suhteessa työelämään, tuloihin sekä muihin sosiaalista asemaa määrittäviin tekijöihin ja totesivat, ettei vammaisten laaja-alainen yhteiskunnallinen osallisuus suhteessa työhön ja tuloihin toteudu. Työelämän ja vammaisuuden yhdistäminen tutkimuksessa on kuitenkin tärkeää, koska se kertoo inklusion ja eksluusion mekanismeista. Vain noin 20 prosentilla 20- 64-vuotiaista vammaisista on mahdollisuus aktiiviseen osallistumiseen yhteiskunnassa työn tai opiskelun kautta (emt., 21, 40).

Ekholmin (2009) mukaan koulutuksellisen integraation myötä Suomessa on (näkö)vammaisten koulutustaso noussut ja ammattivalikoima laajentunut. Kuitenkin myös asiantuntija-ammateissa toimivat (näkö)vammaiset ovat työllistymisessään tarvinneet erilaisia tukipalveluja ja sekä asenteellista että sosiaalista esteettömyyttä eli monimuotoista ja monitapaista työelämää. Tutkimuksen mukaan koulutuksesta huolimatta riittävillä palveluilla ja tukitoimilla on suuri merkitys varsinaisessa työllistymisessä. Jatkokoulutuksen tarjoaminen vammaisille on yhteiskunnallisesti tärkeänä pidettyä, mutta silti työllistyminen jatkokoulutuksen jälkeen on heikohkoa (Mänty 2000, 177; myös Urponen 1989, 135). Männyn (2000) mukaan erityisammattikouluista valmistuneiden vammaisten henkilöiden työttömyys oli vähentynyt. Kuitenkaan tutkimuskohteena olleet kehitysvammaiset eivät välttämättä työskennelleet tavallisilla palkkatyömarkkinoilla vaan perinteisessä suojatyössä työ- tai toimintakeskuksissa ja osa integroidusti ja tuetusti muissa työpaikoissa.

### **Vammaistutkimus ja moniulotteinen osallisuus**

Somerkivi (2000) on analysoinut, miten postmodernin maailman keskusteluissa (**yksilön vastuu, aktiivinen kansalaisuus, inklusio**) vastuuta hyvinvoinnista jaetaan ja kuinka paljon hyvinvointipalveluissa asioiminen vaatii kansalaisilta itseltään. Aineistona Somerkivellä oli aikuisena näkövammaiseksi todettujen kuntoutujien haastatteluja ja potilas- sekä asiakasasiakirjoja. Tutkimuksen mukaan kuntoutujien todellisuutta kuvaa-

vat tarinat olivat usein ristiriidassa makrotason ideaalipuheitten ja poliittisten diskurssien kanssa. Kuntoutuksen rooli on olla viranomaistoiminnan kohteena, ongelmallisena ja erityisenä. Vammaiset asiakkaat olivat tyytyväisiä saamiinsa palveluihin, mutta palvelujen saaminen oli asiakkaille kohtuuttoman vaikeaa. Tutkimuksen kohteena olleet näkövammaiset eivät olleet osallisia työmarkkinoista ja heidän elämäntapansa oli muotoutunut kotikeskeiseksi, ajallisesti väljäksi ja päivä kerrallaan tapahtuvaksi tarkkaan suunnittelemattomaksi.

Misukan (2009) tutkimuksen mukaan työtoiminta on kehitysvammaisille tärkeää ja merkityksellistä ja tuottaa heille **osallisuuden** kokemuksia. Misukka johti analyysissään aineistostaan kolme erilaista mallia, joihin haastateltavien kehitysvammaisten työlle antamat merkitykset jakaantuivat: elintasosuuntautuneisuuteen, yhteisyyssuhteisiin suuntautuneisuuteen ja itsensä toteuttamiseen suuntautuneisuuteen (ks. Allardtin hyvinvoinnin ulottuvuudet). Koster & Khetanin (2008) ICF-luokitusta soveltavan tutkimuksen perusteella osallisuutta arvioitaessa tulee kiinnittää huomiota muun muassa **toiminnan (activity)** ja **osallisuuden (participation)** erottamiseen, objektiivisen ja subjektiivisen osallisuuden erottamiseen ja tieteellistä tutkimusta varten tulisi pyrkiä luomaan yhtäläinen mittaristo ja käsitteistö osallisuudelle.

Vammaisten osallisuutta kansalaisuutena on analysoinut Katsui (2005). Tutkimuksessa tuli esille mekanismeja jotka tekevät vammaisista poikkeavia sosiaalisesti konstruoituihin, vammaisten heterogeenisyys sekä vammaisten nousu aktiivisiksi toimijoiksi ja kansalaisiksi heidän tultuaan tietoisiksi oikeuksia korostavasta poliittisesta näkökulmasta vammaisuuteen. Radermacher et.al. (2010) ovat tutkimuksessaan todenneet esteitä vammaisten yhdistystoimintaan osallistumiselle olevan muun muassa yksilöön, yhteisöön ja organisaatioon liittyvissä tekijöissä ja heikoissa resursseissa. Tutkimuksen perusteella jopa sellaisessa yhdistyksessä, jonka toiminta on keskittynyt nimenomaan vammaisten henkilöiden tarpeisiin, voi syntyä **ulossulkemisen** ja järjestelmään liittyvän diskriminaation kokemuksia.

Nylund (2000) on vammaisten naisten vertaisryhmiä tutkiessaan todennut, että osa ryhmistä suuntautui jäsenten henkilökohtaiseen voimaantumiseen (empowerment) ja osa myös yhteiskunnalliseen voimaantumiseen (myös Katsui 2005). Wilskan (2005) tutkimassa naisten vertaisryhmässä voimaantumista tapahtui psykologisella, sosiaalisella ja käyttäytymisen tasolla sekä poliittisella tasolla. Voimaantuminen ilmeni muun muassa

yhteenkuuluvuuden tunteena, asenteenmuutoksena suhteessa itseen, itsetunnon lisääntymisenä, vammaisuuden näkemisenä vahvuuden lähteenä, tietojen ja taitojen ja uusien ystävien saamisena sekä vammais- ja naistietoisuuden lisääntymisenä.

Reinikainen (2007) on analysoinut vammaisuutta diskursiivisesti sekä yhteiskunnallisesti sukupuolen näkökulmasta ja todennut molempia tarkastelutapoja tarvittavan<sup>65</sup>. Reinikainen (2007, 61) puhuu myös osallisuudesta näkökulmasta, jossa eri toimijoiden osallisuus vammaisuuden diskursseissa velvoittaa osalliset refleksiivisyyteen ja itsekriittisyyteen jolloin osallisten on syytä pohtia, tulevatko he samalla aiheettomasti toistaneeksi ja uusintaneeksi joitakin vammaisia sortavia diskursseja. Vehkakosken (2000) tutkimuksen mukaan vammaisen (lapsi) voidaan luoda ammatti-ihmisten lausuntojen ja asiakirjojen teksteissä diskursiivisesti vaihdellen joko kohteeksi, ongelmaksi tai subjektiksi.

### **Henkilökohtaista apua koskeva aikaisempi tutkimustieto**

Askheimin (2002) mukaan henkilökohtainen apu on osoittautunut sopivaksi välineeksi tavoitella vammaisten henkilöiden täyttä osallisuutta ja yhdenvertaisuutta. Suurimmat haasteet henkilökohtaisessa avussa tulevaisuudessa liittyvät tutkimuksen perusteella sen rahoittamiseen sekä sen ideologian implemointiin ja siirtämiseen muihin palveluihin. Askheim (2005) on myös vertaillut henkilökohtaisen avun järjestämisen malleja, esimerkiksi suoria avustuksia ja järjestelmäkeskeisiä malleja palvelun käyttäjän oman kontrollin mahdollisuuden näkökulmasta ja todennut, että käyttäjäkeskeisyyteen vaikuttaa valitun järjestelmän lisäksi muun muassa avustusten suuruus, erilaiset ohjeistukset ja viranomaisten vallankäytön aste.

Anderberg (2006) on todennut tutkimuksessaan, että mahdollisuus keskustella henkilökohtainen avustaja-järjestelmään liittyvistä asioista vertaisten kanssa lisää osallisuuden kokemista sekä suhteessa muihin vammaisiin että ei-vammaisiin henkilöihin. Wadens-ten & Ahlström (2009a) ovat todenneet vammaisilla olevan erilaisia strategioita toimi-essaan henkilökohtaisten avustajien työnantajina, mutta yhtäläinen pyrkimys saavuttaa itsenäisyyttä, kunnioitusta, vaikutusmahdollisuuksia ja osallistumismahdollisuuksia jokapäiväisessä elämässään.

---

<sup>65</sup> Reinikaisen (2007, 61) mukaan tietoisuus osallisuudesta vammaisuuden diskurssiin (esim. sosiaalityöntekijät/MK huom.) velvoittaa refleksiivisyyteen ja itsekriittisyyteen. Diskurssin valta ja vastarinta eivät tarjoa lopullisia voittoja tai tappioita vaan ovat jatkuvassa prosessissa ja kamppailussa keskenään (vrt. postmodernisuus).

Wadensten & Ahlström (2009b) ovat myös tutkineet henkilökohtaisen avun asiakkaiden tulkintoja ruotsalaisen vammaislain periaatteiden: itsenäisyyden, eheyden, vaikuttavuuden ja osallisuuden (participation) toteutumista ja todenneet tulkintojen vaihtelevan voimakkaasti kuitenkin siten, että eniten vammaiset asiakkaat korostivat ymmärtävän kohtaamisen merkitystä. Tutkimuksessa nähtiin, että henkilökohtaisten avustajien eettistä tietoisuutta voitaisiin lisätä, jotta he voisivat tukea vammaisia asiakkaita voimaantumisessa (empowerment) ja siten auttaa heitä pitämään yllä itsetuntoaan ja omanarvon tuntoaan. Wadensten & Ahlström (2009b, 771) näkivät henkilökohtaisen avun mahdollistavan vammaislain periaatteita, myös osallisuutta.

Meyer et.al. (2007) ovat todenneet henkilökohtaisen avun asiakkaiden haluavan heidän yksilöllistä itsenäisyyttään kunnioitettavan ja kokeneen itsemääräämisoikeuttaan rajoittavan muun muassa apua antavan henkilön puutteelliset asenteet ja avustajan koulutukseen sekä järjestelmään liittyvät ongelmat. Tärkeimpiä tekijöitä vammaisten asiakkaiden avustajiensa itsenäisessä ohjaamisessa olivat vammaisten asiakkaiden voimavarat määritellä mitä avustajien pitää tehdä ja voimavarat ilmaista tämä avustajille (emt. 605). Levy & Littlen (2008) tutkimuksessa pyrittiin tuomaan esille sekä vammaisen työnantajan tai henkilökohtaisen avun saajan ääntä (voice) ja näkyvyyttä, mutta toisaalta myös työntekijän ääntä. Asiakkaita ja avustajia yhdistävänä tekijänä voisi tutkimuksen mukaan toimia oikeuksien näkökulma, joka on jo näkynyt vammaisten ihmisten poliittisessa esiintulossa ja voi olla tulossa näkyviin myös henkilökohtaisten avustajien kohdalla.

Fleming-Astaldy (2010) on tutkimuksessaan todennut käyttäjä- tai kuluttajakeskeisen henkilökohtaisen avun toteuttamistavan olevan yhteydessä vammaisten henkilöiden kokemaan korkeampaan elämänlaatuun. Myös Clark et.al. 2008 on todennut käyttäjäkeskeistä henkilökohtaista apua saavien vammaisten henkilöiden olevan tyytyväisempiä saamaansa palveluun. Gibson et.al (2009) tutkimuksen mukaan ideologialtaan itsenäisen elämän liikkeen mukaiseen kuluttaja- tai käyttäjäkeskeiseen henkilökohtaisen avun järjestelmään sisältyy erilaisia näkökulmia siitä, mitä kuluttaja- tai käyttäjäkeskeinen näkökulma pitää sisällään. Toiset vammaiset asiakkaat korostivat työhön liittyviä ammatillisia ja tavoitteellisia näkökulmia kun toiset näkivät tärkeinä muun muassa hoivan saannin, kunnioituksen sekä yhteisyyden asiakkaan ja avustajan välillä. Kyseessä on monimutkainen, monimuotoinen ja intiimi suhde asiakkaan ja avustajan välillä. Gibsonin et.al (2009, 327) mukaan kuluttaja- tai käyttäjäkeskeinen näkökulma on tär-

keä, mutta myös hoivaa tarvitseville vammaisille tulisi antaa mahdollisuus itsenäiseen elämään ilman että se tarkoittaisi samalla paluuta lääketieteelliseen paternalismiin. Jos korostetaan pelkästään vammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeutta kuluttajakeskeisestä näkökulmasta eikä avustajan muulle toiminnalle jää mahdollisuuksia, voi sillä joissakin tapauksissa olla myös negatiivisia seurauksia (emt. 327- 328).

Holtin et.al. (2006) tekemän arviointitutkimuksen perusteella henkilökohtaisen avun järjestäminen tarvittaessa myös työpaikoille lisää vammaisten työntekijöiden hyvinvointia elämänlaadullisesti sekä parantaa suoriutumista työssä. Misra et.al (2010) on todennut palkkatyössä käytettävän henkilökohtaisen avun tarvitsevan järjestelmän lainsäädännöllistä kehittämistä ja tarkempaa määrittelemistä, lisäresurssia ja tarjontaa itse palveluun sekä avustajien koulutusta ja ohjausta. Stumbon et.al (2009) tutkimuksen mukaan ilman asianmukaista ja riittävää henkilökohtaista apua vaikeasti liikuntavammaiset henkilöt eivät yksinkertaisesti pysty osallistumaan peruskoulun jälkeiseen koulutukseen.

Malhotran (2006) mukaan ongelmia henkilökohtaisen avun järjestelmässä on ollut muun muassa avustajien matalassa palkkatasossa ja muissa työsuhde-eduissa siten, että vammaisilla henkilöillä on ollut vaikeuksia löytää henkilökohtaisia avustajia ja avustajat ovat olleet vain lyhytaikaisia. Malhotra (2006, 58) liittääkin tulkinnassaan avustajiin toisinaan liitetyt ongelmat, kuten epäammattillisuuden tai huonon käytöksen, järjestelmän ongelmiin. Andrewin (2009, 24- 25) mukaan henkilökohtaisten avustajien määrän on ennustettu nousevan lähitulevaisuudessa merkittävästi. Kuitenkin henkilökohtaisten avustajien ammattiin ja erityisesti sen juridisiin perusteisiin on kiinnitetty vain vähän huomiota. Sen enempää työntekijät kuin työnantajatkaan eivät usein tiedä omia oikeuksiaan. Myös palkkaus on ollut yksi ongelma henkilökohtainen avustaja- järjestelmässä.

Priestleyn et.al.(2007) mukaan henkilökohtaiset budjetit ja suorat avustukset vammaisten palvelujen järjestämisessä ovat yleisesti lisänneet vammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeutta ja mahdollisuuksia itsenäiseen elämään, mutta palvelujen järjestämistä toteutetaan epätasa-arvoisesti. Pearsonin et.al. (2005) mukaan suorien avustusten käytössä on suurta vaihtelevuutta ja järjestelmän laajenemisen esteitä ovat muun muassa järjestämisestä vastuussa olevan julkisen tahon pelko markkinoiden ylivallasta jos asiakkaat saavat itse päättää mistä henkilökohtaisen avun hankkivat sekä sosiaaliviranomaisten negatiiviset asenteet suoria avustuksia kohtaan. Verrattaessa vammaisten

henkilöiden kokemuksia itse johtamastaan henkilökohtainen avustaja-järjestelmästä muihin avustamisen toteuttamistapoihin, kuten epäviralliseen avustamiseen (omaiset tai ystävät), kunnallisiin tai yksityisiin hoivapalveluihin, on todettu vammaisen henkilön oman johtamisen ja ohjaamisen antavan vammaiselle henkilölle enemmän itsenäisyyttä ja mahdollisuuksia valitsemiseen, kontrolliin ja itsemääräämiseen. Muissa avun antamisen toteuttamistavoissa on raportoitu ongelmia saada sellaista apua ja siihen aikaan kuin tarvitsisi tai haluaisi. (Priestley 1999, 81- 109.)

Suomalaisessa vammaistutkimuksessa on muutamia pro-gradu-tutkielmia (esim. Ny-lund 2010; Saari 2011) lukuun ottamatta tarkasteltu henkilökohtaista avustajajärjestelmää lähinnä vain osana muita vammaispalveluja (Heiskanen 2008, 31). Heiskanen (2008) on ennen henkilökohtaista apua koskevaa lakiuudistusta tutkinut henkilökohtainen avustaja-järjestelmää kolmen vuosikymmenen ajalta. Tutkimus osoitti, että henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen vammaiselle myönnettyjen tuntien riittämättömyys rajasi vammaisten toimintamahdollisuuksia, vammaisten oma tavoite oli henkilökohtaisen avustajan subjektiiviseksi oikeudeksi saaminen sekä vaikeasti liikuntavammaisille työnantajana toimiminen oli tärkeä itsemääräämisoikeuden toteutumismuoto. Vaihtoehtoiset mallit asiakkaan työnantajajuudelle osoittautuivat tärkeiksi, jotta myös mielenterveyskuntoutujat sekä eräät muut asiakasryhmät voisivat yhdenvertaisesti henkilökohtaisesta avustajapalvelusta hyötyä. (Heiskanen 2008, 122.)

Loijaksen (1994, 91) tutkimuksessa tuli esille viiden henkilökohtaisen avustajan apua saaneen haastateltavan osalta, että he arvioivat avustajapalvelun kohentaneen elämänlaatuaan mahdollistaen monia asioita kuten opiskelu, työ ja harrastukset, jotka eivät ilman avustajaa olisi olleet mahdollisia. HAJ-projektin<sup>66</sup> puitteissa tehtiin myös muutamia tutkimuksellisia selvityksiä (Heinonen 2006; Timonen & Saimanen 2006), joiden mukaan henkilökohtainen avustaja-järjestelmässä haasteita aiheuttivat muun muassa kuntien resurssit, (entisen) vammaispalvelulain epäselvät termit, hyvien avustajien löytäminen, työnantajuus, avustajien jaksaminen ja koulutus sekä palvelusuunnitelmien riittävä laatiminen. Kullas (2000) on tutkinut henkilökohtainen avustajajärjestelmää avustajien näkökulmasta ja todennut muiden järjestelmään liittyvien ongelmien (esimerkiksi pieni palkka, sijaisjärjestelmän puuttuminen) lisäksi ongelmia tuottavan muun

---

<sup>66</sup> HAJ-projekti on Kynnys ry:n, Näkövammaisten keskusliitto ry:n ja Suomen MS-liitto ry:n yhteistyöhanke, jonka tarkoituksena oli kehittää henkilökohtaista avustajajärjestelmää (Heinonen & Saraste 2006, 13). Lainsäädännössä henkilökohtainen apu uudistui 1.9.2009 alkaen monien HAJ-projektin esitysten mukaan alkaen käsitteestä ”henkilökohtainen apu”.

muassa suuri sidonnaisuus avustettavaan, avustettavan persoonan vaikutus työilmapiiriin, toimenkuvan epäselvyys ja joustamisen liian suuret vaatimukset.

Nylund (2010) on pro gradu tutkielmassaan pyrkinyt analysoimaan sitä, miten työnantajuus vaikuttaa vaikeavammaisten työntajien osallisuuden rakentumiseen. Osallisuutta Nylund tarkastelee osallistumattomuuden ja ulkopuolisuuden vastakohtana. Nylundin (2010, 38) mukaan osallisuutta tukee, mikäli työnantajuus on rakennettu vammaisen henkilön yksilölliset tarpeet huomioiden, vammaisella on käytettävissään sopiva määrä tunteja, pätevä avustaja sekä toimiva työsuhte avustajaan. Tutkimuksen mukaan työnantajuus on yksilöllinen kokemus joka toimivana laajentaa vaikeavammaisen työnantajan osallistumismahdollisuuksia ja toimimattomana heikentää osallisuuden kokemuksia. Toimivuuteen tai toimimattomuuteen sekä osallisuuteen tai osallistumattomuuteen vaikutti tutkimuksen perusteella muun muassa vamma, vamman synty, oma osaaminen ja muut resurssit, perhe sekä omaiset.

Saaren (2011) näkövammaisia henkilökohtaisen avustaja-järjestelmän asiakkaita koskevan pro gradun tulosten perusteella avustaja voi tukea vammaista asiakasta voimaantumisen prosessin eri osaprosesseissa, mutta varsinainen voimaantuminen voi lähteä vain asiakkaasta itsestään. Tutkielmassa kävi myös ilmi, kuinka osasta vammaisen työnantajan ja avustajan välisistä suhteista muodostuu perinteisiä työsuhteita ja osasta enemmän ystävyyssuhteita.

Aikaisemmissa tutkimuksissa on todennettu, kuinka vammaiset henkilöt ovat positiivisesta yleiskehityksestä huolimatta kokeneet hyvinvoinnin, osallisuuden sekä yhdenvertaisuuden puutteita eri yhteiskunnallisilla areenoilla, mutta puutteiden kokeminen vaihtelee yksilöllisesti ja on yhteydessä useisiin eri tekijöihin. Tutkimuksissa on myös todennettu, erityisesti kansainvälisesti, että yhdenvertaisuuden ja arvokkuuden kokemisessa on merkitystä muun muassa sillä, onko apu järjestetty käyttäjä- vai järjestelmäkeskeisesti, mutta nämäkin kokemukset rakentuvat yksilöllisesti. Henkilökohtaisen avun järjestelmä- tai käyttäjä-keskeisyyttä ei Suomessa ennen tätä tutkimusta varsinaisesti ole arvioitu aikaisemmin. Myöskään henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapoja ei ole aikaisemmin Suomessa vertailtu keskenään. Lisäksi henkilökohtaisen avun asiakkaiden osallistumista eri yhteiskunnallisille areenoille ei Suomessa ole aikaisemmin selvitetty. Siten tämä tutkimusasetelma puolustaa kansallisesti paikaansa vielä marginaalissa olevan vammaistutkimuksen kentällä.

## 4 HENKILÖKOHTAISEN AVUN ASIAKKAAT

### 4.1 Asiakasmäärät ja asiakkaiden taustatietoja

Tutkimus on kokonaistutkimus (N=234) henkilökohtaisen avun asiakkaista aineistonkeruupaikkakunnalla vuonna 2009. Lisäksi tutkimusta on taustoitettu osin myös vuotta 2010 koskevilla tiedoilla. Tutkimuksessa on myös hyödynnetty Kuusikko-kuntien vertailuja.

#### Henkilökohtaisen avun asiakasmäärät

Aikaisempina vuosina henkilökohtaisen avun asiakasmäärässä ei aineistonkeruupaikkakunnalla ollut tapahtunut merkittävää kasvua, vaikka kokonaisuutena henkilökohtaisen avun asiakasmäärät ovat Suomessa kasvaneet viime vuosina vajaan 10 prosentin vuosivauhtia (ks. esim. Nurmi-Koikkalainen 2006, 44) ja muihin vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin verrattuna suhteellisesti eniten jo ennen lakimuutosta (Rautavaara et.al. 2007, 106). Lakimuutoksen jälkeen henkilökohtaisen avun asiakasmäärät ovat kasvaneet merkittävästi valtakunnallisesti (taulukko 4).

**Taulukko 4.** Henkilökohtaisen avun asiakasmäärät Suomessa vuosina 2006 – 2010 (lähde: Sotkanet)

| Henkilökohtaisen avun asiakkaita | 2006 | 2007 | 2008 | 2009 | 2010  |
|----------------------------------|------|------|------|------|-------|
| asiakkaita yhteensä koko maa     | 4583 | 5034 | 5435 | 6598 | 8983  |
| muutos % yksikköä                | -    | 9,8  | 8,0  | 21,4 | 36, 1 |
| asiakkaita/100000 asukasta       | 87   | 95   | 102  | 123  | 167   |

Vuoteen 2008 verrattuna henkilökohtaisen avun määrä kasvoi vuonna 2009 aineistonkeruupaikkakunnalla merkittävästi, 43 prosenttia<sup>67</sup> (taulukko 5). Kaikissa kuusikko-

<sup>67</sup> Kumpulaisen (2010) mukaan Oulussa oli vuonna 2009 yhteensä 254 henkilökohtaisen avun asiakasta. Tässä tutkimuksessa yksi henkilö on otettu mukaan vain kerran, vaikka hän olisi käyttänyt useampia henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja. Tämän vuoksi tässä tutkimuksessa henkilökohtaisen avun asiakkaita vuonna 2009 oli yhteensä 234 henkilöä. Henkilökohtaisen avun kustannukset nousivat vuodesta 2008 vuoteen 2009 Oulussa hieman yli 29 prosenttia. Vuonna 2010 kustannusten nousua vuoteen 2009 verrattuna oli deflatoiden vajaa 23 prosenttia. Oulussa vuonna 2010 sekä henkilökohtaisen avun asiakasmäärän osuus kaikista vammaispalveluasiakkaista että henkilökohtaisen avun kustannusten osuus kaikista vammaispalvelukustannuksista oli kuusikkokuntien suurin. (Pasila 2011.)

kunnissa henkilökohtaisen avun asiakasmäärä kasvoi vastaavana aikana keskimäärin hieman vajaa 30 prosenttia<sup>68</sup> (Kumpulainen 2010). Aineistonkeruupaikkakunnalla asiakasmäärät ovat vuosina 2009 ja 2010 kasvaneet siten enemmän kuin Suomessa keskimäärin.

**Taulukko 5.** Vammaispalvelujen ja avustajapalvelujen asiakkaat Oulussa vuosina 2006- 2010 (lähde: Kumpulainen 2007;2008;2009;2010; Pasila 2011)

|                                                                     | 2006 | 2007 | 2008 | 2009              | 2010 |
|---------------------------------------------------------------------|------|------|------|-------------------|------|
| <b>vammaispalvelujen asiakkaita</b>                                 | 2250 | 2684 | 2567 | 2778              | 2734 |
| <b>henkilökohtaisen avustaja-järjestelmän asiakkaita</b>            | 109  | 112  | 116  | 173 <sup>69</sup> | 261  |
| <b>vammaisavustajapalvelun asiakkaita</b>                           | 80   | 81   | 62   | 81 <sup>70</sup>  | 65   |
| <b>avustajapalvelujen muutos % - yksikköä</b>                       | -    | + 2  | -8   | + 43              | +39  |
| <b>avustajapalvelujen asiakkaita % vammaispalvelujen asiakkaita</b> | 8,4  | 7,2  | 7    | 9,1               | 11,9 |

### Henkilökohtaisen avun asiakkaiden sukupuoli ja ikä

Tutkimusryhmään kuului hieman enemmän naisia (54 prosenttia) kuin miehiä (46 prosenttia). Suurin osa henkilökohtaisen avun asiakkaista oli työikäisiä. Vanhusikäisiä ja erityisesti lapsia palvelun piirissä oli vain vähän. Asiakkaista työikäisiä 18- 64-vuotiaita oli 72 prosenttia vuonna 2009<sup>71</sup>. Asiakkaiden iän hajonta oli erittäin suurta (kuvio 10). Henkilökohtainen apu kohdistuu palveluna lähes<sup>72</sup> koko elämänsäkaaren alueelle, mutta keskittyy selkeästi työikäisiin.

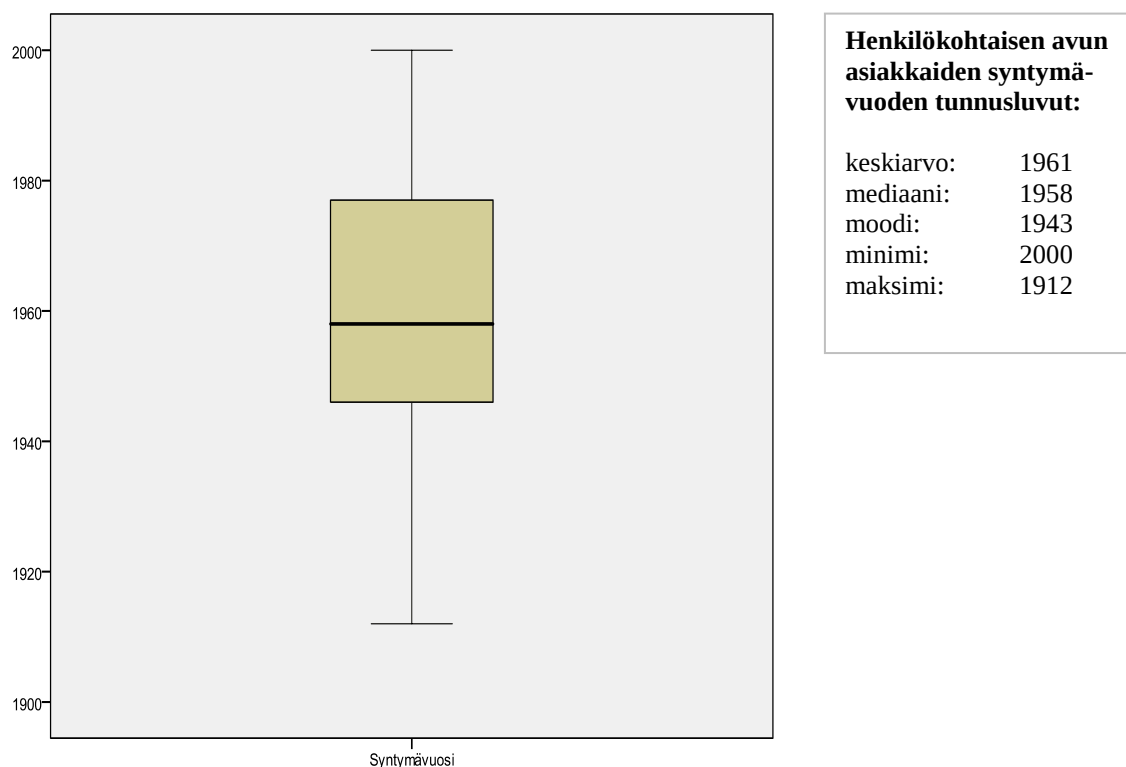
<sup>68</sup> Vuonna 2010 Oulua enemmän asiakasmäärä kuusikkokunnissa kasvoi Turussa ja Helsingissä ja Oulussa oli henkilökohtaisen avun asiakkaita enemmän kuin Oulua suuremmissa kaupungeissa, Turussa ja Tampereella. Vantaalla ja Tampereella henkilökohtaisen avun asiakasmäärä jopa hieman pieneni vuonna 2010 vuoteen 2009 verrattuna, joten asiakasmäärien muutoksessa on voimakasta vaihtelua kunnittain (Pasila 2011).

<sup>69</sup> Luku sisältää sekä henkilökohtaisen avustajatoiminnan jossa asiakas on työnantajana että ostopalvelut yrityksiltä ja asukastuvilta sekä erillisestä projektista.

<sup>70</sup> 20 vammaisavustajapalvelun asiakkaalle oli myönnetty henkilökohtaista apua myös jonkin muun toteuttamistavan kuin vammaisavustajapalvelun avulla.

<sup>71</sup> Vuonna 2010 Oulussa henkilökohtaisen avun asiakkaista reilu 70 prosenttia oli työikäisiä (kuvio 10).

<sup>72</sup> Aivan pieniä lapsia ei voitane pitää henkilökohtaisesta avusta hyötyvinä henkilöinä, sillä he tarvitsevat ikänsä puolesta ensisijaisesti hoivaa, huolenpitoa ja valvontaa.



**Kuvio 10.** Henkilökohtaisen avun asiakkaiden syntymävuoden jakauma

Taulukossa 6 on esitetty asiakkaiden syntymävuotta koskevan muuttujan tunnusluvut henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapoja verraten. Nuorimpia asiakkaat olivat kun henkilökohtainen apu toteutettiin henkilökohtaisen avustaja-järjestelmän turvin (88 prosenttia alle 65-vuotiaita), projektin avulla (82 prosenttia alle 65-vuotiaita) tai useammalla eri tavalla ja vanhimpia silloin kun henkilökohtainen apu toteutettiin vammaisavustajapalvelun (64 prosenttia alle 65-vuotiaita) tai ostopalvelujen avulla (58 prosenttia alle 65-vuotiaita).

**Taulukko 6.** Asiakkaiden syntymävuoden tunnusluvut eri henkilökohtaisen avun toteuttamistavoissa

| Henkilökohtaisen avun toteuttamistapa | Syntymävuosi minimi | Syntymävuosi maksimi | Syntymävuosi keskiarvo | Syntymävuosi keskihajonta |
|---------------------------------------|---------------------|----------------------|------------------------|---------------------------|
| henkilökohtainen avustaja-järjestelmä | 1934                | 2000                 | 1967                   | 18,6                      |
| kunnallinen vammaisavustajapalvelu    | 1912                | 1985                 | 1949                   | 16,0                      |
| ostopalvelu                           | 1914                | 1995                 | 1954                   | 20,2                      |
| projekti                              | 1935                | 1995                 | 1966                   | 18,6                      |
| useampi HK-avun toteuttamistapa       | 1940                | 1992                 | 1965                   | 14,4                      |

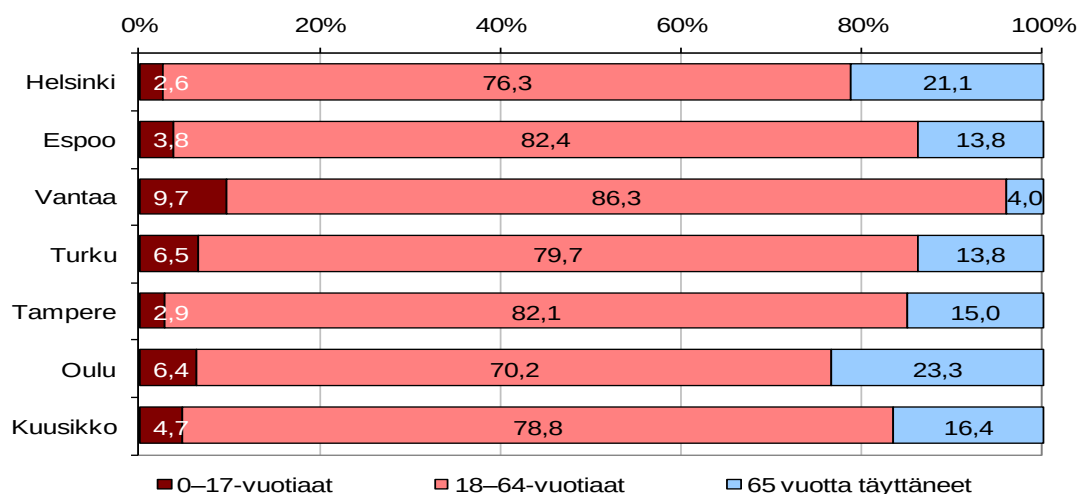
Ikääntyminen ja vammaisuuden lisääntyminen näyttävät liittyvän yhteen. Esimerkiksi Euroopassa noin 70 prosenttia vammaisista henkilöistä on yli 60-vuotiaita (Breitenbach 2001, 231; Iwakuma 2001, 219.) Henkilökohtaisen avun asiakkaiden ikärakenne näyttää aineistonkeruupaikkakunnalla hieman nousseen vuosien 2008 ja 2009 tietoja verrattaessa (taulukko 7). Tämä liittyyne ainakin osaksi siihen, että kaupungin oman palvelutuotannon vammaisavustajapalvelu muutettiin osaksi henkilökohtaista apua. Asiakkaiden ikärakenne vammaisavustajapalvelun piirissä on ollut henkilökohtaista avustajatoimintaa korkeampi<sup>73</sup>.

**Taulukko 7.** Henkilökohtaisen avun asiakkaiden ikä ja sukupuoli

| <b>Ikäluokka</b> | <b>Yhteensä 2008<br/>(%)</b>                               | <b>Miehiä<br/>2009<br/>(n)</b> | <b>Naisia<br/>2009<br/>(n)</b> | <b>Yhteensä %<br/>2009<br/>(%)</b>                       |
|------------------|------------------------------------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|----------------------------------------------------------|
| 0-17-vuotiaat    | 6                                                          | 7                              | 8                              | 6                                                        |
| 18- 64-vuotiaat  | 83                                                         | 75                             | 93                             | 72                                                       |
| 65- 74-vuotiaat  | 11                                                         | 25                             | 26                             | 22                                                       |
| <b>Yhteensä</b>  | <b>116 (100 %)</b><br>- ei sisällä vammaisavustajapalvelua | 107                            | 127                            | <b>234 (100 %)</b><br>- sisältää vammaisavustajapalvelun |

Boylan (2008, 299) mukaan vammaistutkimuksessa ikääntyneiden vammaisten henkilöiden hyvinvoinnin tutkimus itsemääräämisoikeuden näkökulmasta on jäänyt vähäiselle huomiolle, vaikka itsenäisyyden käsite sinänsä on vammaistutkimuksen keskiössä. Myös Priestley (2002) on kysynyt, miksei ikääntyneiden vammaisuutta nähdä samalla tavoin erityisenä kuin työikäisten tai nuorempien henkilöiden. Vuoden 2010 kuusikkokuntien tietojen osalta aineistonkeruupaikkakunnalla oli muihin kuusikkokuntiin verrattuna eniten iäkkäämpiä yli 65-vuotiaita henkilökohtaisen avun asiakkaita ja yli 65-vuotiaiden asiakkaiden osuus oli edelleen hieman noussut (kuvio 11).

<sup>73</sup> 28 % vammaisavustajapalvelua saaneista asiakkaista vuonna 2009 oli yli 65-vuotiaita.



**Kuvio 11.** Henkilökohtaisen avun asiakkaat kolmessa ikäryhmässä kuusikkokunnissa vuonna 2010 (lähde: Pasila 2011, 44)

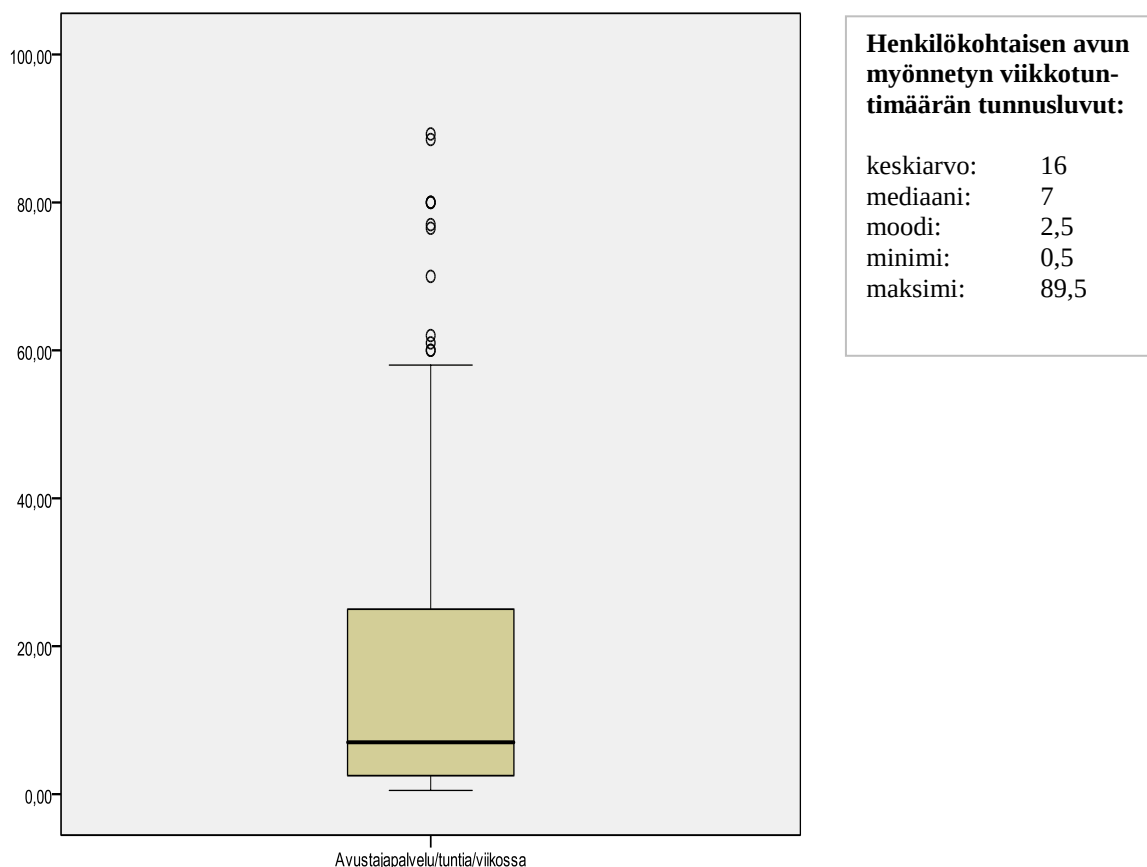
### Henkilökohtaisen avun määrä tunteina

Heiskasen (2008, 34- 35) mukaan henkilökohtaisen avustamisen viranhaltijapäätöksillä myönnetyistä tuntimääristä on ollut saatavilla vain rajallisesti tietoa lukuun ottamatta vuosittaista Kuusikko-kuntien raportointia. Selvitysten perusteella pienten tuntimäärien suhteellinen osuus on jo vuosien ajan kuitenkin noussut (esim. Kumpulainen 2003). Aineistonkeruupaikkakunnalla myönnetyt viikkotuntimäärät noudattelivat jokseenkin kuusikkokuntien keskiarvoa, mutta muihin kuusikkokuntiin verrattuna suhteellisesti enemmän oli asiakkaita sekä pienimpien että suurimpien myönnettyjen viikkotuntimäärien ryhmissä (taulukko 8). Yhden kokopäiväisen (31- 40 tuntia viikossa) avustajan ryhmässä oli asiakkaita muita kuusikkokuntia vähemmän. Vuoden 2010 aikana aineistonkeruupaikkakunnalla pienempien viikkotuntimäärien ryhmän asiakkaiden suhteellinen osuus kasvoi edelleen.

**Taulukko 8.** Henkilökohtaisen avustajatoiminnan viikkotuntimäärät Oulussa ja Kuusikkokunnissa keskimäärin (lähde: Kumpulainen 2010; Pasila 2011)

| Tuntia viikossa         | %<br>avustajapäätöksistä<br>Kuusikon keski-arvo<br>2009 | %<br>avustajapäätöksistä<br>Oulu<br>2009 | %<br>avustajapäätöksistä<br>Oulu<br>2010 |
|-------------------------|---------------------------------------------------------|------------------------------------------|------------------------------------------|
| alle 20 tuntia viikossa | 60                                                      | 64                                       | 73                                       |
| 21- 30 tuntia viikossa  | 11                                                      | 12                                       | 9                                        |
| 31- 40 tuntia viikossa  | 19                                                      | 11                                       | 9                                        |
| yli 40 tuntia viikossa  | 10                                                      | 13                                       | 9                                        |
| <b>Yhteensä</b>         | 100 %                                                   | 100 %                                    | 100 %                                    |

Henkilökohtaisena apuna myönnetyn viikkotuntimäärän hajonta oli suuri ja myönnetyt viikkotuntimäärät keskittyivät pieniin tuntimääriin, kuitenkin siten, että aineistossa oli useita poikkeamia suurissa viikkotuntimäärissä (kuvio 12). 29 prosentille<sup>74</sup> asiakkaista oli henkilökohtaista apua myönnetty lain 31.12.2010 saakka säätämä vähimmäismäärä 10 tuntia kuukaudessa kodin ulkopuolisiin toimintoihin.



**Kuvio 12.** Henkilökohtaisena apuna myönnettyjen viikkotuntimäärien jakauma

### Asiakkaiden vammat ja sairaudet

Osa henkilökohtaisen avun asiakkaista on syntymästään saakka vammaisia henkilöitä, joista monet ovat vammastaan huolimatta perusterveitä<sup>75</sup>. Monisairaiksi määritellyillä henkilöillä oli useita eri sairauksia, jotka olivat heikentäneet heidän toimintakykyään.

<sup>74</sup> Vuonna 2010 yhteensä 31 prosentille henkilökohtaisen avun asiakkaista oli myönnetty henkilökohtaista apua lain säätämä vähimmäismäärä 10 tuntia kuukaudessa kodin ulkopuolisiin toimintoihin. Kuusikokunnissa Oulussa on Turun jälkeen suhteellisesti eniten asiakkaita pienempien viikkotuntimäärien ryhmässä. Pienten tuntimäärien suhteellinen osuus on keskimääräisesti kasvanut vuodesta 2009 vuoteen 2010, mutta tuntimäärien jakautumisessa kuusikkokuntien välillä on melko paljon eroja.

<sup>75</sup> Tällä tarkoitan muun muassa sitä, ettei vammaisella henkilöllä ole välttämättä esimerkiksi mitään lääkitäviä vaativia perussairauksia tai hänen terveydentilansa ei vaadi lääkitystä. Vamma on eri asia kuin sairaus, mutta vammaisuuden perusteella palveluja voivat saada sekä vammaiset että (pitkäaikais)sairaantuneet henkilöt.

Pitkäaikaissairaus tai monisairaus voi poiketa vamma (impairment)-näkökulmasta siten, että sairaudet voivat vaatia monenlaista hoitoa ja lääkitystä. Vammaisuuden dynamiikka on heterogeenistä sekä vammaryhmien että yksilöiden välillä. Ryhmittäin tarkasteltuna esimerkiksi CP-vammaisilla ja näkövammaisilla toimintakyky saattaa säilyä melko stabiilina läpi elämänkaaren, kun etenevissä sairauksissa vammaisen henkilön toimintakyky voi heiketä pikkuhiljaa (esimerkiksi jotkin lihastaudit) tai nopeasti (esimerkiksi ALS). Jotkin vammaisuuden taustalla olevat sairaudet voivat olla myös sellaisia dynaamisia tiloja, joissa sairauden luonteeseen voivat kuulua äkilliset pahenemisvaiheet (esimerkiksi MS) tai sairauskohtaukset (esimerkiksi epilepsia-kohtaukset). Henkilökohtaisen avun asiakkaiden joukossa oli myös onnettomuuden seurauksena halvaantuneita (neliraja- tai alaraajahalvaus 12 henkilöä) ja onnettomuuden vuoksi aivovammutuneita (6 henkilöä). Joidenkin onnettomuudessa vammautuneiden henkilöiden taustalla oli epäonnistunut itsemurhayritys.

**Taulukko 9.** Henkilökohtaisen avun asiakkaiden vammat/sairaudet

| Vamma/sairaus                                        | Nainen (n)    | Mies (n)      | Yhteensä (n)  | Yhteensä %   |
|------------------------------------------------------|---------------|---------------|---------------|--------------|
| muu liikuntavamma (esim. halvaus, amputaatio [3])    | 18            | 39            | 57            | 24           |
| synnynnäinen liikuntavamma (esim. CP)                | 22            | 23            | 45            | 20           |
| MS-tauti                                             | 23            | 9             | 32            | 13           |
| näkö- tai näkökuulovamma                             | 10            | 12            | 22            | 9            |
| monisairas                                           | 17            | 3             | 20            | 8            |
| kehitysvamma                                         | 10            | 5             | 15            | 7            |
| muu pitkäaikaissairaus                               | 8             | 6             | 14            | 6            |
| lihassairaus                                         | 9             | 3             | 12            | 5            |
| aivovamma                                            | 1             | 4             | 5             | 3            |
| epilepsia                                            | 4             | 2             | 6             | 3            |
| jokin muu (esim. kiputila, syöpä, keuhkoelinsairaus) | 4             | 1             | 5             | 2            |
| ei tietoa                                            | 1             | 0             | 1             | 0            |
| <b>Yhteensä</b>                                      | <b>n= 127</b> | <b>n= 107</b> | <b>N= 234</b> | <b>100 %</b> |

Henkilökohtaisen avun asiakkaista 44 prosenttia (104 henkilöä) oli eri tavoin liikuntavammaisia henkilöitä. Pitkäaikaisesti sairaita mielenterveyskuntoutujia tutkimusryhmässä oli vain kaksi henkilöä. Heillä oli myös muita diagnooseja psyykkisen sairauden lisäksi ja he tulivat siksi luokitelluiksi monisairauksiksi. Henkilökohtainen apu ei vuonna 2009 ollut aineistonkeruupaikkakunnalla tullut vielä merkittäväksi osaksi mielenterveyskuntoutujien palvelujärjestelmää<sup>76</sup>. Myös Pitan et.al. (2001) tutkimuksen mukaan mielenterveyskuntoutujia on toistaiseksi ollut henkilökohtaisen avun käyttäjissä vain vähän vaikka mielenterveyskuntoutujilla olisi tarvetta henkilökohtaiseen apuun muun muassa liikkumisessa, psyykkisessä tukemisessa, virastoissa asioimisessa sekä kodinhoidollisissa tehtävissä.

Kommunikaatio-ongelmat voivat lisätä sosiaalisten kontaktien luomisen mahdollisuuden vaikeutta (Loijas 1994, 158) ja heikentää osallistumis- ja osallisuuden kokemisen mahdollisuuksia. Henkilökohtaisen avun asiakkaista diagnosoitu vaikea puhevamma oli 14 prosentilla. Vaikeasti puhevammaisen tulkkipalvelu oli vain vajaalla kolmella<sup>77</sup> prosentilla asiakkaista, joten monen vaikeasti puhevammaisen henkilön avustaja toiminee samalla myös asiakkaan puhetulkkina.

### **Asiakkaiden apuvälineiden käyttö**

Apuvälineillä on suuri merkitys vaikeavammaisen henkilön kodin ulkopuolisen toiminnan ja osallistumisen mahdollistajana. Esimerkiksi liikkumisen apuvälineet edistävät kodin ulkopuolisen toiminnan saavutettavuutta. Henkilökohtaisen avun asiakkaista vain 15 prosenttia ei käyttänyt mitään liikkumisen apuvälineitä. Pyörätuolin tai sähköpyörätuolin käyttäjiä oli 55 prosenttia ja seitsemällä prosentilla oli kodin ulkopuolella käytössään sähkömopo. Henkilökohtaisen avun asiakkaat olivat apuvälineiden käytön perusteella liikunnallisesti vaikeavammaisia.

### **Avun tarve päivittäisissä toiminnoissa**

Paljon avun tarvetta henkilökohtaisen avun asiakkailla oli kodinhoidossa ja kodin ulkopuolisissa toiminnoissa, esimerkiksi asioinneilla (taulukko 10). Jonkin verran apua moni tarvitsi ruokailuissa, useimmiten ruoan hankinnassa ja ruoan valmistuksessa. Jon-

---

<sup>76</sup> Kuten ei ole tullut aiemminkaan, vaikka jo invalidihuoltolain katsottiin 1970-luvulla voivan koskettaa palveluasumisen myötä mielenterveydenhäiriöitä, kuten muun muassa psykooseja ja neurooseja (Heiskanen 2008, 60).

<sup>77</sup> Yhteensä Oulussa oli vuonna 2009 vaikeasti puhevammaisen tulkkipalvelu myönnetty 26 henkilölle. Tulkkipalvelun järjestämisvastuu siirtyi Kelalle 1.9.2010 alkaen.

kin verran apua asiakkaat tarvitsivat myös pesuissa ja pukeutumisessa sekä liikkumisessa. Suurin osa henkilökohtaisen avun asiakkaista asui omissa kodeissaan, joten vain harva tarvitsi apua yöaikaan<sup>78</sup>. Avun tarpeen keskiarvo oli kaikissa toiminnoissa 1,91 eli melko suuri.

**Taulukko 10.** Henkilökohtaisen avun asiakkaiden (n=232) avustamisen tarve toiminnoittain

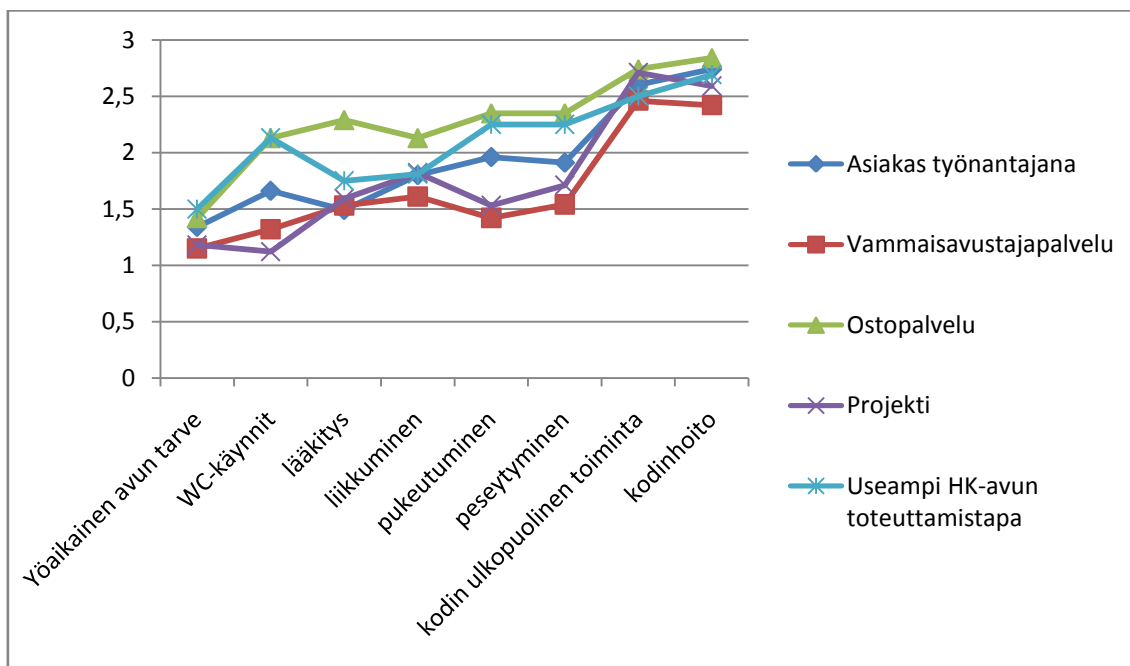
(3= suuri avun tarve, 2 = melko suuri avun tarve, 1= ei avun tarvetta ko. toiminnossa)<sup>79</sup>

| Toiminto                                | avun tarpeen keskiarvo | avun tarve ko. toiminnassa    |
|-----------------------------------------|------------------------|-------------------------------|
| kodinhoidolliset tehtävät               | 2,64                   | suuri avun tarve              |
| kodin ulkopuoliset toiminnot            | 2,57                   | suuri avun tarve              |
| ruokailu , ruoan hankinta, ruoan laitto | 1,91                   | melko suuri avun tarve        |
| peseytyminen                            | 1,88                   | melko suuri avun tarve        |
| pukeutuminen                            | 1,86                   | melko suuri avun tarve        |
| liikkuminen                             | 1,79                   | melko suuri avun tarve        |
| lääkitys                                | 1,64                   | melko suuri avun tarve        |
| wc-käynnit                              | 1,62                   | melko suuri avun tarve        |
| yöaikainen avun tarve                   | 1,31                   | pieni avun tarve              |
| <b>Yhteensä</b>                         | <b>1,91</b>            | <b>melko suuri avun tarve</b> |

<sup>78</sup> Yöaikaisen avun omaan kotiin järjestää tarvittaessa kotihoidon yöpartio.

<sup>79</sup> Toimintakyky eli avun tarve eri toiminnoissa kävi esille palvelusuunnitelmista (tai muutamissa tapauksissa palvelusuunnitelman puuttuessa lääkärin tai terapeutin lausunnoista), katso tutkimusraportin liitteenä oleva palvelusuunnitelmalomake. Havaintojen keruulomakkeessa olin luokitellut toisen henkilön avun tarpeen (kysymykset 21 a- h) seuraavasti: 1= kyllä, paljon, 2= kyllä, jonkin verran, 3= ei ja 4= ei tietoa. Vrt. Who:n ICIDH:n skaala: 0= ei toimintarajoitetta, 1= vaikeus toiminnan itsenäisessä suorittamisessa, 3= suoriutuminen apuvälineiden avulla, 4= täydellinen riippuvuus avustajasta, 5= suoriutuminen vaatii sekä avustajan että apuvälineitä ja 6= täydellinen suoriutumiskyvyttömyys (Miettinen 2010). Esimerkiksi henkilöt, jotka tarvitsivat apua syömisessä, oli luokiteltu ruokailun suhteen paljon apua tarvitseviksi. Melko paljon liikkumisessa apua tarvitsevien asiakkaiden ryhmään olen luokitellut esimerkiksi sellaiset asiakkaat, jotka tarvitsivat kodin ulkopuolella pyörätuolilla liikkumisensa mahdollistamiseksi avustajaa. Paljon apua liikkumisessaan tarvitsevat henkilöt tarvitsivat apua kaikessa liikkumisessaan, esimerkiksi siirtymisissä. Uudelleenluokittelin muuttujat siten, että 1= ei tarvitse apua, 2= tarvitsee jonkin verran apua ja 3= tarvitsee paljon apua. Uudelleen luokittelussa yhdistin ”ei tietoa”-luokan luokkaan ”ei tarvitse” apua, koska kokemukseni mukaan yleensä avun tarpeen kirjaamatta jättäminen tarkoittaa palvelusuunnitelmassa, ettei avun tarvetta kyseisessä toiminnossa ole.

Kuviossa 13 vertaillaan avustamisen tarpeita eri toiminnoissa henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen välillä. Eniten toisen henkilön avun tarvetta päivittäisissä toiminnoissa oli henkilöillä, joiden henkilökohtainen apu oli järjestetty ostopalveluna (poislukien projekti) tai usealla eri tavalla, jolloin asiakkaalla oli käytössään esimerkiksi ostopalveluja henkilökohtaisen avustajajärjestelmän lisäksi. Vähiten toisen henkilön apua tarvitsivat kunnallisen vammaisavustajapalvelun ja avustajaprojektin asiakkaat.



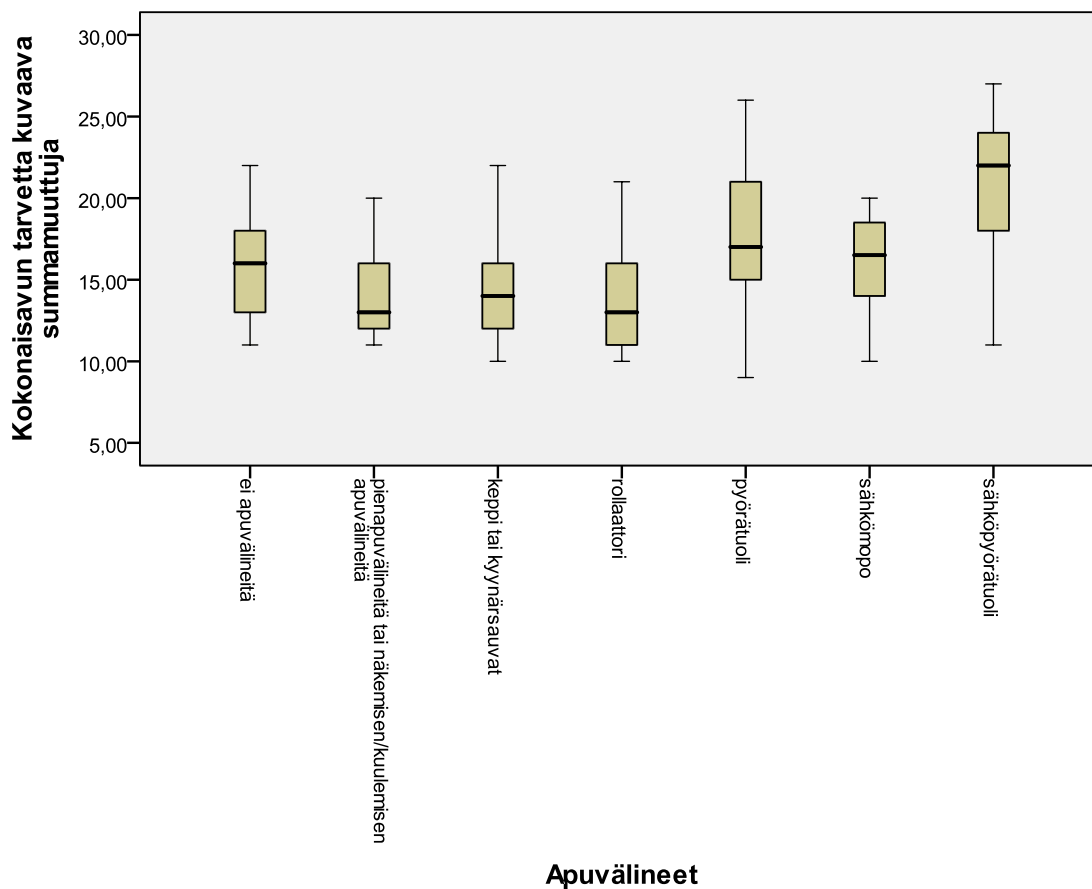
**Kuvio 13.** Avun tarpeen keskiarvot toiminnoittain: vertailu henkilökohtaisen avun eri toteuttamistavat

(3 = paljon avun tarvetta, 2 = jonkin verran avun tarvetta, 1= ei avun tarvetta)

Avun/avustamisen tarvetta analysoin myös kokonaistoimintakykyä kuvaavan summamuuttujan<sup>80</sup> avulla. Kuviossa 14 asiakkaiden kokonaistoimintakyky/kokonaisavun tarve päivittäisissä toiminnoissa on jaoteltu apuvälineiden käyttöä kuvaavalla muuttujalla ja analyysi kuvattu laatikko-jana-kuvion avulla. Paljon apua tarvitsevat henkilöt olivat pääosin pyörätuolia tai sähköpyörätuolia apuvälineenä käyttäviä eli vaikeasti liikuntavammaisia henkilöitä. Toisaalta toimintakyvyn ja avun tarpeen vaihtelu oli myös suurinta pyörätuolia tai sähköpyörätuolia käyttävillä henkilöillä. Vähiten apua tarvitsivat

<sup>80</sup> Summamuuttuja muodostettiin laskemalla uusi muuttuja siten, että havaintojen keruulomakkeen kysymyksen 21 kaikki 9 eri kohtaa laskettiin yhteen. Summamuuttujassa minimiarvo on siten 9 ja maksimiarvo 27.

näkemisen tai kuulemisen apuvälineitä sekä rollaattoria käyttävät henkilöt, joita enemmän apua tarvitsivat muun muassa apuvälineitä käyttämättömät henkilöt, joita ovat esimerkiksi monet kehitysvammaiset henkilökohtaisen avun asiakkaat.



**Kuvio 14.** Henkilökohtaisen avun asiakkaiden kokonaistoimintakyky (avun tarve päivittäisissä toiminnoissa) apuvälineiden käytön mukaan (asteikko 9-27, jossa 9= ei tarvitse apua ja 27= tarvitsee paljon apua)

### Asumismuoto

Kotia ei välttämättä voida pitää samanlaisena osallisuuden areenana kuin kodin ulkopuolisia areenoita. Kuitenkin osalle vammaisista esimerkiksi asuminen asumisyksikössä voi antaa paljon osallistumisen mahdollisuuksia. Toisaalta on asumisyksiköjä, joissa ei ole riittävästi resurssoitu avustamista kodin ulkopuolelle, kun puolestaan kotona asuva vaikeavammainen henkilö voi riittävien palvelujen avulla osallistua halutessaan vaikka päivittäin. Tedre (2006) katsookin, että kotia voi pitää jopa ongelmallisena sekä syrjäyttävänä asiana silloin, jos vammainen on kotinsa vanki riittämättömien palvelujen ja omien sosiaalisten verkostojen vuoksi.

Henkilökohtaisen avun asiakkaista vajaa 80 prosenttia asui omissa kodeissaan ja reilu 20 prosenttia erilaisissa palvelutaloissa (taulukko 11).

**Taulukko 11.** Henkilökohtaisen avun asiakkaiden asumismuoto

| Asumismuoto     | Asiakkaiden lukumäärä (n)   | % asiakkaista |
|-----------------|-----------------------------|---------------|
| oma koti        | 184 (miehiä 73, naisia 111) | 79            |
| palvelutalo     | 50 (miehiä 34, naisia 16)   | 21            |
| <b>Yhteensä</b> | <b>N= 234</b>               | <b>100 %</b>  |

Palvelutaloissa ja asumisyksiköissä asuvat olivat muita useammin erittäin vaikeavammaisia, miehiä ja yksinasuvia. Yksi vammaispalvelulain uudistusta koskevan hallituksen esityksen tavoite oli tuoda myös asumisyksiköissä asuville enemmän mahdollisuuksia kodin ulkopuoliseen toimintaan lakisääteisen henkilökohtaisen avun avulla. 26 prosenttia henkilökohtaisen avun uusista lakimuutoksen jälkeen palvelun piiriin tulleista asiakkaista asui palvelutaloissa/asumisyksiköissä kun kaikista asiakkaista vastaava osuus oli 21 prosenttia<sup>81</sup>.

Asunto merkitsee vammaisille hyvin paljon, koska he voivat viettää kotona keskimääräistä enemmän aikaa. Vammaiset saattavat myös keskimääräistä useammin työskennellä, opiskella tai harrastaa kotona, mikä asettaa omat vaatimuksensa tarkoituksenmukaisille asumisolosuhteille. (Loijas 1994, 101.) Kotirannan (2008,3) mukaan se, miten hyvin asuminen on järjestetty, vaikuttaa (vaikea)vammaisen henkilön mahdollisuuksiin ohjata elämäänsä ja osallistua yhteiskunnan eri toimintoihin. Henkilökohtainen apu on monelle vaikeavammaiselle välttämätön edellytys omassa asunnossa asumisen ja kodin ulkopuolisen osallistumisen mahdollistamiseksi.

Asumista vammaisten kohdalla voidaan tarkastella myös siitä osallisuuden näkökulmasta, onko vammaisella henkilöllä mahdollisuus valita oma asuinpaikkansa<sup>82</sup> ja asumismuotonsa eli olla osallinen asumistaan koskevissa valinnoissa. Erityisesti vaikeavammaisten kohdalla voi itsemääräämisoikeuden ja viranomaisvallan välillä olla ristiriitaa asumisvalintojen suhteen (Kumpuvuori 2006, 37; Eriksson 2008, 167). Esimerkiksi

<sup>81</sup> Vuonna 2010 henkilökohtaisen avun piiriin tulleista asiakkaista hieman vajaa 20 prosenttia asui erilaisissa asumisyksiköissä/palvelutaloissa.

<sup>82</sup> Uusi kotikuntalaki on tullut voimaan 1.1.2011 alkaen, joka antaa myös ympärivuorokautista asumisen palvelua tarvitseville vammaisille vapaamman mahdollisuuden valita itse kotikuntansa.

kehitysvammaisten henkilöiden asumisvalintoihin vaikutetaan edelleen melko usein muiden henkilöiden tahoilta, sekä omaisten että viranomaisten. Jonkin verran vaikeavammaisten asiakkaiden tosiasiallisia valinnan mahdollisuuksia voivat rajata myös kuntien ja palveluntuottajien väliset sopimukset sekä asumisyksiköiden profiloituminen tiettyihin asiakastarpeisiin tai tuotteisiin. Myös lisääntynyt kilpailutus voi lisätä puhtaan asiakaslähtöisyyden rajallisuutta asumisen järjestymisessä. Toisaalta kilpailuttaminen voi tuoda tullessaan lisää vaihtoehtoja myös asiakaslähtöisestä näkökulmasta.

Vammaiset nuoret voivat joissain tilanteissa asua vammattomia nuoria pidempään lapsuudenkodissaan. Tämän tutkimuksen kohderyhmästä kotona vanhempien kanssa asui 11 sellaista henkilöä, jotka olivat iältään yli 18-vuotiaita, vanhimman syntymävuoden ollessa 1951. Henkilökohtainen apu on osaltaan tarkoitettu myös vähentämään kotona asuvien vaikeavammaisten riippuvuutta vanhemmistaan.

## **4.2 Lakiuudistuksen jälkeisiä vaikutuksia**

### **Henkilökohtaisen avun uudet asiakkaat**

Lakimuutoksen jälkeen loppuvuodesta 2009 henkilökohtaisen avun piiriin aineistonkeruupaikkakunnalla tuli 47 uutta asiakasta, joista miehiä oli 23 ja naisia 24 henkilöä. Vamma- ja sairausryhmittäin ei tapahtunut merkittäviä muutoksia lukuun ottamatta kehitysvammaisten ja näkövammaisten asiakkaiden osuuden kasvamista. Näkövammaisten asiakkaiden osuus oli uusien asiakkaiden ryhmässä 17 prosenttia kun se kaikkien asiakkaiden ryhmässä oli hieman yli 9 prosenttia. Muilla kuin palveluasumisasiakkailla avustus henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen oli ennen vammaispalvelulain uudistusta harkinnanvarainen kunnan määrärahoista riippuva tukitoimi. Tämän vuoksi moni näkövammaisen henkilö jäi avustajapalvelujen ulkopuolelle ennen vammaispalvelulain uudistusta (Penttilä 2006, 195; myös Loijas 1994, 20).

Kehitysvammaisten asiakkaiden osuus oli peräti 30 prosenttia uusien asiakkaiden ryhmässä kun se oli vain 7 prosenttia kaikkien asiakkaiden ryhmässä. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön, Kehitysvammaisten tukiliiton ja Me Itse ry:n (2006, 203) mukaan kehitysvammaisen henkilön avustajan tarve on usein erilainen kuin muilla vammaisilla, mutta myös kehitysvammaiselle henkilölle avustajapalvelu on ainut tapa taata perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Kehitysvammaista henkilöä olisi rohkaistava omien

valintojen tekemisessä. Kehitysvammaisten henkilöiden avustajatoiminta voi joissakin tapauksissa, esimerkiksi lievästi kehitysvammaisten kohdalla, myös korvata kalliimpia asumisvaihtoehtoja. (emt. 205, 207). Vammaispalvelulain uudistumisen myötä henkilökohtaisen avun piiriin on tullut myös sellaisia kehitysvammaisia henkilöitä, jotka eivät ole liikunnallisesti vaikeavammaisia. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla siirtyminen ensisijaisesti vammaispalvelulain piiriin vahvistaa yhdenvertaisuutta ja vähentää vanhentunutta jakoa kehitysvammaisten ja muiden vammaisten henkilöiden välillä. Tämä on vammaispoliittisesti ja kehitysvammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien kannalta merkittävä muutos. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b, 15.)

Mielenterveyskuntoutujia oli lakiuudistuksenkin jälkeen henkilökohtaisen avun piirissä vain kaksi henkilöä, jotka olivat tässä tutkimuksessa luokiteltu monisairain. Liikuntavammaisten suhteellinen osuus oli uusien asiakkaiden joukossa pienempi, joten he olivat ilmeisesti päässeet kohtalaisen hyvin henkilökohtaisen avun piiriin jo ennen lakimuutosta.

**Taulukko 12.** Henkilökohtaisen avun uudet asiakkaat vamma/sairausryhmittäin

| Vamma/sairaus                             | Henkilöitä lkm (%)<br>koko vuonna 2009 | Henkilöitä lkm (%)<br>uudet asiakkaat 2009 |
|-------------------------------------------|----------------------------------------|--------------------------------------------|
| Liikuntavamma (synnynäinen)               | 45 (19)                                | 3 (6)                                      |
| Liikuntavamma muu (esim. halvausoireisto) | 57 (24)                                | 4 (9)                                      |
| MS-tauti                                  | 32 (14)                                | 7 (14)                                     |
| Etenevä lihassairaus                      | 12 (5)                                 | 0 (0)                                      |
| Muu pitkäaikaissairaus                    | 14 (6)                                 | 1 (2)                                      |
| Näkö- tai kuulonäkövamma                  | 22 (9)                                 | 8 (17)                                     |
| Monisairas                                | 20 (8)                                 | 5 (11)                                     |
| Aivovamma                                 | 5 (3)                                  | 1 (2)                                      |
| Epilepsia                                 | 6 (3)                                  | 2 (4)                                      |
| Kehitysvamma                              | 16 (7)                                 | 14 (30)                                    |
| Jokin muu                                 | 5 (2)                                  | 2 (4)                                      |
| Ei tietoa                                 | -                                      | 1 (1)                                      |
| <b>Yhteensä</b>                           | <b>234 (100 %)</b>                     | <b>47 (100 %)</b>                          |

Taulukossa 13 kuvataan, mitä vaikutuksia vammaispalvelulain muutoksella on ollut henkilökohtaisen avun asiakkaiden ikään ja sukupuoleen. Ikäryhmittäin ei näyttäisi tapahtuneen suuria muutoksia. Työikäiset olivat edelleen merkittävin joukko avustaja-palvelujen piirissä. Yli 75-vuotiaita asiakkaita oli henkilökohtaisen avun piiriin tullut vain yksi henkilö lakiuudistuksen jälkeen. Iän suhteen uusien asiakkaiden ryhmässä oli vastaavaa hajontaa kuin koko vuoden asiakkaiden ryhmässä. Uudet asiakkaat olivat kuitenkin keskimäärin hieman nuorempia koko vuoden asiakkaisiin verrattuna. Uudet asiakkaat olivat myös kaikkia asiakkaita useammin yksinasuvia, naimattomia ja hieman useammin palvelutaloissa (asumisyksiköissä) asuvia.

**Taulukko 13.** Henkilökohtaisen avun piiriin 1.9.2009 jälkeen tulleet asiakkaat iän ja sukupuolen mukaan verrattuna kaikkiin henkilökohtaisen avun asiakkaisiin vuonna 2009

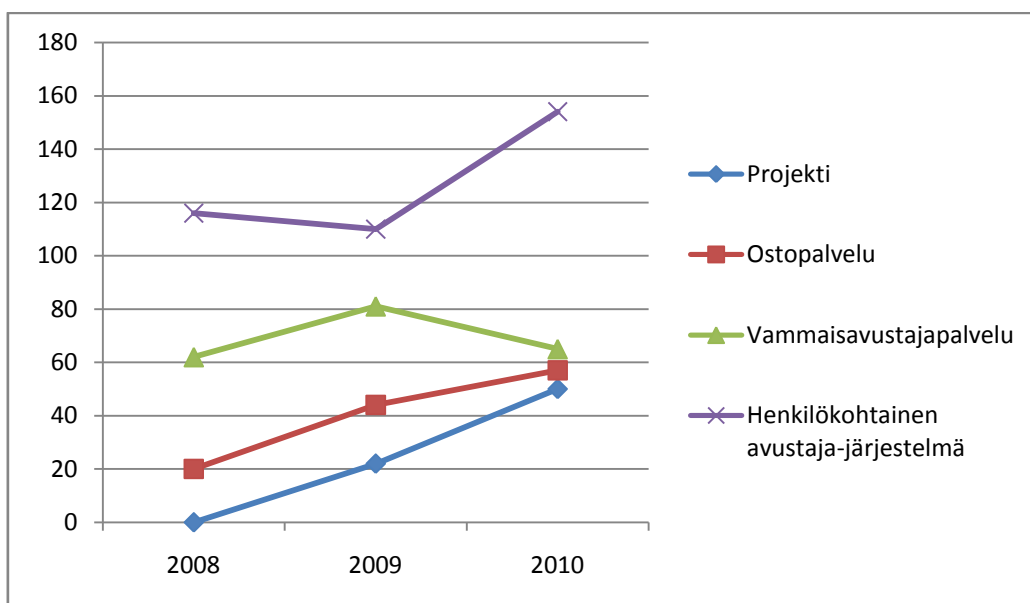
| <b>Ikäluokka</b>            | <b>Naisia<br/>uudet<br/>asiakkaat</b> | <b>Miehiä<br/>uudet<br/>asiakkaat</b> | <b>Uudet<br/>asiakkaat<br/>yhteensä</b> | <b>Naisia<br/>kaikki<br/>asiakkaat<br/>2009</b> | <b>Miehiä<br/>kaikki<br/>asiakkaat</b> | <b>Kaikki<br/>asiakkaat<br/>yhteensä</b> |
|-----------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------|----------------------------------------|------------------------------------------|
|                             | <b>n (%)</b>                          | <b>n (%)</b>                          | <b>n (%)</b>                            | <b>n (%)</b>                                    | <b>n (%)</b>                           | <b>n (%)</b>                             |
| <b>0-18-<br/>vuotiaat</b>   | 1 (2)                                 | 2 (4)                                 | 3 (6)                                   | 8 (3)                                           | 7 (3)                                  | 15 (6)                                   |
| <b>19- 49-<br/>vuotiaat</b> | 14 (30)                               | 10 (21)                               | 24 (51)                                 | 54 (23)                                         | 46 (20)                                | 103(43)                                  |
| <b>50- 64-<br/>vuotiaat</b> | 8 (17)                                | 6 (13)                                | 14 (30)                                 | 39 (16)                                         | 29 (12)                                | 68 (28)                                  |
| <b>65- 74-<br/>vuotiaat</b> | 0 (0)                                 | 5 (11)                                | 5 (11)                                  | 16 (7)                                          | 17 (7)                                 | 24 (14)                                  |
| <b>Yli 75-<br/>vuotiaat</b> | 1 (2)                                 | 0 (0)                                 | 1 (2)                                   | 10 (4)                                          | 8 (3)                                  | 18 (7)                                   |
| <b>Yhteensä</b>             | 24<br>(51 %)                          | 23<br>(49 %)                          | <b>47</b><br><b>(100 %)</b>             | 127<br>(53 %)                                   | 107<br>(47 %)                          | <b>234</b><br><b>(100 %)</b>             |

### **Henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen asiakasmäärien muutokset**

37 prosentilla uusista asiakkaista oli henkilökohtainen avustaja eli työnantajamalli käytössään. Uusien asiakkaiden henkilökohtainen apu oli usein järjestetty myös syksyllä 2009 alkaneen avustajaprojektin kautta. 35 prosentilla henkilökohtaisen avun toteutti projekti, 26 prosentilla vammaisavustajapalvelu ja kahdella prosentilla ostopalvelu. Uusien asiakkaiden myönnettyt henkilökohtaisen avun viikkotuntimäärät vaihtelivat 2,5

viikkotunnista 40 viikkotuntiin. 65 prosentille uusista asiakkaista henkilökohtaista apua oli myönnetty lain 31.12.2010 saakka sallima vähimmäismäärä 10 tuntia kuukaudessa kodin ulkopuolisiin toimintoihin. Vain 37 prosentilla uusista asiakkaista henkilökohtaista apua oli palvelusuunnitelmien perusteella kohdistettu kodin ulkopuolisten toimintojen lisäksi kodin sisällä tapahtuvaan toimintaan. Uusien asiakkaiden henkilökohtainen apu keskittyi siten erityisesti pieniin viikkotuntimääriin ja kodin ulkopuolisiin toimintoihin.

Kuviosta 15 käy esille, että vuoden 2010 loppuun mennessä erityisesti henkilökohtainen avustaja-järjestelmän, projektin ja myös ostopalvelujen asiakasmäärät ovat kasvaneet. Kunnallisen vammaisavustajapalvelun asiakasmäärä ei ole kasvanut.



**Kuvio 15.** Henkilökohtaisen avun toteuttamistapojen asiakasmäärät Oulussa vuosina 2008 – 2010 (lähde Kumpulainen 2009; Kumpulainen 2010, Pasila 2011)

Viimeisimmässä kuusikkovertailussa (Pasila 2011) asiakkaan työnantajuuuteen perustuvan henkilökohtaisen avun toteuttamistavan osuus oli Oulussa vuonna 2010 selkeästi pienin muihin kuusikkokaupunkeihin verrattuna eli Oulussa käytettiin muitakin toteuttamistapoja verraten monipuolisesti. Valtakunnallista kattavaa tilastoa aiheesta ei vielä ole, mutta todennäköisesti Oulun henkilökohtaisen avun palveluvalikoima näyttäytyisi tällä hetkellä monipuolisena kaikkia kuntia koskevassa vertailussakin.

## 5 HENKILÖKOHTAISEN AVUN ASIAKKAIDEN OSALLISTUMINEN

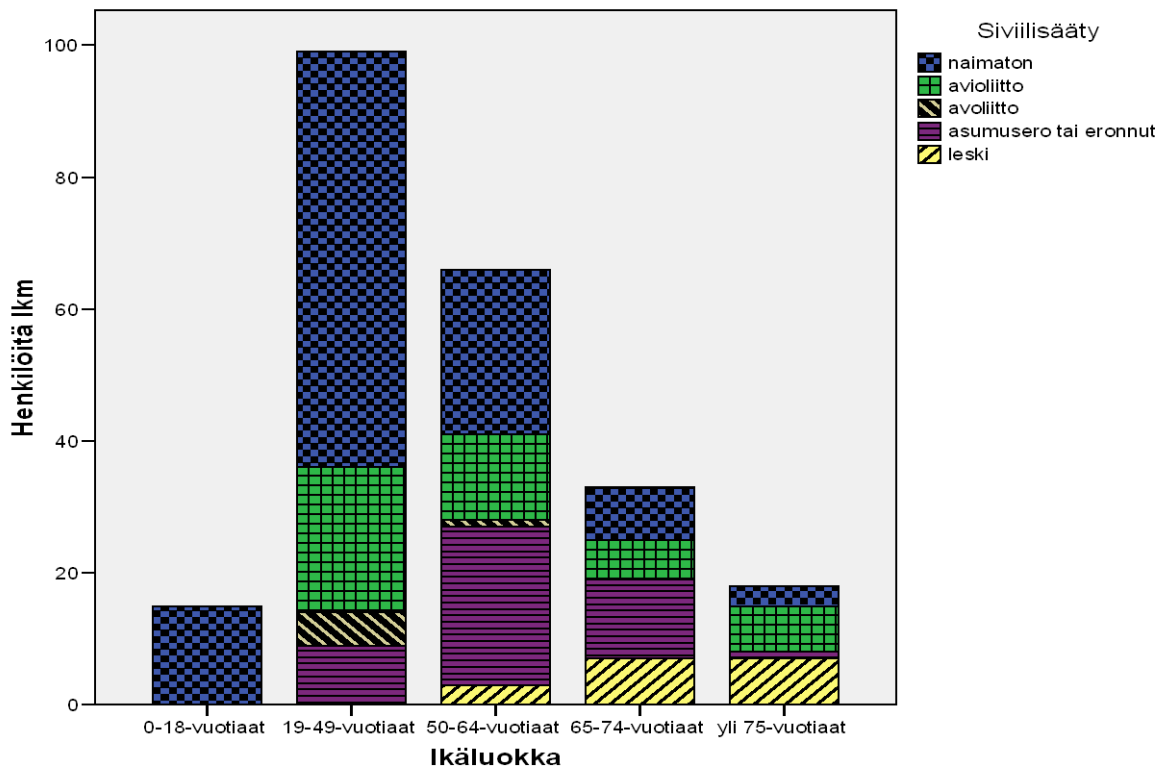
### 5.1 Osallistuminen perhe-elämän areenoille

Allardtin (1976, 43) hyvinvointiteorian mukaan ihmisillä on rakkauden ja hellien suhteiden tarve. Karvosen (2008, 108) mukaan hyvinvointia tutkittaessa on noussut esille yksin asumisen ja tyytymättömyyden välinen yhteys. Tässä tutkimuksessa osallisuutta yhteisyyssuhteisiin pystyttiin arvioimaan vain asiakkaiden siviilisäätystä ja kotitaloustyyppiä kuvaavien muuttujien avulla. Henkilökohtaisen avun asiakkaista yksin asuvia oli 63 prosenttia. Keskimäärin koko Suomessa on yhden henkilön kotitalouksia noin 39 prosenttia kaikista kotitalouksista (Viemerö 2010, 135). Vaikeavammaiset henkilökohtaisen avun asiakkaat asuvat muuta väestöä useammin yksin.

**Taulukko 14.** Henkilökohtaisen avun asiakkaiden kotitaloustyypit

| Kotitaloustyyppi           | Asiakkaiden lukumäärä (n) | Asiakkaista(%) |
|----------------------------|---------------------------|----------------|
| yksinasuva                 | 147                       | 63             |
| yksinhuoltaja              | 9                         | 4              |
| avio-/avoliitto, EI lapsia | 35                        | 15             |
| avio-/avoliitto, JA lapsia | 16                        | 7              |
| vanhempien kanssa asuva    | 25                        | 11             |
| jokin muu tai ei tietoa    | 1                         | 0              |
| <b>Yhteensä</b>            | 234                       | 100 %          |

Naimattomia henkilöitä asiakkaista oli lähes puolet, 49 prosenttia. Miesten ja naisten välillä osallistumisessa perhe-elämän areenoille ei ollut suuria eroja. Naiset olivat miehiä useammin leskiä tai eronneita. Miehet olivat naisia hieman useammin naimattomia tai avioliitossa. Kuvio 16 osoittaa, että työikäisistäkin henkilökohtaisen avun asiakkaista suurin osa on naimattomia, vaikka ikänsä puolesta he elävät perhe-elämän aktiivisinta vaihetta.



**Kuvio 16.** Henkilökohtaisen avun asiakkaiden siviilisääty iän mukaan

Monet Erikssonin (2008) tutkimuksessaan haastattelemissa vammaisista haaveilivat perheen perustamisesta ja lasten hankkimisesta, mutta perhe ja avioliitto eivät olleet kaikkien saavutettavissa (myös Loijas 1994). Henkilökohtaisen avun asiakkaista avotai avioliitossa eli vain 23 prosenttia ja lapsia oli vain 12 prosentilla, vaikka suurin osa asiakkaista oli iässä, jossa usein eletään tiiviisti parisuhde- ja (lapsi)perhe-elämää. Henkilökohtaisen avun asiakkaana olevat vaikeavammaiset eivät ole osallisia perhe-elämän areenalla yhtä usein kuin vammattomat, mikäli osallisuutta perhe-elämään kuvataan siviilisäädyn tai kotitaloustyyppin perusteella.

Erikssonin (2008, 145- 159) mukaan nuorten vammaisten myöhempään sosiaalisiin suhteisiin vaikuttavat myös vammaisen ja hänen vanhempiensa väliset suhteet. Osa tässä tutkimuksessa haastatelluista asiakkaista oli lapsuudessaan ja nuoruudessaan kokenut voimakasta, tulkintani mukaan ainakin osaksi vammaisuuteen liittyvää suojelua (myös Määttä 1981, 52- 53). Suojeltu lapsuus ja nuoruus oli joidenkin haastateltavien kohdalla rajoittanut osallistumista normaalin ikävaiheen mukaiseen toimintaan ja kokeiluihin, kodin ulkopuolisiin harrastuksiin ja parisuhteen muodostamiseen.

”... meidän perheessä on ollut aika semmonen ja varsinkin mulla erityisesti tosi tiukka kasvatus jo yleensäkin, että hirveen rajoitettua on ollut mun sisaruksillakin silleen se elämä niin saati sitten mulla kun oli aina kiinni siinä että mihin vanhemmat suostuu mua viemään ja suostuu hakemaan että kaikki ajatkin oli hirveän tarkkoja että ei saanu yli kymmenen jälkeen juurikaan olla viikonloppusin tai teini-ikäsenä missään ja mun mielestä sekin oli jo aika rajoitettua. En mä koskaan voinu tavallaan sanoa vastaan enkä mä voinu vaan jähä jonnekkun kun mä oon aina ollut, kun hahmotushäiriön takia ei pysty, niin ei siinä paljon sitten auttanu napista vastaan vaan se oli vaan tyydyttävä siihen mitä sanottiin.  
(Haastateltava 4.)

”Tuntuu, että vieläkin tuntuu siltä, että äiti päättää.”  
(Haastateltava 7.)

Toisaalta joillakin haastatelluilla asiakkailla oli kokemuksia sellaisesta lapsuudesta ja nuoruudesta, jossa perheessä korostettiin yrittämistä ja osallistumista vammasta huolimatta.

”Isä taas on ollut semmonen, että haluaa että mä oon normaali. Se on jopa yrittänyt saada mut kävelemään sillä väkisin, mutta mä sitten kuitenkin oon ohjat käsiin ottanu silloin jo kun kouluun lähin.”  
(Haastateltava 5.)

Esimerkiksi kehitysvammaisilla asiakkailla seurustelua ja parisuhteiden muodostamista saatetaan rajoittaa vielä aikuisiälläkin. Myös mahdollisuudet ystävien tapaamiseen vapaa-ajalla voivat kehitysvammaisten asiakkaiden kohdalla olla joskus rajallisia.

”Että mä haluaisin enemmän vierailijoita ottaa vastaan, mutta mulla ei oikeestaan käy muuta kuin tuo äiti, mutta tuota äitikään ei pääse joka viikko mutta mä haluaisin enemmän ottaa vieraita vastaan.”  
(Haastateltava 7.)

Lähes kaikilla haastatelluilla oli aikuisiällä kokemuksia parisuhteista. Haastatteluissa tuli esille erilaisia käsityksiä siitä, voiko puoliso avustaa vammaista puolisoaan. Yksi haastateltava ei ollut kokenut puolison avustajana toimimista ongelmallisena. Kaksi parisuhteessa elävää/elänyttä haastateltavaa näki parisuhteen kärsineen avustavan puolison väsymisen vuoksi. Myös vanhempien antaman avun osa haastatelluista oli kokenut rasitteena. Nuoremmat haastateltavat olivat halunneet henkilökohtaisen avustajan avustavan silloinkin, kun he olivat vanhempiensa tai muiden sukulaistensa luona vierailulla.

Yksi haastateltava kertoi viranomaisten oletettavan hänen voivan turvautua aikuisen perheellisen muualla asuvan lapsensa antamaan apuun. Monet vammaiset henkilöt eivät koe olevansa tosiasiallisesti itsenäisiä, mikäli joutuvat vastaanottamaan apua omaisiltaan (myös Priestley 1999, 87; Wadesten & Ahlström 2009b, 764; vrt. Matthias & Benjamin 2008<sup>83</sup>).

Avustajajärjestelmä onkin tärkeä vaikeavammaisten nuorten yhdenvertaisuutta (Lehtomäki 2009, 116) sekä vammaisten itsenäisyyttä suhteessa omaisiinsa edistävä tekijä. Priestleyn (1999, 45) mukaan avun saaminen pääosin omaisilta ja ystäviltä on vammaisliikkeen tavoitteleman itsenäisen elämän periaatteiden vastaista ja joskus jopa itsessään vammauttavaa. Haastattelujen perusteella henkilökohtaisen avun riittämättömyys suhteessa tarpeeseen aiheutti sen, että omaisten apuun jouduttiin turvautumaan vastoin omaa tahtoa.

”Mulla oli sitten vähemmän niitä tunteja niin äiti joutu sitten tietinkin jonku veran tekemään tämmösiä ikkunan pesuja ja just tämmösiä tässä kämpässä ja se oli just kans semmosta mikä mua ahisti. Mää tiesin, että niitä[tunteja] on hirveän vähän ja mää olin tavallaan siinäkin asiassa äitistä riippuvainen.  
(Haastateltava 4.)

”Mutta kun sen pitää olla täysin ulkopuolinen joka sen homman hoitaa. Ei voi pyytää siskoa että voitko hoitaa tämän homman. Ei se mee sillä tavalla. Jos vaikka tullaan kylästelemään heille, niin ei silloin voi olettaa että sisko toimii henkilökohtaisena avustajana.  
(Haastateltava 5.)

”Ja aina on sanottu että eikö poika voi tulla. Poika ei oo minun hoitaja koska se ei saa siitä mitään korvaustakaan, mää oon sanonukkin että nyt mää oon lyöny lukot etteen mää oon sanonu pojallekin että sinä et oo minun hoitaja eikä sinun tarvii.”  
(Haastateltava 1.)

Yhdellä haastatelluista oli kokemus äitiydestä syntymästään saakka vammaisena henkilönä. Äitiydestä oli muodostunut hänen elämäntoimintansa, jonka äitiyden sisältö oli riittänyt hänelle yksilölliseksi elämäntoiminnaksi vammaisyhdistystoiminnan ja muun satunnaisen virkistykseen lisäksi, eikä hän ollut kertomansa mukaan koskaan kaivannut esimerkiksi osallistumista työelämään. Riippuen vamman laadusta voi pienen lapsen

---

<sup>83</sup> Matthias & Benjamin (2008) totesivat tutkimuksessaan ystävien ja perheenjäsenten olevan merkittävä ja vammaisia asiakkaita hyvin tyydyttävä resurssi henkilökohtaisen avun tarpeen kasvaessa. Lisäksi perheenjäsenet olivat usein muita ryhmiä pysyvämpiä avustajia. Perheenjäsenen ryhtyminen palkatuksi avustajaksi saattoi myös vähentää vammaisen perheenjäsenen kokemusta ”taakkana” olemisesta.

hoito kuitenkin asettaa arjelle monia käytännön haasteita. Vammaispalvelun uudistuksen jälkeen vaikeavammaisen henkilön lapsensa hoidossa tarvitsema välttämätön avustaminen on myös kuulunut lakisääteisen henkilökohtaisen avun piiriin

63 prosenttia kaikista asiakkaista asui yksin. Haastatteluhetkellä kuusi seitsemästä haastattelusta eli yksin. Tässä tutkimuksessa pystyttiin arvioimaan yhteisyyssuhteiden osa-alueelta vain osallisuutta perheyhteisyydestä ja sitäkin vain pinnallisesti sillä paikallisyhteisyys ja ystävyyssuhteet jäivät tutkimuksen ulkopuolelle (ks. Allardt 1976, 145). Kokonaisuudessaan henkilökohtaisen avun asiakkaat osallistuvat ikä huomioiden muuta väestöä harvemmin perhe-elämän areenoille.

## **5.2 Työelämään, opiskeluun ja päiväpalveluihin osallistuminen**

### **Työelämän areenat**

Vammaiset henkilöt ovat kaikkialla maailmassa syrjäytyneitä työelämän areenoilta (Priestley 2001, 8). Vammaispoliittisen ohjelman (2010, 89) mukaan työelämästä syrjäytyminen vie vammaisilta ihmisiltä mahdollisuuden vaikuttaa omaan elintasoonsa ja siten yhteiskunnalliseen osallisuuteensa.

Allardtin (1976) hyvinvointiteoriassa työ oli yksi hyvinvoinnin elintagoon (having) liittyvä osa-alue. Karvosen (2008, 108) mukaan työikäisten suomalaisten hyvinvointia määrittävät erityisesti työhön ja toimeentuloon liittyvät tekijät. Vammaisten henkilöiden työllisyysaste on selvästi matalampi kuin väestöllä keskimäärin, kynnys työllistymiseen on korkea ja tulotaso sekä koulutustaso jäävät muuta väestöä matalammaksi. Vammaisten työllisyys- tai työttömyysasteen arviointi on kuitenkin vaikeaa muun muassa täsmällisen vammaisen henkilön määritelmän puuttumisen vuoksi. On arvioitu, että esimerkiksi Suomessa peräti 200 000 vammaista tai pitkäaikaissairasta henkilöä voisi toisenlaisissa olosuhteissa liittyä työvoimaan. Vammaisten ja vajaakuntoisten määrä työnhakijoina onkin hieman lisääntynyt. (Valtioneuvoston selonteko 2006, 12- 13.)

Keskustelut vammaisten henkilöiden työstä ja työmahdollisuuksista ovat olleet osin ristiriitaisia. Yhtäältä (täys)työllistämisen tavoitetta on kritisoitu yhteiskunnan taloudellisia arvoja korostavana sekä nykyiset epävakaa työmarkkinat huomiotta jättävänä. Toisaalta työ on ymmärretty perusoikeutena. Kuitenkin suuri osa vammaisista on oh-

jautunut työkyvyttömyyseläkkeelle. Yleisesti ollaan sitä mieltä, että työ tuo mukanaan korkeampaa statusta, työ vahvistaa henkilökohtaista elämänhallinnan tunnetta ja antaa mahdollisuuksia itsensä toteuttamiseen. Toisaalta vammaiset tekevät keskimäärin enemmän avustavia ja vain vähän ammattitaitoa vaativia töitä.(Järvikoski, Härkäpää & Pättikangas 1999, 118- 119.)

Lampisen (2007, 123) mukaan vammaisten nuorten näkemykset työn merkityksestä ovat samanlaisia kuin muiden ikäistensä. Työ luo elämään aineellista perustaa, tuo työyhteisön kautta ystävyyttä ja muita ihmissuhteita ja sopiva työ antaa onnistumisen elämyksiä sekä edesauttaa normaalimman vuorokausirytmien ylläpitämisessä. Lampisen (2007, 124) mukaan tarvittaisiin kuitenkin päivitettyä tietoa siitä, mitä vammaiset voivat tehdä ja työmarkkinoiden muotoutumista avarakatseisemmin.

Kuotolan (1985) mukaan niin kauan kuin vammaiset ovat syrjäytettyjä palkkatyöstä, ovat he myös yhteiskunnan huono-osaisia. Kuotolan (1985, 125) tutkimuksessa (vaikea)vammaiset Suomessa eivät olleet integroituneet yhteiskunnallisesti koulutuksen eivätkä työn kautta. Määtän (1981) mukaan vammaisten työn saantiin vaikuttavat työnantajien asenteet<sup>84</sup>, yleinen työllisyystilanne, sopivien työpaikkojen puute ja vammaisten oma ammattitaito. Erikssonin (2008, 67, 69) mukaan työkyky on monisyinen asia, johon vamma ja sairaus merkittävästi vaikuttavat sekä myös sosiaaliset ja yhteisölliset tekijät. Myös kulttuuriset tekijät, kuten nykyinen, tehokkuutta, rationaalisuutta ja nopeaa ongelmanratkaisukykyä vaativa työkulttuuri vaikuttavat vammaisten työllistymiseen.

Vammaispoliittisen ohjelman (2010, 91) mukaan henkilökohtainen apu on työn teon edellytys monelle vaikeavammaiselle henkilölle. YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksessa korostetaan myös vammaisten henkilöiden oikeutta työn tekemiseen (Ngirabakunzi & Katsui 2009). Kuitenkin henkilökohtaisen avun asiakkaista työssä oli kokopäiväisesti vain seitsemän henkilöä ja osa-aikaisesti kaksi henkilöä, yhteensä vajaa 4

---

<sup>84</sup> Erään lehtiartikkelin mukaan esimerkiksi lisensiaatti, sosiaali- ja terveysministeriön ylitarkastaja Sari Loijas, reumakuumeen seurauksena näkövammautunut, sai aikoinaan tuoreena ylioppilaana tarjouksen suojatyöpaikasta matonkudontatyössä. Loijaksen oman arvion mukaan vain noin 20- 30 prosenttia työikäisistä vammaisista on työelämässä ja työllistymisasteessa on merkittäviä eroja eri vammaisryhmien kesken siten, että esimerkiksi näkövammaiset työllistyvät vaikeasti liikuntavammaisia paremmin. Lisäksi Loijaksen mukaan on muistettava, että kaikki eivät työikäisistäkään pysty tekemään mitään työtä tai kokevat elämän mielekkääksi ilman työtä. Loijaksen mukaan kolmas sektori on vammaisten suurin työllistäjä. (Rytsy 2008, 18). Loijaksen (1994, 140) haastattelemista vammaisista henkilöistä liikuntavammaiset olivat ryhmänä täysin syrjäytyneet työmarkkinoilta, eikä heillä usein ollut hankittua ammattikoulutustakaan.

prosenttia kaikista henkilökohtaisen avun asiakkaista (taulukko 15). Sukupuoli ei näyttänyt liittyvän nykyiseen tai aikaisempaan osallistumiseen työmarkkinoille.

**Taulukko 15.** Henkilökohtaisen avun asiakkaiden työmarkkinallinen asema ja työssä-olohistoria

| <b>Työmarkkinallinen asema</b>                       | <b>naiset %</b> | <b>miehet %</b> | <b>yhteensä lkm</b> | <b>yhteensä %</b> |
|------------------------------------------------------|-----------------|-----------------|---------------------|-------------------|
| työssä kokopäiväisesti                               | 3               | 3               | 7                   | 3                 |
| työssä osa-aikaisesti                                | 1               | 1               | 2                   | 1                 |
| työttömänä, sairauspäivärahalla tai kuntoutusrahalla | 2               | 1               | 4                   | 2                 |
| opiskelija                                           | 8               | 8               | 19                  | 8                 |
| työkyvyttömyyseläkeläinen                            | 61              | 59              | 141                 | 60                |
| vanhuuseläkeläinen                                   | 18              | 22              | 47                  | 20                |
| koululainen                                          | 6               | 6               | 14                  | 6                 |
| <b>Yhteensä</b>                                      | <b>100 %</b>    | <b>100 %</b>    | <b>234</b>          | <b>100 %</b>      |
| <b>Työssäolohistoria</b>                             | <b>naiset %</b> | <b>miehet %</b> | <b>yhteensä lkm</b> | <b>yhteensä %</b> |
| ei koskaan                                           | 33              | 35              | 79                  | 34                |
| kyllä                                                | 52              | 53              | 123                 | 52,5              |
| ei tietoa                                            | 15              | 12              | 32                  | 13,5              |
| <b>Yhteensä</b>                                      | <b>100 %</b>    | <b>100 %</b>    | <b>234</b>          | <b>100 %</b>      |

Työssä käyvistä asiakkaista kolme henkilöä työskenteli julkisella sektorilla, kolme yksityisellä sektorilla (joista yksi henkilö oli yrittäjä<sup>85</sup>) ja yksi henkilö kolmannella sektorilla. Yhden työssäkäyvän henkilön työnantajasta ei palvelusuunnitelmassa ollut tietoa. Lisäksi kuusi henkilöä teki jonkin verran töitä ollen kuitenkin ensisijaisesti työkyvyttömyyseläkeläinen. Yhteensä 80 prosenttia henkilökohtaisen avun asiakkaista oli joko työkyvyttömyys- tai vanhuuseläkkeellä. Kaksi työtä (osa-aikaisesti) tekevää henkilöä oli jo vanhuuseläkeiän ylittäneitä. Muut työssäkäyvät henkilökohtaisen avun asiakkaat olivat iältään 24- 49-vuotiaita. Työssä käyvät henkilökohtaisen avun asiakkaat olivat aktiivisia myös muilla kodin ulkopuolisilla areenoilla. 71 prosenttia työssäkäyvistä asiakkaista harrasti tai osallistui yhteiskunnalliseen toimintaan säännöllisesti (vähintään viikoittain).

<sup>85</sup> Yksityisyrittäjyys on kansainvälisesti merkittävä työllistymisen muoto vammaisille henkilöille, koska se mahdollistaa joustavuutta työelämässä. Toisaalta se voi myös lisätä marginaaliin jäämistä työelämässä valtavirtaan nähden (Turmusani 2001, 201).

Seitsemällä henkilöllä avustaja oli tarkoitettu myös työssä avustamiseen, tosin vain osapäiväisesti. Vain muutamille asiakkaille avustajatunteja oli kohdistettu runsaammin työpäivän ajaksi, mutta ei kenellekään kokopäiväisesti. Eräässä palvelusuunnitelmassa kuvattiin kuinka monimuotoista voi esimerkiksi näkövammaisen asiakkaan työssä avustaminen olla. Työtehtäviin voi kuulua muun muassa paperimateriaalin ääneen tai nauhalle lukemista, skannausta, tekstien kirjoittamista tietokoneelle jotta niitä voi asiakas lukuohjelmalla itse lukea, auton kuljettamista ja oppaana toimimista. Apuvälineet ja avustaja yhdessä kompensoivat näkövammaisen aiheuttamaa haittaa, jotta asiakas itse voi keskittyä työnsä ydintehtäviin. Papakonstantinou & Papadopoulos (2009) ovat tutkimuksessaan kuvanneet, millaisten työyhteisössä tapahtuvien tukimuotojen avulla (näkö)vammaisten henkilöiden on mahdollista päästä mukaan ja selviytyä hyvin työelämässä (myös Ekholm 2009).

60 prosenttia 19- 49-vuotiaista henkilökohtaisen avun asiakkaista ei ollut koskaan ollut työelämässä mukana. Haastatelluista vain kahdella henkilöllä oli kokemusta palkkatyöstä. Sairauden edetessä heidän oli kuitenkin täytynyt jäädä työkyvyttömyyseläkkeelle. Haastatellut kokivat, että he eivät olisi pystyneetkään olemaan työelämässä kauempaa, eikä avustajapalveluilla olisi ollut merkitystä heidän työssä jaksamisensa ja työurien pidentymisensä kannalta. Sen sijaan haastateltavista osa pohti, että mikäli vaikeavammaiselle henkilölle annettaisiin ajoissa riittävät tukipalvelut kotiin, esimerkiksi henkilökohtaista apua kodinhoitoon, voisi hän joissakin tapauksissa jaksaa työelämässä mahdollisesti pidempään.

”Tietenkin työstäkin riippuu, että jos on, se saapi kotia kumminkin sanotaan nyt näin, että tämmöstä siivousapua ja ruuanlaittoapua niin, että kun hän on työssä ja kun hän tulee kotia niin hänellä ei oo niitä kotitöitä enää, vaan hän pystyy sitten niinku vaikka levähtään sitten työn jälkeen. Voi olla suurikin virkistys, että voi käyvä työssä ja olla ihmisten kans tekemisissä. Viime kerrallahan kun minä olin kuntoutusjaksolla niin siellä oli tais olla oliko siellä kaks ihmistä ne oli kylläkin nuoria niin ne oli semmosia, että ne sai kottiin apua sillä lailla, että niillä oli tuota perhettäkin, niin ei jääny kaikki kotihommat niille perheelle, vaan se sai sinne kotia sitä apua, niin hän oli työssä, osa-aikatyössä hän pysty käymään siellä sen vuoksi, kun hän sai kotia niin sano, että hän on paljo pirtiämpi.”

(Haastateltava 1.)

Nuoremmat haastatellut tavoittelivat työllistymistä tulevaisuudessa. Työllistymisen esteenä he näkivät muun muassa palkkatulon ja etuuksien yhteensovittamisen ongelman osa-aikatyötä koskien. Vaikeavammaisen henkilön fysiikka voi rajoittaa usein kokopäi-

vätyön tekemistä, mutta osa-aikatyö ei useinkaan ole taloudellisesti kannattavaa. Työlistymistä koettiin rajoittavan myös työelämän nykyiset vaatimukset sekä vammaisille henkilöille muuhun väestöön verrattuna asetetut tiukemmat vaatimukset.

”Ei kannata, koska meillä tulee rahallista tappiota. Koska mää en halua tehdä täyttä päivää, fyysinen kunto ei sitä anna, kun pitää se arkikin pystyä sen työn ohella, niin sitten kun laskee nämä menetykset mitkä tulee sitten. Esimerkiksi Kela lopettaa asumistuen, niin meillä molemmilla pienenee... tai että pysys etes siinä samalla, nyt ollaan pienitulosten rajalla molemmat. Jos mää lähen töihin puoli-päiväsenä, niin se palkka mitä siitä saa... mulla ei ole mahdollisuutta hakea sitä siivoojan paikkaa eikä olla se tavallinen duunari, vaan mun pitää olla kaksinkertaisesti koulutettu johonkin hommaan, että mää saan sen. Ja sitten kun se nykyinen työ on semmonen tai tämä yhteiskunta,, että pannaan yhen ihmisen harteille hirviä, niin se jo asettaa sen rajan, että mää en kykene siihen, koska mää en voi tehdä deadlineen, sillä lailla mää oon huono työntekijä, jonkun motorisen ongelman takia.”

(Haastateltava 5.)

Yksi haastateltava kuvasi, miten erilaiset terapiat voivat viedä niin paljon aikaa, ettei säännölliselle työlle ole välttämättä edes aikaa<sup>86</sup>. Vehmaan (2009, 16) mukaan jo vammaisena eläminen suomalaisessa byrokratiakoneistossa voikin vastata vammaiselle täysipäiväistä työtä. Yksi nuori asiakas pohti miten potentiaaliset työnantajat suhtautuvat vaikeavammaiseen työntekijään, joka tarvitsisi työstä suoriutumiseksi henkilökohtaista apua?

”Mää tarviin sinne työharjoitteluunkin sen avustajan, niin sitten niinku ihmisillä on kauheesti ennakkoluuloja, että no jos tuo tulee avustajan kans tänne näin työharjoittelemaan niin mitä se pystyy tekemään niinku käytännössä siellä työelämässä.”

(Haastateltava 4.)

Yhden vaikeavammaisen haastateltavan pitkän etsimisen tuloksena löytämä osa-aikainen palkkatyö ei ollut toteutunut, koska haastateltavan kertoman mukaan hänelle työhön myönnetty avustaja oli ilmoittanutkin tulevalle työnantajalle, ettei kyseinen työ sovellu asiakkaalle. Asiakas olisi oman arvionsa perusteella voinut apuvälineiden avulla selviytyä osasta työtehtävistä ilman avustajan apuakin ja osasta avustettuna. Avustaja

---

<sup>86</sup> Henkilökohtaisen avun asiakkaille oli 58 prosentille myönnetty Kelan korvaamaa vaikeavammaisten kuntoutusta (44 prosentille fysioterapiaa). 21 prosentille ei ollut myönnetty mitään kuntoutusta ja 21 prosentin kuntoutuksesta ei palvelusuunnitelmissa ollut tietoa.

olisi avustanut vain niissä asioissa, joista asiakas ei ilman apua suoriudu. Avustaja oli rajoittanut tällä tavoin asiakkaan itsemääräämisoikeutta merkittäväällä tavalla.

”Ei taho löytää sopivaa paikkaa, missä mä pystysin tai avustajan kans pystysin toimimaan, se työ, mä olisin itse pystyny...ja sitten kaikki ei ota...se avustaja sano silloin että ei se (työ) sovellu mulle mutta mun mielestä se olis soveltunu ihan hyvin. Yks avustaja sano. On me mietitty että pitäs uudestaan kokeilla sitä sammaa paikkaa, pitäs saaha sellanen oikia henkilökohtanen avustaja, sellanen joka ei sanos, että ei onnistu...  
(Haastateltava 6.)

Samalla kun vammaiset syrjäytyvät työmarkkinoilta, he voivat syrjäytyä mahdollisuudesta osallisuuteen myös muissa ystävyyssuhteissa, sillä työssäkäyvä väestö voi pitkälti tyydyttää omia vuorovaikutuksen tarpeitaan juuri työyhteisöissä (Eriksson 2008, 164.) Työyhteisöjen lisäksi on kuitenkin olemassa muunlaisia yhteisöjä, joihin voi osallistua ja joissa osallisuutta voi kokea, esimerkiksi erilaiset työ- ja päivätoiminnot, yhteiskunnallinen toiminta ja harrastustoiminta. Myös perhe, suku, ystävät ja naapurusto voivat olla osallisuuden näkökulmasta yksilöllisesti riittäviä yhteisöjä.

### **Opiskelujen areenoille osallistuminen**

Loijaksen (1994, 131) mukaan vammaisten henkilöiden peruskoulun jälkeinen koulutus on muuhun väestöön nähden keskimääräistä heikompaa ja kouluttautumismahdollisuudet tavanomaista huonommat. Erityisesti korkeamman koulutuksen osalta vammaiset ovat heikosti menestynyt ryhmä (emt, 143). Esimerkiksi yliopistoissa Suomessa opiskelevista on arvioiden mukaan vammaisia henkilöitä noin 0,5 prosenttia, jos ammattikorkeakouluissa opiskelevat lasketaan mukaan, osuus nousee (Kivirauma & Laitinen 2009, 88). Vammaispoliittisen ohjelman (2010, 78) mukaan vammaisten nuorten peruskoulun jälkeiseen koulutukseen pääsy ei ole toteutunut täysin yhdenvertaisesti vammattomien ikätovereiden kanssa.

Tässä tutkimuksessa ei saatu kerätyksi palvelusuunnitelmista peruskoulutustaustaa ja ammatillista koulutusta koskevia tietoja riittävän monen henkilön kohdalta, joten lukuja henkilökohtaisen avun piirissä olevien vaikeavammaisten henkilöiden koulutusasteesta ja aiemmasta osallistumisesta opiskelujen areenoille ei voida esittää. Palvelusuunnitelmista ja päätöksistä tuli kuitenkin esille, ketkä henkilökohtaisen avun asiakkaat opiskelivat vuonna 2009. Opiskelijana ammatillisessa koulutuksessa, valmentavassa koulutuk-

sessä tai yliopistossa oli noin 8 prosenttia (19 henkilöä) kaikista asiakkaista<sup>87</sup>. Opiskeminen oli henkilökohtaisen avun asiakkailla yleisempää kuin työelämään osallistuminen. Opiskelevien asiakkaiden ikäjakaumassa oli hajontaa, mutta keski-ikä oli 26 vuotta. Yleisimmin vammaisen opiskelija oli iältään 19-vuotias.

Kymmenelle henkilölle henkilökohtaista apua oli kohdennettu opiskeluissa avustamiseen. Näistä henkilöistä 64 prosenttia oli syntymästään saakka vaikeavammaisia sähköpyörätuolia apuvälineenä käyttäviä nuoria henkilöitä. Paitsi tutkintoon johtavaan opiskeluun, oli kahdelle henkilölle henkilökohtaista apua myönnetty myös itsenäiseen elämään ja työhön valmentavaan koulutukseen. Valmentavassa koulutuksessa avustajan avulla opiskelleista toinen oli näkövammaisen ja toinen kehitysvammaisen henkilö. Jotkut asiakkaat opiskelivat toisella paikkakunnalla erityisoppilaitoksissa, joiden yhteyteen on järjestetty myös (palvelu)asuminen sekä henkilökohtainen apu.

Opiskeleville vaikeavammaisille myönnettyjen henkilökohtaisen avun tuntimäärät vaihtelivat ollen alimmillaan 3 tuntia viikossa ja enimmillään 60 tuntia viikossa, keskiarvon ollessa lähellä yhden kokopäiväisen avustajan apua 36,5 tuntia viikossa. Opiskelevat asiakkaat olivat aktiivisia osallistujia erityisesti erilaisissa harrastustoiminnoissa. Opiskelevista asiakkaista 53 prosenttia osallistui säännöllisesti viikoittain harrastustoimintaan ja 16 prosenttia yhteiskunnalliseen toimintaan. Tätä harrastusaktiivisuutta selittää opiskelevien asiakkaiden nuoruus.

Opiskelevien asiakkaiden henkilökohtainen apu järjestettiin pääsääntöisesti henkilökohtainen avustaja-järjestelmän avulla (taulukko 16). Muita henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja opiskelevat asiakkaat käyttivät apuna vain vapaa-ajan toiminnoissaan, eivät varsinaisen opiskelupäivän aikana.

---

<sup>87</sup> Yhdeksäntoista opiskelevan asiakkaan joukkoon ei laskettu koululaisia, joita oli henkilökohtaisen avun piirissä 13 henkilöä. Koululaiset saavat koulupäivän aikana mahdollisesti tarvitsemansa avustaja-avun opetustoimesta. Alle 25-vuotiaista henkilökohtaisen avun asiakkaista (yhteensä 39 henkilöä) 13 henkilöä oli koululaisia, 14 opiskelijaa ja 11 työkyvyttömyyseläkkeellä. Yhden henkilön työmarkkinallinen asema kuului ryhmään sairauspäiväraha/kuntoutusraha/kuntoutustuki. Siten alle 25-vuotiaista henkilökohtaisen avun asiakkaista osallistui joko koululaisina tai opiskelijoina opiskelujen areenoille 69 prosenttia ikäluokasta.

**Taulukko 16.** Opiskelevien asiakkaiden henkilökohtaisen avun toteuttamistapa

| Henkilökohtaisen avun toteuttamistapa    | Henkilöitä lkm (n) | Henkilöitä % |
|------------------------------------------|--------------------|--------------|
| asiakas työnantajana                     | 13                 | 70           |
| vammaisavustajapalveluna                 | 1                  | 5            |
| projekti                                 | 2                  | 10           |
| ei ole hk-avun piirissä 1.9.2009 jälkeen | 1                  | 5            |
| useampi hk-avun toteuttamistapa          | 2                  | 10           |
| <b>Yhteensä</b>                          | <b>19</b>          | <b>100 %</b> |

Myös haastatteluissa keskusteltiin asiakkaiden kokemuksista opiskelujen areenoilla, sekä peruskoulussa että peruskoulun jälkeisessä ammatillisessa koulutuksessa. Kaksi haastateltavaa oli aloittanut jo ala-asteen asuen koulun yhteydessä olevissa asuntolaitoloissa käyden kotona vain viikonloppuisin. Osa haastatelluista oli mennyt erityisoppilaitokseen vasta peruskoulun jälkeen ja yhden haastateltavan perhe oli muuttanut vammaisen lapsen kanssa itse sille paikkakunnalle, missä erityisperuskoulu sijaitsi.

Kokemukset erityiskouluista olivat yksilöllisiä. Yhtäältä ne saatettiin nähdä vammaista lasta ja nuorta suojelevina ja sisäänpäin kääntyneinä, mutta toisaalta selviytymisen näkökulmasta voimaannuttavina (vrt. Teittinen 2000b).

”Vaikka ne on ihan hyviä nuo erityisoppilaitokset joo... mutta kuinka se on semmonen ihan oma maailmansa ...että kun siellä pidetään just kans jotenkin niin suojel...semmosessa pumpulissa ja annetaan niinku semmonen kuva, että kaikki menee aina hyvin ja mikään ei oo vaikeaa. Niin kuinka suuri shokki se on tulla tähän niinku ulos sieltä tämmöseen maailmaan joka onkin, ei ookaan vaan pelkkiä vammasia.”  
(Haastateltava 4.)

”Kaikki kysy, että miltä se tuntuu olla pois. Että ei hän omaa lastansa seitsemän vanhana, mutta mää sanon että se opetti paljon. Mulla ei oo yhtään pahaa sanottavaa siitä, että mut laitettiin sinne kouluun. Koulusta voi ollakin, se oli aikrankaa, mutta mun mielestä ei äiti oo tehnyt mitään väärää...no se kun siellä piti pärjätä. Se on tottakai yksilöllistä, mutta kyllä se mulle opetti sitä, että siivet kantaa. Muistan siitä koulusta sen verran, että eka päivänä itkin kun joutu kouluun, mutta illalla ei enää joutanu puhumaan kun äiti soitti...”  
(Haastateltava 5.)

Voimaantuminen (erityis)koulun käynnin myötä saattaa vammaisella lapsella liittyä myös siihen, että vammainen lapsi oppii hakemaan ja käyttämään tarvitsemiaan palveluja eli toimimaan järjestelmässä. Vaikeavammainen henkilö voi jo lapsena oppia käyttämään esimerkiksi avustajan apua.

”Osas pittää oman puolen, oppi neuvomaan siinä avustamisessa ja oppi pyytämään apua...  
(Haastateltava 6.)

Vaikka haastattelujen perusteella sisäoppilaitosten kaltaisissa tai muissa erityiskouluissa peruskoulun käyminen saattaa voimaannuttaa osaa vammaisista henkilöistä, on erityiskoulujen vankkaa asemaa pidetty myös vammaisia yhteiskunnasta ulkoistavana (ekslusio) ilmiönä. Harva vaikeavammainen lapsi käy Suomessa lähikouluun. Lähikoulun yhdenvertainen käyminen voisi kuitenkin mahdollistaa toisenlaistakin kuin voimaannuttavaa osallisuutta (ks. Morgan 2001, 98). Vammaiselle nuorelle ikä huomioiden voi olla myös psyykkisesti rankkaa, jos hän joutuu lähtemään ammatilliseen erityisoppilaitokseen heti peruskoulun jälkeen, usein vielä alaikäisenä.

”Kun mää olin X:n opistolla, niin siellä oli neljän, viijen ja seittämän viikon jaksoja ettei käyny kotona juuri ollenkaan kun mulla oli koti Oulussa ja koulu X:llä. Yli neljäsattaa kilometriä matkaa.”  
(Haastateltava 7.)

Syntymästään saakka vammaisilla haastatelluilla oli iästä riippumatta melkein kaikilla kokemuksia erityis(ammatti)oppilaitoksista. Kuitenkin vain yhdellä haastateltavalla oli kokemusta avustajan käytöstä ammatillisissa opinnoissa. Hänellä ei ollut opiskeluavustajaa vielä opintojen alussa, jolloin opiskelusta tuli hänelle sekä fyysisesti että psyykkisesti kuormittavaa. Lopulta haastateltava sai itselleen opiskeluavustajan, mutta riittämätön tuki opiskelujen alkuvaiheessa oli ollut niin kuormittavaa, ettei haastateltava pystynyt suorittamaan tutkintoa määrättyssä ajassa loppuun myöhemmin saadun avustajapalvelun avullakaan. Opiskeluavustaminen asettaa myös avustajille erityisiä haasteita, kun opiskeltavasta alasta riippuen avustajalla olisi hyvä olla itselläänkin jonkinlainen käsitys alasta.

”Mää ensimmäisen vuojen opiskelin ilman kouluavustajaa ja sitten myöhemmin tuli myös kouluavustaja mukaan kuvioihin. Se opiskelu ilman sitä avustajaa oli

tosi haastavaa ja se että se hahmotushäiriökin vaikuttaa siihen, että sitten siellä niinku opettajat sanokin sillon ensimmäisen vuojen jälkeen, että ei me voija mennä niinku tavallaan aina niinku hittaimman mukkaan koulussa ja sitten kun se saatto olla, että kun tehtiin koneellakin jotakin ja sitten se hahmottaminen tavallaan kun tipahti kyytistä niin sitten mää tipuin ja sitten mää en päässy enää takasin siihen opetukseen. Ja sitten just se semmonen kun mun on vaikia alottaa mittään ... ja mun on vaikia saaha mittään loppuun niin avustaja oli siinä sitten apuna ja kirjotti muistiinpanoja ja että tavallaan senkin mää huomasi sillon kouluaikana ilman sitä kouluavustajaa, että mulla oli hirveen vaikiaa yhtä aikaa kirjoittaa muistiinpanoja ja yhtä aikaa keskittyä siihen opiskeluun. Sitten kun mulla oli siihen avustaja, niin avustaja keskittyi niihin muistiinpanoihin ja mää pystyin kuuntelemaan ja sitä kautta mulla meni koulu paremmin. Yks semmonen selvä mikä avustajalla pittää olla, että varsinkin sillon kun mää opiskelin tämmöstä X-juttua ja avustajalla on pakko olla joku tietämys. Ei tarvii olla mikään ekspertti kun minähän siinä kuitenkin opiskelen, mutta joku tietämys pitää olla näistä mitä siellä käytetään siellä oppitunneilla. Ja sitten mää joutuin jäämään sairaslomille osittain sen takia kun sitten kun oli aina, ei saanu sillon niinku ensimmäisenäkään vuonna sitä avustajaa.”

(Haastateltava 4.)

Haastateltava oli kokenut ensimmäisenä peruskoulun jälkeisenä opiskeluvuotenaan suuria ongelmia riittämättömien opiskeluavustajapalveluiden vuoksi. Myös toisella haastateltavalla oli ollut vaikeuksia peruskoulun jälkeisen opiskeluun osallistumisessa avustajapalveluun liittyvien ongelmien vuoksi. Haastateltava kuvasi kuinka osa-aikaisesti työskennelleet opiskeluavustajat olivat tulleet töihin milloin heille itselleen sopi. Haastateltava lopetti tämän vuoksi (etä)opiskelun kokonaan.

”Se jäi sitten pois kun mää en tykänny kun ne tuli millon sattuu. Vaikka sovittiin että tuu ens viikon torstaina, niin ne saatto tulla keskiviikkona jo käymään. Se jäi siihen sitten.”

(Haastateltava 6.)

### **Päiväpalvelujen areenat**

Vaikka vammaiset ovat pitkälti syrjäytyneet palkkatyön markkinoilta, heillä on mahdollisuus osallistua kunnallisina päiväpalveluina toisenlaisen työn areenoille kuten tuettuun työhön, avotyöhön, työtoimintaan tai päivätoimintaan. Erikssonin (2008, 60) mukaan vammaiset voivat tuntea ylpeyttä osaamisestaan ja kyvykkyydestään ilman palkkatyötäkin. Kehitysvammaiset henkilöt osallistuvat päiväpalvelujen areenoille useammin kuin muut vaikeavammaiset henkilöt. Päiväpalveluja tarkasteltiin tässä tutkimuksessa henkilökohtaisen avun asiakkaiden osallistumisen areenoina, henkilökohtainen apu ei sinänsä

liittynyt päiväpalveluihin osallistumiseen siten, että asiakkaat olisivat käyneet päiväpalveluissa avustajan kanssa.

Vammaisuuden perusteella syrjinnän kieltävästä yhdenvertaisuuslaista huolimatta monet koulutetutkin vammaiset ovat vailla työtä ja työkeskusten asiakasmäärät ovat olleet kasvussa (Rytsy 2008, 20). Työkeskusten ulkopuolella tehtävä tuettu työ on Suomessa vielä melko vähäistä. Siihen osallistuu koko maassa vain muutama sata henkilöä. (Saloviita 2000, 99; Sosiaali- ja terveysministeriö 2004.) Lampisen (2007, 123) mukaan tuetun työllistymisen uudet mallit lisäävät työmahdollisuuksia, mutta suurimmat riskit syrjäytyä työelämästä ovat juuri vaikeimmin vammaisilla. Kukaan henkilökohtaisen avun asiakkaista ei osallistunut tuettuun työhön.

Työtoiminta on sosiaalihuoltolain (1982:710) tai erityishuoltolain (1977:519) perusteella järjestettävää sosiaalipalvelua. Erityishuoltolain mukaista työtoimintaa järjestetään kehitysvammaisille henkilöille ja sosiaalihuoltolain mukaista, joko toimintakykyä ja työllistymistä edistävää tai toimintakykyä ylläpitävää, muutoin vammaisille tai sairaille henkilöille. Työtoimintaa järjestetään kuntien, kuntayhtymien, säätiöiden ja yksityisten toimijoiden ylläpitämissä työ- ja toimintakeskuksissa ja samoissa yksiköissä järjestetään yleisesti myös päivätoimintaa vaikeimmin vammaisille henkilöille. Osa asiakkaista on sijoitettu työtoimintaan työkeskuksen ulkopuolelle (avotyö). (Ilmonen, Kerminen & Lindberg 2011, 14.) Työtoiminnasta ja avotyöstä voidaan maksaa työosuusrahaa. Verotomana on mahdollista saada työosuusrahaa enintään 12 euroa päivässä<sup>88</sup>.

Työtoiminnalla ja avotyötoiminnalla voi olla osalle vammaisista samanlaisia hyvinvointia ja osallisuutta edistäviä merkityksiä kuin palkkatyöllä. Misukan (2009) kehitysvammaisten työtoimintaa koskevan tutkimuksen mukaan elintason kohentamisen, itsensä toteuttamisen ja työn kautta saadun arvostuksen (ks. Allardtin hyvinvoinnin ulottuvuudet) lisäksi työtoimintaan osallistuneille oli merkitystä työtoiminnan ohjaajilla, itsenäisyyden tunteella, ulkopuolisen arvostuksen hakemisella ja osallisuuden kokemisella. Työtoiminnan kehittämishaasteina Misukka nosti esille muun muassa työosuusrahan korotustarpeen ja työkeskuksessa tehtävän työn näkyvämmäksi tekemisen työkeskusten ulkopuolella. Misukan (2009, 22) mukaan työkeskuksissa voidaan tukea

---

<sup>88</sup> Tuloverolaki 92 §.

osallisuutta inklusion näkökulmasta suunnittelemalla työkeskusten työtehtävät sellaisiksi, että jokainen vammainen voi tehdä oikeaa ja hyödyllistä työtä.

Henkilökohtaisen avun asiakkaista työtoimintaan osallistui vain 5 henkilöä ja avotöihin 3 henkilöä. Haastateltavista yksi henkilö osallistui erityishuoltolain mukaiseen työtoimintaan ja yksi sosiaalihuoltolain mukaiseen (avo)työtoimintaan. Sosiaalihuoltolain mukaiseen avotyötoimintaan osallistuva haastateltava kuvasi aikaisempia kokemuksiaan työtoiminnasta työkeskuksessa todeten sen sopivan monille vammaisille ja tekevän mielekkyytensä kautta monen vammaisen henkilön tyytyväiseksi, mutta itselleen hän ei ollut kokenut perinteisen työkeskuksissa tehtävän työn sopivan. Työkeskuksessa tehtävän työn avulla ei elintasoa välttämättä pysty riittävästi nostamaan ja työtehtävät eivät välttämättä ole sellaisia, että ne tuottaisivat itsensä arvostamista tai koettua ulkopuolisten arvostusta. Jo Kuotola (1985, 125) totesi vammaistutkimuksensa perusteella, että ”puuhailu puuhailun vuoksi on umpikuja kun yksilön elämän tarkoituksellisuuden tulisi löytyä hänen osallisuudestaan ihmisten yhteisöön”.

”Mää lähin sinne niin jäi kyllä ikuisesti mieleen se homma, että kukaan ei puhunu mitään siitä mitä siitä maksetaan ja minä sitten tein kun hullu töitä. Sitten tulihan se palkka sieltä niin se oli vaivaset 50 euroa niin seuraavana kuukautena ei poika tehny mittään, että se loppu siihen aivan kuin seinään. Mikä siellä opin sitten sen, että mikä homma sua ei kiinnosta niin ei siitä tuu mitään siitä hommasta, et sää opi mitään. Kaks vuotta mua yritettiin opettaa tarran tekijäksi, niin sitä mää en vielääkään osais tehdä. Se ei yksinkertaisesti multa onnistu. Ne oli hirveen sillä tavalla raskaita ne kaks vuotta. Mutta tuota löyty hyvä paikka ja kannatti kitua sitten. Niitä piti ihan keksimällä keksiä niitä hommia. Sen aikaa vain olin siellä mitä se vaati että löyty tämä paikka ja nyt oon hyvässä paikassa. Mää en nähnyt yhtään muuta huonoo naamaa kuin itteni... Kyllä mää tein niin vähän kuin vaan pysty. Kaiken maailman kikkakolmoset käytin että sain sen päivän kulumaan. Ja hyviä ihmisiähän siellä oli.”

(Haastateltava 5.)

Erityishuoltolain mukaiseen työtoimintaan osallistunut haastateltava oli tyytyväinen itselleen järjestettyyn työtoimintaan, josta hän puhui työssä käymisenä.

”Työpäivä me alotetaan kaheksalta ja siinä vähän yli kaheksan ja yheksän aikaa alotetaan se homma ja sitten kahelta lähetään pois. Tykkään käydä. Ei oo kyllä moittimista.

(Haastateltava 7.)

Sekä työkeskuksissa että avotyössä tehtävää työtä voisi kehittää vastaamaan entistäkin paremmin vammaisten henkilöiden yksilöllisiin tarpeisiin. Vaikeavammaisilla ei-kehitysvammaisilla henkilöillä ei välttämättä ole tarpeeksi tietoa työtoimintaan, avotyötoimintaan tai tuettuun työhön osallistumisen mahdollisuuksista. Työtoiminnalla ei näytä olevan merkittävää roolia henkilökohtaisen avun asiakkaiden osallistumisen ja osallisuuden mahdollistamisessa. Mielekkäällä ”oikeilla” työpaikoilla tehtävällä avotyöllä voitaisiin tukea vaikeavammaisten osallistumista ja osallisuutta. Osallisuuden tunne vaatii myös riittävän rahallisen korvauksen saamisen. Avotyöntekijä voi työpaikallaan tehdä hyvin merkittävää työtä, jopa samoja työtehtäviä kuin normaalisti palkatut työntekijät. Tällöin ei palkan suhteen toteudu vammaisen henkilön oikeus yhdenvertaisuuteen.

Päivätoiminta on erityishuoltolain (1977:519) tai vammaispalvelulain (2008:981) mukaista sosiaalisen toimintakyvyn ylläpitämiseen ja edistämiseen tähtäävää toimintaa. Päivätoimintaan osallistuvat henkilöt ovat vaikeavammaisia. Päivätoiminnasta ei makseta työosuusrahaa. Aineistonkeruupaikkakunnalla päivätoimintaa järjestetään sekä kunnallisina palveluina että ostopalveluina. Henkilökohtaisen avun asiakkaista 11 prosenttia (26 henkilöä) kävi päivätoiminnassa. Päivätoiminnassa kävijöistä suurin osa 73 prosenttia oli miehiä. Päivätoiminnassa kävijät asuivat suhteellisesti useammin palvelutaloissa kaikkiin asiakkaisiin verrattuna. Lähes 70 prosenttia päivätoimintaan osallistuneista asiakkaista oli alle 50-vuotiaita aikuisia.

Osallistuminen vaikeavammaisten päivätoimintaan on kasvanut siitä lähtien kun vammaispalvelulaki uudistui vuonna 2007 sisältäen kriteerit täyttävälle vaikeavammaiselle henkilölle lakisääteisen oikeuden päivätoimintaan. Henkilökohtaisen avun kasvaneisiin asiakasmääriin verrattuna vammaispalvelulain mukaisen päivätoiminnan asiakasmäärä on kuitenkin jäänyt toistaiseksi pieneksi (taulukko 17).

**Taulukko 17.** Vammaispalvelulain mukaisen päivätoiminnan asiakasmäärä Oulussa 2007 – 2010

|                                                               | <b>2007</b> | <b>2008</b> | <b>2009</b> | <b>2010</b> |
|---------------------------------------------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| vaikeavammaisten päivätoiminnan asiakkaita Oulussa            | 2           | 16          | 35          | 47          |
| vammaispalveluasiakkaita Oulussa                              | 2684        | 2567        | 2778        | 2734        |
| päivätoiminnan asiakkaita vammaispalveluasiakkaista % Oulussa | 0,7 %       | 0,6 %       | 1,3 %       | 1,7 %       |
| avustajapalvelujen asiakkaita % vammaispalvelujen asiakkaista | 7,2 %       | 7 %         | 9,1 %       | 11,9 %      |

Pohjois-Suomen vammaispalvelujen kehittämissyksikköhankkeessa 2007- 2009 on keväällä 2009 tehty selvitys (Renko 2009) vaikeavammaisten henkilöiden osallistumisesta ja kiinnostuksesta osallistua vammaispalvelulain mukaiseen päivätoimintaan. Selvityksen mukaan vaikeavammaiset haluavat useimmiten osallistua päivätoimintaan 1-2 kertaa viikossa ja toiminnan sisällöksi he toivoivat muun muassa erilaisissa tapahtumissa käymistä ja muuta kodin ulkopuolista toimintaa kuten uimahallissa käymistä, jumppaa, kaupungilla käymistä, kirkossa käymistä ja matkoja. Lakisääteinen henkilökohtainen apu on voinut vastata myös tällaisiin kodin ulkopuolisiin virkistystarpeisiin ja mahdollisesti tehnyt joidenkin vaikeavammaisten kohdalla tarpeettomaksi päivätoimintaan haikutumisen. Päivätoiminta ei käytännössä yleensä kohdistukaan näin paljon toimintakeskusten ulkopuolisille areenoille.

Päivätoimintaan osallistuneilla asiakkailla henkilökohtainen apu oli järjestetty kaikkiin henkilökohtaisen avun asiakkaisiin verrattuna harvemmin henkilökohtainen avustaja-järjestelmän avulla sekä vammaisavustajapalvelun avulla ja useammin ostopalvelujen avulla. Päivätoiminnassa käyneet asiakkaat asuivat muita useammin palvelutaloissa ja palvelutaloissa henkilökohtainen apu järjestettiin keskimääräistä useammin kolmannelta sektorilta hankittujen ostopalvelujen avulla. Päivätoimintaan osallistuneet asiakkaat olivat kaikkiin henkilökohtaisen avun asiakkaisiin verrattuna aktiivisempia kodin ulkopuolisia harrastus- tai yhteiskunnallisia toimijoita (taulukko 18). 56 prosenttia päivätoiminnassa kävijöistä harrasti tai osallistui yhteiskunnalliseen toimintaan säännöllisesti vähintään viikoittain.

**Taulukko 18.** Päivätoimintaan osallistuvien henkilökohtaisen avun asiakkaiden osallistuminen kodin ulkopuolisiin toimintoihin

| Osallistuminen            | Päivätoimintaan osallistuvat henkilökohtaisen avun asiakkaat (%) | Kaikki henkilökohtaisen avun asiakkaat (%) |
|---------------------------|------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|
| ei osallistu              | 46                                                               | 62                                         |
| harrastaa                 | 42                                                               | 22                                         |
| yhteiskunnallinen toimija | 12                                                               | 16                                         |
| <b>Yhteensä</b>           | 100 % (n=26)                                                     | 100 % (N= 234)                             |

Haastatelluista asiakkaista yhdellä oli kokemuksia vammaispalvelulain mukaisesta päivätoiminnasta. Asiakkaan kokemuksen mukaan päivätoiminta ei sisällöltään välttämättä vastaa yksilöllisiin tarpeisiin.

”Minusta se (päivätoiminta) ei oikeen palvele minua ainakaan, se oli vähän semmosta pakkopullaa. Siellä piti osallistua vaikka ei halunnutkaan. Jos oli myönnetty 2 kertaa viikossa, niin piti osallistua 2 kertaa viikossa ja jos ei osallistunut, niin piti kauheesti selitellä miks ei osallistu. Se sano, että on pakko osallistua sen maksun takia, että saahaan maksu. No ei kaikki kiinnostanu, mulla on omakin elämä, niin ei aina jaksanu osallistua niihin.”  
(Haastateltava 6.)

Päivätoimintaan osallistumisen merkitys ja sen tarve vaihtelevat yksilöllisesti. Jos päivätoiminta ei perustu asiakkaan omaan valintaan eikä sisällä asiakkaan omia mielenkiinnon kohteita, ei se myöskään tue asiakkaan osallisuuden kokemusta. Osallistuminen ei tällöin välttämättä takaa osallisuuden kokemista.

### 5.3 Vaikeavammaiset yhteiskunnalliset toimijat

Suurella osalla vammaisista ei ole palkkatyötä, joten siksi muu tekeminen ja toimiminen vapaa-ajalla korostuvat (Eriksson 2008, 77). Loijaksen (1994, 128) mukaan vammaisilla on paljon vapaa-aikaa, mutta vain vähän käyttöä sille. Työn yksilöllistymisen myötä työstä saatavien palkkatulojen merkitys on mahdollisesti vähentynyt hieman siten, että se antaa mahdollisuuksia myös muun työn kuin palkkatyön suuremmalle merkitykselle. Esimerkiksi vapaaehtoistyöstä voidaan hakea ilman palkkaa elämyksiä ja kokemuksia

(Eriksson 2008, 54). Vapaaehtoistoiminnassa korostuu osallisuus yhteiseen ja vapaaehtoistoiminta tarjoaa yksilöille ja yhteisöille merkityksiä ja merkityksellisyyttä sekä antamisen ja saamisen elämyksiä (Nylund & Yeung 2005, 13). Osallistuminen järjestötoimintaan ylläpitää ja parantaa vammaisten toiminta- ja myös työkykyä (Holm & Hopponen 2007, 37). Vammaispoliittisen ohjelman (2010, 56) mukaan vammaiset ihmiset ovat kuitenkin aliedustettuina myös yhteiskunnallisessa toiminnassa.

Palvelusuunnitelmista kerätyn tiedon perusteella henkilökohtaisen avun asiakkaista 16 prosenttia (37 henkilöä) toimi säännöllisesti vähintään viikoittain jossakin yhdistyksessä, järjestössä, seurakunnassa tai politiikassa. Osa oli mukana useassa eri toiminnassa. Eniten oli yhdistys- ja järjestötoimijoita (31 henkilöä) ja toiseksi eniten seurakunnissaan toimijoita (14 henkilöä). Ryhmässä oli myös vapaaehtoistyötä säännöllisesti tekeviä asiakkaita (7 henkilöä) sekä politiikassa aktiivisesti toimivia henkilöitä (4 henkilöä). Vammaisyhdistystoimijoista osa oli yhdistyksessään merkittävässä asemassa esimerkiksi hallituksen jäsenenä tai yhdistyksen toiminnanjohtajana. Kutsun näitä asiakkaita yhteiskunnallisiksi toimijoiksi. Seurakunnassa toimiminen sisälsi muun muassa säännöllistä viikoittaista kirkossa käymistä tai seurakunnan kerhoissa tai leireillä säännöllisesti käymistä.

Naiset (62 prosenttia) olivat yhteiskunnallisen toiminnan areenoilla miehiä (38 prosenttia) selkeästi aktiivisempia. 78 prosenttia säännöllisesti yhteiskunnallisesti aktiivisesti toimivista henkilökohtaisen avun asiakkaista oli työikäisiä 19- 64-vuotiaita. Iän suhteen hajonta oli suurta nuorimpien yhteiskunnallisten toimijoiden ollessa 1980-luvulla ja vanhimpien 1920-luvulla syntyneitä. 73 prosenttia aktiivisista yhteiskunnallisista toimijoista oli yksinasuvia kun kaikkien asiakkaiden vastaava osuus oli 63 prosenttia. Suurin osa yhteiskunnallisista toimijoista (68 prosenttia) oli aiemmin ollut työelämässä (harrastajien ryhmästä poiketen). MS-sairaantuneet henkilökohtaisen avun asiakkaat olivat keskimääräistä aktiivisempia yhdistystoimijoita ja kehitysvammaiset asiakkaat passiivisempia yhteiskunnallista toimijuutta vammaryhmittäin tarkasteltuna.

Loijaksen tutkimuksen (1994, 124- 125) haastateltavat jakaantuivat järjestöaktiivisuudessa kolmeen ryhmään suurimman osan järjestötoimintaan osallistuvista osallistuessa vain järjestettyyn virkistystoimintaan ja vapaamuotoiseen yhdessäoloon. Toisen ryhmän muodostivat varsinaiset järjestöaktiivit, joille järjestötyö voi muodostua ”työksi” sinänsä. Kolmannen ryhmän vammaiset haastatellut eivät kokeneet järjestötoimintaa

millään tavoin omakseen. Kolmatta ryhmää edustivat erityisesti liikuntavammaiset sekä sellaiset vammaiset, jotka olivat jo integroituneet tavanomaisina pidetyille areenoilla kuten työssä käyvät, opiskelevat tai perheelliset. Oma järjestötoimintaan osallistumattomuutta saatettiin myös perustella tyytymättömyydellä järjestötoiminnan sisältöihin. (Loijas 1994, 126- 128).

Myös henkilökohtaisen avun asiakkaiden yhteiskunnallisista toimijoista osa oli järjestöaktiiveja<sup>89</sup>, jotka saattoivat osallistua useampienkin yhdistysten toimintaan ja jopa vastaavassa asemassa, osa osallistui vain järjestöjen ja yhdistysten vapaamuotoisempaan toimintaan esimerkiksi vain kesäaikaisin ja osa ei osallistunut lainkaan yhdistystai järjestötoimintaan tai oli lopettanut osallistumisen. Osassa yhteiskunnallista toimintaansa henkilökohtaisen avun asiakkaat tarvitsivat avustajan apua ja osasta he selviytyivät itsenäisesti esimerkiksi kuljetuspalvelun avulla.

Säännöllisesti yhteiskunnallisesti toimivien asiakkaiden henkilökohtainen apu oli kaikkiin henkilökohtaisen avun asiakkaisiin verrattuna useammin järjestetty henkilökohtainen avustaja-järjestelmän tai projektin avulla ja harvemmin vammaisavustajapalvelun tai ostopalvelun avulla (taulukko 19). Erityisesti silloin kun avustajan apu oli välttämättöntä osallistumiselle, oli apu järjestetty henkilökohtainen avustajajärjestelmän avulla.

**Taulukko 19.** Yhteiskunnallisten toimijoiden henkilökohtaisen avun toteuttamistavat

| Henkilökohtaisen avun toteuttamistapa | Henkilöitä % yhteiskunnallisista toimijoista | Henkilöitä % kaikista asiakkaista |
|---------------------------------------|----------------------------------------------|-----------------------------------|
| asiakas työnantajana                  | 50                                           | 43                                |
| vammaisavustajapalveluna              | 18                                           | 25                                |
| ostopalveluna                         | 8                                            | 13                                |
| projekti                              | 11                                           | 7                                 |
| ei ole hk-avun piirissä               | 8                                            | 5                                 |
| useampi hk-avun toteuttamistapa       | 5                                            | 7                                 |
| <b>Yhteensä</b>                       | <b>100 % (n= 37)</b>                         | <b>100 % (N= 234)</b>             |

Haastatelluista henkilökohtaisen avun asiakkaista yhteiskunnallisiksi toimijoiksi määriteltiin kaksi henkilöä, jotka kävivät säännöllisesti vähintään viikoittain vammaisyhdistys-

<sup>89</sup> Esimerkiksi eräs asiakas osallistui yhteensä kuuteen säännölliseen yhdistys- ja kerhotoimintaan.

ten toiminnoissa. Haastateltavat kokivat voimakasta yhteenkuuluvuuden tunnetta muiden vammaisten kanssa.

”Sitä tuntee olevansa niin omiensa joukossa, että siellä ei kukkaan kato toisia ei kato, eikä kysele mittään, että mikä sulla nyt on ja miten nää nuin kävelet.”  
(Haastateltava 3.)

”Siellä saa ite tietoo esimerkiksi noista vammaispalveluista ja sitten semmosta yhteenkuuluvaisuutta.”  
(Haastateltava 6.)

Myös kahdella muulla haastatellulla oli aikaisempia kokemuksia yhdistystoiminnasta, mutta he olivat sittemmin lopettaneet säännöllisen osallistumisen. Toinen haastatelluista oli lopettanut yhdistystoimintaan osallistumisen koska oli pettynyt vammaisyhdistysten ja – järjestöjen toimintaan ja toinen sen vuoksi, että oli vain ajatellut osallistumisen nyt riittävän hänelle vuosia kestäneen osallistumisen jälkeen.

”X -liiton juttuihin ... siellä ei tämmösiä köyhempiä pietä minnään. Montakohan vuotta meni että jäsenkirjeitäkkään vaikka jäsenmaksun oon maksanu. minä en saanu sitä mitä minä hajin niin... en oo maksanu vuosiin ennää jäsenmaksua koske minä tykkään, että ne eivät huolehi niinkö vammasten asioista määrätüllä lailla.”  
(Haastateltava 1.)

”Tulipahan semmonen tunne vaan, että mää oon antanu niin paljon sille että... Halusin lopettaa. Sinne tuli uutta porukkaa niin mulle tuli mieleen, että no minäpä oon tosiaan antanu yhistykselle tarpeeksi itestäni, että tuota että jatkakoot nyt muut.”  
(Haastateltava 2.)

Aiemmat kokemukset osallistumisen lopettaneiden haastateltavien yhteiskunnalliseen toimintaan osallistumisesta olivat sekä positiivisia että negatiivisia. Haastateltavien, jotka edelleen olivat aktiivisesti mukana yhdistystoiminnassa, kokemukset olivat pelkästään positiivisia.

## 5.4 Vaikeavammaiset harrastajat

Loijaksen tutkimuksessa (1994, 119) haastatellut vammaiset osallistuivat vain vähän vapaa-ajan, virkistys-, opinto- tai muuhun vastaavaan toimintaan. Näkövammaisiin ja kuuroihin verrattuna tutkimuksessa aktiivisinta vapaa-aikaa viettivät liikuntavammaiset, joiden tyypillisiä harrastuksia olivat muun muassa urheilukilpailujen seuraaminen ja konserteissa käyminen. Erikssonin tutkimuksessa (2008, 77- 78) haastatellut vammaiset mainitsivat vapaa-ajan viettotapoinaan muun muassa musiikin kuuntelun, kuorolaulun, konserteissa käymisen, television katselun, penkkiurheilun, elokuvat ja videot ja tietokonepelit, ulkoilun, käsityöt sekä vammaisjärjestöjen järjestämille retkille ja tapahtumiin osallistumisen.

Avustajan puutteen lisäksi passiivista harrastamista on perusteltu myös itselle sopivan tekemisen vähäisellä tarjonnalla sekä oman rohkeuden puutteella. Yleistä harrastamisesta on ollut niin sanottuihin ”vammaisharrastuksiin” osallistuminen, joita kanavoidaan vammaisjärjestöjen ja – yhdistysten kautta. Harrastamisen tai harrastamattomuuden syy ei kuitenkaan aina ole itse vammaisuudessa. (Loijas 1994, 122-124.) Kuotolan (1985, 174) mukaan vammaiset eivät harrasta sen vähemmän kuin vammattomakaan, mutta heidän harrastuksensa laatu on toisenlainen. Halu harrastaa voi vammaisilla myös liittyä sosiaalisten kontaktien etsimiseen (Loijas 1994, 123).

Erikssonin ja Loijaksen tutkimuksissa esille tulleet harrastukset tulivat esille myös tässä tutkimuksessa. Säännöllisesti, vähintään viikoittain harrastavia asiakkaita kutsun harrastajiksi, joita oli 22 prosenttia henkilökohtaisen avun asiakkaista (51 henkilöä)<sup>90</sup>. Eniten asiakkaat harrastivat (vaikea)vammaisuudesta huolimatta liikuntaa, jota harrasti noin 50 henkilöä. Esimerkiksi säännöllisesti jumppakerhossa, kuntosalilla tai punttisalilla kävi 24 henkilöä. Suosituimmaksi yksittäiseksi harrastukseksi nousi uinti, jota harrasti 18 henkilöä. Musiikkia eri muodoissaan, esimerkiksi musiikin kuuntelua, konsertteja, soittamista tai laulamista, harrasti 18 henkilöä. Erikssonin (2008, 92 mukaan) osallisuuden kokeminen ei edellytäkään välttämättä toimintaa, vaan osallisuutta voi kokea esimerkiksi kuunnellessaan musiikkia tai käydessään konserteissa.

---

<sup>90</sup> Mikäli henkilö on ollut sekä yhteiskunnallinen toimija, että harrastaja, on hänet luokiteltu yhteiskunnalliseksi toimijaksi.

Sähköpyörätuolisalibandyä henkilökohtaisen avun asiakkaista harrasti 14 henkilöä. Teatterissa käymistä harrasti 8 henkilöä. Lisäksi palvelusuunnitelmissa mainintoja saaneita harrastuksia olivat myös harrastusluonteinen opiskelu (kielten opiskelu, kansalaisopistossa opiskelu, iltalukio), jääkiekko-otteluissa käyminen, elokuvat (teko ja katsominen), ratsastus, discot<sup>91</sup>, muut sisä- tai ulkoliikuntalajit, kirjasto, tanssi (itämainen tanssi, pyörätuolitanssi), harrastusluonteinen työ, ravintolassa käyminen, mökkeily, partio, ralli, kalastus, ulkomailla käyminen sekä omaishoitaminen.

Haastatelluista asiakkaista kolme oli palvelusuunnitelmista saadun tiedon perusteella määrittynyt aktiivisiksi harrastajiksi, vaikkakin yhdellä haastatellulla oli säännöllinen viikoittainen osallistuminen ehtinyt loppua ennen haastattelun tekemistä. Ohessa kuvaus nuoren haastateltavan nykyisestä vapaa-ajan vietosta, joka on hyvin samankaltaista kuin vammattomien ikäisten. Asiakas tarvitsi aina kodin ulkopuolella liikkueensa avustajan apua.

”Lähinnä nyt menee tuon tietokoneen kans kun jotakin siitä tietää niin sen kans tulee näprättyä aika paljon ja sitten kun mulla on noita [eläimiä] niin nekin vie, että niitten kans tulee oltua. No sitten kodin ulkopuolella mää tykkään käyvä konserteissa ja oon käyny muutamana vuotena X-rokissa [festivaaleilla] ja määkin tykkään paljon käyvä konserteissa ja baarissa.  
(Haastateltava 4.)

Harrastajista 42 prosenttia oli syntymästään saakka liikuntavammaisia. Muutoin vaikeasti liikuntavammautuneita oli 17 prosenttia, kehitysvammaisia 14 prosenttia ja näkövammaisia 12 prosenttia. Naisia (53 prosenttia) oli harrastajista hieman useampi kuin miehiä (47 prosenttia) kuten koko tutkimusryhmässä. Naimattomia aktiivisesti harrastavista henkilökohtaisen avun asiakkaista oli yli 80 prosenttia. Yksinasuvia oli 59 prosenttia ja palvelutalossa asuvia 38 prosenttia aktiivisista harrastajista. Opiskelijoita oli 21 prosenttia harrastajista. 70 prosenttia harrastajista ei ollut koskaan ollut mukana työelämässä (vrt. yhteiskunnalliset toimijat). 68 prosenttia harrastajista oli työikäisiä 19- 64-vuotiaita ja lisäksi 23 prosenttia harrastajista oli 18-vuotiaita tai nuorempia. Harrastajien keski-ikä oli 33 vuotta kun vastaavasti edellä kuvattujen yhdistystoimijoiden keski-ikä

---

<sup>91</sup> Discot olivat lähinnä kehitysvammaisten harrastuksikseen mainitsema asia. Oulussa Pohjois-Pohjanmaan erityissairaanhoitopiirin Tahkokankaan palvelukeskus (31.12.2009 saakka Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiirin kuntayhtymän omistama) on jo vuosia järjestänyt tiloissaan discon lähiseudulla asuville kehitysvammaisille henkilöille noin 1 kerran kuukaudessa.

oli 50 vuotta. Sähköpyörätuolin käyttäjiä harrastajista oli 36 prosenttia ja pyörätuolin käyttäjiä 21 prosenttia. Vaikeavammaisuus ei ole este harrastamiselle.

Harrastajien henkilökohtainen apu oli useimmiten järjestetty henkilökohtaisen avustaja-järjestelmän avulla ja kaikkiin henkilökohtaisen avun asiakkaisiin verrattuna vielä useammin kuin yhteiskunnallisesti aktiivisten asiakkaiden. Myös projektin käyttäminen henkilökohtaisen avun toteuttamistapana oli yleisempää kuin kaikkien asiakkaiden ryhmässä. Aktiivisten harrastajien henkilökohtainen apu oli kaikkiin henkilökohtaisen avun asiakkaisiin verrattuna harvemmin järjestetty vammaisavustajapalveluna tai ostopalveluna, kuten yhteiskunnallisesti aktiivisten asiakkaidenkin.

**Taulukko 20.** Säännöllisesti harrastavien asiakkaiden henkilökohtaisen avun toteuttamistapa

| Henkilökohtaisen avun toteuttamistapa | Harrastajat %        | Kaikki hk-avun asiakkaat % |
|---------------------------------------|----------------------|----------------------------|
| asiakas työnantajana                  | 62                   | 43                         |
| vammaisavustajapalveluna              | 17                   | 25                         |
| ostopalveluna                         | 8                    | 13                         |
| projekti                              | 10                   | 7                          |
| ei ole hk-avun piirissä               | 2                    | 5                          |
| useampi hk-avun toteuttamistapa       | 2                    | 7                          |
| <b>Yhteensä</b>                       | <b>100 % (n= 51)</b> | <b>100 % (N= 234)</b>      |

Harrastustoiminnassakin voi olla suuri merkitys sen yhteisöllisellä annilla (myös Allardt 1976, 44). Siksi harrastustoiminnalla on merkitystä myös vammaisten osallisuuspoliittisissa keskusteluissa. Laadullista tietoa vammaisten harrastamisesta ja osallisuudesta on olemassa kuitenkin vain vähän. (Eriksson 2008, 78- 79). Tämän tutkimuksen perusteella vaikeavammaiset harrastavat pitkälti samanlaisia asioita kuin vammattomatkin, esimerkiksi liikunta eri muodoissaan oli hyvin suosittua. Urheilulajeista osa saattoi tosin olla vammaisurheilulajeiksi muokattuja. Henkilökohtaisen avun asiakkaiden osalta vaikeavammaisten harrastusmahdollisuudet vaikuttavat olevan nykyisin melko hyvät ja jo lähempänä yhdenvertaisuutta.

## 5.5 Osallistujat ja osallistumattomat

Tarkastellessa tilastollista aineistoa ja osallistumista sen perusteella oliko henkilökohtaisen avun asiakkaalla tavanomaisten asiointien lisäksi kodin ulkopuolisia säännöllisiä harrastus- tai yhdistystoimintoja<sup>92</sup>, tuli esille, ettei asiakkaan osallistumisaktiivisuuteen vaikuta merkittävästi esimerkiksi asiakkaan sukupuoli<sup>93</sup> eikä vamman vaikeus eli asiakkaan toimintakyky<sup>94</sup>. Jonkin verran enemmän osallistuivat yksinasuvat naimattomat asiakkaat avio- tai avoliitossa asuviin henkilökohtaisen avun asiakkaisiin verrattuna. Samoin jonkin verran enemmän osallistuivat sellaiset vaikeavammaiset henkilöt, jotka eivät olleet koskaan osallistuneet palkkatyöhön. Syntymästään saakka vammaisista (esimerkiksi CP- ja kehitysvammaiset asiakkaat) henkilökohtaisen avun asiakkaista aktiivisia osallistujia oli 65 prosenttia kun kaikista henkilökohtaisen avun asiakkaista säännöllisesti viikoittain osallistujia harrastus- tai yhdistystoimintoihin oli vain 38 prosenttia. Tämän lisäksi kuitenkin epäsäännöllisesti osallistui harrastus- tai yhdistystoimintaan 19 prosenttia kaikista asiakkaista. Yhteensä enemmistö (57 prosenttia) vaikeavammaisista henkilökohtaisen avun asiakkaista osallistui kodin ulkopuoliseen harrastus- tai yhteiskunnalliseen toimintaan.

Asiakkaan syntymävuosi (ikä) vaikutti korrelaatiomatriisin perusteella merkitsevästi<sup>95</sup> asiakkaan osallistumisaktiivisuuteen. Syntymävuoden arvon noustessa osallistuminen lisääntyi. Aktiivisesti ja säännöllisesti osallistuvista henkilökohtaisen avun asiakkaista 68 prosenttia oli iältään alle 49-vuotiaita. Toisaalta säännöllisesti osallistuvien iän hajonta oli osallistumattomia asiakkaita hieman suurempaa. Lisäksi aikaisemmissa analyysissä oli tullut esille, että osallistumisaktiivisuuteen vaikuttivat myös asiakkaan siivilisäyty, asiakkaan asumismuoto sekä henkilökohtaisen avun toteuttamistapa.

---

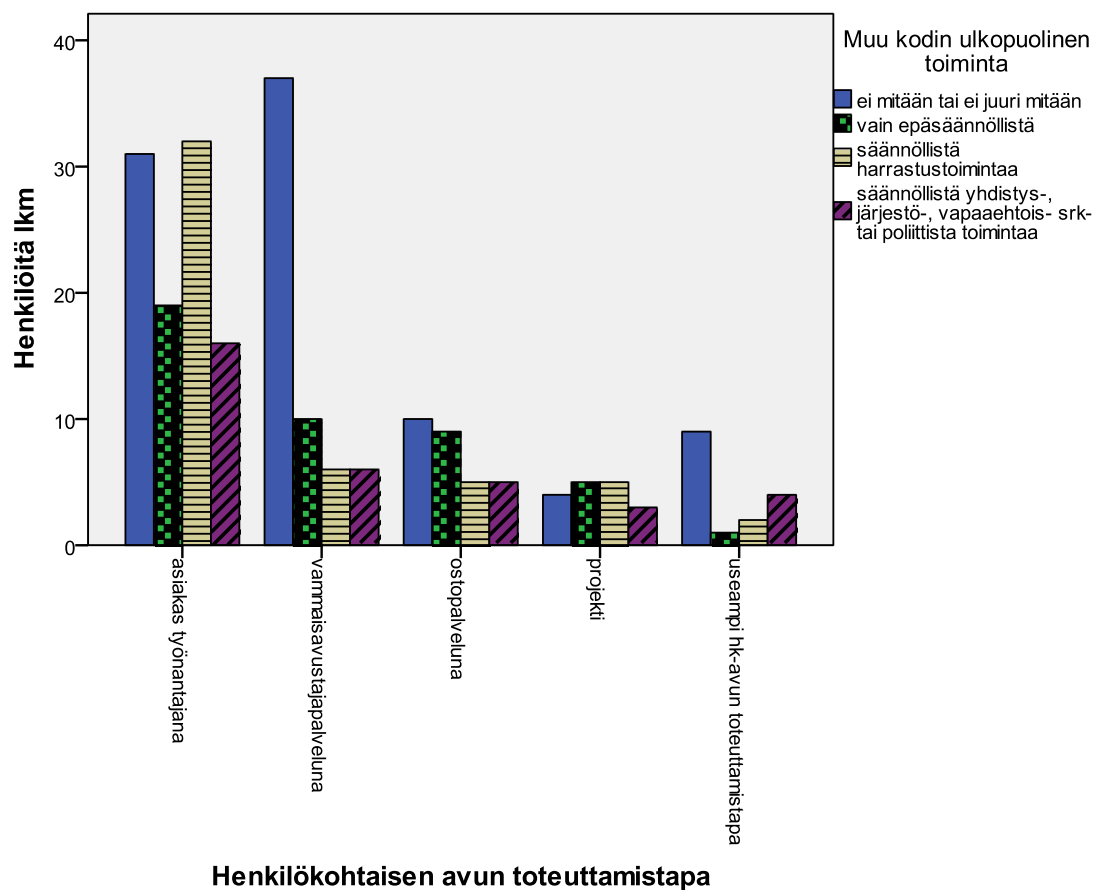
<sup>92</sup> SPSS-ohjelman Split file-toiminto havaintojen keruulomakkeen kysymys nro 13 luokiteltuna kahteen luokkaan.

<sup>93</sup> Tämän vuoksi tutkimuksessa ei ole pohdittu henkilökohtaista apua ja vammaisuutta sukupuolikysymyksenä (vrt. esim. Reinikainen 2007, 11). Silloin kun miesten ja naisten ryhmät ovat poikenneet toisistaan merkittävästi, on se tutkimusraportissa mainittu (esim. yhteiskunnalliset toimijat).

<sup>94</sup> Paljon toisen henkilön apua kodin ulkopuolisissa toiminnoissa tarvitsevia oli yhtä paljon osallistuvissa kuin osallistumattomissa.

<sup>95</sup> Korrelaatiolla tarkoitetaan suoraa, lineaarista yhteyttä kahden muuttujan välillä (Alkula 1999, 233). Korrelaatiomatriisia voidaan käyttää pidemmälle menevien analyysien lähtökohtana. (Metsämuuronen 2006, 526- 529). Kahden muuttujan välinen korkea korrelaatio ei kuitenkaan suoraan kerro sitä, että toinen muuttuja olisi toisen syy (Töttö 2005, 128- 129). Syntymävuoden arvon noustessa osallistumisen arvo (alin arvo oli ettei osallistumista ole [havaintojen keruulomakkeen kysymys nro 13] nousi  $r = ,278^{**}$  (erittäin merkitsevä  $***p < 0,001$ , merkitsevä  $**p < 0,01$ , melko merkitsevä  $*p < 0,05$ ) ja syntymävuoden arvon laskiessa osallistumistiheyden arvo [havaintojen keruulomakkeen kysymys 15] laski  $r = ,378^{**}$ . Havaintojen keruulomakkeen kysymykset numero 13 koskien osallistumista, jossa vastausvaihtoehto 5= ei tietoa oli yhdistetty vastausvaihtoehtoon 1= ei ole kanssa ja 15 koskien osallistumisen tiheyttä.

Kun osallistumattomuutta kuvattiin luvulla 1 ja säännöllistä, vähintään viikoittaista osallistumista harrastus- tai yhdistystoimintaan luvulla 4<sup>96</sup>, oli osallistumisaktiivisuuden keskiarvo suurin avustajaprojektilla (2,41), toiseksi suurin henkilökohtainen avustaja-järjestelmässä (2,31), toiseksi pienin ostopalveluilla (2,10) ja pienin vammaisavustajapalvelulla (1,68). Parittaisvertailussa (Tukeyn testi) tilastollisesti toisistaan erittäin merkitsevällä tavalla ( $p=,008$ ) poikkesivat henkilökohtainen avustaja-järjestelmän ja vammaisavustajapalvelun asiakkaiden osallistumisen keskiarvot. Kuviossa 17 käy esille osallistumisaktiivisuuden vaihtelu henkilökohtaisen avun eri toteuttamistavoissa. Kotihoitoa vammaispalvelulain mukaiseen palveluasumiseen liittyen saavien henkilökohtaisen avun asiakkaiden osallistumisaktiivisuuden keskiarvo oli 1,89.



**Kuvio 17.** Henkilökohtaisen avun asiakkaiden osallistuminen henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen ryhmissä

<sup>96</sup> Havaintojen keruulomakkeen kysymyksen numero 13 vastausvaihtoehto numero 5 (ei tietoa) oli tässä varianssianalyysissä muutettu vaihtoehdoksi 1 (ei ole), jotta varianssianalyysissä käytettävä selitettävän muuttujan keskiarvo ei vääristyisi. Varianssianalyysin avulla tutkitaan, onko ryhmien välisissä keskiarvoissa tilastollisesti merkitseviä eroja (Metsämuuronen 2006, 708). Varianssianalyysissä käytetään yleensä toisistaan riippumattomia muuttujia (Alkula 1999, 257- 258). Tieto kerättiin palvelusuunnitelmista, joihin henkilökohtaista apua järjestettäessä yleensä kirjataan hyvin tarkasti asiakkaan kodin ulkopuolisen toiminnan sisältö.

Siviilisäädyltään naimattomat henkilökohtaisen avun asiakkaat olivat muita aktiivisempia osallistujia. palvelutaloissa naimattomia henkilökohtaisen avun asiakkaita on suhteellisesti enemmän kuin omassa kodissa asuvia. Yksisuuntaisen varianssianalyysin avulla tarkasteltuna tilastollisesti erittäin merkittävästi ( $p=,001$ ) toisistaan poikkesivat kotona asuvien ja ympärivuorokautisessa palvelutaloissa asuvien osallistumisaktiivisuuden keskiarvot. Ympärivuorokautisissa palvelutaloissa asuvat asiakkaat osallistuivat (osallistumisen keskiarvo 2,76) omissa kodeissa asuvia asiakkaita useammin (osallistumisen keskiarvo 1,97) kodin ulkopuolisiin toimintoihin. Taulukossa 21 on kuvattu omassa kodissa ja palvelutaloissa asuvien asiakkaiden osallistumisaktiivisuuden eroa.

**Taulukko 21.** Henkilökohtaisen avun asiakkaiden osallistuminen ja asumismuoto

| Asumismuoto        | Oma koti %    | Palvelutalo % |
|--------------------|---------------|---------------|
| osallistuminen     | 32            | 58            |
| osallistumattomuus | 68            | 42            |
| <b>Yhteensä</b>    | 100 % (n=184) | 100 % (n=50)  |

Erikssonin (2008, 96) tutkimuksessa asumisyksiköissä asuville vammaisille henkilöille tarjoutui kotona asuvia enemmän mahdollisuuksia aktiiviseen vapaa-ajan viettoon. Myös tässä tutkimuksessa 67 prosenttia ympärivuorokautisessa<sup>97</sup> palvelutalossa asuvista henkilökohtaisen avun asiakkaista osallistui säännöllisesti kodin ulkopuolisiin toimintoihin. Kaikista palvelutaloissa asuvista henkilökohtaisen avun asiakkaista säännöllisesti vähintään viikoittain osallistui harrastus- tai yhteiskunnallisiin toimintoihin 58 prosenttia kun vastaava osallistumisprosentti omassa kodissa asuvilla oli vain 32 prosenttia (taulukko 21) ja kaikilla asiakkailla 38 prosenttia.

Taulukossa 22 olen tyypitellyt henkilökohtaisen avun asiakkaita jakamalla aineiston henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen mukaan. Osallistumisaktiivisuus vaihtelee henkilökohtaisen avun toteuttamistapojen välillä. Eroja näin aineistoa tarkasteltuna näytti olevan myös myönnetyissä henkilökohtaisen avun tuntimäärissä ja asumismuodossa.

<sup>97</sup> Ympärivuorokautista palvelua tarjoavassa palvelutalossa/asumisyksikössä asui vuonna 2009 yhteensä 33 henkilökohtaisen avun asiakasta ja ei-ympärivuorokautisessa palvelutalossa/asumisyksikössä yhteensä 17 henkilöä.

**Taulukko 22.** Asiakastyypit henkilökohtaisen avun toteuttamistapojen mukaan

| HK-avustaja-järjestelmä                                                                                                                                                                                                                                                                             | Projekti                                                                                                                                                                                                                                                              | Ostopalvelu                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Kotihoito                                                                                                                                                                                                                                                               | Vammais-avustajapalvelu                                                                                                                                                                                                                                             |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 48 % osallistuu <sup>98</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                       | 47 % osallistuu                                                                                                                                                                                                                                                       | 32 % osallistuu                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | 24 % osallistuu                                                                                                                                                                                                                                                         | 20 % osallistuu                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Tyypillinen asiakas on työikäinen henkilö, jolle on myönnetty melko paljon tunteja ja myös kotiin ja joka voi myös (nuoret aikuiset) opiskella tai harrastamisen lisäksi tai sijaan osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan. Kyseessä voi olla myös itsenäistymistä harjoitteleva lapsi tai nuori. | Tyypillinen asiakas on nuori aikuinen aktiivinen harrastaja, joka saa henkilökohtaista apua vain kodin ulkopuolelle jonne apua on myönnetty vain lain säätämä minimimäärä. Asiakas voi asua oman kodin sijaan myös asumisyksikössä. Asiakas voi olla myös alaikäinen. | Tyypillisen asiakkaan odin ulkopuolinen toiminta rajoittuu lähinnä epäsäännölliseen osallistumiseen sekä asiointeihin. Ei yleensä ole aktiivinen harrastaja eikä aktiivinen yhteiskunnallinen toimija paitsi palvelutalossa asuessaan. Myönnetty tuntimäärä on usein pieni. Asiakas on usein paljon apua tarvitsevat. | Tyypillinen asiakas asuu omassa kodissaan, hänelle on myönnetty paljon henkilökohtaisen avun tunteja ja myös kodin sisällä tapahtuviin toimintoihin. Ei yleensä ole aktiivinen harrastaja eikä yhteiskunnallinen toimija. Asiakas on lähes aina paljon apua tarvitseva. | Tyypillinen asiakas on vanhempi henkilö, jolla kodin ulkopuolinen toiminta rajoittuu lähinnä asiointeihin ja asiakkaalle on apua myönnetty vain lain minimimäärä. Asiakas asuu yleensä kotona. Ei yleensä ole aktiivinen harrastaja eikä yhteiskunnallinen toimija. |

Ryhmittelyanalyysin<sup>99</sup>) pohjalta aineistosta muodostui viisi toisistaan poikkeavaa ryhmää (taulukko 23). Ryhmittelyanalyysin perusteella muodostuneet henkilökohtaisen avun asiakasryhmät ovat loogisia taulukossa 21 muodostettujen asiakastyypien kanssa. Erilaiset analyysit henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen asiakastyypeistä/ryhmistä tukivat näin toisiaan<sup>100</sup>.

<sup>98</sup> Harrastus- tai yhdistystoimintaan vähintään viikoittain.

<sup>99</sup> Two Step ryhmittelyanalyysia (Two Step Cluster Analysis) voidaan käyttää sekä jatkuvien, järjestysasteikollisten että luokiteltujen muuttujien ryhmittelyyn. Menetelmä on kaksivaiheinen – ensimmäisessä vaiheessa kaikki havainnot jaetaan suureen määrään pieniä alaryhmiä ja toisessa vaiheessa alaryhmät kootaan pääryhmiksi, joiden lukumäärän voi antaa automaattisesti tai, kuten tässä tapauksessa, antaa analyysiohjelman määrittellä ryhmien määrän automaattisesti. Analyysimenetelmä ryhmittelee aineiston yhtäläisyyksien perusteella. Ryhmittelyanalyysi on luonteeltaan eksploratiivista. SPSS-ohjelmalla standardisoidaan tarvittavat muuttujat ennen analyysia. (Metsämuuronen 2006, 802- 804). Taulukon 23 ryhmittelyanalyysiin oli valittu syntymävuosi-muuttuja tilastollisen korrelaation perusteella sekä siviilisäätyä, asumismuotoa ja osallistumisaktiivisuutta koskevat muuttujat muiden analyysien perusteella. Lisäksi ryhmittelyanalyysin otettiin mukaan sukupuoli ja henkilökohtaisen avun myönnetty tuntimäärä.

<sup>100</sup> Tyypittelyä ja ryhmittelyä voidaan eettisestä näkökulmasta myös kritisoida kysyen, antaako se tyypeistä tai ryhmistä, tässä tapauksessa henkilökohtaisen avun eri toteuttamistavoista, liian yksinkertaistavan ja jopa vinouttavan kuvan (Ks. Pohjola 2000, 27)

**Taulukko 23.** Ryhmittelyanalyysin (Two Step) perusteella muodostuneet henkilökohtaisen avun asiakkaiden viisi asiakasryhmää (n=227)

| Ryhmä              | Vammais-avustajapalvelun asiakkaat<br><br>(kunnan oma palvelutuotanto)<br><br>(n=52) | Ostopalvelujen (sis. projektin) asiakkaat<br><br>(ostopalvelu)<br><br>(n=44) | Omaishoidon asiakkaat<br><br>(ei ole hk-apua)<br><br>(n=35) | Henkilökohtainen avustaja-järjestelmän osallistuvat asiakkaat (asiakas työnantajana)<br><br>(n=49) | Henkilökohtainen avustaja-järjestelmän eniten apua tarvitsevat asiakkaat (monella lisäksi kotihoidon palvelua)<br><br>(n=47) |
|--------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| keski-ikä          | noin 60 vuotta                                                                       | noin 45 vuotta                                                               | noin 53 vuotta                                              | noin 30 vuotta                                                                                     | noin 54 vuotta                                                                                                               |
| hk-avun tuntimäärä | noin 4 tuntia viikossa                                                               | noin 11 tuntia viikossa                                                      | noin 13 tuntia viikossa                                     | noin 17 tuntia viikossa                                                                            | noin 36 tuntia viikossa                                                                                                      |
| asumismuoto        | yleensä oma koti, joskus palvelutalo                                                 | usein myös palvelutalo                                                       | oma koti                                                    | oma koti                                                                                           | oma koti                                                                                                                     |
| siviilisääty       | yleensä naimaton, eronnut tai leski                                                  | yleensä naimaton                                                             | usein avio- tai avoliitto                                   | yleensä naimaton                                                                                   | melko usein eronnut                                                                                                          |
| sukupuoli          | useammin nainen                                                                      | yleensä mies                                                                 | yleensä nainen                                              | nainen tai mies                                                                                    | useammin nainen                                                                                                              |
| osallistuminen     | ei yleensä osallistu                                                                 | voi osallistua, osallistuva asiakas asuu usein palvelutalossa                | ei yleensä osallistu                                        | usein yhteiskunnallinen toimija tai aktiivinen harrastaja                                          | voi osallistua                                                                                                               |
| Haastateltavat     | Haastateltava 1.<br>Haastateltava 2.                                                 | Haastateltava 6.<br>Haastateltava 7.                                         | Ei haastateltavia.                                          | Haastateltava 4.<br>Haastateltava 5.                                                               | Haastateltava 3.                                                                                                             |

### Kunnallisen vammaisavustajapalvelun asiakkaat

Ensimmäisen ryhmän muodostivat asiakkaat, joille henkilökohtainen apu oli yleensä järjestetty kaupungin oman vammaisavustajapalvelun avulla. Vammaisavustajapalveluasiakkaiden ryhmän keski-ikä oli melko korkea (60 vuotta), myönnetty tuntimäärä oli pieni eivätkä ryhmän asiakkaat yleensä osallistuneet tavanomaisten asiointiasioiden lisäksi säännöllisesti harrastus- tai yhteiskunnallisiin toimintoihin. Monet vammaisavustajapalvelun ryhmän asiakkaista olivat eronneita tai leskeksi jääneitä naisia, mutta ryhmään kuului myös yksin asuvia miehiä. Vammaisavustajapalvelun asiakasryhmän asiakkailla ei ollut koskaan käytössään henkilökohtainen avustajajärjestelmää eikä omaishoidontukea. Ryhmän asiakkaat asuivat yleensä kotona, mutta pieni osa saattoi asua myös palvelutalossa. Henkilökohtaisen avun tunteja vammaisavustajapalvelun asiakkaille oli myönnetty vain vammaispalvelulain mukainen minimimäärä kodin ulkopuolisiin toimintoihin.

Haastateltavat olen valinnut sillä perusteella, että he edustaisivat<sup>101</sup> mahdollisimman tyypillisesti ko. ryhmän tavanomaista asiakasta. Ryhmittelyanalyysiin perustuvaa ensimmäistä vammaisavustajapalvelun asiakasryhmää edustavat haastateltavat 1 ja 2, jotka molemmat olivat noin 60-vuotiaita yksin eläviä työkyvyttömyyseläkkellä olevia naisia, joista toinen oli eronnut ja toinen leski. Henkilökohtaisen avun myönnetty tuntimäärä oli hyvin pieni ja apu kohdistui lähinnä kodin ulkopuolisille asioinneille. Palvelusuunnitelmista saatujen tietojen perusteella he eivät osallistuneet säännöllisesti kodin ulkopuolisiin harrastus- tai yhteiskunnallisiin toimintoihin asiointeja ja ulkoiluja lukuun ottamatta. Kunnallisen vammaisavustajapalvelun asiakasryhmää ja haastateltavia 1 ja 2 kuvaa osallistumattomuus suhteessa säännöllisiin vähintään viikoittaisiin kodin ulkopuolisiin harrastus- tai yhteiskunnallisiin toimintoihin.

### **Ostopalvelujen asiakkaat**

Toisen ryhmän muodostavat ryhmittelyanalyysin perusteella asiakkaat, joiden henkilökohtainen apu oli usein järjestetty ostopalvelun tai projektin avulla. Nämä asiakkaat olivat yleensä nuoria keski-ikäisiä (keski-ikä 45 vuotta) ja he asuivat usein myös palvelutalossa. Osa ryhmän asiakkaista ei osallistunut, mutta osa harrasti tai osallistui yhteiskunnalliseen toimintaan säännöllisesti. Ryhmän asiakkaat olivat yleensä naimattomia miehiä ja henkilökohtaisen avun tunteja ryhmän asiakkaille oli myönnetty keskimäärin 11 tuntia viikossa. Ryhmää edustivat haastatteluissa haastateltavat 6 ja 7, jotka molemmat asuivat asumisyksiköissä ympärivuorokautisen ostopalveluna hankitun asumispalvelun tai palveluasumisen piirissä. Toiselle haastateltavalle kodin ulkopuolinen henkilökohtainen apu hankittiin ostopalveluna asukastuvalta ja toiselle avustajaprojektista. Haastateltavat 6 ja 7 olivat parisuhteen näkökulmasta yksin eläviä nuoria keski-ikäisiä miehiä ja he olivat palvelusuunnitelmista saadun tiedon perusteella määrittyneet aktiivisiksi harrastajiksi ja/tai yhteiskunnallisiksi toimijoiksi.

### **Omaishoidon tuen asiakkaat**

Kolmas ryhmä ryhmittelyanalyysissä muodostui asiakkaista, joille oli henkilökohtaisen avun lisäksi myönnetty omaishoidontuki. Omaishoidontuen asiakkaat eivät yleensä osallistuneet kodin ulkopuolisiin toimintoihin asiointien lisäksi. Omaishoidontuen asi-

---

<sup>101</sup> Haastateltavat luonnollisesti kuuluivat kukin siihen ryhmään, mihin ryhmittelyanalyysi oli heidät sijoittanut.

akkaita ei haastateltu, koska omaishoidon tuki<sup>102</sup> rajattiin tutkimuksen ulkopuolelle ryhmittelyanalyysin suorittamisen jälkeen. Hallituksen esityksen mukaan henkilökohtainen avustaja on vaikeavammaiselle henkilölle itsenäisen ja omista valinnoista lähtevän toiminnan mahdollistaja kun omaishoitoon sisältyy selkeä hoivan ja hoidon elementti, joka ei lähtökohtaisesti kuulu avustajajärjestelmään.

### **Henkilökohtaisen avustaja-järjestelmän osallistuvat asiakkaat**

Neljännessä ryhmässä henkilökohtainen apu oli järjestetty yleensä asiakkaan työnantajuteen perustuvan henkilökohtainen avustaja-järjestelmän avulla. Ryhmän asiakkaiden keski-ikä oli kohtalaisen matala, 30 vuotta. Henkilökohtaisen avun viikkotunteja henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen oli tälle ryhmälle myönnetty keskimäärin 17 tuntia viikossa. Ryhmän asiakkaat olivat muita ryhmiä useammin aktiivisia yhteiskunnallisia toimijoita tai harrastajia. Ainoastaan tässä neljännessä ryhmässä korostui aktiivinen osallistuminen. Ryhmän asiakkaat asuivat yleensä omassa kodissa ja olivat naimattomia tai avoliitossa. Ryhmään kuului naisia ja miehiä lähes yhtä paljon. Haastateltavat 4 ja 5 edustivat neljättä ryhmää. Haastateltava 4 oli nuorehko, palvelusuunnitelman perusteella aktiivisesti osallistuva naimaton nainen. Haastateltava 5 oli palvelusuunnitelman perusteella aktiivisesti harrastustoimintaan osallistuva parisuhteessa elävä nuorehko mies. Heidän avun tarpeensa kohdistui lähinnä kodinhoitoon ja/tai erityisesti kodin ulkopuolisiin toimintoihin.

### **Henkilökohtaisen avustaja-järjestelmän eniten apua tarvitsevat asiakkaat**

Viides ja viimeinen ryhmä muodostui lähinnä henkilökohtaisen avustaja-järjestelmän asiakkaista, joista monelle oli henkilökohtaisen avun lisäksi myönnetty kunnallista kotihoitoa vammaispalvelulain mukaiseen palveluasumiseen liittyen. Ryhmän asiakkaiden keski-ikä oli 54 vuotta ja keskimäärin myönnetty henkilökohtaisen avun viikkotuntimäärä suuri, 36 tuntia viikossa. Ryhmän asiakkaat asuivat yleensä omassa kodissa ja olivat melko usein eronneita naisia. Ryhmään kuuluvat asiakkaat eivät olleet yhtä aktiivisia osallistujia kuin neljännen ryhmän henkilökohtainen avustaja-järjestelmän asiakkaat. Haastateltava 3 edustaa ryhmää 5 ollen iäkkäämpi yksin asuva nainen, joka osallistui säännöllisesti ja aktiivisesti yhdistys- ja järjestötoimintaan harrastamisen lisäksi. Haastateltu henkilö ei kuitenkaan ollut kotihoidon asiakas. Viidennestä ryhmästä haastateltiin vain yksi henkilö.

---

<sup>102</sup> Alun perin oli tarkoitus analysoida ja vertailla myös omaishoitona annettavaa apua täysimääräisen osallisuuden ja itsenäisen elämisen mahdollistamisen näkökulmasta.

**Taulukko 24.** Koonti haastateltavien taustatiedoista ja osallistumisen areenoista

| <b>HAASTATELTAVIEN TAUSTATIEDOT</b>                     |                            |
|---------------------------------------------------------|----------------------------|
| <b>Ikäluokka</b>                                        | <b>Haastateltavien lkm</b> |
| 0-18 vuotiaat                                           | 0                          |
| 19- 49-vuotiaat                                         | 4                          |
| 50- 64-vuotiaat                                         | 2                          |
| yli 65-vuotiaat                                         | 1                          |
| <b>Sukupuoli</b>                                        |                            |
| mies                                                    | 3                          |
| nainen                                                  | 4                          |
| <b>Asumismuoto</b>                                      |                            |
| oma koti                                                | 5                          |
| palvelutalo                                             | 2                          |
| <b>Vamma-/sairausryhmät</b>                             |                            |
| liikuntavamma (synnynnäinen)                            | 4                          |
| liikuntavamma (pitkäaikaissairauden seurauksena)        | 2                          |
| kehitysvamma                                            | 1                          |
| <b>Myönnetty henkilökohtaisen avun viikkotuntimäärä</b> |                            |
| alle 20 tuntia viikossa                                 | 6                          |
| 21- 40 tuntia viikossa                                  | 1                          |
| yli 40 tuntia viikossa <sup>103</sup>                   | 0                          |
| <b>HAASTATELTAVIEN OSALLISTUMISEN AREENAT</b>           |                            |
| kokemuksia parisuhteesta tai lapsista                   | 4                          |
| yksin elävä haastatteluhetkellä                         | 6                          |
| työssä                                                  | 0                          |
| työtoiminnassa, avotyössä tai päivätoiminnassa          | 3                          |
| opiskelemassa                                           | 1                          |
| ollut koskaan palkatyössä                               | 2                          |
| yhteiskunnallinen toimija                               | 2                          |
| harrastaja                                              | 4                          |

Haastateltaviksi valikoitui sattumalta paljon liikuntavammaisia henkilöitä sekä syntymästään saakka vammaisia henkilöitä. Haastateltavat valittiin haastateltaviksi sillä perustella, että he edustivat ryhmänsä (taulukko 23) tyypillistä asiakasta ryhmittelyanalyysiin otettujen muuttujien (ikä, myönnetty tuntimäärä, asumismuoto, siviilisääty, sukupuoli, osallistumisaktiivisuus) perusteella. Ryhmittelyanalyysissä ei ollut mukana

<sup>103</sup> Kaksi haastateltavaa asui ympärivuorokautisen asumispalvelun tai palveluasumisen piirissä eikä tässä ole asumisyksikön sisällä saatavaa apua laskettu henkilökohtaiseksi avuksi.

vammaa ja sairautta koskeva muuttuja. Kun uusien henkilökohtaisen avun asiakkaiden joukossa näkövammaisten ja kehitysvammaisten suhteellinen osuus oli noussut, olisi ollut mielenkiintoista haastatella erityisesti näitäkin asiakasryhmiä<sup>104</sup>. Haastateltavien valinta on kuitenkin perustunut puhtaasti tehtyyn ryhmittelyanalyyysiin.

**Taulukko 25.** Harrastuksiin tai yhteiskunnalliseen toimintaan osallistuminen ryhmittelyanalyyysin muodostamien henkilökohtaisen avun asiakasryhmien mukaan

| Asiakasryhmä                                                            | ei osallistu % | osallistuu % | yhteensä %   |
|-------------------------------------------------------------------------|----------------|--------------|--------------|
| Vammaisavustaja-palvelun asiakkaat                                      | 18             | 5            | 23           |
| Ostopalvelujen (ja projektin asiakkaat)                                 | 11             | 9            | 19           |
| Omaishoidon tuen asiakkaat                                              | 13             | 2            | 5            |
| Henkilökohtainen avustajajärjestelmän osallistuvat asiakkaat            | 8              | 14           | 22           |
| Henkilökohtainen avustajajärjestelmän eniten apua tarvitsevat asiakkaat | 13             | 8            | 21           |
| <b>Yhteensä</b>                                                         | <b>63 %</b>    | <b>37 %</b>  | <b>100 %</b> |

Taulukosta 25 käy esille, että ainoastaan neljännen ryhmän nuorista henkilökohtaisen avustajajärjestelmän asiakkaista suurempi osa oli osallistuvia kuin osallistumattomia<sup>105</sup>. Muissa ryhmissä oli osallistumattomuus harrastustoimintaan ja yhteiskunnalliseen toimintaan yleisempää kuin osallistuminen. Kodin ulkopuolisille asioinneille tosin muissakin asiakasryhmissä tarvittiin ja käytettiin runsaasti henkilökohtaista apua. Pääsääntöisesti kaikki (yli 90 prosenttia) asiakkaat, joille oli henkilökohtaista apua kohdistettu kodin ulkopuolisiin toimintoihin, käyttivät apua asiointien suorittamiseen. Palvelusuunnitelmien perusteella vaikeavammaisen henkilön elämäntoiminta voi olla aktiivista sekä kotona että kodin ulkopuolella, joten mahdollisuus osallistumiseen ja osallisuuden kokemiseen ei vaadi välttämättä puuttuvan palkkatyön tilalle säännöllisiä harrastuksia tai

<sup>104</sup> Olen itse toiminut nyt kolmen vuoden ajan kehitysvammaisten asiakkaiden sosiaalityöntekijänä. Kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta olisi tärkeää kuvata tarkemmin, mutta tällöin sopivaa tutkimusmenetelmää ja esimerkiksi haastattelumenetelmää tulisi pohtia, jotta esille tulisi todella kehitysvammaisten oma ääni (ks. myös Booth 1996, 252).

<sup>105</sup> Tässä analyysissä projektin aktiiviset asiakkaat ovat samassa ryhmässä muiden ostopalvelujen asiakkaiden kanssa.

yhteiskunnallista toimintaa. Asiakkaiden arki täyttyy myös muun muassa kotitöiden tekemisestä itsenäisesti tai avustettuna, asioinneilla ja ostoksilla käymisestä, virkistysmatkoilla käymisestä, terapioiden ja kyläilyistä.

Kuotolan (1985, 172- 175) tutkimuksessa mukana olleista näkövammaisista 47 prosentilla ja liikuntavammaisista 20 prosentilla oli kodin ulkopuolisia harrastuksia, mutta kehitysvammaisista pääosa vain oleili kotonaan lukuun ottamatta kehitysvammaisille tarkoitettuja kerhoja, joihin osallistui reilut 40 prosenttia kehitysvammaisista. Henkilökohtaisen avun liikuntavammaisista asiakkaista kodin ulkopuolisiin toimintoihin osallistui säännöllisesti 43 prosenttia, näkövammaisista 27 prosenttia ja kehitysvammaisista henkilökohtaisen avun asiakkaista 53 prosenttia. Näiden tulosten valossa harrastusmahdollisuudet ovat saattaneet parantua. Lakimuutoksen myötä näkövammaisten ja kehitysvammaisten osallistumismahdollisuudet ovat suhteellisesti parantuneet näiden vamma ryhmien päästessä enenevässä määrin henkilökohtaisen avun piiriin. Molempien vammaryhmien asiakkaat ovat kaikkiin henkilökohtaisen avun asiakkaisiin verrattuna aktiivisempia osallistujia. Kehitysvammaiset asiakkaat olivat erityisesti aktiivisia harrastajia ja näkövammaiset kehitysvammaisia useammin yhteiskunnallisia toimijoita (taulukko 26).

**Taulukko 26.** Näkövammaisten ja kehitysvammaisten asiakkaiden osallistuminen

| Osallistuminen            | Näkövammaisia henkilökohtaisen avun asiakkaita % | Kehitysvammaisia henkilökohtaisen avun asiakkaita % | Kaikki henkilökohtaisen avun asiakkaat % |
|---------------------------|--------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|------------------------------------------|
| ei osallistu              | 55                                               | 39                                                  | 62                                       |
| harrastaa                 | 27                                               | 57                                                  | 22                                       |
| yhteiskunnallinen toimija | 18                                               | 4                                                   | 16                                       |
| <b>Yhteensä</b>           | <b>100 %</b>                                     | <b>100 %</b>                                        | <b>100 %</b>                             |

Uusien näkövammaisten henkilökohtaisen avun asiakkaiden avun tarve kohdistui lähinnä kodin ulkopuolelle asiointeihin sekä lisäksi jonkin verran harrastamiseen ja virkistytymiseen. Palvelusuunnitelmien perusteella uusien kehitysvammaisten asiakkaiden avun tarve kohdistui myös lähinnä kodin ulkopuolelle, mutta näkövammaisista asiakkaista poiketen erityisesti harrastamiseen ja virkistytymiseen.

## 6 OSALLISUUS JA HENKILÖKOHTAISEN AVUN TOTEUTTAMISTAVAT

### 6.1 Asiakkaan työnantajuuteen perustuva henkilökohtainen avustaja-järjestelmä

Henkilökohtaisessa avustajajärjestelmässä asiakkaan toimiessa työnantajana järjestelmään sisältyy paitsi paljon itsemääräämismahdollisuuksia, myös paljon asiakkaan omaa vastuuta. Asiakas ja avustaja sopivat keskenään työsopimuksen sisällöstä, työajoista ja työtehtävistä. Mikäli työsuhteessa tulee ongelmia, vastaavat myös niiden selvittämisestä lähtökohtaisesti asiakas ja työntekijä.

#### Henkilökohtainen avustaja-järjestelmän asiakkaiden määrä, sukupuoli ja ikä

Vaikka lakiuudistuksen myötä henkilökohtaisen avun toteuttamistapojen mahdollisuudet laajenivat, oli henkilökohtainen avustaja-järjestelmä edelleen yleisin henkilökohtaisen avun toteuttamistapa. Avustusta henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen oli aineistonkeruupaikkakunnalla myönnetty 110 henkilölle vuonna 2009. Kaikkiin henkilökohtaisen avun asiakkaisiin verrattuna henkilökohtaisen avustajan työnantajina toimivat naiset (58 prosenttia) miehiä (42 prosenttia) useammin<sup>106</sup> (ks. myös Heinonen 2006, 105). Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän asiakkaiden keski-ikä oli 43 vuotta, mikä oli viisi vuotta vähemmän kuin kaikilla henkilökohtaisen avun asiakkailla.

#### Henkilökohtainen avustaja-järjestelmän asiakkaiden osallistuminen

Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän asiakkaista oli aktiivisia osallistujia<sup>107</sup> kodin ulkopuoliseen harrastus- tai yhteiskunnalliseen toimintaan vain alle puolet (48 prosenttia) asiakkaista, mutta merkittävästi enemmän verrattuna kaikkiin henkilökohtaisen avun asiakkaisiin ja heidän osallistumisaktiivisuuteensa (38 prosenttia). Säännölliseen vähintään viikoittaiseen harrastustoimintaan osallistui henkilökohtainen avustaja-järjestelmän asiakkaista 32 prosenttia ja yhteiskunnalliseen toimintaan 16 prosenttia. Lisäksi epäsäännöllisesti harrastus- tai yhteiskunnalliseen toimintaan osallistui 19 prosenttia henkilökohtaisen avustaja-järjestelmän asiakkaista. Yhteensä 67 prosenttia henkilökohtainen avustaja-järjestelmän asiakkaista osallistui harrastus- tai yhteiskunnalliseen toimintaan säännöllisesti tai epäsäännöllisesti.

---

<sup>106</sup> Kaikista henkilökohtaisen avun asiakkaista oli naisia 54 prosenttia.

<sup>107</sup> Vähintään viikoittain tai monta kertaa viikossa.

## **Henkilökohtainen avustaja-järjestelmän asiakkaiden kokemuksia osallisuudesta**

Kolmella haastatellulla<sup>108</sup> oli kokemuksia henkilökohtainen avustaja-järjestelmästä ja työnantajana toimimisesta. Kuten muissakin henkilökohtaisen avun toteuttamistavoissa, kokemuksia oli sekä myönteisiä että kielteisiä. Niiden haastateltujen, joilla oli omakohtaisia kokemuksia työnantajana toimimisesta, kokemukset olivat pääosin myönteisiä. Ne haastateltavat, joilla ei ollut omakohtaisia kokemuksia henkilökohtainen avustaja-järjestelmästä, pelkäsivät muun muassa järjestelmän epävarmuutta avustajan sairastuessa, hyvän avustajan löytämisen vaikeutta, avustajan löytämisen vaikeutta myönnetyn pienen tuntimäärän vuoksi sekä työnantajana toimimista yleensä.

”Jos sairastuu se avustaja, niin ei oo sijaista, tilalle toista.”  
(Haastateltava 6. Henkilökohtainen apu ostopalveluna.)

”Se voi olla että mää oon liian kiltti siihen.”  
(Haastateltava 2. Henkilökohtainen apu vammaisavustajapalveluna)

Pääosin kokemukset henkilökohtainen avustaja-järjestelmästä olivat myönteisiä, mutta haastateltavat olivat kokeneet myös joitakin ongelmia. Ongelmat liittyivät lähinnä avustajien yksilöllisiin ominaisuuksiin, tehtävään soveltumattomuuteen ja persoonaan eivätkä itse järjestelmään. Yksi haastateltava kuvasi avustajansa olevan muutoin erinomainen, mutta että tällä oli tapana julkisilla paikoilla liikuttaessa puhua asiakkaan puolesta. Haastateltava asiakas oli tulkinnut, että avustaja toimi tiedostamattaan näin, jotta saisi itse kokea itsensä tärkeäksi.

”Se tuli aina säännöllisesti tullee silloin kun me on sovittu ja sitten tuota se on nopea, se kyllä tekkee kaikki mitä minä pyyvän, siitä on tullu jo lähes ystävä mulle, kaikki siinä on hyvää, että en mää sitä pois antas. Joskus mua ärsyttää tässä henkilökohtasessa avustajassa (naurua) se, että kun mennään jotakin asiaa toimitamaan, jotakin virallista asiaa niin hän niinku puuttuu liikaa siihen minun asiaan puhumalla. Että tuota vaikka mää ittekin ossaan puhua ja itte tiijän kaikki asiat ja toimitan, mää joskus sanon sille, välissä oon sanonukkin kun mua niin ärsyttää, että niin mää oon sanonu sen, että minäkin ossaan puhua niin, että se mua ärsyttää joskus tässä, mutta tuota hän on muuten hirviän hyvä. Se haluaa tehdä itensä tärkeäksi siinä tilanteessa. Mää en siitä [hoivasta] taas tykkää.”  
(Haastateltava 3.)

Haastateltavat kokivat itse päättävänsä työnantajina siitä, mitä milloinkin tehdään. Jotkut avustajat kuitenkin olivat pyrkineet määrittämään itsekin toiminnan sisältöä. Eräs

---

<sup>108</sup> Haastateltavat 3, 4 ja 5.

haastateltava kertoi henkilökohtaisen avustajansa pyrkivän päättämään asiakkaan puolesta lähinnä niissä asioissa, joissa avustajallakin oli verrattain paljon tietoa tai henkilökohtaista kokemusta. Tällöin haastateltava oli joutunut muistuttamaan avustajaa omasta työnantajuudestaan. Heinosen (2006, 99) mukaan vammaiset työnantajat karttavat liian dominoivaa tai selkeästi hallitsevaa persoonaa tai kaikki tietävää avustajaa.

Haastateltava 4 oli kokenut erityisen hankalana avustajan yllättävät ja ilmoittamattomat poissaolot, jotka tekivät hänen elämästään epävarmaa ja psyykkisesti kuormittavaa. Haastateltava tulkitse antaneensa liikaa vapauksia avustajalle ja kadottaneensa tilapäisesti työnantajan rooliaan, mikä oli johtanut avustajan epäammatilliseen toimintaan. Haastateltava tulkitse myös, että hänen ja avustajan välisen suhteen muuttuminen kaverisuhteeksi ja yhdessä oloinen muulloinkin kuin työaikana saattoi provosoida avustajaa ottamaan vapauksia ja toimimaan epäammatillisesti.

”Mää otin sen koeajalle ja niinku koeaika meni silleen ihan kohtuullisesti, mutta sitten alko paljastumaan kaikkea, että se ei oikeen koskaan ilmestyny töihin ja se söi kaikki ruuat mun jääkaapista kun tuli suoraan koulusta ja ”mitäs täällä ruokaa – mulla on vähän nälkä”. Ja sitten siinä vaiheessa mää olin jotenkin silleen, että vaikka mää tiesin, että mua ei tarvii kohella näin, mutta sitten jotenkin mää aattelin että no olokoon, että mulla oli aika niinku henkiset voimavarat siinä vaiheessa loppu ja tietysti senkin takia kun ei siltä avustajalta saanu oikeen tukea, mutta mää aattelin, että kyllä mää tiesin, että vois irtisanoa ja pitäskin, mutta jotenkin siinä vaiheessa ne voimavarat semmoseen uuteen rulljanssiin kun pitäs kuitenkin aina hakea uus ja on haastattelut ja muut niin. Se alko tavallaan avustaja tallomaan mun päälle, koska mää antoin sille liikaa vapauksia, niin sitte aluksi tuli tosi hyvin töihin ja noudatti kaikkia juttuja, mutta sitten kun me ruvettiin hengailemaan vapaa-ajallakin, niin sitten kohta tulikin niin, että mää saatoin olla, sillon se oli kouluavustaja, mää saatoin olla jo esimerkiksi työharjoittelupaikassa, että soittaa, että ”en mää nyt pääsekään, mää tuun sitten parin kolmen tunnin päästä, että oo siellä nyt yksin hetken aikaa”. Että niinku sitten rupes tulemaan tämmösiä juttuja, että sitten ei tultukaan töihin eikä noudatettukaan enää mitään sääntöjä ja niinku...jonka mää loppujen lopuksi laitoin pihalle jonka mun olis pitäny laittaa jo heti.”

(Haastateltava 4.)

Haastateltavalla oli aikaisempia kokemuksia siitä, että uuden henkilökohtaisen avustajan etsiminen voi olla pitkä ja vaativa prosessi, joten hänellä ei heti ollut voimavaroja irtisanoa tätä avustajaa tai purkaa työsopimusta, vaikka avustajan rikkeet olivat merkittäviä. Kun työsuhteessa tulee ongelmia, tulee myös työsuhteisiin liittyvä juridiikka haasteeksi. Mikäli avustajat vaihtuvat usein, on uuden henkilökohtaisen avustajan etsiminen työhaastatteluineen aikaa vievä prosessi.

Henkilökohtainen avustaja-järjestelmän hyvinä puolina pidettiin haastattelujen perusteella erityisesti sitä, että asiakas sai itse valita itselleen sopivan avustajan (myös Wadesten & Ahlström 2009b, 764). Tällöin on mahdollista valita esimerkiksi omaan arvo maailmaan sopiva avustaja tai avustaja, jolla on osaamista asiakkaan harrastuksiin tai muihin elämän toimintoihin liittyen.

”Mää en oikeesti tiijä mitä mää tekisin jos yhtäkkiä mää joutusinkin semmoseen tilanteeseen jos mää en saiskaan ite valita. Kun sää näät jo siinä vaiheessa, sää kuulet puhelimesta sää puhut sen ihmisen kans, sää näät kun sää näät sen niin sää tiijät suurin piirtein niinku sen elämän arvoista ja kuitenkin se on tosi tärkeää että on avustettavan kanssa jotakin yhteistä, semmosia yhteisiä puheen aiheita ja ja tälleen niinku niin että ei siis tuu mittään jos te ootte ihan eri aaltopituudella.” (Haastateltava 4.)

Haastateltaville oli tärkeää, että avustaja oli yksi ja sama henkilö. Muissa henkilökohtaisen avun toteuttamistavoissa tapahtuvaa avustajien vaihtuvuutta pääsääntöisesti kritisoi tiin. Henkilökohtaisten avustajien palkka on pieni, joka voi aiheuttaa vaihtuvuutta tässäkin henkilökohtaisen avun toteuttamistavassa. Haastatelluilla oli sama henkilökohtainen avustaja ollut kuitenkin jo vähintään parin vuoden ajan.

Vaikka henkilökohtainen avustajajärjestelmässä asiakkaille on usein myönnetty pelkkään kodin ulkopuoliseen asioimis- ja virkistystarkoitukseenkin enemmän tunteja kuin esimerkiksi vammaisavustajapalvelussa tai ostopalveluissa, myös kaikki tämän ryhmän haastateltavat kokivat heille myönnetyn viikkotuntimäärän tarpeisiin ja yhdenvertaisiin osallistumismahdollisuuksiin nähden riittämättömänä (myös Heiskanen 2008). Kaikilla henkilökohtainen avustaja-järjestelmän haastatelluilla asiakkaila henkilökohtainen apu kohdistui lähinnä kodin ulkopuolisiin toimintoihin sekä lisäksi lähinnä kodinhoitoon. Haastatelluille asiakkaille myönnetty viikkotuntimäärä oli kuudesta kahteenkymmeneneenviiteen tuntiin viikossa<sup>109</sup>.

Haastateltavat joutuivat laskemaan ja suunnittelemaan henkilökohtaisen avustajan tunteja tarkkaan ja osasta toimintoja he joutuivat luopumaan (myös Priestley 1999, 106). Haastateltavat kokivat osallistumismahdollisuutensa rajatuksi myönnetyn tuntimäärän rajallisuuden vuoksi. Jotkut olivat joskus maksaneet osan avustajan tunneista

---

<sup>109</sup> Näissä tuntimäärissä ei ole huomioitu kahden palvelutalossa asuvan haastatellun palvelutalon sisällä palveluasumiseen ja asumispalveluun liittyen saadun avun tuntimäärää.

omista varoistaan ja jotkut olivat jonakin kuukautena osallistuessaan käyttäneet tunteja enemmän ja osallistuneet seuraavassa kuussa vastaavasti vähemmän.

”Ei tällä 25:lla tunnilla niin ei se oo yhenvertaset mahdollisuudet osallistua todella-kaan. Mää tarviin niin moneen asiaan apua, mää tarviin kaikkeen: siivoamiseen, pyykinpesuun – mää saan niinku pyykit koneeseen mutta mää en saa niitä kuivumaan sieltä. Niin siihen niinku, ja siihen että mun ei tarvii syyä valmisruokia nykyään niin siihen menee ihan älyttömästi aikaa tämmöseen perus- kaikkeen. Kaupassakäyntiin, kaikkeen jos haluat mitään ylimäärästä niin. Jos me mennään tuohon kirjastoonkin, niin siihenkin menee. ...musta tuntuu, että se on semmosta jatkuvaa aikatauluttamista koko ajan. Kyllä tosi paljon joutuu niinku laskemaan, että mitä nyt on aikaa tehdä. Tai semmosia ihan perushommia ei lasketa, mutta sitten jos sää haluat johonkin, haluat lähtäkin kaupungille, niin mikään ei tapahu niinku tälleen yks kaks, että lähetäänpä tänään, että kaikki pitää tyyliin suunnitella vähintään paria päivää aikasemmin. 3 tuntia viikossa ehkä jää semmoseen [virkistäytymiseen]. En mää oo laskenu niin tarkasti mutta keskimäärin. Siihenkin menee aikaa jos sää meet bussilla. Se on koko ajan tämmöstä järkyttävää sumplimista tällä tuntimäärällä niin koko ajan saa vaan laskia kaikki.”  
(Haastateltava 4.)

Henkilökohtainen avustaja-järjestelmässä vaikeavammaisella työnantajalla on kohtalaiset mahdollisuudet päättää avustamisen ajankohdista, mutta työajoista päättäminen on aina kuitenkin kahden ihmisen välinen sopimus, jossa on huomioitava sekä vaikeavammaisen työnantajan että työntekijän elämäntilanne ja tarpeet. Lisäksi asiakkaan mahdollisuudet aikatauluista vapaasti päättämiseen voi olla rajoitettua osa-aikaisten avustajien kohdalla silloin, jos avustajalla on useampia avustettavia, jolloin asiakkaiden tarpeet voivat ajoittua samoille ajoille.

”Avustajalle tuli toinen paikka myöskin niin tuota sitten ei niinku illalla, joka toinen viikko ei pääse iltasella hän ei mun tykö jouva tietenkään kun hän mennee sinne toiseen paikkaan, se on aina illalla.”  
(Haastateltava 3.)

Haastattelujen perusteella osa työnantajina toimivista vaikeavammaisista voi haluta avustajalta myös kaveruutta, ystävyyttä tai emotionaalista tukea. Toinen vaikeavammaisen työnantaja voi pitää puolestaan ehdottomana, että avustaja on ammatillisesti työsuhteessa oleva työntekijä jonka kanssa tekemisissä ollaan vain työaikana<sup>110</sup>. Yksi vaikeavammainen työnantaja voi olla joustava esimerkiksi avustajan työajoissa mutta toinen

---

<sup>110</sup> Vrt. Tedre on tutkimuksessaan (1993) jakanut kotipalvelun asiakkaat kotipalvelun työntekijöiden kokemana 1) hierarkiaa rakentaviin, 2) tasavertaista suhdetta hakeviin, 3) toisten määrittelemiin palveluihin tyytyväisiin, 4) ystävyyttä tavoitteleviin ja 5) sopeutuviin (Tedre 1999, 135).

työantaja voi olla niissä ja kaikessa muussakin työn teettämiseen liittyvissä asioissa hyvin tarkka (myös Gibson et.al. 2007). Seuraavista haastattelusitaateista ensimmäinen kuvaa työnantajan ja työntekijän joustavaa ja kaverillista suhdetta, jossa avustaja antaa asiakkaalle myös emotionaalista tukea ja jälkimmäinen työnantajuuutta sekä asiakkaan ja avustajan välisen suhteen ammatillisuutta korostavaa suhdetta.

”... se on ollu mulle tämä avustaja kuin isosisko, mulla just on tärkeätä, että se avustaja oppii tuntemaan mut varsinkin henkisesti puolelta, että en mää vastuuta kettään, vastuu on mulla itellä mut silleen niinku, että kyllä se tosi paljon helpottaa jos avustaja näkkee sun naaman asennosta jos sulla on joku huonosti, että niinku en mää vois koskaan kuvitella että mulla ois koskaan semmonen ihminen joka tulee vaan tänne ja hoitaa hommansa, ei ei. X:n kans meillä on sekin ollu silleen onni, että hän on hyvin samanlainen ihminen muutenkin ja vähän samantyyppisessä rytmissäkin ja sitten tietysti kun hän opiskelee koko ajan tässä näin, niin hän tekee niinku iltapainotteisesti töitä niin se sopii tosi hyvin mulle että. Meillä on X:n kans nykyään jo vähän silleen, että sovitaan suunnilleen koska se tulee, mutta toisinaan se saattaa heittää kolmella tunnilla, että ei meillä oo enää nykyään et silleen sen pitäis ilmoittaa välttämättä, että mää tiijän, että se tulee sitten kun se joutaa”.

(Haastateltava 4.)

”Mää oon vuosien mittaan tullu aika rantuksi siinä, että kuka sen tekee... tarvii ammattitaitoo...mulla ei ole aikaa opettaa, nyt on ollu 7 vuotta sama avustaja...hyvin toiminu... oon muistuttanu aina, että muista se, että minä oon työnantaja eli jos sulla on joitakin menoja et sinä voi samalla lailla muillekin työnantajille sanoa, että mää en tuu, mää en jaksu, että muista se, että tämä on yhtä lailla kova homma kuin se, että sää oot jossakin vaikka kaupan kassalla, vaikka tää on tässä tämmöistä rentoo meininkiä, mutta mää edellytän, että se työ hoidetaan ja sen on tähän asti ainakin onnistunu. Työntekijä se kumminkin on, koska me maksetaan sille palkka. Toki monen hyvän avustajan kanssa on kaveri ja soittelee ja sähköpostia lähetellään, mutta kyllä se siinä työtehtävässä on työtehtävä ja sillä miten se työ tehdään, on merkitystä, mää en niinku ala kaveruushommaan sitten. Jos haluat käydä mun kans kaljalla ilman, että maksan palkkaa niin se on sitten asia erikseen, mutta jos mää maksan palkan niin silloin on avustustehtävissä.”

(Haastateltava 5.)

Haastattelujen perusteella henkilökohtainen avustajajärjestelmä, jossa vaikeavammaisen henkilö toimii itse työnantajana, mahdollistaa järjestelmänä hyvin vaikeavammaiselle asiakkaalle osallisuuden kokemuksia, kunhan myönnetty viikkotuntimäärä on riittävä ja avustajaksi valittu henkilö yksilöllisiin tarpeisiin nähden sopiva. Osallisuuden kokemuksia henkilökohtainen avustaja-järjestelmässä tukee muun muassa mahdollisuus valita itse avustaja, se että avustajana voi toimia yksi ja sama henkilö (henkilökohtainen avustaja) ja mahdollisuus sopia joustavasti työajoista työnantajan ja työntekijän kesken. Työnantajuuus itsessäänkin voi tukea identiteetin voimaantumista ja valtaistumista.

## **6.2 Vammaisavustajapalvelu kunnallisena henkilökohtaisena apuna**

Vammaisavustajapalvelu on aineistonkeruupaikkakunnan paikallinen kunnallinen vaihtoehtoinen tapa tuottaa henkilökohtaista apua. Vammaisavustajapalvelussa toimii avustajien lisäksi avustajien ohjaaja, joka tekee avustajille työvuorolistat viikko kerrallaan. Avustamisen toteuttamisen ajankohdissa pyritään huomiomaan asiakkaan toiveet. Yhdelle asiakkaalle apua antaa yleensä useampi avustaja vuorotellen. Palvelua on järjestetty arkipäivisin päiväaikaan. Palvelu on sisällöltään useimmissa tapauksissa asiointiapua esimerkiksi kauppa-asioden hoitamiseksi.

### **Vammaisavustajapalvelun asiakkaiden määrä, ikä ja sukupuoli**

Vammaisavustajapalvelun piirissä oli 81 asiakasta vuonna 2009. Vammaisavustajapalveluasiakkaiden määrä ei ollut kasvanut lakiuudistuksen jälkeen. Vammaisavustajapalvelun asiakkaiden keski-ikä oli henkilökohtaisen avustajajärjestelmän ja ostopalvelujen asiakkaita korkeampi, 54 vuotta. Vammaisavustajapalvelun asiakkaista vain 2 prosenttia oli alle 18-vuotiaita. 39 prosenttia oli työikäisiä 18- 64-vuotiaita ja peräti 59 prosenttia eläkeikäisiä eli yli 65-vuotiaita. Vammaisavustajapalvelun asiakkaat olivat useammin naisia (64 prosenttia) kuin miehiä (36 prosenttia).

### **Vammaisavustajapalvelun asiakkaiden osallistuminen**

Vain 21 prosenttia vammaisavustajapalvelun asiakkaista oli säännöllisesti harrastus- tai yhteiskunnallisiin toimintoihin osallistuvia henkilöitä, kun kaikista henkilökohtaisen avun asiakkaista aktiivisia osallistujia oli 38 prosenttia. 10 prosenttia vammaisavustajapalvelun asiakkaista osallistui vähintään viikoittain harrastustoimintaan ja 11 prosenttia yhteiskunnalliseen toimintaan. Lisäksi 19 prosenttia vammaisavustajapalvelun asiakkaista osallistui epäsäännöllisesti harrastus- tai yhteiskunnalliseen toimintaan. Yhteensä 40 prosenttia kunnallisen vammaisavustajapalvelun asiakkaista osallistui harrastus- tai yhteiskunnalliseen toimintaan, kun kaikista asiakkaista säännöllisesti tai epäsäännöllisesti osallistuvia oli 57 prosenttia. Vammaisavustajapalvelun asiakkaiden vähäisempää osallistumista selittää ainakin asiakkaiden korkeampi ikä.

Vammaisavustajapalvelun sisältö on yleisimmin asioinnneilla ja ulkoilussa avustamista. Harrastusten tai yhteiskunnallisen toiminnan alueille vammaisavustajapalvelu ei useinkaan ulotu, koska vammaisavustajapalvelua järjestetään vain virka-aikaan. Toisaalta vammaisavustajapalvelun asiakkailla on todennäköisesti muun muassa korke-

amman iän vuoksi harvemmin kodin ulkopuolisen toiminnan tarvetta. Seuraavana on sitaatti vammaisavustajapalvelun asiakkaan tietojärjestelmään kirjatusta palvelusuunnitelmasta sekä asiakaskertomuksesta yhden kuukauden ajalta. Kyseinen asiakas ei pääse kodin ulkopuolelle ilman toisen henkilön apua eikä hänellä ole pääsääntöisesti omia verkostoja käytettävissä apunaan. Oheiset käynnit ovat hänen ainoat käyntinsä kotinsa ulkopuolella yhden kuukauden aikana.

”Vammaisavustajapalvelu kodin ulkopuolelle 10 tuntia/vko kuntoutukseen vieniin ja haluun liittyen sekä kodin ulkopuolelle asiointiin (mm. kauppa) liittyen (ti ja to). Asiakas käy mielellään kirjastossa. Nykyisin asiakas on tilannut äänikirjoja kotiin. Asiakas käy säännöllisesti teatterissa”.

02.11.09 Kuntoutukseen vienti  
02.11.09 Kuntoutuksesta haku.  
04.11.09 Kuntoutukseen vienti ja haku.  
05.11.09 Kaupoissa käynti.  
06.11.09 Kuntoutukseen vienti.  
06.11.09 Kuntoutuksesta haku.  
09.11.09 Kuntoutukseen vienti.  
09.11.09 Kuntoutuksesta haku.  
10.11.09 Apteekissa ja kaupoissa asiointi.  
12.11.09 kuntoutukseen vienti ja haku.  
12.11.09 Kaupassa asiakkaan kanssa.  
16.11.09 Kuntoutukseen vienti.  
17.11.09 Asiakkaan vieminen kuntoutukseen.  
17.11.09 Kuntoutuksesta hakeminen.  
19.11.09 Kaupassa asiointi.  
20.11.09 Kuntoutukseen vienti.  
20.11.09 Kuntoutuksesta haku.  
23.11.09 Kuntoutuksesta haku.  
25.11.09 Kuntoutukseen vienti  
25.11.09 Kuntoutuksesta haku.  
26.11.09 Asiakkaan kanssa asioilla käynti.  
27.11.09 Asiakkaan vienti kuntoutukseen.  
27.11.09 Asiakkaan haku kuntoutuksesta  
30.11.09 Kuntoutukseen vienti  
30.11.09 Kuntoutuksesta haku + kahvien keittäminen.  
(palvelusuunnitelma nro 114, vammaisavustajapalvelu/asiakasryhmä I, haastateltava 1. )

Tietojärjestelmään kirjatun asiakaskertomuksen perusteella asiakas pääsi kodin ulkopuolelle kuukauden aikana neljä kertaa kauppaan ja 16 kertaa muutoin kodin ulkopuolelle, lähinnä välttämättömään Kelan korvaamaan vaikeavammaisten henkilöiden kuntoutukseen. Sitä, että työikäinen henkilö pääsee välttämättömän kuntoutuksen lisäksi käymään ruokakaupassa kerran viikossa, ei voitane pitää yhdenvertaisena osallistumismahdollisuutena.

## Vammaisavustajapalvelun mahdollistama osallisuus

Kolmella haastatellulla oli henkilökohtaisia kokemuksia vammaisavustajapalvelusta. Asiakkuus vammaisavustajapalvelun piirissä oli heidän kohdallaan alkanut jo useita vuosia sitten. Kaksi haastatelluista koki vammaisavustajapalvelun olleen tarpeisiinsa vastaamatonta. Osa olikin sittemmin hakenut ja saanut itselleen toisen tavan toteuttaa henkilökohtaista apua. Haastateltavat kritisoiivat vammaisavustajapalvelussa muun muassa sitä, että palvelua pystyi saamaan vain arkipäivisin päiväaikaan<sup>111</sup>. Osa haastateltavien kodin ulkopuolisista osallistumistoiveista oli jäänyt toteutumatta. Jotkut haastateltavat kokivat epätasa-arvoisena, ettei vaikeavammaisella henkilöllä, joka ei pysty lainkaan menemään kodin ulkopuolelle ilman toisen henkilön apua, ollut rajoitetun palvelun saantiajan vuoksi mahdollisuutta käydä koskaan kodin ulkopuolella iltaisin tai viikonloppuisin.

Ongelmia oli ollut myös vammaisavustajapalvelun saamisessa äkilliseen tarpeeseen ja avustaja-aikojen peruuntumisessa avustajien sairaustapausten vuoksi. Näissä tilanteissa asiakkaat olivat joutuneet turvautumaan omaisten tai tuttujen apuun, perumaan osallistumisensa kokonaan tai osallistumaan ilman avustajaa, mikä saattoi olla vaikeaa käytännössä. Eräs haastatelluista kritisoi sitä, ettei sijaisjärjestelmää ollut. Peruuntuneet käynnit pyrittiin korvaamaan mahdollisuuksien mukaan.

”Perruuntu ja sai tuota oottaa ja olla henkihiEVERISSÄ oottaa kun oli taksin tilannu sitten sai oottaa sitä avustajaa, että tullee se oikiaan aikaan tai sillai, että se kerkiää siihen taksiin ja kaikkia tämmösiä. No, sairaus kai se oli tai jonkunlainen semmonen. Sairaus kai se etupäässä oli että oli tullu semmonen poissaolo, että on tullu sairaaksi. Kun jos se yks avustaja oli sairastunu, niin sainhan minä toiselle päivälle ainakin sitten tai sitä seuraavalle päivälle sitten jonkun ihmisen, mutta tuota eihän ne sillai jääny toteutumatta, mutta tuota muutaman kerran piti yksin lähtiä kiireellä tuonne terveyskeskukseen.  
(Haastateltava 3.)

Osa haastateltavista kritisoi vammaisavustajapalvelun vaihtuvia avustajia. Nämä haastateltavat olivat kokeneet vaihtuvuuden henkisesti raskaana. Vammaisavustajapalvelussa ei ole henkilökohtaisia avustajia, vaan yleensä useampi avustaja käy vuorotellen yhden asiakkaan luona.

”Aina sain niitä väliaikaisia avustajia, että oli aina eri avustaja tuli, sain jos sain sen avustajan. Se oli hyvin tuskallista aikaa aluksi ennenkö mää sitten sain tuon

---

<sup>111</sup> Vertailuna muissa henkilökohtaisen avun toteuttamistavoissa projektin asiakkaista 94 prosentille, henkilökohtainen avustaja-järjestelmän asiakkaista 79 prosentille ja muiden ostopalvelujen asiakkaista 71 prosentille oli myönnetty mahdollisuus myös ilta- ja viikonloputunteihin.

avustajan[henkilökohtaisen avustajan]. Oli, olihan ne ihan tuota kilttejä ja fiksuja ihmisiä, että ei ne koskaan mulle huutanu eikä rähjänny (naurua) mutta tuota kun se oli tosiaan aina eri ihminen, mää en tuntenu sitä etukäteen, tuli minkälainen ihminen hyvänsä ja sitten tuota niin niin mää en siitä tykännyt, että se oli aina eri ihminen. Että kyllä ne sen avusti mitä tarvikin, mutta minä en vaan tykänny siitä, että se aina vaihtu se ihminen.  
(Haastateltava 3.)

Vammaisavustajapalveluna myönnettyä henkilökohtaisen avun määrää pidettiin vähäisenä tarpeeseen nähden. Myönnetty vammaisavustajapalvelun määrä oli yleensä kaksi tai kolme tuntia viikossa kohdistuen yleisimmin kodin ulkopuolisiin asiointeihin. 41 prosentille vammaisavustajapalvelun asiakkaista oli myönnetty henkilökohtaista apua enintään 10 tuntia kuukaudessa. Myönnetyt tuntimäärät ovat vammaisavustajapalvelussa hyvin pieniä ja voivat tämän vuoksi joissakin tapauksissa rajoittaa asiakkaan osallistumismahdollisuuksia<sup>112</sup>.

”Riittikö se kahteen asiointikertaan viikossa vai miten se silloin olikaan jaettu? No, se jaettiin sillä lailla tarpeen mukkaan ja eihän ne yksistään ollu ne kauppareissut vaan ne oli lääkärissäkäynnit, laboratoriossa käynnit ja kaikki tämmöset juoksevat asiat piti muutenkin hoitaa niin se oli kyllä semmosta ikävää aikaa, mutta onneksi siitä on nyt päästy. Se oli itkua ja hammasten kiristystä kun ei tuota tahtonu päästä kauppaan eikä eikä oikeen pahasti paljo minnekään sitten kun ei aina saanu. Sitä piti aina kerjätä sitä apua eikä sitä monesti kaan saanu sillä lailla kuin sitä olis halunnu ja kun yksin ei päässy oikeestaan mihinkään”.  
(Haastateltava 3.)

Kaksi haastateltua katsoi, etteivät he voineet riittävällä tavalla vaikuttaa siihen, milloin vammaisavustajapalvelua toteutettiin eli minä viikonpäivänä ja mihin aikaan. Toinen heistä kuvasi, kuinka palvelun toteuttamisen ajat tuotiin hänelle valmiiksi annettuina ilman neuvottelua.

”Mutta se ei taho millään sopia vammaispalveluun niin että ne tulis tiistaina ja torstaina...se ei taho millään passata, vaikka mää oon sanonu, että se passaa vaikka aamupäivästä. Että eilen tuotiin minulle ajat [ensi viikoksi], että ihan oikeesti mittään ei oo, että kellonajat oli pistetty vaan, että mää en voi niihin ite vaikuttaa ne tullee vaan minulle lapulla aika, että sillon on, että en oo voinu vaikuttaa vaan ne tullee ihan automaattisesti vaan täältä on annettu.”  
(Haastateltava 1.)

---

<sup>112</sup> Heinosen (2006, 113- 114) selvityksessä eräs vammainen kuvasi pientä tuntimäärää seuraavasti: ”Kyl mie oon elossa, mut en mie elä”.

Kokemukset vaikutusmahdollisuuksista aikatauluihin vaihtelivat yksilöllisesti. Kolmas vammaisavustajapalvelua käyttänyt haastateltava koki aikatauluja koskeneet toiveensa otetun riittävällä tavalla huomioon vammaisavustajapalvelua järjestettäessä.

”No sieltä soitettiin sieltä vammaispalveluista ja mun kans suunniteltiin sitä aikaa, tiistai ja keskiviikko oli semmosia päiviä, että mulla ei ollu mahdollista päästä. Maanantai, torstai ja perjantai olivat ainoastaan semmosia päiviä että pystyin lähtemään. Se, se onnistuttiin aina järjestämään niille päiville.”  
(Haastateltava 2.)

Osalla haastatelluista oli kokemuksia siitä, että vammaisavustaja oli osittain pyrkinyt päättämään asioista asiakkaan puolesta tai rajaamaan omia työtehtäviään. Vammaisavustaja oli saattanut esimerkiksi esittää asiakkaalle, että asiakasta pyörätuolilla työntäen tapahtuvan ulkoilun sijaan olisi voitu vain istuskella yhdessä kohtaa pihalla, vaikka asiakkaan toive oli ollut ulkoileminen pyörätuolilla liikkuen. Asiakas ei pystynyt liikkumaan kodin ulkopuolella pyörätuolilla lainkaan itse ilman toisen henkilön apua.

”Minulle kyllä esitettiin sitä, että miks ei voida istua siellä pihalla, mutta mun mielestä se ei oo lenkkeilyä, eikä ulkoilua.”  
(Haastateltava 2.)

Yksi haastatelluista oli kokenut vammaisavustajan omien työtehtäviensä rajaamisen liittyneen siihen, että avustaja halusi näin auttaa asiakasta olemaan mahdollisimman omatoiminen. Avustajalla olisi tällöin periaatteessa ollut toiminnassaan hyvä tarkoitus (kuntouttava), mutta toteuttamistapa aiheutti vammaiselle henkilölle kokemuksen siitä, ettei hän saanut olla toiminnan määrittäjä omassa avustamisessaan.

”Avustaja kyllä vei minut tuonne allasterapiaan, mutta kun minä pääsin sinne altaaseen pukuhuoneeseen, niin avustaja kyllä pukkas sinne ja katto päältäpäin, että no koita riisua ne vaatteet pois ja mää justiin sain tietenkin ne vaatteet pois ja sitten pääsin siitä, lähin altaalle ja hän tuli hakkeen, niin minun piti ite pukia, hän pukkas minut tänne kotia, kun täällä oli sitten se huonoselekänen mies kotona niin vammaispalvelujen avustaja pukkas minut pyörätuolilla tuohon sisälle ja saatto olla luminen, oikeen rapanen keli, niin se pukkas sen pyörätuolin tänne sisälle ja ootti, että mies riisuu minut ja laittaa vaatteet pois. Sitten hän tuli pöydän ääreen ja istumaan ja oottamaan, että hän saa kahvit, mies keitti tietenkin minullekin kahvit... ajatus tämmönen näin, että niin tuota tämmösen vammasen tai sitä ei auteta siksi, että sillä säilyis omatoimisuus.”  
(Haastateltava 1.)

Kokemuksia oli myös siitä, että toiminnan sisältö riippui siitä, kuka avustaja milloinkin tulee avustamaan.

”Mitä hän [avustaja] halus, niin”.  
(Haastateltava 2.)

Haastateltavilla oli sekä hyviä että huonoja kokemuksia vammaisavustajapalvelusta. Moni huonoista kokemuksista liittyi järjestelmään, kuten avustajien vaihtuvuus ja palvelun saatavuus vain rajoitettuna aikoina. Haastateltavat korostivat avustajien yksilöllisiä ominaisuuksia ja olivat kokeneet osan vammaisavustajista olleen työssään hyviä, empaattisia, ammattitaitoisia, asiakkaan itsemääräämisoikeutta kunnioittavia, mutta osan osaamattomia, kokemattomia tai alalle sopimattomia.

”Sielläkin on sitten ihmisiä, niin toinen on aivan niin, että sille on ihan luonnollinen asia, niillä on siis niin ero! Kuinka tiukasti tai väljästi sitä työnkuvaa kattoo, persoonastaki kiinni tietenkin ja minun täytyy sanoa että minäkin oon tietynlainen persoona...vammaispalveluissa on tyttöjä kylläkin he ovat hirviän nuoria he ei oo olleet sillä lailla avustustyössä he ei sanotaan nyt näin että kun he tulee työhön heillä on voi olla esimerkiksi vaikka lähihoitajan koulutus he ei todellakaan tiijä etes miten pyörätuolia pukataan. Mutta onneksi siihen on jo tottunu että kun tulee epävarma tyyppi tai avustaja niin silloin vähän niinku ossaa varrautua siihen. Ihan minun täytyy sanua, että sielläkin on siis ihan semmosia, että miten ne voiki olla [hyviä]. Siis ne on. Vammaispalvelussakin on siis ihan semmosia tyyppejä, että niin ei niille tarvii ko sannoo, että miten tehhään vaan kun ne tulee, niin niille on ihan luonnollinen asia, että täällä on tämmönen ja tälle tätä ja tätä vois avustaa.”  
(Haastateltava 1.)

”Aivan ihania ihmisiä... on hyvä ihminen, että ei oo mikään semmonen päällepäsmäri.  
(Haastateltava 2.)

Asiakkaiden kokemusten perusteella vammaisavustajapalvelu on melko järjestelmälähtöistä palvelua, jolloin mahdollisuus täysimääräisen osallisuuden kokemiseen asiakkaan itsemääräämisen ja valinnan vapauden näkökulmasta ei ole järjestelmänä yhtä suuri kuin henkilökohtainen avustaja-järjestelmässä. Myös vammaisavustajapalveluun sisältyy mahdollisuuksia osallisuuden näkökulmasta. Esimerkiksi pienten tuntimäärien tarpeisiin on vaikea saada palkattua henkilökohtaista avustajaa. Vammaisavustajapalvelu vastaa hyvin erityisesti määrällisesti pieniin asiointitarpeisiin. Vammaisavustajapalvelun täysimääräistä osallisuutta heikentävät tekijät liittyvät erityisesti järjestelmään ja palvelun toteuttamistapaan, eivät avustajiin.

### 6.3 Henkilökohtainen apu ostopalveluna

Ostopalvelujen käyttö henkilökohtaisen avun järjestämisessä on lisääntynyt. Aineistonkeruupaikkakunnalla henkilökohtaista apua ostetaan asukastuvilta sekä muutamilta kotihoitoa myyviltä palveluntuottajilta. Kun palvelu ostetaan hoiva- ja kotihoitoalan yritykseltä, asiakkaan tarve on usein hoidollista kotihoidon luonteista palvelua vammaispalvelulain mukaisen palveluasumisen järjestämiseksi. Jos asiakkaan avun tarve taas kohdistuu lähinnä kodin ulkopuolisiin asiointeihin tai kodinhoitoon, ostetaan hänen avustajapalvelunsa usein asukastuvilta (tai projektilta), ellei palvelutarpeeseen voida vastata kaupungin oman vammaisavustajapalvelun avulla tai mikäli asiakas ei pysty tai halua toimia avustajan työnantajana<sup>113</sup>. Henkilökohtaista apua ostopalveluna ostetaan sekä kotona asuville vaikeavammaisille asiakkaille että asumisyksiköissä asuville asiakkaille.

#### **Henkilökohtaisen avun ostopalvelujen asiakasmäärä, ikä ja sukupuoli**

Yrityksiltä ja asukastuvilta ostopalveluina hankitun henkilökohtaisen avun piirissä oli vuonna 2009 yhteensä 48 henkilöä. Heidän keski-ikänsä oli 50 vuotta eli 7 vuotta henkilökohtaisen avustajajärjestelmän asiakkaiden keski-ikää korkeampi ja kaksi vuotta korkeampi kuin kaikkien henkilökohtaisen avun asiakkaiden. Ostopalvelujen asiakkaista vain 2 prosenttia oli alle 18-vuotiaita. 69 prosenttia ostopalvelujen asiakkaista oli 18- 64-vuotiaita ja 29 prosenttia yli 65-vuotiaita. Henkilökohtaista apua oli ostopalveluja käyttäneille asiakkaille myönnetty vähimmillään 2 tuntia viikossa ja enimmillään 61 tuntia viikossa keskiarvon ollessa hieman alle 9 tuntia viikossa. 44 prosentille ostopalvelujen asiakkaista henkilökohtaista apua oli myönnetty enintään 10 tuntia kuukaudessa eli laissa säädetty minimimäärä (31.12.2010 saakka) kodin ulkopuoliseen toimintaan. Ostopalvelujen asiakkaat olivat huomattavasti useammin miehiä (59 prosenttia) kuin naisia (41 prosenttia) poiketen henkilökohtaisen avustaja-järjestelmän asiakkaista ja kaikista asiakkaista.

---

<sup>113</sup> Vammaispalvelulain hengen mukaisesti vaikeavammaiselle asiakkaalle tulee antaa mahdollisuus mahdollisimman paljon vaikuttaa itse myös palvelujensa toteuttamistapoihin. Asiakkaan mielipiteen huomioimisesta palvelujen toteuttamista suunniteltaessa säädetään myös laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. Myös mahdollisuus vaikuttaa sen tavan, jolla apu tuotetaan, valitsemiseen, tuottaa osallisuuden kokemuksia (Priestley 1999, 89).

## **Ostopalvelujen asiakkaiden osallistuminen**

Aktiivinen osallistuminen oli ostopalvelujen asiakkailla henkilökohtaisen avustajajärjestelmän asiakkaita selkeästi vähäisempää. 59 prosentilla ostopalvelujen asiakkaista ei ollut säännöllisiä vähintään viikoittaisia kodin ulkopuolisia harrastus- tai yhdistystoimintoja eli näin mitattuna 41 prosenttia osallistui. Kuitenkin ostopalvelujenkin asiakkaat osallistuivat keskimäärin enemmän kuin kaikki henkilökohtaisen avun asiakkaat, joista osallistui vain 38 prosenttia. Ostopalvelujen asiakkaiden osallistumisaktiivisuutta nostaa se, että tässä mukaan on luettu myös projektin asiakkaat, jotka olivat henkilökohtainen avustaja-järjestelmän jälkeen aktiivisimpia asiakkaita<sup>114</sup>.

Palvelutaloissa asuvat ostopalvelujen asiakkaat olivat kotona asuvia ostopalvelujen asiakkaita aktiivisempia osallistujia. Seuraava palvelusuunnitelman sitaatti kuvaa palvelutalossa asuvan asiakkaan aktiivisuutta harrastus- ja yhdistystoiminnoissa.

”Liikkuu kodin ulkopuolella itsenäisesti, mutta toisinaan tarvitsee apua esim. retkille, sairaala/poliklinikkakäynneille, vaateostoksille, pakkausapua matkoille lähdettäessä. Toisinaan tarvitsee apua yhdistysten kokouksiin osallistumisessa, mikäli niihin liittyy esim. kahittelua tai muistiinpanojen tekemistä. Asiakas on X:n hallituksen jäsen tällä hetkellä loppupuolelle asti sekä X-yhdistyksen ja X-yhdistyksen jäsen.”  
(palvelusuunnitelma nro 130, haastateltava 6.)

## **Kokemuksia ostopalvelujen mahdollistamasta osallisuudesta**

Lähtökohtaisesti palvelun tulisi olla lainsäädännössä määritellyn henkilökohtaisen avun luonteista, vaikka se olisi järjestetty muullakin tavoin kuin perinteisen henkilökohtaisen avustaja-järjestelmän avulla. Asiakkaan tulisi ostopalveluissakin pystyä olemaan vähintään avustajan työn ohjaajana ja määrittelemään mitä ja milloin sekä miten tehdään, vaikkei hänen tarvitsekaan ostopalveluja käyttäessään toimia työnantajana kuten henkilökohtainen avustaja-järjestelmässä.

Vammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen voi olla ongelmallista ostopalveluja käytettäessä, jos palvelun tuottaja ei ole tietoinen nykyiseen vammaispoli-

---

<sup>114</sup> Projektin palvelu on osa henkilökohtaisen avun ostopalvelua. Projektilta ostetun palvelun piirissä oli vuonna 2009 yhteensä noin 20 henkilöä, joiden keski-ikä oli henkilökohtaista avustajatoimintaakin alhaisempi, 41 vuotta. Projektin asiakkaista 14 prosenttia oli alle 18-vuotiaita, 50 prosenttia 18- 64-vuotiaita ja 36 prosenttia yli 65-vuotiaita. Projektin asiakkaat olivat useammin miehiä (59 prosenttia) kuin naisia (41 prosenttia). Puolet projektin asiakkaista oli aktiivisia säännöllisesti kodin ulkopuolisiin toimintoihin osallistuvia henkilöitä eli he olivat aktiivisimpia kodin ulkopuolisia osallistujia, erityisesti harrastustoiminnoissa. Vuonna 2010 projektin asiakkaita oli jo noin 50.

tiikkaan perustuvan henkilökohtaisen avun tarkoituksesta ja asiakkaan korostuneesta asemasta työn ohjaajana. Perinteisiä hoiva-alan palveluja tuottavan yrityksen henkilöstöllä voi olla haasteellista toimia vammaisen asiakkaan kotona toisin kuin esimerkiksi hoitoa tai hoivaa tarvitsevan dementoituneen tai vaikeasti sairaan vanhuksen kotona. Ostopalvelujen luonteeseen osana henkilökohtaista apua vaikuttaa asiakkaan kyky käyttää palvelua kuluttajana sekä avustamistyön ohjaajana.

Erään kotona asuvan haastateltavan henkilökohtainen apu oli palvelusuunnitelman tarkistamisen yhteydessä laajennettu vammaisavustajapalvelun lisäksi myös ostopalveluna toteutettavaksi. Haastateltava koki, että vasta nyt pääsi hän vihdoin todella osallistumaan. Haastateltava koki, että ostopalveluja tuottavan yrityksen kanssa oli helppoa sopia joustavasti palvelun toteuttamisen ajankohdista asiakkaan tarpeita ja toiveita vastavasti. Hänellä oli nyt mahdollisuus saada palvelua nyt myös iltaisin ja viikonloppuisin. Asiakkaan kodin ulkopuolelle suuntautuvan henkilökohtaisen avun palvelun määrä oli myös hieman lisääntynyt. Asiakas sai mahdollisuuden ottaa itse enemmän vastuuta avustajapalvelun toteuttamisen suunnittelemisesta, kun avustajapalvelun aikoja ei enää ilmoitettu valmiina hänelle, vaan hänen tuli itse sopia ja neuvotella niistä ostopalvelun tuottajan kanssa. Tämä voi olla esimerkki henkilökohtaisen avun kodin ulkopuolista toimintaa koskevan lakimuutoksen positiivisesta vaikutuksesta yksittäisen asiakkaan elämään.

”Minä en oikeen ossaa vielä etes hahmottaa mihin kaikkeen minä voisin päästä ja mitä minä voisin ruveta kaikkia harrastaan. Että nyt tulee niinkö semmonen asia että kun se yhtäkkiä kun se ihmiselle tulee tämmönen [mahdollisuus] niin sitä ei tajua etes että sitä aattelee että ei kai tämä voi olla totta. Että jos nyt tullee sitä palvelua nyt viikossa tulee se mikä on ennen ollu kuukaudessa niin siis sehän siis tarvetta on ollu mutta kun ei oo saanu. Että nyt minun täytyy sanua, että minä en oikeen tajua etes, mää en ossaa ajatella mitä kaikkea mää voisin tehdä, että se pittää ite suunnitella ja sitten pittää kysyä että onnistuukohan nämä, että se ei oo ihan varmaa vaikka minä itse suurin piirtein osaankin suunnitella.  
(Haasteltava 1.)

Toisaalta ostopalvelun tuottajille ja asiakkaille saattaa muodostua sellaisiakin käytänteitä, että palveluntuottaja ottaa asiakkaaseen säännöllisesti yhteyttä tarjotakseen henkilökohtaista apua. Kaikki vaikeavammaiset henkilökohtaisen avun asiakkaat eivät pidä välttämättömänä, että avun toteuttamisesta sopiminen tapahtuisi vain yksisuuntaisesti asiakkaan tekemien tilausten kautta.

”He kyssyy aina viikoittain, että milloin sää tarviit sitä apua että onko jottain avustustarvetta?”  
(Haastateltava 6.)

”Ehotteli pojat (avustajat). Nehän on järjestänyt mulle mitä me tehhään.”  
(Haastateltava 7.)

Yhdellä haastatellulla oli henkilökohtaisia kokemuksia ja kahdella haastateltavalla oli lähipiirissään kokemuksia avustajapalveluista ympärivuorokautisten ostopalveluasumisyksikköjen sisällä vammaispalvelulain mukaiseen palveluasumiseen liittyvinä palveluina. Vammaispalvelulain mukaista palveluasumista tuottavan asumisyksikön talon sisällä annettavan palvelun tulkitsen tässä olevan henkilökohtaista apua.

Ympärivuorokautisessa palveluasumisessa oli haastattelujen perusteella koettu ongelmia riittävän avun saamisessa asumiseen liittyvissä toiminnoissa. Jotkut kotona asuvat haastateltavat olivat kuulemansa ja lähipiirinsä kokemusten perusteella jopa onnellisia siitä, että heidän oma avun tarpeensa oli sen verran pieni, ettei heidän tarvinnut asua ympärivuorokautisessa asumisyksikössä. Ympärivuorokautisten asumisyksikköjen huonoina puolina koettiin muun muassa se, ettei niissä vaikeavammainen asiakas voi itse täysin määrittää avun saamisen ajankohtaa, koska samat avustajat joutuvat auttamaan päivittäisissä toimissa useita asiakkaita. Esimerkiksi aamutoimissa avustamista voi joutua odottamaan pitkäänkin, nukkumaan voi joutua menemään aikaisemmin kuin tosiasiallisesti haluaisi ja avun pyytäminen esimerkiksi kodin ulkopuolisille asioinneille pitäisi pystyä ennakoimaan hyvissä ajoin, jopa päiviä ennen tarvetta (myös Heiskanen 2008, 101).

”Mää katoen sitä touhua kun ne käyttää nostolaitteita sitten kun menee vessaan niin pitäs osata kaks tuntia aikasemmin niin ennakoida tämä suurin piirtein, että koskahan mulla on vessahätä ja just se, että ei saa päättää koska menee nukkumaan. Siis jotenkin, jos mua niin rajotettas mun elämää, että joku tulis laittamaan mut nukkumaan tiettyyn aikaan ja vaikka kuinka mää asuisin jossain X:ssa niin jotenkin mää en vois kuvitella ittiä siihen paikalle. Siinä vaiheessa mää jotenkin ihan hajoaisin, koska en mää tiijä, mää oon niin liikkuvaista sorttia muutenkin, että jos mun pitäs aatella että vaikka mää periaatteessa sen avun saan mutta jos mut laitetaan kymmeneltä sänkyyn ja mää tiijän että mää pääsen kymmeneltä aamulla ylös suunnilleen niin kyllä mulla jotenkin, ei riittäks kärsivällisyys. mää oon ainakin kuullu näiltä kavereilta että kyllä ne kärsii. Ja kyllä ne sanoo että niinku nekin kaverit siellä assuu että kyllä ne on sanonu monesti että kyllä he kokkee että ei se oo enää, että kyllä se välillä kuormittaa tosi paljon henkisesti, että välillä tuntuu että tää ei voi olla, että vaikka se ois kuinka se ois välillä niinku sinut sen asian kans, mutta välillä tuntuu että ei tää voi olla ihmisarvosta! Kun niinku sää et saa vaikuttaa esimerkiksi, no jonkun verran totta kai saa, mutta ko-

vin paljon ei saa vaikuttaa esimerkiksi että koska sää haluat nukkumaan tai niin-  
ku tämmösiin ihan perusjuttuihin.  
(Haastateltava 4.)

”Yhtenä aamuna ootin 3 tuntia aamutoimia ja 3 tuntia nukkumaan menoa. Kun  
tultiin avustaan niin se avustus pelas sitten ihan hyvin, mutta se oottaminen se oli  
kaikista kauheinta. Täällä mää pystyn sopimaan esimerkiksi aamulla jos mää tart-  
ten esimerkiksi siirtoapua niin...aamulla on aina yritetty tulla ennen kahek-  
saa...esimerkiksi aamulla soitin 10 yli 7 niin oltiin puolelta jo.”  
(Haastateltava 6.)

”Että jos mää sanon nyt, mää haluan lähtä käymään kaupassa enkä sanonu kolme  
päivää aikasemmin - ”miks et sää sanonu kolme päivää aikasemmin – nyt on vä-  
hän vaikee tehdä tätä toimimaan” ja sehän on ihmisen elämän rajoittamista.”  
(Haastateltava 5.)

Ongelmia oli haastateltavien lähipiirissä ja henkilökohtaisesti koettu palveluasumisen  
asumisyksiköissä erityisesti työntekijöiden kiireen vuoksi. Työntekijöillä ei ollut haasta-  
teltavien kokemusten mukaan useinkaan riittävästi aikaa rauhassa kuunnella asiakasta,  
kysyä mitä asiakas haluaa tehtävän ja suorittaa avustamistyötä parhaalla mahdollisella  
tavalla. On aivan eri asia, jos kotona asuvalla vaikeavammaisella paljon apua tarvitse-  
valla asiakkaalla on yksilöllisesti esimerkiksi jopa yhdestä kahteen tuntia apua saatavilla  
aamutoimiin omalta henkilökohtaiselta avustajalta, kun asumisyksiköissä yhden avusta-  
jan täytyy samassa ajassa avustaa yleensä useampia vaikeavammaisia asiakkaita. Asiak-  
kaat voivat kiireen keskellä kokea, ettei heitä kuunnella riittävästi.

”Liian vähän henkilökuntaa. Sinne on tullu paljon semmosia jotka tarttee paljon  
enemmän apua kuin minä. Tarttee kaikissa päivittäisissä toiminnoissa niinku ves-  
sassa ja kaikkee muuta. Niin henkilökuntaa ei oo otettu lissää eli on periaatteessa  
vähentyny siihen avustusmäärään nähen. Jotkut ei osaa kuunnella vammasta oi-  
kein kunnolla, eikä oo oikeesti aikaakaan kuunnella, se on se kiire kauhia.”  
(Haastateltava 6.)

”Niinku mennään vaikka hampaitten tai hiusten laittoon, että laitetaanko näin.  
Välttämättä sitä asiakasta ei kuunnella, että hän haluaa näin. Tai sitten jos ei  
ymmärretä oikein asiaa, niin ei malteta kysyä ja oottaa niin kauan, että vastais  
vaikka sata kertaa vaan pannaan sanat suuhun. Tää on musta semmonen niin  
karkee virhe mitä voi olla, että sulla ei saa olla koskaan niin kiire. Vaikka ois  
kuinka kiire niin asiakasta pittää kuunnella ja se unohtuu aika monella siinä kii-  
reessä, että tehdään niin tiukka aikataulu, että tämä asiakas tässä ja tämä asiakas  
tässä.”  
(Haastateltava 5.)

Haastattelujen perusteella joillakin avustajapalveluja kotiin myyvillä yksityisillä palve-  
lun tuottajilla oli ollut myös henkilökuntapulaa, mikä oli vaikuttanut henkilökohtaisen

avun toteuttamisen mahdollisuuksiin. Kaikkina aikoina palveluntuottaja ei välttämättä ollut voinut toteuttaa henkilökohtaista apua sitä määrää, mitä asiakkaalle kunnan taholta oli myönnetty. Ostopalvelunakaan henkilökohtaista apua ei aina pystytty toteuttamaan iltaisin ja viikonloppuisin siinä määrin kuin asiakas olisi halunnut.

”Siellä on nyt enemmän henkilökuntaa. Kun aikasemmin ei ollu kuin kaks työntekijää niin ei aina saanu sitä apua mitä tartti ja millon tartti. No iltaisin ja viikonloppuisin tahtoo olla vähän vaikee koska niillä on omat perheet ja sillä lailla - ei taho olla aikaa niillä viikonloppuna.”  
(Haastateltava 6.)

Haastateltavat kokivat, että avustajan yksilöllisillä ominaisuuksilla ja asenteella on merkitystä siinä, miten hyväksi (osto)palvelu koettiin. Yksittäisen avustajan mahdollisuudet ovat kuitenkin rajalliset, koska työnantajana toimiva organisaatio antaa aina puitteet toiminnalle. Henkilökohtainen apu ostopalveluna voi heikoimmillaan olla melko järjestelmäkeskeistä palvelua. Institutionaalisena järjestelmänä vain on tällöin yksityinen palveluntuottaja. Järjestelmäkeskeiseen toimintatapaan voi vaikuttaa myös palvelun tuottajana toimivan yrityksen koko. Suuren yrityksen toiminnan organisoimisessa asiakaslähteisesti ja yksilöllisesti voi olla enemmän haasteita kuin pienemmässä organisaatiossa. Kiireen tuntu saattoi haastateltavien kokemusten perusteella riippua myös työntekijästä.

”Se ihan riippuu työntekijästä millä asenteella liikkuu, että haluaako, aatteleeko hän samalla tavalla kuin me aatellaan asioista, jos aattelee niin silloin hän tekee sen, mutta jos on tiukkapiponen ja noudattaa vain käskyjä niin ne ei tee mitään. Suurin osa on semmosia, että ei kuulu meille. Musta tuntuu myöskin, että tyhmillä korville huutaa tai puhuu vaan, mää yritän rauhassa ensin keskustella ja opettaa sen ihmisen tekemään sen työn niin hyvin kuin se on mahdollista, mutta ongelma on se että kun ne ihmiset ei malta, se on ihan sama mitä se tekkee, se niinku se työn laatu ei niille merkkää mitään. Katotaan kelloa, että jos vaikka nyt sanotaan, että hälyttää klo 6 niin heijän listassa siellä lukee, että syömään. Mitään muuta ei voi olla kuin että syömistä. Jos sanoo jotakin muuta niin ne sanoo, että miten se ruoka? Niin mää, että kuuntelikko nää, että mitä toinen sanoo.”  
(Haastateltava 5.)

”Täällä on muutama semmonen avustaja jolla on aina kiire. Vaikka niillä ei oo kiirettä ollenkaan.”  
(Haastateltava 6.)

Yhdellä haastatellulla oli henkilökohtaisia kokemuksia useammasta vammaispalvelulain mukaisesta palveluasumisyksiköstä. Hän oli kokenut niissä merkittäviä eroja muun muassa henkilökunnan riittävyyteen, asiakkaan huomioon ottamiseen sekä asiakkaan kuun-

telemiseen liittyen. Haastateltavan puhe oli vaikeavammaisuuteen liittyen epäselvää ja hän koki, ettei aikaisemmassa asumisyksikössä kaikilla avustajilla ollut aikaa eikä halua kuulla häntä kohtaamisessa. Nykyisessä asumisyksikössään (kodissaan) hän koki kuuntelemisen ja kohtaamisen parantuneen.

”Ainakin täällä kuunnellaan ihan hyvin. Ja ne kyssyy aina jos tarttee, jos ne ei saa selvää. Ne kyssyy aina että onko kaikki hyvin. Tuolla X:ssa ei kysytty kun siirrettiin pyörätuoliin että onko kaikki hyvin vaan lähettiin suoraan pois. Siellä tehtiin vaan perustoiminnot, mittään muuta ei tehty. Siellä oli välinpitämättömyyttä.”

(Haastateltava 6.)

Kuuntelemisen teema nousi tärkeänä esille myös Heiskasen (2008, 100) tutkimuksessa, jossa sen oli tulkittu osin voivan liittyä myös vammaisten asiakkaiden kommunikaatio-ongelmiin. Puhevammaisen asiakkaan omaa tahtoa olisi kuultava samoin kuin puhevammattoman. Kuuntelemattomuuden ja kiireen ongelmista voidaan puhua myös kohtaamisen laadun ongelmina. Wadenstenin & Ahlströmin (2009b, 763, 771) tutkimuksessa vammaiset kuvasivat onnistuneen henkilökohtaisen avustamisen tärkeimpänä elementtinä ymmärtävää, voimaannuttavaa kohtaamista, jonka tutkijat jakoivat edelleen itsenäistymisen, eheyden, vaikuttamismahdollisuuksien ja osallisuuden osa-alueisiin (ks. myös Hammel 2008). Kielellisen itseilmaisun rajoittaminen voi heikentää myös mahdollisuutta tyydyttää yhteisyyssuhteiden tarpeita (Allardt, 1976, 45).

Samoin kuin vammaisavustajapalveluissa olivat jotkut haastateltavat ostopalveluissakin kokeneet avustajien vaihtuvuuden olevan suurta. Tämän arveltiin voivan liittyä muun muassa nykyisen työelämän vaihtelevuuteen ja hektisyyteen. Avustajan vaihtuvuus ostopalveluasumisyksikössä liittyy luonnollisesti myös asumisyksikössä vuorotyönä tehtävään työhön ja siihen periaatteeseen, että useampi avustaja avustaa vuorotellen yhtä asiakasta.

”Otetaan sijaisia sijaisen perrään ja tehään työvuorolistat niitten mukkaan. Lasketaan että kyllä se nopeesti hoitaa. Vaihtuu, todella paljon. Suurin osa on sijaisia ja...en tiijä onko ne kokemattomia tai sitten ne ei vaan ossaa. Kyllä mää uskon, että sillä on sillä yleisellä kiireellä ja hosumisella... ennen vanhaan muistan olin pieni, hoitajakki oli 25 vuotta siinä samassa työpaikassa, nykyäänhän ei semmosia oo, mutta kyllä se ihmisen luonteestakin on kiinni että jos on hyväluonteinainen ihminen ja tykkää työstänsä niin ne yleensä hoitaa paremmin.”

(Haastateltava 5.)

”Täällä tulee aina eri avustaja, saattaa kahtena aamuna tulla samakin, että ne ei pysty ite vaikuttaan kenen luo tullaan, voi tulla kuka vaan.”  
(Haastateltava 6.)

Osalle vaikeavammaisista asiakkaista voi avustajan vaihtuminen olla raskas kokemus (myös Wadensten & Ahlström 2009b, 768). Asiakkaan yksilöllisistä tarpeista riippuen olisi välttämätöntä käydä asiakkaan kanssa keskustelu avustajan vaihtumiseen liittyneistä syistä, jottei asiakkaalle jäisi epäselvää kuvaa tilanteesta.

”Se on kyllä kumma, että mistä johtuu se, että nää on väliaikaisia nää suhteet, että ois kiva kun kerran tulis avustajat ja ne olis loppuelämän käytännössä siihen asti, että minä menehtyisin niin siihen päättys sitten avustaja. .. että ikävä se on tustua uusiin aina, että jos avustaja vaihtuu jatkuvasti ja näin pois päin niin se on tosi ikävä homma. Mää toivon näille pojille jatkoa, että nää saisi jatkaa mun avustajina vielä sen projektin jälkeekin.  
(Haastateltava 7.)

Eräs haastateltava koki hyvänä avustajan vaihtumisen, kun kerran avustajaa ei ostopalveluasumisyksikössä voinut itse valita. Vaihtuminen takasi ainakin sen, ettei aina tullut sellainenkaan avustaja, jonka kanssa asiakas ei kokenut tulevansa toimeen. Voisiko ostopalveluihinkin tuoda asiakkaalle valinnan vapautta lisää avustajan valinnan suhteen<sup>115</sup>?

”Toisaalta ihan hyvä että ei tuu sama ihminen, kun tuolla X:ssa oli tiimissä tiettyjä avustajia niin sieltä saatto tulla kolmenakin aamuna sama avustaja, niin toivo että toivottavasti se ei oo se kenen kanssa ei... No se itsemääräämisoikeus toteutuu aika hyvin mutta valinnan vapaus ei oikein toteudu. Sais päättää sen että kuka tulee auttamaan millonkin.”  
(Haastateltava 6.)

Haastattelujen perusteella henkilökohtaisen avun ostopalvelujen asiakkaiden kokemuksissa oli enemmän vaihtelevuutta suhteessa osallisuuden toteutumiseen kuin henkilökohtainen-avustaja järjestelmässä. Osalla haastatelluista oli erittäin hyviä kokemuksia ostopalvelujen käytöstä. Osallisuutta henkilökohtaisen avun ostopalveluissa tuki muun muassa vaikeavammaisen asiakkaan mahdollisuus sopia suoraan ja joustavasti myönnetyn viikkotuntimäärän puitteissa palveluntuottajan kanssa palvelun toteuttamisen ajankohdista sekä mahdollisuus saada palvelua myös iltaisin sekä viikonloppuisin. Osa

---

<sup>115</sup> Myös Disability and social exclusion 2002, 71, jossa ehdotetaan lisäämään vammaisen henkilön mahdollisuutta valita avustajansa.

haastatelluista oli kuitenkin kokenut tai heidän lähipiirissään oli koettu palveluntuottajien taholta muun muassa kiirettä, asiakkaan toiveiden huomiotta jättämistä ja kuulemattomuutta, kohtaamattomuutta, työntekijöiden vaihtuvuutta ja ammattitaidon puutetta. Myös Priestleyn (1999, 88) mukaan vammaisten henkilöiden kokemukset yksityisistä palveluista ovat vaihdelleet toisten kokiensa niiden käytön lisääntyneinä mahdollisuuksina, mutta toisten kokiensa yksityiset palveluntuottajat joustamattomina ja järjestelmäkeskeisinä.

Haastattelujen perusteella ostopalvelujen mahdollistama osallisuus voi vaihdella sen perusteella, järjestetäänkö ostopalveluja vaikeavammaisen omaan kotiin vai yksityisen palveluntuottajan omistamassa asumisyksikössä jossa vaikeavammainen henkilö asuu palveluasumisen piirissä. On mahdollista, että kotiin ostopalveluna annettu henkilökohtainen apu on ajallisesti runsaampaa ja kiireettömämpää ja tukee siten asiakkaan osallistumismahdollisuuksia ja osallisuutta paremmin. Vaikeavammainen asiakas voi mahdollisesti omassa kodissaan ohjata ja määrittää avustamistyötä paremmin kuin järjestelmälähtöisemmässä asumisyksikössä. Haastattelujen perusteella asumisyksiköissä asuvien vaikeavammaisten asiakkaiden henkilökohtaisen avun kiireettömyydessä oli eroja myös asumisyksikön sisällä toteutettavan ja kodin ulkopuolelle suuntautuvan henkilökohtaisen avun välillä siten, että kodin ulkopuolelle suuntautuva henkilökohtainen apu koettiin kiireettömämmäksi ja siten laadukkaammaksi kuin yksikön (kodin) sisällä annettu apu. Haastattelujen perusteella henkilökohtaisen avun ostopalveluna toteuttamisessa on vielä kehitettävää, mutta myös paljon mahdollisuuksia.

## **6.4 Kotihoidon antama apu osallisuuden näkökulmasta**

Monet vaikeavammaiset kotona asuvat henkilöt saavat kunnallisen kotihoidon palveluja. Oulussa kotihoitoa sai vammaispalveluna 63 henkilöä<sup>116</sup> vuonna 2009, joista 45 henkilöä oli myös henkilökohtaisen avun asiakkaita. Kotihoitoa saavat henkilökohtaisen avun asiakkaat olivat ikäjakaumaltaan pääosin työikäisiä 19- 64 vuotiaita (60 prosenttia), mutta selkeästi iäkkäämpiä kuin kaikki henkilökohtaisen avun asiakkaat (taulukko 27). 36 prosenttia kotihoitoa saavista asiakkaista oli yli 65-vuotiaita kun kaikkien henkilökohtaisen avun asiakkaiden yli 65-vuotiaiden osuus oli 22 prosenttia.

---

<sup>116</sup> Sosiaalihuoltolain mukainen kotihoito voi olla ”vammaispalvelua” Vammaispalvelulain mukaiseen palveluasumiseen tai erityishuoltolain mukaiseen hoitoon ja huolenpitoon liittyen.

**Taulukko 27.** Kotihoidon asiakkaat iän mukaan

| <b>Ikäluokka</b>       | <b>Kotihoitoa palveluasumiseen liittyen saavat asiakkaat (%)</b> | <b>Kaikki henkilökohtaisen avun asiakkaat %</b> |
|------------------------|------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| <b>0-18-vuotiaat</b>   | 4                                                                | 6                                               |
| <b>19- 49-vuotiaat</b> | 31                                                               | 43                                              |
| <b>50- 64-vuotiaat</b> | 29                                                               | 29                                              |
| <b>65- 74-vuotiaat</b> | 22                                                               | 14                                              |
| <b>yli 75-vuotiaat</b> | 14                                                               | 8                                               |
| <b>Yhteensä</b>        | <b>100 % (n=45)</b>                                              | <b>100 % (N=234)</b>                            |

Vajaa 56 prosenttia kotihoitoa saavista henkilökohtaisen avun asiakkaista oli yksinasuvia. Kotihoidon asiakkaista vain vajaalle 7 prosentille oli myönnetty henkilökohtaista apua enintään 10 tuntia kuukaudessa. Vajaalle 47 prosentille kotihoidon asiakkaista henkilökohtaista apua oli myönnetty vähintään 38 tuntia viikossa eli vähintään yhden kokopäiväisen avustajan verran. Kuudelle asiakkaalle oli avustusta henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen myönnetty jopa kahden kokopäiväisen avustajan verran. Myönnettyjen viikkotuntimäärien perusteella kotihoidon ja henkilökohtaisen avun yhteiset asiakkaat olivat paljon toisen henkilön apua tarvitsevia vaikeavammaisia henkilöitä. 93 prosenttia kotihoidon asiakkaista käytti pyörätuolia tai sähköpyörätuolia apuvälineenään. Kotihoidon asiakkaille oli henkilökohtainen apu järjestetty kaikkiin asiakkaisiin verrattuna useammin usean eri toteuttamistavan avulla, jonkin verran useammin ostopalvelujen avulla, jonkin verran harvemmin vammaisavustajapalvelun avulla ja merkittävästi harvemmin projektin avulla (taulukko 28).

**Taulukko 28.** Kotihoidon asiakkaiden henkilökohtaisen avun toteuttamistavat

| <b>Henkilökohtaisen avun toteuttamistapa</b> | <b>Henkilöitä % kotihoidon asiakkaista</b> | <b>Henkilöitä % kaikista hk-avun asiakkaista</b> |
|----------------------------------------------|--------------------------------------------|--------------------------------------------------|
| asiakas työnantajana                         | 42                                         | 43                                               |
| vammaisavustajapalvelu                       | 20                                         | 25                                               |
| ostopalvelu                                  | 18                                         | 13                                               |
| projekti                                     | 0                                          | 7                                                |
| ei ole hk-avun piirissä 1.9.2009 jälkeen     | 0                                          | 5                                                |
| useampi hk-avun toteuttamistapa              | 20                                         | 7                                                |
| <b>Yhteensä</b>                              | <b>100 %</b>                               | <b>100 %</b>                                     |

## **Kotihoito täysimääräisen osallisuuden näkökulmasta**

Haastattelujen perusteella kotihoito ei ole kovin lähellä henkilökohtaista apua. Kahdella haastatelluista oli kokemuksia kotihoidosta ja myös muiden haastateltujen kanssa kotihoidon mahdollisuuksista vastata heidän palvelutarpeisiinsa keskusteltiin. Haastatellut asiakkaat, joilla oli kokemuksia kotihoidosta, olivat myöhemmässä keski-iässä olevia henkilöitä. Toisen haastatellun näkemys kotihoidosta ja sen työntekijöistä oli sinänsä myönteinen, mutta myös hänellä oli kokemuksia kotihoidon rajatusta työnkuvasta, jolloin se ei täysin vastaa vaikeavammaisen asiakkaan yksilölliseen palvelutarpeeseen. Siiran (1998, 209) mukaan tällainen ”kiellettyjen lista” kontrolloi sekä asiakkaan että työntekijän toimintamahdollisuuksia. Kunnallinen kotihoito on vähentänyt antamaansa siivousapua merkittävästi eikä yleensä käy kodin ulkopuolella asioilla yhdessä asiakkaan kanssa. Kotihoidon käynnit ovat yleensä lyhyitä. Kotihoidon asiakkaana pystyy rajallisesti vaikuttamaan toiminnan aikatauluihin. Myös Siiran (1998, 197) tutkimuksessa kotihoidon asiakkaat kokivat, ettei kotihoidon palvelua ole mahdollista saada riittävästi tai ajankohtana jolloin sitä tarvitsisi.

Eräs haastateltava asiakas tarvitsi kotihoidon apua pukemisessa voidakseen mennä asioille kuljetuspalvelun avulla. Tälläin hänen tuli sovittaa omat asiointinsa kotihoidon aikatauluihin. Myös kotihoidon resurssit ovat rajalliset. Vaikka asiakas toimintakykynsä puolesta pystyisi vielä asumaan kotona, voi kotona asuminen tulla mahdottomaksi kotihoidon palvelujen saatavuusongelmien vuoksi. Haastateltava oli joutunut tulkintansa mukaan muuttamaan omasta kodistaan palvelutaloon kotihoidon riittämättömien resursien vuoksi.

”Justiinsa siivous, että se ei niinko kuulunu. Se oli katottava siihen aikaan ne menot kun kotihoito oli mahdollista tulla pukemaan...aivan ihania ihmisiä ja aivan ihania ihmissuhteita. Nyt kun oon käyny siellä [kotona] täältä [tilapäisestä laitoshoidosta] ja on ollu mukana kotihoito, niin sitä mun elämän jatkoa ajatellen, että pystysinkö minä olemaan kotona, sitä suunniteltiin. Niin tuota tytöt ei pystyny järjestämään mulle lisääaikaa, niin se kaatu tämä systeemi [kotona asuminen] siihen.”

(Haastateltava 2.)

Toisella haastateltavalla oli huonoja kokemuksia kotihoidosta. Ne liittyivät muun muassa hänen kokemiinsa puutteisiin kotihoidon henkilöstön ammattitaidossa, asenteissa, työnkuvan rajallisuudessa, asiakkaan itsemääräämisoikeudessa asiakkaan kodissa työskenneltäessä ja liian lyhyisiin käynteihin. Hän ei saanut riittävässä määrin päättää koti-

hoidon sisällöstä ja toimintatavoista, vaikka työtä tehtiin hänen omassa kodissaan. Kuka tahansa meistä voi kokea loukkaavana, ellei hänen itsemääräämisoikeuttaan hänen omassa kodissaan kunnioiteta.

”Kotihoijossa on valitettavasti oli tämmösiäkin, että niillä oli ajatus, että kun minä jotakin asiaa sanon esimerkiksi, että minun kotia ei tulla kengät jalassa sisälle - niin kotihoijon ihminen sano minulle, että aina ennenkin on kuljettu kengät jalassa niin minä sanoin, että minulla ei oo ennenkään kulettu kenkä jalassa. Minä en itse pysty siivoamaan niin minun tykö ei tulla kenkineen. He eivät hyvä jos kerran kuukauvessa siivosivat ja silloinkin voin sanua näin, että pitkin hampain se tehtiin koska heillä ei ollut aikaa – ja silloinkin monesti saattoivat määrätä, että nyt tehäänkin näin. Minä oletin sannoinkin monelle, että te olette päässeet kaupungin palkkalistoille, että teidän ei tarvii olla auttamassa sitä ihmistä vaan te ootte sen vuoksi, että te saatte itse palakan niin he sano että heillä on niin kiire. Niin monesti minä sanoin, että se on yksi piirre mistä minä niinku harasin vastaan että niin tuota ihmiset ajjaa ristiin rastiin välikulukuun mennee paljon enemmän kuin niitten ihmisten auttamiseen siellä kotona.”  
(Haastateltava 1.)

Tedren (1999) mukaan asiakkaan kotona työskenteleminen voisi kuitenkin olla myös mahdollisuus neuvottelevaan yhteistyöhön asiakkaan kanssa sekä asiakkaan yksityisyyden ja auktoriteetin säilyttämiseen tämän omissa asioissa. Kotihoitokin voisi olla henkilökohtaista.

Kunnallisessa kotihoidossa on nykyisin keskitytty eniten apua tarvitsevien asiakkaiden henkilökohtaiseen hoivaan, huolenpitoon ja avustamiseen. Yhden työvuoron aikana voi kotihoidon työntekijällä olla jopa yli 20 kotia kierrettävänä<sup>117</sup>, jolloin aikaa asiakkaan kohtaamiseen, asiakkaan huomioimiseen ja neuvotteluun jää vain vähän. Tedre (1999, 89) ennustikin jo runsas kymmenen vuotta sitten kotihoidon olevan muutoksessa kodinhoidosta kotihoitoon, ruumiillisesta työstä abstraktiin auttamiseen, kodista asuntoon ja triviaalista intiimiin. Vaikka sosiaalihuoltoasetuksen mukaan kotipalvelujen tukipalveluihin voivat kuulua myös kodin ulkopuolisiin toimintoihin saattaminen ja tukeminen, on tämä kodin ulkopuolelle tukeminen käytännössä jäänyt kodin sisällä tapahtuvissa henkilökohtaisen suoriutumisen toiminnoissa avustamisen jalkoihin. Tedren (2006, 164) mukaan ulospääsy on kotihoitoon perustuvassa vanhustenhuollossa lähes vaiettu asia, vaikka kodin ulkopuolelle pääseminen on merkittävä hyvinvointiin liittyvä tekijä. Tällöin asiakkaan kansalaisuus kyseenalaistuu, jos toteutettu sosiaalipolitiikka sulkee asiakkaalta ulko-oven (emt. 165).

<sup>117</sup> Kuotolan (1985, 143) tutkimuksessa kodinhoitajilla oli 4-5, enimmillään 7 paikkaa työvuoron aikana, mutta kotiavustajat kokivat silti kiirettä jonka vuoksi työn laatu kärsi.

Myös kotihoidossa vaikutti haastattelujen perusteella palvelun onnistumisen tai epäonnistumisen kokemukseen liittyvän apua antavan henkilön yksilölliset ominaisuudet (myös Siira 1998). Eräs haastateltava tulkitsi tämän johtuvan avustavan henkilön iästä, joka taas saattaa liittyä myös entisen kodinhoitaja-koulutuksen ja nykyisen lähihoitajakoulutuksen mahdollisiin eroihin.

”Mutta sitten kun tuli semmonen niin sanottu vanhempi työntekijä - siellä oli muutama, niin sillä ei ollu koskaan kiire, hän pysty tekkeen kaikki - kun hän tuli ovesta niin heti kohta kysy, että niin tuota onko minkälainen päivä, että mitä tehdä ja hän ehti tehdä ja toiset ei ehtiny siivotakkaan kunnolla niin tämmönen vanhempi työntekijä esimerkiksi niin hän ehti siivota, käytti matot, niin se samalla kertaa saatto pestä pyykin, laittaa pyykit kuivuun niin toiset ei kahen ihmisen voimallakkaan ehtinyt siivota tätä minun isua kaksiota”.

(Haastateltava 1.)

Kotihoidon ja henkilökohtaisen avun yhteiset vammaisasiakkaat eivät olleet aktiivisia osallistujia kodin ulkopuolisilla harrastus- tai yhdistystoiminnan areenoilla. Vain 24 prosenttia osallistui säännöllisesti vähintään viikoittain kodin ulkopuolisiin harrastus- tai yhteiskunnallisiin toimintoihin. Kotihoidon ja henkilökohtaisen avun yhteisille asiakkaille henkilökohtaista apua oli suunnattu muista henkilökohtaisen avun asiakkaista poiketen yhtä usein kotiin kuin kodin ulkopuolelle, mikä liittyi kotihoidon asiakkaiden suureen avun tarpeeseen.

Heiskasen (2008, 68) tutkimuksen mukaan henkilökohtaisten avustajien vammaisten työnantajien mukaan vammaisen henkilö ei ole tosiasiallisesti ”vapaa”, jos hänellä ei ole mahdollisuutta päättää omista aikatauluistaan vaan hänen elämäntoimintansa on riippuvainen kotipalvelun (kotihoidon) aikatauluista. Heiskasen (2008, 94- 98) haastattelemissa vammaisista työnantajista osa piti kotihoitoa hyvänä henkilökohtaisen avun täydentäjänä esimerkiksi avustajien sairaustapauksissa, mihin on kuitenkin tosiasiallisesti vaikea saada sitoutumista kotihoidon nykyisten niukkojen resurssien ja tarkkojen palvelun sisältöjen määrittelyjen myötä ja jos kotihoidon henkilökunnan asenne ei ollut oikeanlainen. Heiskasen tutkimuksessa (2008, 93) esiin nousseet kotihoitoa koskevat koetut ongelmat olivat vastaavanlaisia kuin tässä tutkimuksessa, liittyen edellä mainitun asenteellisen ongelman lisäksi siihen, ettei kotihoito pysty tukemaan vammaisia asiakkaita kodin ulkopuolisessa yksilöllisten valintojen mukaan toteutettavassa osallistumisessa. Kuitenkin, koska osallisuus on yksilöllinen kokemus, myös kotihoidosta oli yhdellä haastateltavalla hyviä kokemuksia.

”Niin mitä sää sitten kotihoidosta aattelet suhteessa siihen, että vammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja omia valintoja pitää tukea ettei saa niinko päättää avustavat henkilöt hänen puolestaan, vaan hän ite päättää, niin miten kotihoito on toteuttanu sitä sun mielestä? (Mari)

Kyllä mun mielestä ihan täysin. Että ei oo tullu ristiriitaa mistään asiasta.”(Haastateltava 2.)

Asiakkaiden kokemusten perusteella kotihoitoa ei voida järjestelmänä pitää sellaiseenaan vammaispalvelulain mukaisena henkilökohtaisena apuna, joka tukisi asiakkaan yhdenvertaisia osallistumismahdollisuuksia sekä täysimääräistä osallisuutta. Kotihoito on järjestelmälähtöistä apua, jossa näkyy lääketieteellinen sekä hoitotieteellinen hoidon ja hoivan näkökulma. Kotihoidon palvelussa asiakkaan vaikuttamisen mahdollisuudet palvelun sisältöön ja aikatauluihin ovat rajoitetut (myös Siira 1998; Priestley 1999, 85). Vaikeavammaisten asiakkaiden toiminnallisia osallistumismahdollisuuksia kotihoito ei merkittävässä määrin tue, koska useinkaan kotihoitoa ei voi saada kodin ulkopuolisiin toimintoihin. Riippuen vammaisen asiakkaan yksilöllisestä tarpeesta, voidaan siihen kuitenkin osassa tilanteita vastata myös kunnallisella kotihoidolla, esimerkiksi yhtenä osana laajempaa palvelukokonaisuutta. Osalle vaikeavammaisista asiakkaista kotihoidon (sisältää sekä kotisairaanhoidon että kotipalvelua) palvelut ovat täysin välttämättömiä. Kodin ulkopuolisetkin osallistumismahdollisuudet on kuitenkin turvattava osallistumismahdollisuuksia tarvitseville ja haluaville vaikeavammaisille. Tällöin myös henkilökohtainen apu on myös välttämätön osa vaikeavammaisen henkilön palvelukokonaisuutta.

## **6.5 Osallisuutta edistävät ja estävät tekijät**

### **Rakenteellinen esteettömyys**

Kemppaisen (2008, 5) mukaan osallisuuden ja osallistumisen yhteiskuntaan kuuluu oleellisesti ympäristön, palvelujen ja tuotteiden esteettömyys eli esteetön pääsy näihin. EU:n alueella tehdyn laajan vammaistutkimuksen mukaan sekä fyysiset että asenteelliset esteet vammaisten henkilöiden pääsyssä palveluihin ja kodin ulkopuolisiin toimintoihin tuottavat vammaisille eksluusiota yhteiskunnasta (Disability and social exclusion 2002, 35). Puutteet fyysisessä ja asenteellisessa esteettömyydessä sekä palveluissa tuottavat vähintään epäsuoraa syrjintää (Rautavaara et.al. 2007, 103).

Esteettömyysongelmat tulivat tässä tutkimuksessa esille lähes kaikkien haastateltavien kokemina (myös Hammel et.al. 2008, 1452). Osallistumista olivat rajoittaneet muun muassa painavat ovet, kynnykset ja rikkinäiset hissit. Esteettömyydellä on suuri merkitys vaikeavammaisten omatoimisen osallistumisen kannalta. Esteettömässä ympäristössä hyvinkin vaikeavammaisen henkilö voi asioida tai virkistyä jopa ilman avustajaa. Esteellisyys puolestaan saattaa aiheuttaa puutteita yhdenvertaisuuden kokemisessa ja suoria esteitä itsenäisemmälle elämälle.

”Siellä [terveysasemalla]on kauhian painavat ovet ja jos minä pyörätuolilla meen sinne minä en saa niitä ovia auki. Korkiat kynnykset ja sitten kun me nyt viimeksikin mentiin sinne laboratorioon eikä kun lääkäriin, kolmannessa kerroksessa on lääkäri niin tuota hissi rikki. Ja sitten se mun avustaja kävi sanomassa siellä, että hissi on rikki niin se sano se neuvonnassa se ihminen, että eihän tuo nyt vielä tällä viikolla oo ollukkaan [rikki]. Että se oli vissiin aika usseesti rikki. Niin se sitten vei meijät jollakin tavarahissillä vei sinne kolmanteen kerrokseen ja sitten toi takasin sillä tavarahissillä alas. Mutta X:ssa [toinen terveysasema] kun olin niin minä tuota pääsin sinne menemään vaikka yksin ... niin minä pääsin siitä kun ovet aukes ittestään eikä oo kynnyksiä. Siellä on lääkärit ja laboratoriot alakerrassa. Oon yrittäny että oisin päässy siihen takasin vaihtamaan mutta ei se onnistu.”

(Haastateltava 3.)

”Aikasemmin kun mää asuin kerrostalossa jossa oli kyllä hissi mutta siinä ei ollu automaattiovee, mää tarviin siihenkin että mää pääsen sieltä kämpästä minnekään niin taksikuskinkin vähintään.”

(Haastateltava 4.)

Fyysistä esteettömyyttä edistävät vaikeavammaisten kohdalla rakennetun ympäristön lisäksi myös riittävät ja sopivat apuvälineet. Myös tämä tuli esille haastatteluissa. Vaikeasti liikuntavammaisen henkilö voi esimerkiksi liikkua itsenäisesti kodin ulkopuolella sähköpyörätuolin avulla. Mikäli sähköpyörätuoli tai sähkömopo on rikki, on kodin ulkopuolinen osallistumismahdollisuus rajallista.

### **Asenteellinen esteettömyys**

Kaikilla haastateltavilla oli tunne siitä, että yhteiskunnan asennemaailma vammaisuutta kohtaan olisi parantunut. Eräs haastateltava tulkitsi tämän johtuvan siitä, että vammaiset liikkuvat kodin ulkopuolella enemmän kuin ennen.

”On asenteet parantunut ja kun tuolla liikkuu vammasia enemmän niin ne on totunu tai niinku ossaa suhtautua ja niinku äidit lastensa kanssa ennen ne ei osannut selittää, mutta nyt ne sanoo että sillä on semmonen pyörätuoli, se liikkuu sillä.”

(Haastateltava 6.)

Asenteiden koetusta parantumisesta huolimatta kaikilla haastatelluilla oli edelleen myös negatiivisia kokemuksia asenteisiin liittyen. Asenteiden ongelmallisuus oli tullut esille muun muassa siten, että ihmiset osoittivat puheensa usein avustajalle vaikeavammaisen asiakkaan sijaan. Tämän avustajalle puhumisen koettiin olevan jopa jokapäiväistä.

”Kaupassa joskus kassat suhtautuu minnuun niinku minä olisin vähä-älynen. Että se vaan puhuu sille minun avustajalle ja se ei oo mua näkevinnäänkään ja mää kuiteskin oon se maksava asiakas.”  
(Haastateltava 3.)

Osa haastateltavista oli kokenut loukkaavana myös ihmisten säälivän kohtelun (myös Wadensten & Ahlström 2009b, 766).

”Se mua inhottaa kaikista eniten semmoset kun lähtee tuonne baariin tai mihin tahansa vaan kauppaan kaupungille, niin joka kerta tulee semmosia ihmisiä jotka laskeutuu sun tasolle ja kattoo säälivästi ja sitten sanoo että voi kun hienoo että sääkin oot tänne lähteny vaikka sulla on tuommonen vamma”.  
(Haastateltava 4.)

Vaikka asenteiden koettiin parantuneen, eivät ne silti vielääkään vaikuta olevan sellaisia, jotka tukisivat osallisuutta yhteiskuntaan tasavertaisena jäsenenä kuulumisen näkökulmasta. Myös Heiskasen (2008, 118) tutkimuksessa nousivat esille kokemukset sekä rakenteellisesta että asenteellisesta esteellisyydestä. Erityisesti perheiden, viranomaisten sekä palveluja toteuttavien tahojen tulisi tukea vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta, jonka mahdollistumiseen liittyy myös saavutettavuus ja esteettömyys. Vaikka henkilökohtainen apu kompensoi fyysisiä esteitä esimerkiksi auttamalla ovien aukaisemisessa ja kynnysten ylittämisessä (myös Wadensten & Ahlström 2009b, 768), se ei ole pystynyt vastaavalla tavalla kompensoimaan asenteellisia esteitä.

### **Palvelujen riittävyys**

EU:ssa on laajan kyselyn avulla selvitetty henkilökohtaisen avun järjestelmän riittävyyttä osana muita sosiaalipalveluja. Kyselyyn vastaajista vajaa 76 prosenttia piti henkilökohtaisen avun palveluja riittämättöminä vammaisten henkilöiden ja osallisuuden näkökulmasta. (Disability and social exclusion 2002, 60.) Myös muiden palvelujen kuin henkilökohtaisen avun riittävyydellä on merkitystä vammaisen henkilön osallistumisessa. Esimerkiksi kuljetuspalvelumatkojen vähäisyys oli rajoittanut usean haastateltavan osallistumista kodin ulkopuolelle henkilökohtaisen avun riittämättömien tuntien lisäksi.

”Niin niitä kun ei oo kun se kaheksan matkaa... Tai yheksän eestakasta kuukau-  
vessa, mutta kun aatellaan niin sehän on aika vähän. Niin yheksän. Niin on. Kun  
se pittää aina tulla poiskin jos mennee johonkin. Että kun niitä ei raaski käyttää  
oikeen niitä.”  
(Haastateltava 3.)

Ympäri vuorokautisissa ostopalveluasumisyksiköissä asumiseen tarvittavaa välttämätön-  
tä henkilökohtaista apua voi joutua odottamaan. Eräs palvelutalossa asuva haastateltava  
koki avun saamisen viiveen jopa rajoittavan säännöllisiin kodin ulkopuolisiin toimintoi-  
hin, esimerkiksi työhön tai työtoimintaan osallistumista.

”Siellä palvelutalossa kesti niin kauan päästä aamulla ylös että ei voinu sopia  
mittään säännöllistä kun piti oottaa...”  
(Haastateltava 6.)

Palvelujen riittävyys on suhteellista ja yksilöllistä. Ulkopuolisen näkökulmasta lähes  
samankaltaisessa toimintakyvyllisessä tilanteessa toinen vaikeavammainen henkilökohtai-  
sen avun asiakas voi selviytyä merkittävästikin pienemmällä henkilökohtaisen avun  
tuntimäärällä kuin toinen. Eräs haastateltava käytti jopa linja-autoa yksin ilman saatta-  
jaa, vaikka hän on liikunnallisesti erittäin vaikeavammainen. Haastateltava kertoi pyy-  
tävänsä tarvittaessa kuljettajaa avustamaan.

”Et sää kuitenkin linja-autoa pysty käyttämään?” (Mari)

”Pystyn!” (Haastateltava 6.)

”Yksin vain avustajan kanssa?” (Mari)

”Yksin. Että silloin kuski tulee aina auttamaan. Mää oon rohkia. Mää oon aina  
kaikki asiat aatellu positiivisesti. Ja sitten jos tarviin apua niin pyydän apua.”  
(Haastateltava 6.)

Palvelujen riittävyys ja yhteiskunnan rakenteellinen ja asenteellinen esteettömyys ovat  
merkittävä tekijä vaikeavammaisten osallistumisen mahdollistamisessa. Palvelujen riit-  
tävyys ja sopivuus sekä yhteiskunnan fyysiset rakenteet joko estävät tai edistävät vai-  
keavammaisten konkreettista osallistumista. Yhteiskunnassa vallitsevat ja yksittäisten  
ihmisten taholta tulevat asenteet puolestaan estävät tai edistävät osallisuuden kokemista  
yhdenvertaisuuden ja yhteiskuntaan kuulumisen näkökulmasta.

## **Viranomaiskohtaamiset ja osallisuus**

Haastattelujen perusteella osallisuuden kokeminen on monin tavoin yksilöllistä. Eräs haastateltava ihmetteli viranomaisten käsitystä siitä, että kaikki vammaiset haluaisivat osallistua sellaisiin toimintoihin mihin muutkin vammaiset osallistuvat, esimerkiksi vammaisten kerhotoimintaan tai ”vammaisharrastuksiin”.

”Niinku ainut mihin mää oon epätyy... tai en oo tyytyväinen tai niinku mitä mää oon ollu sosiaalityöntekijöitten kans tekemisissä niin on just semmonen, että liikaa ohjataan kuitenkin vielä siihen että no mee sinne missä on muitakin vammasia. Että tavallaan pitäs, vaikka se maksaakin ehkä enemmän, mutta pittää niin paljon kuin se on mahdollista niin pitäs vaan ohjata sinne normaali-ihmisten luo. Ja ihan niinku ommaan elämään, eikä aina vaan sinne mitä tekkee kaikki vammaiset porukalla”

(Haastateltava 4.)

Tällainen vammaisten eriyttämiseen johtava toiminta voidaan tulkita jopa segregatioksi (Hammel et.al. 2008, 2454). Vammaiset henkilöt eivät yleensä halua omaa ”alakulttuuria” vaan osallistumismahdollisuuksia tavanomaisiin toimintoihin (Määttä 1981, 188). Ohjaaminen vammaisharrastuksiin ei välttämättä tue vaikeavammaisen asiakkaan kokemusta itsenäisestä (omasta) elämästä. Vammaiset ovat niin heterogeeninen ryhmä, että joissakin vammaisharrastuksissa vammaisen henkilö voi jopa kokea itsensä ulkopuoliseksi suhteessa ryhmän muihin vammaisiin.

”Hyvä esimerkki niinku tuo X-homma (harrastus] niin se on henkisesti aika kulluttavaa, kun mää tunnen aika yksinäiseksi, kun sillä henkisellä tasolla minkä mää koen olevani, niin sillä ei ole moni muu. Tai ei voi sanoa että se on vika, sillä ei voi mitään, mutta siellä on niin yksinäistä välillä.”

(Haastateltava 5.)

Monella haastatelluista oli kokemuksia, että joissakin tilanteissa viranomainen oli puhunut ja toiminut asiantuntijana asiakkaan asiassa asiakasta kuuntelematta. Tämä voidaan liittää keskusteluun asiakkaan äänen (voice) tai käytetyn kielen (language) merkityksestä (esimerkiksi Helne & Laatu 2006, 33- 34). Asiakkaan kuulematta jääminen saattaa jopa pitkittää asioiden käsittelyprosesseja. Haastattelujen perusteella myös viranomaisten tietämättömyys oli saattanut olla vaikeavammaisen asiakkaan osallistumisen esteenä. Myös Somerkiven (2000, 185) tutkimuksessa asiakas (kuntoutuja) oli väsynyt selittämään viranomaiselle yhä uudestaan ja uudestaan samaa asiaa (Somerkiivi 2000, 185).

”Ja sitten kun mä tunnen kuitenkin sillä tavalla, että vaikka tätä kaupungin palveluakin vaikka haen, niin se paikka missä toimitaan, että kyllä te tunnette ihmiset siellä kun koko ajan hoidatte asioita ja sen ihmisen tyylin tehdä juttuja, niin tuntuu siksi niin turhauttavalta aina se sama keskustelu ja rumba käyvä siellä että miksi... että jos me ollaan siitä asiasta aikasemmin jo keskusteltu... kun ei mun tilanne muutu miksiäkään, ei musta tervettä tuu tekemälläkään, niin se niinku mietityttää siinä, monessa muussakin paikassa, mutta näistä avustushommissa muun muassa.”

(Haastateltava 5.)

”Viekö se paljon energiaa, mitä sää aattelet ja mitä sää oot kuullu muilta, tää asiointi, palvelujen hakeminen ja tämmönen?” (Mari)

”Kyllä se sitten kun se on se asia niinku tehty, että mulla on siitä päätös tehtynä että tämä palvelu maksetaan, tämä hoidetaan. Niin silloin se toimii hyvin. Mutta se että saadaan se alkutyö tehtyä, että millä perusteilla mulle voi myöntää tämmösen palvelun tai lisätarpeen niin se on se suurin työ siinä ja välillä tuntuu, että se ihminen siellä toisessa päässä ei kuuntele ollenkaan että se mennee niinku kuuroille korville. Mää oon nyt valitettavasti kuullu viimesen puolen vuoden aikana aika monta kertaa, että mulla on aika monta asiakasta. Se ei ole minun vika, se ei kuulu mulle se.”

(Haastateltava 5.)

Viranomaisilla koettiin olevan kiirettä, jonka todenperäisyyttä saatettiin kuitenkin kyseenalaistaa.

”Jotkut ei osaa kuunnella vammasta oikein kunnolla, eikä oo oikeesti aikaakaan kuunnella, se on se kiire kauhia. Osittain tehtyä, osittain totta.”

(Haastateltava 6.)

Haastateltavat eivät aina kokeneet viranomaisten asennetta vammaisia henkilöitä yhdenvertaisina ihmisinä kunnioittavina.

”Niin kyllä, minä todellakin sielläkin annoin kun minä menin viemään huoltoon mopoa, että se ei oo kunnossa niin ne sano vaan, että mää en ossaa käyttää sitä ja näyttivät, että kyllä tämä kulkee. Minua piettiin tyhmänä niin minulle riitti, mää en enää tätä yritäkään. Ne aattelee, että tuo sais olla onnellinen, että on saanu tämmösen apuvälineen, että niin tuota kun se ei oo ite sitä maksanu, että ois tyytyväinen, että on saanu tämmösen. Me ollaan vammasia, että me ei osata ajatella.”

(Haastateltava 1.)

Myös Heiskasen (2008, 78- 82, 89) tutkimuksessa vaikeavammaiset henkilökohtaisen avustajajärjestelmän asiakkaat nostivat esille kritiikkiä palvelujärjestelmää kohtaan.

Heiskasen tulkinnan mukaan kykeneminen tällaisen voimakkaan kritiikin esittämiseen on vaatinut ensin voimaantumista ja valtautumista (vrt. myös Valokiven (2007) analyysissä osallisuuden toisessa päässä vaatiminen). Heinosen (2006, 102) tekemien haastattelujen perusteella monet vammaiset asiakkaat ovat kokeneet, ettei heidän avun tarvetta otettu viranomaisessa tosissaan (myös Wadesten & Ahlström 2009b, 772).

Heiskasen (2008, 91) tutkimuksessa nousi esille myös sosiaalityön autoritaarinen/hierarkkinen valta (myös Eriksson 2008). Priestleyn (1999, 92) tutkimuksessa monet vammaiset henkilöt kritisoivat heille palveluohjausta antavien sosiaaliviranomaisten asiantuntemusta sekä tietoisuutta vallitsevan vammaispolitiikan ideologiasta. Oliverin (1990, 90) mukaan perinteinen ammattilainen/asiantuntija – asiakas-suhde on jo itsessään asiakkaalle riippuvuutta lisäävä ja valta-asetelmien suhteen epätasa-arvoinen. Sosiaalityöntekijöiden tulisi kuitenkin ideologisesti pyrkiä liittämisen- ja kontrollisuhteesta kohti vuorovaikutuksessa rakentuvaa kumppanuussuhdetta (ks. Juhila 2006, 120-123, 259). Toisaalta voidaan pohtia, liittyvätkö nämä ongelmat erityisesti vammaisten ihmisten kokemuksiin viranomaisessa asioimiseen? Todennäköisesti samanlaisia kokemuksia on muillakin asiakasryhmillä. Ja myös sosiaalityöntekijän ja asiakkaan suhde on kahdensuuntainen vuorovaikutussuhde, kuten asiakkaan ja avustajankin välinen suhde.

Eräs haastateltava kuvasi haluavansa enemmän kiireetöntä aikaa asioida oman sosiaalityöntekijänsä kanssa ja neuvotella itseään koskevista palveluista ja niiden järjestämisestä. Tämä liittyy kuulluksi tulemisen kokemukseen. Neuvottelemisen lisäksi sosiaalityöntekijöiden tehtävä olisikin tukea niiden asiakkaiden voimaantumista, jotka eivät ole vielä voimaantuneet ja valtaistuneet eivätkä siten ole vielä pystyneet toimimaan palvelujensa määrittäjinä. Heiskasen (2008, 91) mukaan tämä sosiaalityöntekijöiden mahdollinen vaikuttaminen yksittäisten asiakkaiden elämään voisi olla myös lisätutkimuksen paikka.

Könkkölän (Vammaisneuvosto 2006, 72) mukaan monet vammaiset kokevat sosiaalityöntekijät vihollisinaan, koska heidän asenteensa on puutteellinen virkamiesten esimerkiksi pitäessä vammaiselle ylellisyytenä sellaista mikä vammattomalle on normaalia. Tällainen asenne voi toisaalta ”taistelun” kautta edesauttaa joidenkin vammaisten voimaantumista ja valtautumista yksilöllisinä kokemuksina. ”Taistelu” ei kuitenkaan voimaannuta kaikkia vammaisia ja se vie vammaisilta henkilöiltä kohtuuttoman paljon

voimavaroja. Tasavertainen neuvotteleminen on eri asia kuin taisteleminen. Tasavertainen neuvotteleminen ei sellaisenaan vähennä viranomaiselle delegoitua päätösvaltaa.

### **Vammaisten keskinäinen yhdenvertaisuus**

Asiakkaiden kokema epätasa-arvoinen kohtelu toisiin vammaisiin asiakkaisiin verrattuna voi myös estää osallisuuden kokemista. Jotkut haastateltavat olivat kokeneet palveluista päättämisen olevan epätasavertaista vammaisten asiakkaiden kesken. Haastateltavilla oli kokemuksia, että toinen vammainen henkilö oli saanut saman palvelun helpommin kuin toinen, vaikka palvelutarve molemmilla olisi ollut lähes samankaltainen. Haastateltava 4 kuvasi kokemiaan vaikeuksia saada henkilökohtaiseen apuun tilapäisesti lisätunteja, vaikka samalla hän oli tietoinen toisen asiakkaan saamista lisätunneista.

”Kun kuuntelee muita tuttuja, niin niillä on jatkuvasti lisätty tunteja, käy jatkuvasti jossain hotellitapahtumassa tai jossain niin saa lisätunteja. Se tuntuu ihan että sormee napsauttamalla. Ja me ollaan törmätty koko ajan siihen seinään, molemmat. Että kun mää oon yrittäny hakee itelle omaa lisätuntimäärää X- matkalle, niin aina pitää hulluna perustella sitä syytä, että miten sinä tarviit kun sinä oot hyväkuntoinen, että et sää tartte ketään, kyllähän sää pärjää. Niin sitten viime reissulta on jääny jo hakematta kun mää en jaksu tapella siitä että saanko apua vain. Mutta se ei oo musta oikein. Taisin just eilen törmätä kaveriin joka sano, että hän sai 8 lisätuntia tiettyä tapahtumaa vasten, että pääsi käymään siellä se kuulositi ihan siltä, että se vaan soitti, että hän soitti, että tarvii tämmöseen ja tämmöseen lisätunteja, saako. Joo, selvä. Mun mielestä meille kuuluu se samat viikonloput kautta viikot tietyt lomat jossain koska me ...siihen nähen vähän käytetään ja kuitenkin haluttas lähtä jonnekkain reissuun. Mutta se on hyvä esimerkki, että toinen ”soitin vaan sinne” tai sähköpostilla... poletaan suohon. Että joku toinen on paremmassa asemassa vaikka kaikkien pitäisi olla samalla viivalla, että se on niinku konkreettinen”.

(Haastateltava 4.)

Eri henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja verratessa henkilökohtainen avustaja-järjestelmässä oli myönnetty muita toteuttamistapoja enemmän tunteja. Henkilökohtainen avustaja-järjestelmä voi tästä palvelun määrään ja sen riittävyyteen liittyvästä syystä tukea muita henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja paremmin asiakkaan osallistumista ja osallisuutta. Esimerkiksi neljällä haastateltavalla joista kukaan ei voinut mennä lainkaan kodin ulkopuolelle ilman toisen henkilön apua ja kaikki asuivat yksin, oli kahdella vammaisavustajapalvelun piirissä olleelle asiakkaalle apua myönnetty vain kerran viikossa kodin ulkopuoliseen asiointiin ja virkistäytymiseen (noin kymmenen tuntia kuu-kaudessa) kun puolestaan kahdella henkilökohtainen avustajajärjestelmän piirissä olleelle asiakkaalle oli lähes vastaavassa tilanteessa (asiakkaiden avun tarve kohdistui lähinnä

kodinhoitoon ja kodin ulkopuoliseen toimintaan) myönnetty avustusta henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen 20- 25 tuntia viikossa.

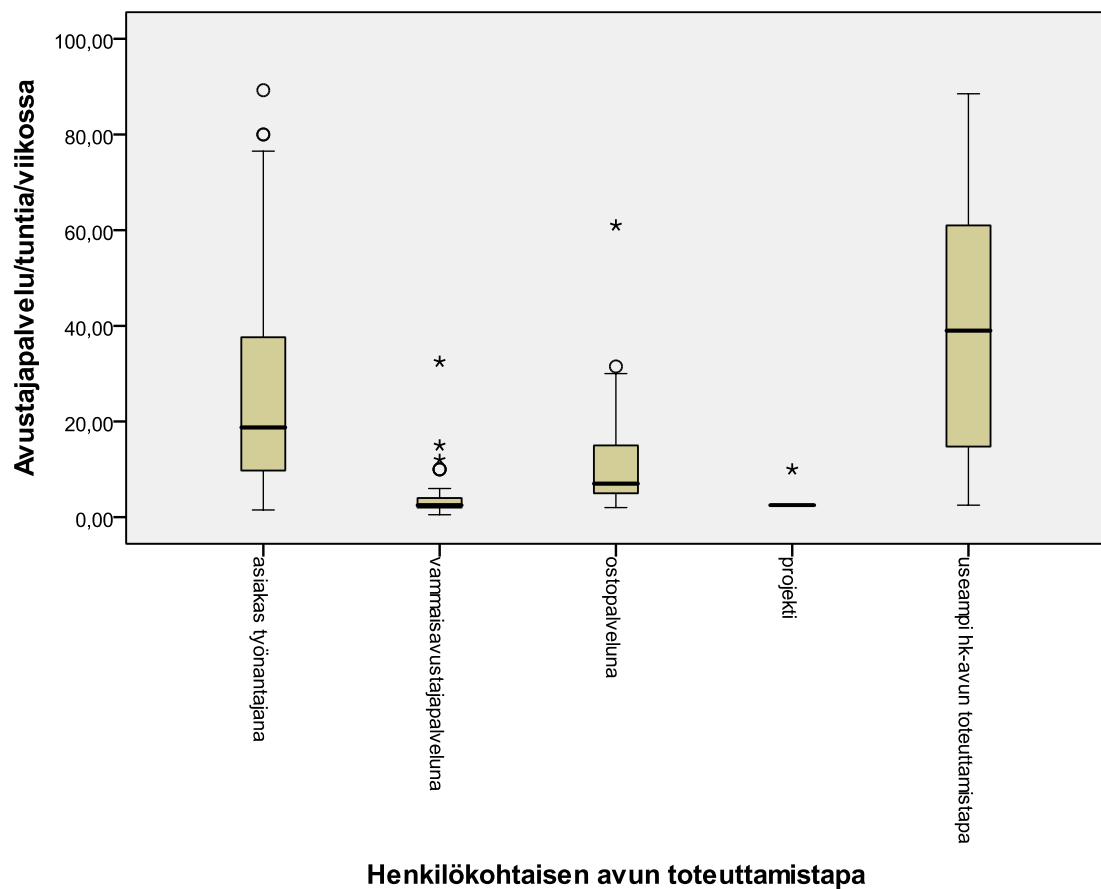
Oikeudenmukaisuus myös palvelujen yhdenvertaisessa jaossa on todettu kansalaisille tärkeäksi (esimerkiksi Niemi 2006). Myönnettyyn viikkotuntimäärään liittyyneen sitä lisäävänä elementtinä asiakkaan tarpeen lisäksi myös vammaisen asiakkaan voimaantumisen aste eli millaisena asiakas on pystynyt henkilökohtaisen avun tarpeensa esittämään palvelua hakiessaan ja siitä neuvoteltaessa sosiaalityöntekijän kanssa. Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän piiriin on ohjautunut asiakkaita, jotka tarvitsevat enemmän tunteja palvelutarvearvion yhteydessä esille tulleen tarpeensa (aktiivisuutensa) perusteella. Taulukossa 29 on kuvattu henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapoja vertailun myönnettyjen viikkotuntimäärien sekä toisen henkilön avun tarpeen (summamuuttuja) tunnusluvut.

**Taulukko 29.** Henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen viikkotuntien ja henkilökohtaisen avun asiakkaiden toimintakyvyn keskiarvojen vertailu

| Henkilökohtaisen avun toteuttamistapa | Tunnusluvut      | Hk-apu tuntia viikossa | Toisen henkilön avun tarve<br>9= ei avun tarvetta<br>27= paljon avun tarvetta |
|---------------------------------------|------------------|------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|
| ostopalvelu                           | <b>keskiarvo</b> | <b>12,24</b>           | <b>20,42</b>                                                                  |
|                                       | minimi           | 2,00                   | 9                                                                             |
|                                       | maksimi          | 61                     | 26                                                                            |
| useampi hk-avun toteuttamistapa       | <b>keskiarvo</b> | <b>40,03</b>           | <b>18,81</b>                                                                  |
|                                       | minimi           | 2,50                   | 12                                                                            |
|                                       | maksimi          | 88,50                  | 24                                                                            |
| asiakas työnantajana                  | <b>keskiarvo</b> | <b>23,91</b>           | <b>17,46</b>                                                                  |
|                                       | minimi           | 1,5                    | 9                                                                             |
|                                       | maksimi          | 89,25                  | 27                                                                            |
| projekti                              | <b>keskiarvo</b> | <b>2,94</b>            | <b>16,18</b>                                                                  |
|                                       | minimi           | 2,50                   | 12                                                                            |
|                                       | maksimi          | 10,00                  | 20                                                                            |
| vammaisavustajapalvelu                | <b>keskiarvo</b> | <b>4,02</b>            | <b>15,10</b>                                                                  |
|                                       | minimi           | 0,50                   | 10                                                                            |
|                                       | maksimi          | 32,50                  | 25                                                                            |

Henkilökohtaisen avun asiakkaiden kokonaistoimintakykyä (toisen henkilön avun tarve) tarkasteltuna henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen mukaan vähiten apua päivit-

täisissä toiminnoissaan tarvitsevat asiakkaat olivat ohjautuneet vammaisavustajapalvelun ja projektin piiriin eli yleisellä tasolla tarkasteltuna henkilökohtaisen avun tuntimäärien jakautuminen oli oikeudenmukaista. (kuvio 18).



**Kuvio 18.** Henkilökohtaisen avun viikkotuntimäärät henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen ryhmissä

Henkilökohtaisen avun toteuttamistavasta riippumatta kaikki haastatellut asiakkaat kokivat heille myönnetyn tuntimäärän riittämättömäksi yhdenvertaisuuden ja siten todellisen osallisuuden näkökulmasta (myös Clark et.al. 2008, 693- 694). Mikäli tutkimuksessa olisi haastateltu myös asiakasta isoimpien viikkotuntimäärien ryhmästä (myönnetty maksimituntimäärä 89,5 tuntia viikossa), olisi tässä ryhmässä mahdollisesti koettu myönnetty tuntimäärä riittävänä tarpeisiin nähden.

### Asiakkaan oma osallisuus osallisuuden kokemisessa

Heiskasen (2008, 81) tulkinnan mukaan vammainen henkilö pystyy vasta sitten päättämään minkä sisältöisenä avustamisen tulisi toteutua, kun hän on itse yksilöllisesti val-

taistunut. Myös tämän tutkimuksen haastattelujen perusteella osallisuuteen ja sen kokemiseen vaikuttaa paljon asiakas itse.

Vaikeavammaiset henkilöt kuitenkin tarvitsevat välttämättä erityispalveluja voidakseen yleensä osallistua. Palveluja saadakseen vaikeavammaisilla asiakkailla tulee olla voimavaroja hakea niitä. Haastatelluilla asiakkaila oli vaikeitakin kokemuksia muun muassa palvelujen hakemisesta, yhteiskunnan asenteista sekä työelämän epätasavertaisuudesta, mutta suuri merkitys näyttäisi elämänkulun muutotutumisessa olevan vaikeavammaisella itsellään, sillä riittävien palvelujen saaminen riippuu usein kuitenkin omasta aktiivisuudesta eli vammaisesta asiakkaasta itsestään. Riittävien palvelujen piiriin pääseminen vaatii asiakkaalta resursseja ja valtaistumista. Palveluja ei myönnetä, ellei niitä haeta.

”Mulla on se, että kun mä päätän jotain, mä teen sen. Mä päätän, että mä löydän sen paikan mihin mä meen, niin mä löydän sen! Ja sitten hakkaan päätä seinään sen kaks vuotta, että se aukeaa sitten se. Se on monessa muussakin asiassa. Tulee tehtyä sellasia hulluja päätöksiä ja mää teen sitten loppujen lopuksi sen mitä mää oon päättäny. (Haastateltava 5.)

”No minä olin sitten, olin siitä närkästyny, että minä aina sain, niitä tuli jos tuli sieltä vammaispalvelusta [vammaisavustajapalvelusta] ja sitten tuota ja minä en saanu sitä sitten sillain kun minä olisin tarvinnu niin minä sitten tuota sitä tietysti valitin sitä, että tuota minun pitäis saaha semmonen avustaja [henkilökohtainen avustaja] että se olis sama ihminen aina ja että mää voisin siihen luottaa, se tulis sillon kun tarve vaatii ja tällalai, Siitä se sitten järjesty.” (Haastateltava 3.)

”Kun minä tätä rupesin hakkee nyt kun minä sannoin, että eihän tämä voi olla, että vuojesta toiseen on vain neljän seinän sisällä aina ja viikonloputkin, että ei ikänä pääse viikonloppuna pois täältä, niin kyllä kai siihen joku ratkasu pittää tulla...” (Haastateltava 1.)

Seuraavassa keskustelussani haastateltava 2:n kanssa käy ilmi, ettei asiakas tiennyt pystyvänsä hakemaan lisää palvelua, vaikka oli kokenut tarvetta lisäpalveluun. Asiakas sai kodin sisällä avustavan kotihoidon palvelun lisäksi vammaisavustajapalvelua kodin ulkopuolelle yhden kerran viikossa. Valokivi (2007, 66) puhuu heikkona osallisuutena vetäytymisestä, jossa kansalaisella voi olla monia tarpeita mutta eri syistä hän ei ota läheskään kaikkia niistä esiin.

”Kaks tuntia viikossa ulkoiluun niin kävitkö sitten muuten kodin ulkopuolella?  
(Mari)

En, en. (Haastateltava 2.)

Ja sää et pystynyt silloinkaan menemään kodin ulkopuolelle ilman avustajaa etkä yksin? (Mari)

En, en. (Haastateltava 2.)

No mitä sää siitä aattelet siitä määrästä, kaks tuntia viikossa? (Mari)

Mun mielestä se ei oo paljon. (Haastateltava 2.)

Eks sää sitten silloin päässy koskaan kirjastoon etkä kauppaan itte? (Mari)

En. (Haastateltava 2.)

Ja oisit ehkä halunnu? (Mari)

Oisin ehkä halunnu, niin. (Haastateltava 2.)

Mutta kotihoitohan kävi sitten vissiin puolesta kaupassa? (Mari)

Kotihoito kävi sitten kans sitten nämä. (Haastateltava 2.)

Eli esitiksää silloin kellekkään virkamiehelle, että olis kiva ittekki päästä muuta-kin kun ulkoilee, että vaikka toinen kerta viikossa tai hakkiikko koskaan enempää palvelua? (Mari)

En, en tajunnu hakia. En tienny, en tosiaankaan tienny että se on mahdollista...” (Haastateltava 2.)

Valokiven (2007,80) mukaan osallisuutta näyttää edesauttavan kumppanuus ja asiakkaan sopivan äänekäs toimintatapa järjestelmässä. Asiakkaan ja avustajan välinen suhde on molemminpuolinen vuorovaikutussuhde eli myös asiakkaan persoona ja henkilökohdaiset ominaisuudet vaikuttavat siihen, kuinka onnistunut yksittäisen asiakkaan ja yksittäisen avustajan kohtaamisesta tulee. Tätä kuvasi yksi haastateltavakin.

”...ja minun täytyy sanoa että minäkin oon tietynlainen persoona...  
että minun kans ei todellakaan ei tuu kaikki että varmastikin ne ei tykkää että se on ihan tosiasia. (Haastateltava 1.)

Tulkitsen haastatelluista asiakkaista osan voimaantuneen ja valtaistuneen omalla toiminnallaan ja osan tuetusti<sup>118</sup>. Tukea tarvinneista haastateltavista yhtä olivat tukeneet kuntoutuslaitoksen työntekijät ja toista oma henkilökohtainen avustaja. Myös kolmas haastateltava oli sitä mieltä, että henkilökohtainen avustaja voisi mahdollisesti auttaa niitä vaikeavammaisia asiakkaita voimaantumaan, jotka eivät voimaantumiseen alkuun

---

<sup>118</sup> Vrt. Barnesin (2007, 17) mukaan voimaantumista ei voi tuottaa ”ylhäältä” päin, vaan henkilön tulee haluta voimaannuttaa itsensä.

saattamiseen tuetta pysty. Myös Wadensten & Ahlström (2009b) olivat tulleet tutkimuksessaan siihen johtopäätökseen, että vammaisten henkilöiden itsenäisyyden, vaikutusmahdollisuuksien ja osallisuuden tukemiseksi tulisi henkilökohtaisia avustajia ohjata ja kouluttaa tarvittaessa voimaannuttamaan vammaisia ihmisiä.

”Minulle pittää tulla konkreettista apua, nämä kaikki mitä minä oon näitten taiselujen kanssa [on auttanut voimaantumaa] ja mää oon mennyt sitten tietenkkin X:een [kuntoutuslaitokseen], neuvoa kysyny, tietenkkin ne kyssyy aina että miten on. Omalla laillaan minä ite mutta sitten kyllä minun täytyy sanua, että X:ssa on tosiaan se psykologi ja sosiaalityöntekijä jotka ovat niinkö periaatteessa tämän edesauttaneet, että minä oon nyt tässä.” (Haastateltava 1.)

”Mutta että jotenkin, mää oon enemmän aktivoitunu sekä kodin ulkopuolella että myös kotona. Se on hänen [henkilökohtainen avustaja] ansiota että hän on löytäny, hän on kaivanu musta itestä semmosen puolen ja näyttäny mulle, että huomaakko – susta löytyy tämmönen puoli... (Haastateltava 4.)

”Ne on sitten tuolla ulkosyrjässä että paukkuu [vammaisat jotka eivät pysty vaatimaan omia oikeuksiaan]. Ei täällä itkemällä pärjää, että pittää vaan rohkeesti lähtä hakemaan. Jos ei yksin niin sitten tuetusti. No siinä vaiheessa vaikee sanoo oisko se sitten henkilökohtanen avustaja, joka sitä tukee, joka hälle, toivottavasti siinä vaiheessa on saanu semmosen. Tottakai se lähtö pittää aina ottaa siitä asiakkaasta itestä. Mitään valmista puuroa et voi mennä syömään. Mutta aina sen asiakkaan omilla mittasuhteilla, että se on oikein, sillä tasolla mihin hän pystyy. Ei voi sanoa niin että minä pystyn samaan kuin joku toinen. Tai matti meikäläinen ei pysty sammaan kuin minä. Että se on aika hankala semmonen veteenpiiretty viiva, että miten vedetään, miten tuetaan. Persoonahan se on mikä tekkee.” (Haastateltava 5.)

Ainakin kaksi haastateltavaa oli omassa voimaantumisen ja valtautumisen kaltaisessa osallisuudessaan (empowerment) päässyt jo sille asteelle, että he auttoivat ja tukivat puolestaan muita vammaisia voimaantumaa ja valtautumaan. 1960-luvulla alkaen itenäisen elämän liikkeen synnystä lähtien, vammaisten voimaantuminen on ollut lumipalloefektin kaltainen ilmiö. Hammelin et. al. (2008) tutkimuksessa muiden vammaisten tukeminen tuli esille vammaisten henkilöiden itsensä kuvaamana jopa yhtenä osallisuuden ulottuvuutena.

”Mää ehkä jonkun verran tehnykkin sitä kavereille vähän huomaamattakin, että kun mää oon ite kuitenkin paremmin jo näitten avustajatuntien kautta ja terapian kautta niin päässyt jaloilleni ja irti siitä masennuksesta niin mää oon sitten ohjannu tai puhunu kavereitten kans ja neuvonu ja tosi paljon minulta tullaan kysymään, että no mitä mää nyt teen... (Haastateltava 4.)

”Kyllä mulla on kavereita, mutta ei oo niinku pakko olla, en mää joka iltä tarvii enkä joka viikkokaan olla, mutta on kavereita, ja on kyllä semmosia jotka turvau-

tuu taas minuun sitten. Mutta ei niitä paljon oo että ois semmosia. Sitten voi taata sen, että määkin saan sitten apua, yleensä.” (Haastateltava 5.)

Jotkut haasteltavat kokivat, että osa vammaisista on mennyt voimaantumisessaan ja valtautumisessaan jo niin pitkälle, että he saattoivat hakea ja vaatia (vrt. Valokivi 2007) sellaisiakin palveluja, joita eivät tosiasiallisesti välttämättä edes tarvinneet. Jotkut haastateltavat kokivat, että tällainen vaatiminen saattoi olla toisilta vammaisilta asiakkailta pois. Tällaista voi tapahtua esimerkiksi henkilökohtaisessa avussa siten, että asiakas peruu hänelle varatun ajan lyhyellä varoitusaajalla.

”Nämä vammasetkin on, niin ne on määrättyllä lailla, ne on aika hallitsevia tyypejä. Ne kun haluaa jonku palvelun ne on siis niin, siis niillä on päätös, että minä haluan sen ja ne kyllä saa sen mutta sitten ne on, jos minä oon itsekeskeinen niin nekin on itsekeskeisiä, ne saattaa saaha sitä palvelua, mutta ne on niin häikäilemättömiä, että ne saattaa ihan yhtäkkiä vaikka sinä aamuna soittaa, että en mää tarviikkaan”. (Haastateltava 1.)

”Mää oon törmänny paljon siihen että on paljon turhaa mitä ei oikeesti tarvii. Tiedän yhen hyvän tapauksen, naurattaa lähinnä että kaikkeen sitä veronmaksajien rahoja...” (Haastateltava 5.)

Haastatteluissa kuvattua vaatimista ei tule sekoittaa Valokiven (2007) osallisuuden jatkumossaan kuvaamaan palvelujärjestelmässä aktiivisesti toimivan kansalaisen vaatimiseen, jolla Valokivi (emt., 63) tarkoitti sitä, että vaatimisessa asiakas käyttää vahvasti omaa ääntään toimiessaan palvelujärjestelmien kentällä.

Haastatteluissa korostui vammaisen henkilön oma merkitys elämänsä ja osallisuutensa muotoutumisessa. Tämä on yhteneväinen vammaisuuden sosiaalisen mallin näkökulman kanssa. Oliverin (1990, 114; myös Barnes 2007, 17) mukaan, mikäli vammaiset henkilöt haluavat parantaa elämänsä laatua, heidän täytyy tehdä se itse yhteen liittymällä (empowerment) ja politiikkaan vaikuttamalla. Osallistuminen voi tukea osallisuuden kokemista, mutta ei takaa sitä. Osallisuuden kokeminen on yksilöllinen kokemus. Osallisuuden kokeminen ei liity ensisijaisesti vammaisuuteen vaan ennemminkin henkilöön, ihmiseen. Toisaalta vammaisuuteen indentifioituminen sen negatiivisesta toiseudesta huolimatta voi myös antaa ihmiselle yksilöllisesti tunteen siitä, että hän kuitenkin on ”joku” (Helne 2002a, 34).

## 7 PÄÄTELMIÄ OSALLISTUMISESTA JA OSALLISUUDESTA

### 7.1 Henkilökohtainen apu mahdollistaa kodin ulkopuolista osallistumista

#### **Työhön osallistuminen on vielä rajallista**

Allardtin (1976, 127) mukaan hyvinvoinnin kannalta työ on keskeinen tekijä sekä hyvinvoinnin tavoitteena että välineenä erityisesti sen mukanaan tuoman elintason (having) vuoksi (myös Ngirabakunzi & Katsui 2009, 115). Oliverin (1990, 84) mukaan työ on ihmisille tärkeää yhtäältä sen mahdollistaman aineellisen hyvän vuoksi, mutta toisaalta, koska se mahdollistaa sosiaalisten suhteiden luomista ja ylläpitoa. Osattomuus työstä on länsimaailman painopiste osallisuuskeskusteluissa kun kehittyvissä maissa vammaisten työttömyys vaikuttaa toimeentulon puutteiden kautta suoraan jokapäiväisestä elämästä selviämiseen (Turmusani 2001, 192). Vaikeavammaiset eivät ole olleet osallisia palkkatyön areenoilla, sillä mitä suurempi on vamman haitta-aste, sitä epätoimennäköisempää on henkilön kuuluminen työvoimaan (Linnakangas, Suikkanen, Savtschenko & Virta 2006, 73). Osa vammaisista pääsee osallisiksi työmarkkinoista lähinnä oman läpi elämänkulun jatkuvan sinnikyytensä avulla (esim. Ekholm 2009, 188).

Tämän tutkimuksen perusteella (vaikea)vammaiset eivät osallistu työelämäänsä henkilökohtaisen avunkaan avulla joitakin poikkeuksia lukuun ottamatta. Vain vajaa neljä prosenttia henkilökohtaisen avun asiakkaista osallistui palkkatyöhön. Voidaan pohtia johtuuko tämä sosiaalisen vammaisuuden mallin mukaisesti yhteiskunnan rakenteellisesta ”asennevammasta” vai yhteiskunnan yleisestä laajemmasta kehityksestä työelämän alueella. Suikkanen (1999, 83) on kritisoinut sosiaalista vammaisuuden mallia siitä, ettei se näe vammaisten matalan työllisyyden johtuvan lainkaan konkreettisista tilanteista, vaan vammaisten yhteiskunnan taholta kohtaamasta sorrosta työelämän alueella. Vammaisten lisäksi kuitenkin myös monia muita ryhmiä, esimerkiksi pitkäaikaistyöttömät ja maahanmuuttajat, on joutunut työelämän marginaaliin.

Asenteiden näkökulmasta voidaan pohtia, onko jotakin muuttunut suomalaisen yhteiskunnan tahtotilassa verrattuna sotien jälkeiseen vammaisten invalidien työelämäänsä palauttamiseen tähtäävillä toimenpiteillä. Onko (vaikea)vammaisten henkilöiden työllis-

täminen yhteiskunnan tehtävänä työelämän muutokset huomioiden mahdotonta, vai onko kyseessä yhteiskunnalliseen aikaan ja paikkaan liittyvä asenne, joka voi tulevaisuudessa vielä muuttua? Onko (vaikea)vammaisten henkilöiden työllistämistavoitteesta tosiasiallisesti luovuttu ohjelmallista retoriikkaa lukuun ottamatta?<sup>119</sup> Vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaisilla henkilöillä olisi lakisääteinen oikeus saada henkilökohtaista apua niin paljon kuin he välttämättä työssä suoriutumiseksi tarvitsisivat, mutta silti vaikeavammaisten työhön osallistuminen on erittäin vähäistä.

Kuten Lehto (2011) on selvityksessään todennut, ensin on ratkaistava poliittisesti se, halutaanko osatyökykyiset todella saada työmarkkinoille vai ei. Vasta tämän jälkeen voidaan arvioida, mikä merkitys henkilökohtaisella avulla vaikeavammaisten työhön osallistumisessa on. Vammaisten osattomuus työstä on pysynyt pitkään entisellään (ks. Määttä 1981; Kuotola 1985). Kuotola (1985, 189) näki jo tuolloin, että vammaisten henkilöiden kokemia ongelmia ei ratkaista pelkästään sosiaalipalvelujen avulla, sillä kyse on yhteiskunnassa kulloinkin vallitsevasta tilasta tai tapahtuvista muutoksista.

Savtchenkon (2003, 96) mukaan tähänastiset tutkimukset ja kehittämishankkeet ovat painottuneet työvoiman tarjontaan (esimerkiksi vammaisiin henkilöihin) liittyviin tekijöihin. Huomiota tulisi kohdistaa myös työvoiman kysyntään ja selvittää, mitkä ovat yritysten objektiiviset edellytykset ja kannustimet palkata vammaisia ja vajaakuntoisia työntekijöitä. (emt., 96.) Linnakankaan et.al. (2006, 82) mukaan olisi hyödyllistä tutkia myös vammaisten selviytymistrategioita työmarkkinoilla.

Tässä tutkimuksessa haastatelluilla henkilökohtaisen avun asiakkailla palkkatyöstä oli kokemuksia vain aikuisiällä vammautuneilla aikaisemmassa elämänhistoriassaan. Palkkatyöhön ei kenenkään syntymästään saakka vammaisen haastatellun asiakkaan opiskelu ollut johtanut. Koettuja esteitä olivat olleet muun muassa opinnoista selviytyminen vamman aiheuttaman yksilöllisen haitan vuoksi sekä kouluttautuminen niin sanottuun vammaisammattiin, joka ei välttämättä vastannut omia yksilöllisiä toiveita ja jonka alan työllisyystilanne saattaa olla heikko. Työllistymistä opiskelujen jälkeen oli koettu myös estävän toimeentuloon liittyvät ongelmat palkkatulon ja etuuksien yhteen sovittamisessa

---

<sup>119</sup> Myös sosiaali- ja terveysministeriön asettaman selvityshenkilö Markku Lehdon (2011) mukaan voidaan pohtia, onko Suomessa vielä tehty selvää valintaa halutaanko osatyökykyiset siirtää pois työmarkkinoilta vai etsiä kestäviä tapoja heidän työllistämisekseen. Lehdon (2011) mukaan kyse on erityisesti työmarkkinoiden luottamuksen puutteesta osatyökykyisiä kohtaan. Vammaisten henkilöiden osalta työllistyminen näyttää suurelta osin liittyvän asenteisiin, tiedon sekä riittävän poliittisen tahtotilan puutteeseen. (Ilmonen, Kerminen & Lindberg 2011, 26, 29).

sekä oma jaksaminen. Toimeentulo ja oma jaksaminen liittyivät yhteen, sillä vamman koettiin estävän kokopäiväisen työn tekemistä jaksamisen kautta, mutta osa-aikaisella työllä ei muut etuudet huomioiden työhön meno ollut kannattavaa. Tulokset olivat samansuuntaisia kuin EU:n alueella tehdyssä laajassa tutkimuksessa, jossa mainittiin vammaisten työllistymistä estävinä tekijöinä työnantajien asenteet, puutteet koulutuksessa, vammasta aiheutuvat tekijät, työympäristön mukauttamisen puutteellisuus, tukipalvelujen puutteellisuus sekä toimeentulolähteiden yhteensovittamisen vaikeus. Samassa tutkimuksessa pohdittiin myös henkilökohtaisen avun mahdollisuutta vammaisten työllistymisen yhtenä edistäjänä. (Disability and social exclusion...2002, 32, 67.)

Tämän tutkimuksen perusteella henkilökohtaisella avulla ei ole suurta merkitystä vaikeavammaisten työllistymisen edistämiseksi ja työelämän areenalle osallistumisessa (participation) tällä hetkellä. Työn areenoiden osalta vaikeavammaisilta asiakkailta jäävät puuttumaan sekä toiminnallinen osallistuminen että kokemuksellinen osallisuus. Työn puutteen kokeminen osattomuutena ei ole kuitenkaan itsestään selvää, koska mielekkääksi koettua elämän sisältöä voi yksilöllisesti olla muitakin. Osallisuus työelämään ei noussut Nylundinkaan (2010, 82) tutkimuksessa vammaisten haastattelujen perusteella keskiöön vaan työelämään osallistumista oleellisempaan koettiin oma elämä ja esteetön osallistuminen yhteiskuntaan. Tässä tutkimuksessa erityisesti nuoremmat haastateltavat, joilla ei ollut kokemuksia ”oikeasta” palkkatyöstä, kaipasivat siihen osallistumisen mahdollisuuksia. Todennäköisesti työn puute aiheuttaa vaikeavammaisille osattomuutta elintason suhteen. Työttömyyttä osattomuuden mittarina voidaan kuitenkin kritisoida, koska postmodernissa maailmassa työsuhteiden epävakautuminen on muodostunut pikemminkin normiksi kuin poikkeukseksi (Helne 2002, 98). Vaikeavammaisten yhdenvertaisuus ei toteudu palkkatyöhön osallistumisen näkökulmasta.

### **Henkilökohtaisen avun välttämättömyys vaikeimmin vammaisten henkilöiden opiskelun mahdollistamisessa**

Allardt (1976, 131- 132) sijoitti myös koulutuksen itsensä toteuttamisen osa-alueen sijaan elintason (having) osa-alueelle, koska kouluttautuminen auttaa yleensä elintason kohottamisessa. Koulutusaste vaikuttaa merkittäväällä tavalla työllisyyteen erityisesti länsimaissa ja vammaiset henkilöt ovat jääneet korkeaan koulutuksen suhteen maailman laajuisesti marginaaliin (Turmusani 2001, 198). Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että kouluttautumisessa on omat haasteensa ja korkeakaan koulutus ei johda vammaisten kohdalla välttämättä työllistymiseen eli osallisuuden saavuttaminen opis-

kelujen areenoilla ei ole vammaisille ja erityisesti vaikeavammaisille yhdenvertaisesti mahdollista vammattomiin henkilöihin verrattuna (Loijas 1994; Tisdall 2001; Lehtomäki 2005; Haarni 2006; Niemelä 2007; Ahponen 2008). Opiskelujen areenoille osallistuminen oli henkilökohtaisen avun asiakkaiden joukossa yleisempää kuin työhön osallistuminen. Noin kahdeksan prosenttia henkilökohtaisen avun asiakkaista opiskeli peruskoulun jälkeisessä koulutuksessa, joista monet olivat vaikeasti liikuntavammaisia nuoria aikuisia. Osallistuminen ja osallisuus opiskelusta näyttävät toteutuvan vaikeavammaisten henkilöiden kohdalla työelämän areenoita paremmin. Kuitenkaan haastateltavien kertoman perusteella vaikeavammaisten kouluttautuminen ei useinkaan johda koulutusta vastaavaan työhön eivätkä vaikeavammaiset siten koulutuksen avulla pysty välttämättä nostamaan elintasoaan (vrt. Allardt 1976).

Opiskelevien asiakkaiden tarvitsema henkilökohtainen apu oli yleensä järjestetty henkilökohtainen avustaja-järjestelmän avulla, jossa vaikeavammainen asiakas toimii työnantajana. Tämä järjestelmä sopii opiskeluissa avustamiseen hyvin muun muassa sen vuoksi, että vaikeavammainen asiakas voi hakea avustajaksi tehtävään sopivan henkilön. Lähtökohtaisesti opiskeluissa avustaminen on vaativaa (myös Ekholm 2009, 122). Jos vaikeavammaiselle on myönnetty henkilökohtainen avustaja opiskeluun, on avustajan tuntimäärä usein kokopäiväinen tai lähes kokopäiväinen. Myös tämän vuoksi on erityisen tärkeää, että opiskelussa avustavan henkilön saa valita itse ja että avustaja valitaan huolella (myös Niemelä 2008, 52- 53).

Erityiskoulut ja – oppilaitokset ovat osin ristiriitaisia osallisuuskeskusteluun liittyvien liittämisen tavoitteiden näkökulmasta. Jos koulumaailmassa tavoitellaan inklusiota ja samaa koulua kaikille, miksei erityiskoulujen purkua ole tapahtunut? Samoin kuten osallisuudessa (osattomuudessa) työelämän areenoille, voidaan pohtia onko ongelma yhteiskunnan rakenteisiin ja asenteisiin liittyvä. Toisaalta erityiskouluissa vammaisen nuori voi ryhtyä pikku hiljaa irtaantumaan vanhempiansa huolenpidosta ja ottamaan tuetusti oppilaitosten henkilökunnan avulla vastuuta sekä valtaa omasta elämästään voimaantumisen (empowerment) kautta. Monella haastateltavalla oli kokemuksia erityiskouluista ja niiden voimaannuttavasta näkökulmasta. Toisaalta haastatteluissa tuli esille myös kokemuksia erityiskouluista eksluusion tuottajana. Osallisuus on yksilöllinen kokemus.

Peruskoulun jälkeisten opiskelujen mahdollistamisessa henkilökohtainen apu on erityisesti eniten apua tarvitseville vaikeavammaisille henkilöille välttämätön edellytys. Henkilökohtainen apu on edistänyt vaikeavammaisten yhdenvertaisuutta opiskeluiden aarenoilla.

### **Päiväpalveluihin osallistuminen ei aina takaa kokemusta osallisuudesta**

Vajaa 15 prosenttia henkilökohtaisen avun asiakkaista osallistui päiväpalveluihin. Työ- tai avotyötoimintaan osallistui kahdeksan henkilöä ja päivätoimintaan 26 henkilöä. Henkilökohtaisen avun vaikeavammaisten asiakkaiden osallistumista työtoimintoihin voidaan kokonaisuutena pitää vähäisenä. Tätä voidaan pitää osittain ristiriitaisena sosiaalihuoltolain mukaisen työtoiminnan ideologian, eli työllistymistä tai työkykyä edistävän tai ylläpitävän toiminnan kanssa. Jos työtoiminnalla voidaan edistää vammaisten työllistymistä, miksi vaikeavammaiset eivät osallistu siihen? Varsinkin vaikeavammaisten ei-kehitysvammaisten henkilöiden osallistuminen työtoimintaan ja erityisesti avotyöhön näyttää olevan erittäin vähäistä.

Henkilökohtaisen avun asiakkaiden päivätoimintoihin osallistuminen oli työtoimintoihin osallistumista yleisempää. Tämä liittyy henkilökohtaisen avun asiakkaiden vaikeavammaisuuteen. Päivätoiminnoissa on avustavaa ja ohjaavaa henkilökuntaresurssia enemmän kuin työkeskuksissa ja lisäksi osa omaisten kanssa asuvista vaikeavammaisista voi tarvita päivätoimintaa välttämättömänä palveluna omaisten työssäkäynnin ajaksi. Myös se, että puolet päivätoiminnan asiakkaista asui palvelutalossa, vaikutti tutkimuksen tulokseen. Vammaispalvelulain mukaista palveluasumista järjestävissä palvelutaloissa on oltu aktiivisia päivätoimintoihin osallistumisen suhteen. Myös osasta erityishuoltolain mukaisia asumisyksiköitä käydään erillisissä erityishuoltolain mukaisissa päivätoiminnoissa asiakkaiden yksilöllisten tarpeiden mukaan.

Haastatteluista tuli esille, ettei osallistuminen työ- tai päivätoimintaan tuota toiminnan sisällöistä johtuen aina yksilöllistä osallisuuden kokemusta. Osa työ- tai päivätoimintaan osallistuneista haastatteluista oli tyytyväisiä toimintaan, mutta osa tyytymättömiä palvelun sisältöön sekä työtoiminnan osalta työosuusrahan suuruuteen. Henkilökohtainen apu suuntautuessaan kodin ulkopuoliseen virkistystoimintaan voi osin vastata samoihin palvelutarpeisiin kuin päivätoiminta ja joissakin tilanteissa kompensoida päivätoiminnan tarvetta. Päiväpalveluihin osallistuminen tuottaa monille asiakkaille osallisuuden ja yhdenvertaisuuden kokemuksia, mutta ei kaikille.

## **Henkilökohtaisen avun asiakkaat harrastajina ja yhteiskunnallisina toimijoina**

Allardt (1976, 47, 159- 160) on tutkinut hyvinvoinnin itsensä toteuttamisen (being) osa-aluetta muun muassa sillä perusteella, onko henkilöllä mahdollisuuksia osallistua poliittiseen toimintaan ja mielekkääseen vapaa-ajan toimintaan. Mielekäs tekeminen voi estää vieraantumista (syrjäytyminen, osattomuus) (Allardt 1976, 175). Tässä tutkimuksessa osallistumista ja osallisuutta itsensä toteuttamisen osa-alueella tutkittiin analysoimalla sitä, osallistuiko henkilö säännöllisesti harrastus- tai yhteiskunnalliseen toimintaan. Osallistuminen kaikille elämän alueille - sosiaalisille ja kulttuurisille areenoille, urheiluun, lomailuun, taiteeseen ja musiikkiin on mainittu YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksessa (Lord & Stein 2009, 230).

Henkilökohtaisen avun asiakkaiden osallistuminen muille kuin työn, opiskelun tai päiväpalvelujen areenoille oli melko runsasta. Yhteensä 38 prosenttia<sup>120</sup> kaikista henkilökohtaisen avun asiakkaista osallistui säännöllisesti, vähintään viikoittain, kodin ulkopuolisiin harrastus- tai yhteiskunnallisiin toimintoihin. Lisäksi epäsäännöllisesti harrastus- tai yhdistystoimintaan osallistui 19 prosenttia kaikista henkilökohtaisen avun asiakkaista. Siten yhteensä 57 prosenttia henkilökohtaisen avun asiakkaista osallistui harrastus- tai yhteiskunnalliseen toimintaan. Koska kodin ulkopuolelle osallistumista koskeva tieto kerättiin sosiaalityöntekijöiden kirjaamista palvelusuunnitelmista, voi osallistumisaktiivisuus olla todellisuudessa hieman suurempaakin.

Vammaispalvelulain uudistuksen jälkeen palvelun piiriin tulleista asiakkaista säännöllisesti, vähintään viikoittain harrastustoimintaan osallistui 30,5 prosenttia ja yhdistystoimintaan 17,5 prosenttia. Uudet asiakkaat olivat kaikkia asiakkaita aktiivisempia osallistujia. Uusista asiakkaista säännöllisesti harrastus- tai yhteiskunnalliseen toimintaan osallistui 48 prosenttia. Vaikeavammaisten mahdollisuudet osallistua kodin ulkopuolisiin toimintoihin ovat Suomessa<sup>121</sup> parantuneet kun tuloksia vertaa Kuotolan (1985) ja Loijaksen (1994) tutkimuksiin, joissa myös selvitettiin vaikeavammaisten henkilöiden ajan käyttöä.

---

<sup>120</sup> 52 henkilöä (22 prosenttia) harrasti säännöllisesti ja 38 henkilöä (16 prosenttia) oli säännöllisesti mukana yhdistys- tai järjestötoiminnassa, seurakunnan toiminnassa, vapaaehtoistyössä tai politiikassa.

<sup>121</sup> Suomessa arvioitiin jo vuonna 2001 olevan EU:n alueella inklusiota parhaiten toteuttava politiikka, kun muut kyselyyn osallistuneet maat olivat Kreikka, Ranska, Espanja, Ruotsi, Italia ja Itävalta. Suomen vammaispolitiikan arvioitiin olevan 6,25 asteikolla 0- 10.(Disability and social exclusion 2002, 61.)

Nylundin & Yeungin (2005, 19) mukaan useat tutkimukset ja käytännöstä saadut kokemukset ovat osoittaneet, että kansalaisten osallistuminen ja osallisuus kansalaistoimintaan lisäävät ihmisten tietoisuutta ja innostaa heitä vaatimaan oikeuksiaan sekä muuttamaan vallitsevia käytäntöjä. Tämän tutkimuksen perusteella yhteiskunnallinen aktiivisuus ja kolmannen sektorin toimintaan osallistuminen esimerkiksi vammaisjärjestöissä ja -yhdistyksissä voi parhaimmillaan auttaa vammaisia henkilöitä voimaantumaa ja valtautumaan (empowerment)<sup>122</sup> (myös Oliver 1996<sup>123</sup>; Nylund 2000; McNeil 2001; Katsui 2005; Wilska 2005). Juhilan (2006, 130- 132) mukaan vertaisyhteisöt voivat olla suuri voimavara ja sosiaalisen pääoman resurssi, mutta myös vertaisryhmän sisällä voidaan tuottaa sisäisiä jakoja ”meihin ja muihin”. Parhaimmillaan yhteiskunnallinen toiminta mahdollistaa vaikeavammaisille osallisuuden kokemuksia. Pahimmillaan yhdistys- ja järjestötoiminta voi antaa vammaiselle henkilölle epätasavertaisuuden ja yhteensuulomattomuuden (exclusion) tunnetta myös näennäisesti ”omien” joukossa tai vertaisryhmässäkin tuotettu osallisuus voi olla ylhäältä alaspäin järjestelmästä käsin valmiiksi annettua (inclusion) (myös Radermacher et.al 2010). Pelkkä toiminnallinen osallistuminen ei tuota välttämättä osallisuutta yksilöllisen kokemuksen mukaan.

Osallistumisen ja erityisesti osallistumisen yhteiskunnalliseen toimintaan, voidaan tulkitaa Haahtelan (2006) käsiteanalyysin perusteella kertovan aktiivisen kansalaisuuden kaltaisesta (participation) osallisuudesta. Yksilöllisen elämänpolitiikan kaltaisen osallisuuden toteutumisesta yhteiskunnallinen osallistuminen ei sen sijaan välttämättä kerro mitään.

### **Yhteenveto kodin ulkopuolisesta osallistumisesta**

Suurimmalla osalla (94 prosenttia) henkilökohtaisen avun asiakkaista oli henkilökohtaista apua suunnattu kodin ulkopuolisiin toimintoihin, yleisimmin asiointeihin. Uusista

---

<sup>122</sup> Voimaantumisen ja valtautumisen lisäksi toiminnallisia yhteisöjä voidaan tarkastella sosiaalisen tuen käsitteen avulla, jolloin sosiaalinen tuki toiminnallisena käsitteenä tarkoittaa niitä toimintakäytäntöjä joiden kautta ihminen itse ja/tai hänen yhteisönsä pyrkivät turvaamaan hyvinvointia. Sosiaalinen tuki voi olla esimerkiksi tiedollista, toiminnallista tai emotionaalista ja on usein vuorovaikutteinen tapahtuma. (Kinnunen 1998, 29.)

<sup>123</sup> Myös sosiaalisen vammaistutkimuksen pioneeri Oliver on (1996, 11) kokenut saaneensa vammaisurheiluharrastuksen piiristä positiivista minäkuvaa, sen hyväksymistä että hänellä on jotakin yhteistä muiden vammaisten henkilöiden kanssa sekä lukuisia sosiaalisia merkityksellisiä suhteita ja verkostoja sekä ensimmäiset kokemukset yhteistoiminnasta ja sen voimasta. Sen sijaan terapeuttisena ja kuntouttavana toimintana vammaisurheilu on Oliverin (1996, 11) mielestä yliarvostettu. Oliver kumppaneineen vastusti tuolloin pyrkimyksiä sulkea (exclusion) eräistä urheilutapahtumista ulkopuolelle nelirajahalvaantuneita henkilöitä heidän suuren henkilökohtaisen avun tarpeensa vuoksi. Kokemus oli Oliverille sekä voimaantava (empowerment), että myös kokemus siitä kuinka henkilökohtaisesta voi tulla poliittista.

vammaispalvelulain uudistuksen jälkeen henkilökohtaisen avun piiriin tulleista asiakkaista 96 prosentilla<sup>124</sup> henkilökohtaista apua oli kohdistettu kodin ulkopuolisiin toimintoihin. Henkilökohtainen apu on poikkeuksellisen merkittävä kodin ulkopuolista osallistumista mahdollistava palvelu.

**Taulukko 30.** Koonti henkilökohtaisen avun asiakkaiden osallistumisesta kodin ulkopuolisille areenoille

| AREENA                                                                   | OSALLISTUU<br>ASIAKKAISTA | % |
|--------------------------------------------------------------------------|---------------------------|---|
| palkkatyö                                                                | 4                         |   |
| päiväpalvelut                                                            | 15                        |   |
| opiskelu                                                                 | 8                         |   |
| harrastaminen vähintään viikoittain                                      | 22                        |   |
| yhteiskunnallinen toiminta vähintään viikoittain                         | 16                        |   |
| harrastus- tai yhteiskunnallinen toiminta yhteensä vähintään viikoittain | 38                        |   |
| harrastus- tai yhteiskunnallinen toiminta epä-säännöllisesti             | 57                        |   |
| asioinnit ja/tai epä-säännöllinen virkistäytyminen, ulkoilu              | 94                        |   |

Yleisellä tasolla tarkasteltuna vaikeavammaisten henkilöiden osalta hyvinvointi ja osallisuus eivät näytä koostuvan ensisijaisesti elintason ulottuvuuteen liittyvistä työstä tai koulutuksesta (vrt. Allardt 1976). Vaikeavammaiset ovat myös keskimääräistä useammin yksin asuvia. Vaikeavammaisia ei kuitenkaan voida pitää osattomina. Hyvinvointi on fysiologisten perustarpeiden tyydyttymisen jälkeen subjektiivinen ja arvosidonnainen kokemus (Allardt 1976). Vaikeavammaisten henkilöiden elämässä on osallistuvaa osallisuutta tukevaa sisältöä elintason ulottuvuuden puutteista huolimatta. Yksilöstä riippuen ja riittävillä palveluilla voi osallisuutta kokea, vaikka kodin ulkopuolinen osallistuminen rajoittuisi asiointeihin, virkistykseen ja ulkoiluun. Tällainenkin tässä tutkimuksessa määrällisesti ja toiminnallisesti osallistumattomuudeksi luokiteltu ja tulkittu elämäntilanne, voi vaikeavammaisen yksilöllisenä kokemuksena ja toimintana olla vaikeavammaisen itse valitsemaa ja hallitsemaa omaa elämänpolitiikkaa. Esimerkiksi Wadensten & Ahlströmin (2009, 768) mukaan jo se, että avustaja ottaa vammaisen asiak-

<sup>124</sup> Loppujen neljän prosentin osalta palvelusuunnitelmissa ei ollut tietoa siitä, oliko henkilökohtainen apu tarkoitettu kodin sisäiseen vai ulkopuoliseen avustamiseen.

kaan vakavasti, ja vammainen henkilö saa työskennellä avustajan työnantajana tai ohjaajana voi mahdollistaa vammaisille osallisuuden ja aktiivisuuden kokemuksia.

Osallisuuden mahdollistamisessa tarvitaan vammaisten henkilöiden yhdenvertaista läsnäoloa yhteiskunnan kaikilla areenoilla ja niillä tapahtuvissa kohtaamisissa (Määttä 1981, 216). Tärkeintä osallisuudessa on mahdollisuuksien olemassaolo, joiden mahdollisuuksien areenoilla ihminen voi itse suunnitella, toteuttaa ja muokata omaa yksilöllistä elämänpolitiikkaansa.

## **7.2 Avun eri toteuttamistavat tuottavat monimuotoista osallisuutta**

Haahtelan (2006) mukaan osallisuuden neljä näkökulmaa, inclusion, life politics, participation ja empowerment tuottavat kaikki asiakkaalle joko mahdollisuuden ja vaihtoehtoja osallisuuden kokemiseen tai epäonnistumiseen, joihin vaihtoehtoihin näkökulmasta riippuen asiakas voi itse vaikuttaa tai sitten järjestelmä pakottaa hänet siihen. Kyseessä ovat neljä erilaista näkökulmaa osallisuuteen, joihin kaikkiin sisältyy sekä mahdollisuuksia että uhkia. Näkökulmat poikkeavat Haahtelan (2006, 8) mukaan toisistaan siten, että inclusion-käsite liittyy asiakkaan hierarkkiseen kontrollisuhteeseen, life politics-käsite elämänpoliittiseen kumppanuuteen, participation-käsite vuorovaikutukselliseen konstruktion ja empowerment-käsite huolenpitosuhteeseen.

Tässä tutkimuksessa henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapoja analysoitiin Haahtelan käsiteanalyysin näkökulmista sekä erityisesti itsemäärämisen, valinnan mahdollisuuksien, palvelujen riittävyyden ja yhdenvertaisten osallistumismahdollisuuksien näkökulmasta. Tulkintani mukaan järjestelmän osuus osallisuuden sisällön ja asteen määrittämisessä on vähäisintä ja asiakkaan osuus suurinta elämänpoliittisessa näkökulmassa osallisuuteen. Tulkintani mukaan liittämisessä eli inklusiossa käyttäjäkeskeisyyden ja järjestelmäkeskeisyyden keskinäiset voimasuhteet ovat päinvastaiset. Järjestelmäkeskeisessä liittämisessä asiakkaiden on omaksuttava todellisuus institutionaalisen järjestelmän melko valmiiksi antamana ja vastuu sekä valta ovat pitkälti järjestelmällä (Haahtela 2006, 34- 35; 69).

## **Henkilökohtainen avustaja-järjestelmä – mahdollisuus elämänpolitiikkaan**

Tilastollisen aineiston perusteella eniten harrastus- ja yhteiskunnalliseen toimintaan osallistuivat asiakkaat, joiden henkilökohtainen apu oli järjestetty henkilökohtainen avustaja-järjestelmän avulla. Henkilökohtainen avustaja-järjestelmä pystyy järjestelmänä hyvin tukemaan vaikeavammaisen asiakkaan osallistumismahdollisuuksia, osallisuutta ja hyvinvointia itsensä toteuttamisen (being) osa-alueella. Myönnetyt viikkotuntimäärät olivat suurempia kuin muissa henkilökohtaisen avun toteuttamistavoissa eli myös palvelun määrä tukee osallistumismahdollisuuksia ja yhdenvertaisuutta muita toteuttamistapoja paremmin.

Henkilökohtainen avustajajärjestelmä on joustava järjestelmä, jossa työnantajana toimiva vammaisen asiakas ja avustaja voivat keskenään joustavasti sopia työajoista ja muista työsuhteen ehdoista. Henkilökohtainen avustaja-järjestelmässä asiakkaalla työnantajana on vahva mahdollisuus itsemääräämiseen ja vaikuttamiseen. Vaikeavammaisten työnantajien kokemusten perusteella työnantajuuden hyvät puolet liittyvätkin juuri itsemääräämisoikeuteen ja omaan päätösvaltaan. Mahdollisuus valita avustaja itse on tärkeää (myös Nylund 2010, 54, 88).

Asiakkaan työnantajuuteen perustuva henkilökohtainen avustaja-järjestelmä voi mahdollistaa vaikeavammaiselle henkilölle elämänpolitiikan (life politics) kaltaista osallisuutta, jossa vaikeavammaisen henkilö saa yksilöllisesti itse päättää omasta elämäntoiminnastaan elämänsä aikana sekä tehdä arjessa jatkuvasti omia valintoja vuorokauden jokaisena tuntina ja minuuttina. Vaikeavammaisella henkilöllä on tällöin kuitenkin oltava kykyä tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä ja hänen on siten jo oltava kokenut voimaantumisen ja valtautumisen (empowerment) kaltaista osallisuutta. Giddensin mukaan emansipaatio onkin elämänpolitiikan tärkeä ”esivaihe” (Roos 1998, 22). Toisaalta kuten Allardt (1976, 49) on todennut, yksilön mahdollisuudet ovat melko vahvasti sidoksissa poliittisiin päätöksiin ja siten yksilön poliittisiin (myös elämänpoliittisiin MK/huom.) resursseihin.

Myös Heiskasen (2008, 65, 71) tutkimuksessa henkilökohtaisten avustajien työnantajien itsemäärääminen nousi keskiöön. Mahdollisuus työnantajuuteen tukee itsemääräämistä ja sitä kautta osallisuutta. Asiakaslähtöisyys korostaa valinnan vapautta ja vaikeavammaiselle henkilölle valinnan vapauden yksi elementti on oikeus valita itse avustajansa (Nurmi-Koikkalainen 2006, 39; Wadensten & Ahlström 2009b, 764). Henkilökemioilla

on avustajasuhteessa tärkeä merkitys (Heinonen 2006, 73, 87; Wadensten & Ahlström 2009b, 764, 767). Jotkut avustajat pyrkivät ottamaan päätösvaltaa itselleen. Työnantajat eivät kuitenkaan yleensä halua liian määrällävää avustajaa (myös Nylund 2010, 53, 85.) Asiakkaan ja avustajan yksilöllisistä ominaisuuksista ja kokemuksesta riippuen henkilökohtaisen avustaja-järjestelmän tuottama osallisuus voi kuitenkin olla myös muunlaista, vähemmän asiakkaan itsemääräämisoikeutta, valinnanvapautta ja yhdenvertaisuutta mahdollistavaa. Nämä vaikuttavat henkilökohtainen avustaja-järjestelmässä olevan kuitenkin poikkeuksia. Mahdollinen toimimaton henkilökohtainen avustaja-järjestelmä voi kahlita vammaista avustettavaa ja estää osallisuuden toteutumista (Nylund 2010, 88).

Myönnetyn tuntimäärän tulee tässäkin toteuttamistavassa olla yksilöllisesti riittävä (myös Nylund 2010, 74). Vaikka henkilökohtaisen avustaja-järjestelmän asiakkaille oli henkilökohtaista apua myönnetty määrällisesti enemmän kuin muissa toteuttamistavoissa, kokivat kaikki haastatellut silti itselleen myönnetyn viikkotuntimäärän riittämättömäksi suhteessa siihen, että todellinen yhdenvertaisuus ja sitä kautta täysimääräinen osallisuus voisi toteutua. Asiakkaiden myönteiset kokemukset osallisuudenkin näkökulmasta tekevät ymmärrettäväksi sen, miksi henkilökohtainen avustaja-järjestelmä on suosituin henkilökohtaisen avun toteuttamistapa. Lisäksi ”työnantajamalli” on kunnalle edullinen tapa järjestää palvelua.

### **Kunnallinen vammaisavustajapalvelu – järjestelmäkeskeisempää liittämistä**

Aineistonkeruupaikkakunnan kunnallista vammaisavustajapalvelua voi tällä hetkellä saada arkipäivisin päiväaikaan. Tämä voi rajoittaa joidenkin asiakkaiden osallistumismahdollisuuksia, vaikka palveluja suunniteltaessa vammaisavustajapalveluun ohjautuvat sosiaalityön palveluohjauksessa sellaiset asiakkaat, joilla ei ole palvelutarvetta selviteltäessä tullut esille välttämätöntä palvelutarvetta iltaisin ja viikonloppuisin. Säännöllisen palvelutarpeen lisäksi voi kuitenkin palvelutarvearvion tekemisen jälkeen tulla esille myös epäsäännöllisiä osallistumisen tarpeita illoille tai viikonlopuille. Mahdollisesti asiakas ei saa ilmaista tai osaa ilmaista kaikkia palvelutarpeitaan yksittäisessä palvelutarvearviotilanteessa eikä sen jälkeen.

Asiakkaiden kokemusten perusteella vammaisavustajapalvelun tuottama osallisuus on joskus liittämisen (inclusion) kaltaista. Asiakkaiden vaikuttamismahdollisuudet vammaisavustajapalveluna toteutettuun henkilökohtaiseen apuun ovat rajallisemmat kuin henkilökohtainen avustaja-järjestelmässä. Vammaisavustajapalvelussa asiakas ei pysty

kovin paljota vaikuttamaan siihen, kuka hänelle henkilökohtaista apua antaa. Avustajat ovat myös vaihtuvia mikä voi olla osittain ristiriitaista jo termin ”henkilökohtainen” apu kanssa. Asiakkaiden kokemukset ovat kuitenkin yksilöllisiä. Kaikki asiakkaat eivät koe avustajien vaihtuvuutta yhtä ongelmallisena.

Vammaisavustajapalveluna myönnettyt henkilökohtaisen avun tuntimäärät olivat pieniä eikä palvelua voinut saada ilta- eikä viikonloppuaikoina, mikä voi rajoittaa joidenkin asiakkaiden osallistumismahdollisuuksia, osallisuutta ja hyvinvointia. Vammaisavustajapalvelun mahdollistaman osallisuuden laatuun vaikuttivat järjestelmän lisäksi asiakkaan ja avustajan yksilölliset tekijät kuten muissakin henkilökohtaisen avun toteuttamistavoissa. Esteet osallisuuden näkökulmasta näyttäisivät liittyvän ensijaisesti järjestelmään. Järjestelmää voidaan aina kehittää.

Vammaisavustajapalvelussa on aineksia myös voimaantumisen ja valtautumisen (empowerment) kaltaiseen osallisuuteen silloin kun ammatillinen avustaja pystyy tukemaan tukea tarvitsevaa asiakasta ja hänen itsemääräämisoikeuttaan sekä auttamaan asiakasta asiakkaalle kuuluvan vallan ottamisessa itselleen (vrt. Haahtela 2006; Askheim 2002; Gibson et.al. 2009). Tällä tarkoitan asiakkaan valtaa oman elämänsä suhteen. Kuitenkin myös järjestelmän tulee tällöin mahdollistaa vallan siirtoa asiakkaalle avustajan henkilökohtaisen panoksen lisäksi. Teittisen (2000, 61) mukaan myös empowermentin tason ja sisällön käytännössä sosiaalipalveluissa usein määrittää järjestelmäkeskeisesti joku muu taho asiakkaan kuulemisen jäädessä vain vähäiseksi.

Kananojan, Niirasen & Jokirannan (2008, 185) mukaan kunnan omassa toiminnassa olisi luontevaa vahvistaa asiakkaan roolia yhteistyökumppanina. Henkilökohtaista apua tuotettaessa kunnan omana palveluna, tulisi vaikeavammaisen asiakkaan omaa roolia vahvistaa, jotta järjestelmä tukisi asiakkaiden osallisuutta entistä paremmin. Jotkut asiakkaat voivat kokea kunnallisen palvelun muita turvallisempaan ja luotettavampaan vaihtoehtona. Kunnallinen palvelu voidaan tarvittaessa liittää muita toteuttamistapoja tiiviimmiin sosiaalityöhön. Näin sosiaalityöntekijä pystyy omalta osaltaan muita järjestelmiä enemmän tarvittaessa tukemaan (empowerment) asiakkaan mahdollisuuksia osallistumiseen ja osallisuuteen avustajan kanssa<sup>125</sup>. Erityisesti tämän vuoksi kunnallista vaihtoehtoa henkilökohtaisen avun toteuttamisessa tarvitaan. Järjestelmäkeskeisenkin palvelu voi tukea asiakkaiden yksilöllisen osallisuuden rakentumista. Lisäksi järjes-

---

<sup>125</sup> Ks. myös Suikkanen 2003, 51

tämäkeskeisyyden vs. käyttäjäkeskeisyyden aste vaihtelee yksittäisissä asiakkaan ja avustajan kohtaamisissa.

### **Ostopalvelut – liittämistä tai aktiivista osallistumista asumismuodosta, palveluntuottajasta ja asiakkaasta riippuen**

Toiseksi eniten osallistuivat säännöllisesti kodin ulkopuolisiin harrastus- ja yhteiskunnallisiin toimintoihin asiakkaat, joiden henkilökohtainen apu oli järjestetty erillisen avustajaprojektin avulla. Projekti kuuluu henkilökohtaisen avun ostopalveluihin, mutta osassa tämän tutkimuksen analyysija sitä tarkasteltiin myös erillisenä henkilökohtaisen avun toteuttamistapana. Projektin avustajia oli erityisesti käytetty pienten viikkotuntimäärien puitteissa asiakkaiden harrastustoimintoja tukemaan asioinneilla avustamisen lisäksi.

Projektin asiakkaista kodin ulkopuolisiin toimintoihin säännöllisesti vähintään viikoittain osallistui vajaa puolet. Projekti henkilökohtainen avustajajärjestelmän lisäksi näyttäisi olevan yhteydessä vaikeavammaisten henkilöiden määrälliseen toiminnalliseen osallistumiseen (participation), erityisesti harrastuksiin osallistumiseen muita henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja enemmän. Projektin ja henkilökohtaisen avustajajärjestelmän asiakkaat olivat tosin muiden toteuttamistapojen asiakkaita nuorempiakin. Ostopalveluja ja projektia on mahdollista käyttää myös iltaisin ja viikonloppuisin. Siinä mielessä ostopalvelut tarjoavat järjestelmänä vaikeavammaisille asiakkaille kunnallista vammaisavustajapalvelua enemmän osallistumisen mahdollisuuksia.

Haastattelujen perusteella omaan kotiin ostopalveluna annettu henkilökohtainen apu voi mahdollistaa jopa elämänpolitiikan (life politics) kaltaista osallisuutta, mikäli asiakas kykenee ottamaan mahdollisuutena vastaan itselleen annetun työn johdollisen vallan ja vastuun sekä käyttämään sitä oman elämänsä aktiivisessa ja jatkuvassa suunnittelussa. Mahdollista on myös asiakkaan voimavaroista ja kulloisestakin palveluntuottajasta riippuen ostopalveluja käytettäessä aktiivinen kansalaisuus ja osallistuminen (participation) sekä empaattisten ja ammatillisten avustajien tuella tarvittaessa myös voimaantumisen ja valtautuminen (empowerment). Sen sijaan mikäli asiakas ei kykene, ei halua tai hänen ei anneta ottaa valtaa omaa elämäänsä koskevissa asioissa, voi ostopalveluilla tuotettu henkilökohtainen apu olla myös jopa alisteista hoivaa (care; ks. Tedre 1999, 49) tai järjestelmän tahdosta lähtevää melko yksipuolista liittämistä (inclusion). Osalla asiakkaista voi kuitenkin yksilöllinen avun tarve olla myös hoivan (care) ja huolenpidon kal-

tainen, vaikkei vammaispalvelulain perusteella henkilökohtaisen avun tulisikaan olla hoivaa. Siihen, millaiseksi osallisuus milloinkin muotoutuu, vaikuttaa käytetyn järjestelmän lisäksi asiakkaan yksilöllinen tarve.

Asiakkaiden kokemusten perusteella henkilökohtainen apu annettuna ostopalveluasumisyksikköjen sisällä ei aina mahdollista täysimääräistä osallisuutta vaikeavammaiselle henkilölle. Tätä estää ennen kaikkea se, että apu on jaettu niin monen asiakkaan kanssa, ettei vaikeavammaisella asiakkaalla aina ole tosiasiallista mahdollisuutta päättää riittävästi oman arkensa aikatauluista ja että osallistumismahdollisuudet ovat rajattuja tarkoitukseen rajallisesti varattujen henkilökuntaresurssien vuoksi. Henkilökunnan kiire rajoittaa usein asiakkaiden osallistumista ja osallisuuden kokemista ympärivuorokautista palveluasumista tarjoavissa asumisyksiköissä. Yhdenvertaisista osallistumismahdollisuuksista ja täysimääräisestä osallistumisesta ei voida puhua tilanteessa, jossa aamulla sängystä ylös nousemisessa avustamista joutuu odottamaan jopa tunteja<sup>126</sup>. Tämä on huolestuttavaa, koska kyse on ihmisten kodeista, joissa he voivat asua vuosien, jopa vuosikymmenien ajan.

Kananoja, Niirasen & Jokirannan (2008, 185) mukaan ostopalveluja käytettäessä asiakkaan kuluttajan rooli korostuu. Harjun (2005, 67) mukaan asiakkuus ja kuluttajuus voidaan sisällyttää laajasti ajateltuna aktiiviseen kansalaisuuteen. Tämän tutkimuksen perusteella kotiin annettu henkilökohtainen apu ostopalveluna tukee kuluttajuutta ja asiakaslähtöisyyttä ympärivuorokautisissa palveluasumisen ostoasumisyksiköissä annettua järjestelmäkeskeisempää henkilökohtaista apua paremmin. Myös käyttäjakeskeisyyteen näyttäisi olevan paremmat mahdollisuudet silloin, kun palvelua annetaan asiakkaan kotona asumisyksikön sijaan. Asiakkuuden ja kuluttajuuden vahva toteutuminen vaihtelee kuitenkin yksityisiä ostopalveluja käytettäessä yksilöllisesti.

Malhotran (2006, 59) mukaan kuluttajan oikeuksiin tulisi sisällyttää vammaiselle henkilölle oikeus valita itse avustajansa, onhan usein kyse intiimistäkin avustamisesta. Henkilökohtaisen avun ostopalveluissa ei aineistonkeruupaikkakunnalla tällä hetkellä

---

<sup>126</sup> Vaikeavammaisen henkilön asumista ja avustamista vammaispalvelulain mukaista palveluasumista tarjoavassa asumisyksikössä on vastaavasti ongelmallisena kuvattu esimerkiksi ”Toivon” nimimerkin suojissa teoksessa Korpela (toim.) ”Ei enempää kuin elämää”, jossa vaikeavammaisen asiakas kuvasi vääränlaisena itsenäisyytenä sitä, että apua tultiin antamaan vasta kun sitä erikseen pyysi tai hälytti, jolloin rajallisen henkilökuntaresurssin vuoksi avun saaminen saattoi kestää tunnin hälytyksen tekemisestä.

ole asiakkaalla varsinaista mahdollisuutta valita avustajaa. Osa yksityisistä palveluntuottajista kuitenkin pyrkii toteuttamaan oma-avustaja-järjestelmää tai tiimityötä.

### **Yhteenveto henkilökohtaisen avun eri toteuttamistavoista ja osallisuudesta**

Henkilökohtaista apua koskevan lainsäädännön ideologian ja tarkoituksen tulisi toteutua kaikilla eri henkilökohtaisen avun toteuttamistavoilla. Hallituksen esityksen (166/2008) tavoitteena on ollut vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden lisääminen. Vaikka tämän tutkimuksen perusteella kaikissa henkilökohtaisen avun toteuttamistavoissa oli sekä hyviä että huonoja puolia, tukevat tällä hetkellä toteuttamistapansa ja sisältönsä perusteella järjestelmänä toiset niistä vaikeavammaisen asiakkaan yhdenvertaisia osallistumismahdollisuuksia ja täysimääräistä osallisuutta paremmin kuin toiset.

Käyttäjä- tai asiakaskeskeinen henkilökohtaisen avun toteuttamistapa näyttäisi tukevan osallisuuden kokemuksia järjestelmäkeskeistä toteuttamistapaa paremmin (myös Clark et.al. 2008). Käyttäjakeskeinen henkilökohtaisen avun toteuttamistapa vaikuttaisi olevan erityisesti henkilökohtainen avustaja-järjestelmä, jossa asiakas saa toimia työnantajana. Muissa henkilökohtaisen avun toteuttamisen järjestelmissä institutionaalinen järjestelmäkeskeisyys näyttäytyy vahvempana, mutta tämä vaihtelee yksilöllisesti.

Osallisuudesta ei ole olemassa yleisesti hyväksyttyjä mittareita, mutta tässä tutkimuksessa (täysimääräistä) osallisuutta oli ajateltu olevan yhdenvertaisten osallistumismahdollisuuksien, itsemääräämisoikeuden, vaikuttamismahdollisuuksien toteutumisen sekä valinnan vapauden (ks. myös elämänpolitiikkaan liittyen Giddens 1991, 212). Lisäksi vaikeavammaiset henkilöt tarvitsevat toiminnallisen osallistumisen ja kokemuksellisen osallisuuden mahdollistamiseksi riittäviä palveluja. Taulukkoon 31 olen koonnut haastattelujen analyysin perusteella eri henkilökohtaisen avun toteuttamistavoissa esille tulleita täysimääräistä osallisuutta edistäviä ja estäviä tekijöitä.

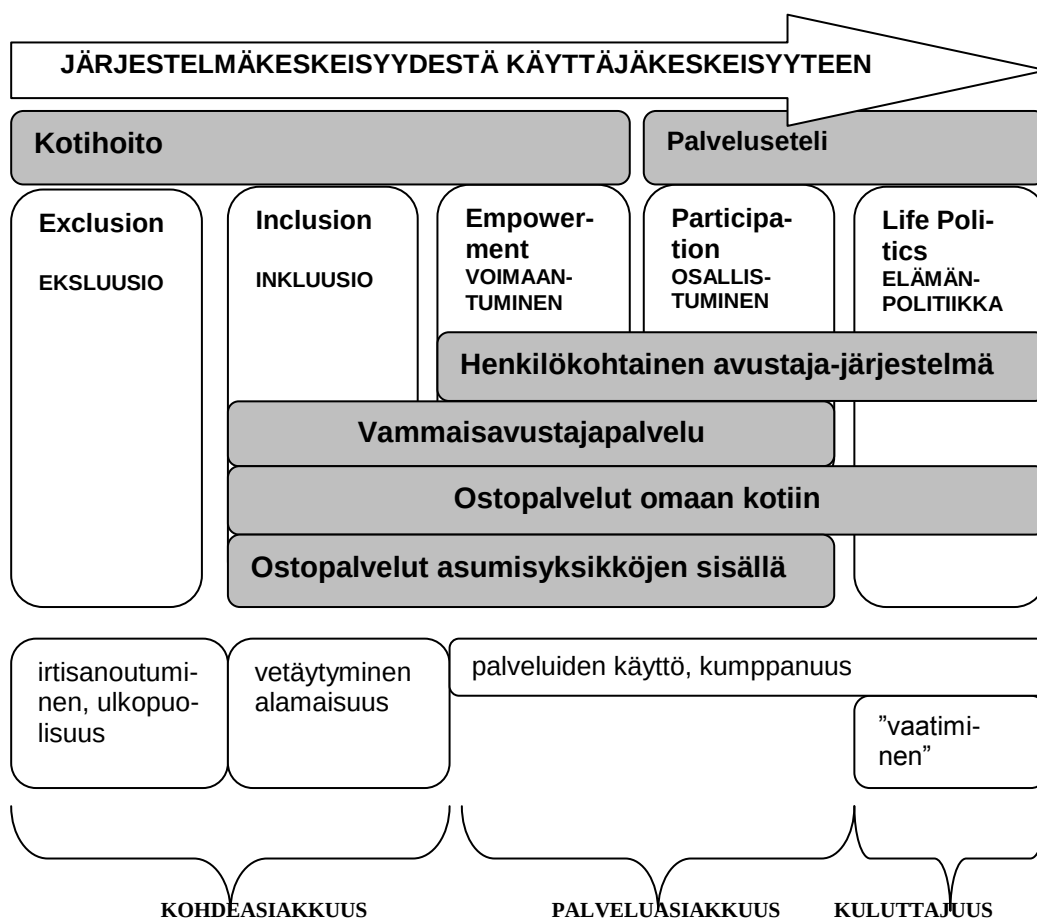
**Taulukko 31.** Henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen osallisuutta edistävät ja estävät tekijät

| Henkilökohtaisen avun toteuttamistapa                               | Osallisuutta edistää                                                                                                                                                                                                                                                             | Osallisuutta heikentää                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|---------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Henkilökohtainen avustaja-järjestelmä - asiakas työnantajana</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- avustajan saa valita</li> <li>- avustajana toimii sama henkilö</li> <li>- asiakas pystyy paljon vaikuttamaan avustamisen ajankohtiin</li> <li>- ”hyvä avustaja”</li> <li>- hyvä kohtaaminen</li> </ul>                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- sijaisjärjestelmän puuttuminen</li> <li>- riittämättömät tuntimäärät (kuitenkin suuremmat kuin muissa toteuttamistavoissa)</li> <li>- ”huono” avustaja</li> <li>- huono kohtaaminen</li> </ul>                                                                                                 |
| <b>Kunnallinen vammaisavustajapalvelu</b>                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>- palvelua annetaan myös kodin ulkopuolisiin toimitoihin</li> <li>- asiakkaan yksilölliset toiveet pyritään ottamaan huomioon</li> <li>- ”hyvä avustaja”</li> <li>- hyvä kohtaaminen</li> </ul>                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>- avustajaa ei saa valita</li> <li>- avustajat vaihtuvat</li> <li>- rajoitetut avustamisajat</li> <li>- joskus vaikeuksia järjestää sijainen</li> <li>- riittämättömät tuntimäärät</li> <li>- ”huono” avustaja</li> <li>- huono kohtaaminen</li> </ul>                                           |
| <b>Ostopalvelut (sis. projekti)</b>                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- palvelua voi saada myös iltiaisin ja viikonloppuisin</li> <li>- asiakkaan yksilölliset toiveet pyritään ottamaan huomioon (erityisesti kotiin annetuissa palveluissa)</li> <li>- ”hyvä avustaja”</li> <li>- hyvä kohtaaminen</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- avustajaa ei saa valita</li> <li>- avustajat vaihtuvat</li> <li>- riittämättömät tuntimäärät, erityisesti asumisyksiköissä</li> <li>- kiire, erityisesti asumisyksiköissä</li> <li>- palvelua jäänyt joskus toteutumatta</li> <li>- ”huono” avustaja</li> <li>- huono kohtaaminen</li> </ul>   |
| <b>(Kotihoito)</b>                                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- riittävä osaaminen jos asiakkaalla on hoidollisia ja hoivaan liittyviä tarpeita</li> <li>- ”hyvä työntekijä”</li> <li>- hyvä kohtaaminen</li> </ul>                                                                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- avustavaa henkilöä ei saa valita</li> <li>- avustavat henkilöt vaihtuvat</li> <li>- erittäin lyhyet käynnit</li> <li>- rajoitettu toimenkuva</li> <li>- palvelua ei voi juurikaan saada kodin ulkopuolisiin toimintoihin</li> <li>- ”huono” työntekijä</li> <li>- huono kohtaaminen</li> </ul> |

Tulkitsin elämänpolitiikan olevan tässä tutkimuksessa käsitellyistä osallisuuden näkökulmista kaikkein lähinnä täysimääräistä osallisuutta asiakkaan itsemääräämisen ja vallan vapauden näkökulmasta. Elämänpolitiikka vaatii nähdäkseni toteutuakseen voimaantumisen ja valtautumisen (empowerment) kaltaista osallisuutta sekä myös osallistumismahdollisuuksien lisääntymistä ja vammaisten henkilöiden näkemistä yhteiskun-

nassa aktiivisina kansalaisina. Käytännössä elämänpoliittinen osallisuus vaatii toteutukseen muiden osallisuuden näkökulmien toteutumista.

Kuviossa 19 olen sijoittanut asiakkaiden kokemusten perusteella henkilökohtaisen avun eri toteuttamistavat sekä kotihoidon osallisuuden eri näkökulmiin sekä jatkumolle (ks. Haahtela 2006; Valokivi 2007). Olen myös sijoittanut kuviossa henkilökohtaisen avun eri toteuttamistavat sekä kotihoidon pelkistäen kansalaisen asiakkuuden eri ulottuvuuksiin (Niiranen 2002). Sosiaalityön viime vuosien dilemma onkin ollut, tulisiko asiakkaat nähdä kohdeasiakkaina ja sosiaalisina kansalaisina vai palveluja sujuvasti käyttävinä kuluttajakansalaisina (Karvinen-Niinikoski & Meltti 2003, 37). Henkilökohtaisen avun ja osallisuuden kokemisen monimuotoisuuden perusteella molempia näkökulmia tarvitaan yhtä aikaa.



**Kuvio 19.** Osallisuuden näkökulmat ja henkilökohtaisen avun eri toteuttamistavat

Elämänpolitiikka (life politics) voi olla täysimääräistä osallisuutta, mikäli ihminen subjektiivisesti kokee niin. Elämänpolitiikassa tunne osallisuudesta syntyy mahdollisuudes-

ta päättää itse omasta yksilöllisestä elämänkulusta jatkuvissa ja toistuvissa neuvotteluissa vuorokauden jokaisena hetkenä. Henkilökohtainen avustaja-järjestelmä ja palveluseteli antavat vaikeavammaiselle henkilölle hyvän mahdollisuuden muotoilla itse elämänpolitiikkaansa. Nämä henkilökohtaisen avun toteuttamistavat myös vaativat asiakkaalta omien valintojen tekemistä. Elämänpolitiikkaa voi tukea myös, jos vaikeavammaisella henkilöllä on käytettävissään useita erilaisia vaihtoehtoja henkilökohtaisen avun toteuttamiseksi.

Vaattijat olivat Valokiven (2007, 64) osallisuuden tulkinnassa omien elämäntilanteidensa asiantuntijoita ja tekivät itse omaa elämäänsä koskevat ratkaisut (vrt. elämänpolitiikka). Tämän vuoksi asiakkaan vahvaa ääntä kuvaava ”vaatiminen” on kuviossa 19 sijoitettu elämänpolitiikan näkökulmaan, johon järjestelminä ulottuivat henkilökohtainen avustaja-järjestelmä ja palveluseteli. Vaatimista tässä tulkitaan olevan asiakkaan vaikutusmahdollisuuksien.

Myös ostopalveluina toteutettavalla henkilökohtaisella avulla on mahdollista tukea elämänpolitiikkaa, kunhan siihen sisältyvistä järjestelmälähtöisyyteen liittämiseen (inclusion) liittyvistä riskeistä ollaan tietoisia. Kuten Meyer et.al. (2007, 605) ovat todenneet, kaikki henkilökohtaista apua toteuttavat järjestelmät eivät tiedosta vammaisten itsenäisen elämän näkökulmaa ja siihen liittyviä vammaisten henkilöiden tarpeita. Olen sijoittanut henkilökohtainen avustaja-järjestelmän, palvelusetelin ja ostopalvelut omaan kotiin annettuina ulottumaan järjestelmäkeskeisestä inklusiosta elämänpoliittiseen osallisuuteen asti. Asiakkaiden kokemusten perusteella ostopalveluasumisyksiköissä on vaikea päästä toteuttamaan täydellistä elämänpolitiikkaan siellä vallitsevan kiireen ja järjestelmäkeskeisyyden vuoksi.

Osallisuutta voi tuottaa osallistuminen (participation), mikäli henkilön subjektiivinen osallisuuden kokemus syntyy aktiivisesta toiminnallisesta vuorovaikutteisesta osallistumisesta. Aktiivisen kansalaisen osallistuminen eroaa elämänpolitiikasta siinä mielessä, että se liittyy osallisuuden yhteisöllisyyden vaatimukseen, jolloin osallisuus ei ole nähdäkseen yhtä yksilöllistä kuin elämänpolitiikassa. Osallistumista (participation kuviossa 19) voivat tukea kaikki varsinaiset henkilökohtaisen avun toteuttamismuodot, mikäli osallistumisen ajatellaan tarkoittavan toiminnallista osallistumista kodin ulkopuolisiin toimintoihin, esimerkiksi asiointiin ja virkistykseen. Kunnallisen vammaisavustajapalvelun osalta tämä osallistuminen on kuitenkin rajallista rajattujen palvelun saan-

tiaikojen vuoksi. Haahtela (2006) kuvasi osallistumisen liittyvän vuorovaikutukseen asiakkaan ja järjestelmän välillä sekä elämänpolitiikan elämän mittaiseen kumppanuuteen asiakkaan ja järjestelmän välillä.

Myös Valokivi (2007) tulkitsi osallisuuden yhtenä ulottuvuutena kumppanuuden asiakkaan ja järjestelmän kesken. Olen sijoittanut kuviossa kumppanuuden sekä osallistumisen että elämänpolitiikan näkökulmiin ja lisäksi myös voimaantumisen ja valtautumisen näkökulmaan. Sekä Haahtelan että Valokiven mukaan tällaisessa kumppanuuden näkökulmassa osallisuus syntyy paitsi asiakkaasta, myös järjestelmästä käsin. Nähdäkseni elämänpoliittisessa kumppanuudessa valintojen valtaa on kuitenkin asiakkaalla enemmän kuin järjestelmällä muista osallisuuden näkökulmista/ulottuvuuksista poiketen.

Toiminnallisten osallistumismahdollisuuksien (participation) osalta kotihoito ei nykyisellään voi olla henkilökohtaista apua ”sulkiessaan” asiakkaansa usein kodin ulkopuolisten toimintojen ulkopuolelle. Kotihoito onkin kuviossa 19 sijoitettu täysimääräisen osallisuuden näkökulmasta heikoimmillaan ulossulkemisen (exclusion) ulottuvuudelle. Ulkopuolisuudella ei tässä kuitenkaan tarkoiteta ulkopuolisuutta koko palvelujärjestelmästä ja yhteiskunnasta vaan ulkopuolisuutta suhteessa henkilökohtaisen avun tavoitteisiin, esimerkiksi yhdenvertaisten osallistumismahdollisuuksien lisäämiseen kaikilla yhteiskunnan areenoilla (vrt. Valokivi 2007, 67). Siiran (1998) tutkimuksen mukaan kunnallinen kotipalvelu ilmentää erilaisia niukkuuksia: sitä ei saa silloin kuin tarvitsisi, työntekijöiden työnkuvat ovat rajattuja ja kodinhoitajat vaihtuvat usein. Kotihoito näyttäisikin hyvinvointipalveluna tukevan asiakkaan osallisuutta omien kriteeriensä ja sisällyttämäärityksensä perusteella eli melko järjestelmäkeskeisesti.

Inklusiokeskusteluun liittyvän liittämisaikojen mukaan osallisuus syntyy mukaan pääsemisestä<sup>127</sup>. Syrjäytyneellä tai syrjäytetyllä vaikeavammaisella henkilöllä ei ole tulkinnassani osallistumisen mahdollisuuksia eli riittäviä palveluja osallistuakseen kodin ulkopuolisille areenoille. Kotihoitoa tulisi järjestelmänä kehittää, jos sen halutaan tuke-

---

<sup>127</sup> Vrt. Ikosen (2000, 121- 123) mukaan inklusiivisessa ajattelutavassa vammaisia henkilöitä ei pidetä passiivisina vastaanottajina vaan integraatio-käsite sisältää ajatuksen siitä, että joku on syrjässä, ulkopuolella ja hänet pitää ottaa mukaan. Myös Somerkiven (2000, 176) mukaan ”inklusiio” merkitsee sitä, että jokainen yksilö nähdään tasavertaisena ja täysivaltaisena yhteisön jäsenenä eli Somerkivenkin tulkinta inklusion käsitteestä on positiivinen. Somerkivi (2000) esimerkiksi näkee selviytymisen mm. inklusiiona suhteessa muihin ihmisiin ja ympäristöihin (vrt. Allardt 1976 ”loving”). Somerkiven (2000) tutkimuksessa sosiaaliset verkostot koostuivat perheestä, suvusta, työstä sekä muista verkostoista (ystävät, naapurit, viranomaiset).

van tavoiteltua täysimääräistä osallisuutta (myös Nylund 2010, 89). Tätä kehittämistarvetta tukee myös Muurin (2008, 54) tutkimustulos, jonka mukaan kansalaiset pitävät universaalimpana palveluna ja luottavat enemmän vammaispalveluihin kuin kotipalveluihin. Heiskasen (2008, 95) mukaan kotihoito, jota nimensäkin perusteella on alettu entistä enemmän toteuttamaan sairaanhoidon ehdoilla, toimii vammaisuuden lääketieteellisen mallin mukaisesti nähden asiakkaan usein toiminnan kohteena. Kotihoito voi järjestelmänä parhaimmillaan tuottaa osallisuutta liittämisen (inclusion) tai hyvien työntekijöiden avulla voimaantumisen (empowerment) näkökulmista. Osa vaikeavammaisista asiakkaista tarvitsee välttämättä kotihoidon palveluja. Myös kotihoidossa on työssä asiakkaiden osallisuutta tukevia ihmisiä, jotka tekevät työtä asiakaslähtöisesti.

Kaikissa henkilökohtaisen avun toteuttamisen järjestelmissä pyritään ottamaan asiakkaan tarpeet ja toiveet huomioon. Toisissa toteuttamistavoissa käyttäjakeskeisyys kuitenkin käytännössä toteutuu paremmin kuin toisissa. Lisäksi täysimääräisen osallisuuden kokeminen vaihtelee yksittäisissä asiakkaan ja avustajan välisissä kohtaamisissa. Metterin (2003b, 12) mukaan osallistuminen ja osallisuus konkretisoituvatkin juuri työntekijöiden ja asiakkaiden välisissä kohtaamisissa. Järjestelmäkeskeisissä henkilökohtaisen avun toteuttamistavoissa asiakas voi joissakin kohtaamisissa näyttäytyä alamaisena, jolloin järjestelmän ääni kuuluu asiakkaan ääntä vahvempana ja työntekijä on aktiivinen asiakkaan elämää koskevissa valinnoissa ja asiakkaan tukemisessa (ks. Valokivi 2007, 65- 66) Myös vetäytyminen ja alamaisuus on sijoitettu osallisuuden ulottuvuuksina kuvioon 19 samaan kohtaan kuin liittäminen.

Priestleyn (1999, 41- 42) mukaan järjestelmäkeskeisissä palveluissa pikemminkin asiakkaat muokataan järjestelmän palveluihin kuin palvelut asiakkaiden tarpeisiin, vaikka itsenäinen elämä vaatisi palveluilta juuri joustavuutta. Tulisikin arvioida kriittisesti, ettei henkilökohtaisena apuna toteuteta täysimääräisen osallisuuden ja yhdenvertaisten osallistumismahdollisuuksien näkökulmasta näennäisiä osallistumismahdollisuuksia, jolloin todellista osallisuutta ei välttämättä synny (ks. Niiranen 2002<sup>128</sup>). Näennäisiä osallistumisen ja osallisuuden mahdollisuuksia voi tuottaa asenteiden lisäksi myös tarpeisiin nähden riittämätön tai epäsovelias palvelu (myös Priestley 1999, 91).

---

<sup>128</sup> Niirasen (2002, 75) mukaan joissakin tilanteissa ihminen voi olla kyllä oikeutettu osallistumaan, mutta käytännössä osallistuminen ei välttämättä onnistu esimerkiksi asiakkaan omien taitojen, mahdollisuuksien tai organisaation puutteiden vuoksi.

Itsenäisen elämän liikkeen ja vammaisaktiivien joukossa on määritelty, etteivät vammaiset henkilöt tarvitse hoivaa. Hoivan kritiikin mukaan hoivassa huomio ja valta keskittyvät hoivan antajiin hoivan saajien sijaan vastakohtaisesti itsenäisen elämän periaatteille. (Priestley 1999, 44- 45). Vaikken tutkimuksessani olekaan analysoinut hoivan käsitettä tarkemmin, tulkitsen hoivan (care) voivan mahdollistaa osallisuutta silloin kun ihmisen yksilölliset tarpeet ovat hoivan ja jatkuvan huolenpidon alueilla. Tällöin hoivakin voi olla voimaannuttavaa ja osallisuuden kokemuksia tuottavaa<sup>129</sup>. Riippuvuus toisesta on hoivan alueella kuitenkin hyvin suurta eli yksittäisillä kohtaamisilla ja avustavan henkilön oikealla asenteella on hoivaa annettaessa erittäin suuri merkitys. Vammaiset henkilöt eivät tarvitse vammansa tai vammaisuutensa vuoksi hoivaa, mutta vaikeavammaisten henkilökohtaisen avun asiakkaiden joukossa voi olla ihmisiä, joiden yksilöllinen tarve ja osallisuuden kokeminen syntyy hoivaa saataessa. Tämän vuoksi kotihoidonkin on oltava osa vaikeavammaisten palvelujärjestelmää ja yksilöllisiä palvelusuunnitelmia.

Voimaantumisen (empowerment) lopputulemana vaikeavammainen henkilö voi olla itsenäinen päätöksentekijä, mutta alkuprosessissa ihminen joskus tarvitsee tukea. Oman valtautumisen jälkeen henkilö voi auttaa muita valtautumaan eli kyse on myös vallan siirrosta ja siitä, että autetaan ihmisiä ottamaan heille kuuluva valta heidän omaa elämäänsä koskien. Vammaisten toiminta muutoksen liikkeenä on sekä yksilöllistä että yhteisöllistä taistelua ja voimaantumista (Priestley 1999, 46). Mielestäni palveluseteli henkilökohtaisen avun yhtenä toteuttamisen tapana voi ulottua osallisuudessa voimaantumisen alueelle vaan palveluseteliä käyttävän vaikeavammaisen henkilön tulee olla jo kokenut voimaantumisen kaltaista osallisuutta. Tämän vuoksi palveluseteli ulottuu kuviossa 19 vain elämänpolitiikan alueelle. Palveluseteli ei välttämättä mahdollista vuorovaikutusta eikä kumppanuutta järjestelmän kanssa.

Eniten elämänpolitiikan kaltaista osallisuutta mahdollistaa sellainen henkilökohtaisen avun järjestelmä, jossa asiakkaalla on useita vaihtoehtoja joista valita. Henkilökohtaisen avun asiakkaiden ryhmässä oli asiakkaita joiden henkilökohtainen apu oli toteutettu usealla eri tavalla. Aineistonkeruupaikkakunnalla on jo pitkään ollut melko paljon vaihtoehtoja henkilökohtaisen avun tuottamisessa. Monissa kunnissa voi henkilökohtainen

---

<sup>129</sup> Malhotra (2006) on artikkelissaan rinnastanut hoivan ja henkilökohtaisen avun käsittäen kuitenkin hoivankin vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta toteuttavana palveluna. Itse erotan hoivan ja henkilökohtaisen avun toisistaan, mutta näen että pieni osa henkilökohtaisen avun asiakkaista voi tarvita/haluta hoivan kaltaista apua.

avustaja-järjestelmä olla edelleen ainut henkilökohtaisen avun toteuttamistapa<sup>130</sup>. Aineistonkeruupaikkakunnalla ollaan ottamassa käyttöön palveluseteliä henkilökohtaisen avun tuottamisessa. Mikäli myös henkilökohtainen budjetti<sup>131</sup> otetaan tulevaisuudessa käyttöön, tuo se tullessaan mahdollisuuden sitä käyttämään kykeneville henkilöille jopa täyteen elämänpolitiikkaan riippuen siitä, kuinka laajasti palveluja kuuluisi vammaisen henkilön omassa vallassa olevaan budjettiin. Tällaisessa järjestelmässä omasta elämästään päättämään kykenevä vaikeavammainen henkilö voi itse suunnitella yksilöllisen palvelupaketin, joka voi koostua useista eri vaihtoehdoista. Näitä palvelupaketteja sitten uudelleen neuvotellaan (palvelusuunnitelmien tarkistukset yhdessä sosiaalityöntekijän kanssa) vuorovaikutuksessa (ks. Ferguson 2001). Sosiaalipoliittisia hyvinvointipalveluja ei kuitenkaan voida täysin rakentaa elämänpolitiikan ehdoilla toimiviksi.

Sosiaalityöntekijöiden tekemä palveluohjaus voidaan nähdä asiakkaan elämänpolitiikan suunnittelun yhtenä resurssina. Kaikki asiakkaat tarvitsevat palveluohjausta, toiset vain tarvitsevat sitä enemmän kuin toiset. Vammaispolitiikan aktiivienkaan ajatuksena ei ole ollut se, että suurin osa vammaisista voisi organisoida oman henkilökohtaisen apunsa ilman neuvontaa, informaatiota ja tukea (Priestley 1999, 82- 83). Vammaisliikkeessä on kuitenkin nähty vammaisten itsensä voivan tuottaa tämän voimaannuttavan tuen (palveluohjauksen) vertaistukena<sup>132</sup>.

Valinnan mahdollisuuksia, yksilön vastuuta ja jatkuvia neuvotteluja korostava elämänpoliittinen järjestelmä sisältää vaikeavammaisille asiakkaille sekä mahdollisuuksia että uhkia (vrt. Giddens 1991; Roos & Hoikkala 1998). Niistä vaikeavammaisista, jotka eivät elämänpoliittiseen osallisuuteen tällä hetkellä kykene, tulee sosiaalityön huolehtia ja taata palveluilla, tukitoimilla sekä omalla sosiaalityöllään kunkin yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden mukaisesti muunlainen osallisuus: care, empowerment, participation tai jopa inclusion. Tämä voisi toteutua esimerkiksi palveluohjausta (case management) ja uudenlaista asiakkuutta kehittämällä osallisuuden näkökulmasta (ks. Teittinen 2000, 165).

---

<sup>130</sup> Esimerkiksi kuusikkokunnista Vantaalla, Espoossa ja Turussa lähes kaikki henkilökohtainen apu järjestettiin henkilökohtainen avustaja-järjestelmän avulla (Pasila 2011). Taulukko liitteenä.

<sup>131</sup> Henkilökohtaista budjettia (direct payments; personal budget) kehiteltiin Englannissa 1990-luvun alkupuolelta saakka (Oliver 1996, 56). Käytössä se on Englannissa ollut vuodesta 1997 ja kokemusten perusteella se on ollut joustava henkilökohtaisen avun toteuttamistapa ja antanut valtaa asiakkaalle. Englannissa vaikeavammaisen asiakkaan henkilökohtaista budjettia voi toteuttaa myös joku toinen henkilö asiakkaan puolesta. Tutkimusten perusteella erityisesti nuoret vammaiset ovat olleet tyytyväisiä kokemuksiinsa henkilökohtaisesta budjetista. (Andrew 2009, 28- 30).

<sup>132</sup> Esimerkiksi henkilökohtaisen avun keskuskeskukset.

Henkilökohtaisen avun kehittyminen, erityisesti työnantajamallin lisäksi ostopalveluiden lisääntyminen ja palvelusetelin käyttöönotto voidaan liittää myös postmoderniin yksilöllisyyttä korostavaan kuluttajadiskurssiin (ks. Juhila 2002, 12) jossa on omat riskinsä yhdenvertaisen hyvinvoinnin ja osallisuuden näkökulmasta. Kuluttajakeskustelu liittyy lisääntyneeseen keskusteluun itsemääräämisoikeudesta. Kuluttajuuden korostaminen voidaan puheissa liittää myös uuteen tehokkuutta korostavaan julkisjohtamisen (NPM) malliin (Niiranen 2002, 63, 75.) Kuluttajuuskeskustelun ei ole kuitenkaan hyvä antaa syrjäyttää samoihin teemoihin liittyvää, mutta erityisesti oikeuksia korostavaa osallisuus/kansalaisuuskeskustelua. Kaikki eivät aktiivisen kansalaisuuden tai kuluttajuuden vaatimuksiin taivu<sup>133</sup>.

Postmodernissa yhteiskunnassa voidaan nähdä myös mahdollisuuksia, esimerkiksi asiakkaan ja työntekijän neuvotteluissa uudistuville ongelmanmäärittelyille ja monenlaisille tulkinnoille, jotka tietoisesti tehtyinä voivat voimaannuttaa ja valtaistaa asiakasta (Raitakari 2002, 57). Pienetkin kuulluksi tuleminen ja osallisuuden kokemukset voivat nostaa marginaaleissa olevia ihmisiä kohti kokemusta täysivaltaisesta kansalaisuudesta (Niiranen 2002, 63). Vaikeavammaisten kohdalla osallistuminen, osallisuus ja hyvinvointi sekä itsenäinen elämä toteutuvat tarvittaessa avustettuna. Osa vaikeavammaisista on oikeuksistaan tietoisia kuluttajia ja palvelujen käyttäjiä, osa enemmän tukea tarvitsevia oikeuksiensa toteutumisessa.

Tutkimukseni esioletuksena oli osallisuuden käsitteellisistä näkökulmista esiin tullut käsitys, että toiminnallinen ja yhteisöllinen osallistuminen (participation) mahdollistaisi osallisuutta. Haastattelujen perusteella tulkitseen kuitenkin, että osallisuutta voi joissain tilanteissa yksilöllisesti kokea ilman erityistä toimintaakin (esim. Haastateltava 1.) ja jopa ilman runsaita sosiaalisia verkostoja (esim. Haastateltava 2.). Tärkeää osallisuudessa on se, että on olemassa osallistumisen mahdollisuuksia, mikäli niitä haluaa.

”En minä tiijä...ehkä se on niin tuota että ei sitä ihminen kovin paljon tarviikkaan toimintaa. mää tiijä, mää oon kuule oppinu ihan kerta kaikkiaan olemaan vaan. Mää oon opetellu. Mää oon sitä mieltä että voi olla onnellinen yksin. Se riippuu varmaan elämänvaiheesta, iästä.”  
(Haastateltava 2.)

Minun mielestä voi täällä kotonakin [kokea osallisuutta] ... minusta tuntu jo yhdessä välissä, että ei voi olla totta että näin paljokikko voi olla ihmisellä muu-

---

<sup>133</sup> Ks. myös Eräsaari 2006, 93

takin kuin se, että minä oon aina vaan täällä neljän seinän sisällä, että ei yhtään kettään käy, televisiossa kun ei tuu mittään, minä olin jo vähän semmonen, mutta nyt on jo niin, että nyt pitää ihan kattua, että millon voi minulle tulla.  
(Haastateltava 1)

Toisaalta voi olla tilanteita, joissa ihminen ei tunnista omia hyvinvointi-, osallisuus- tai osallistumistarpeitaan. Ihmisellä voi olla myös niin monia kokemuksia itsemääräämisoikeutensa toteutumattomuudesta, ettei hän enää näekään mahdollisuutta olla osallistuja tai osallinen (myös Priestley 1999, 95). Näissä tilanteissa tarvitaan herkkää sosiaalityötä ja avustajaa sekä vertaisia, jotta asiakasta voidaan tarvittaessa tukea.

Osallisuus on monimuotoinen ilmiö, jonka kokeminen vaihtelee riippuen kulloisestakin yksilöstä sekä sosiaalisesta, yhteisöllisestä ja yhteiskunnallisesta kontekstista. Yleisellä tasolla osallisuuden voidaan nähdä liittyvän pikemminkin ihmisten yksilöllisiin arvoihin kuin määrittelyyn toimintana tai osallistumisena esimerkiksi työmarkkinoille, perhe-elämään, harrastuksiin tai yhteiskunnalliseen toimintaan (myös Hammel et.al. 2008, 1450). Hammelin et.al. (2008, 1455) tutkimuksen mukaan mikäli osallisuutta yritetään mitata objektiivisesti, tulee aina ottaa huomioon eri ihmisten erilaiset tarpeet osallistumisen ja osallisuuden suhteen. Tämän tutkimuksen perusteella olennaista osallisuudessa on yksilöllinen kokemus omasta arvokkuudesta<sup>134</sup> ja mahdollisuudesta päättää omasta elämästään sekä omiin tarpeisiin nähden riittävästä palveluista ja tukitoimista. Tämä kokeminen voi yksilöllisesti toteutua ilman erityistä toimintaakin. Osallisuuden kokeminen riippuu yhteiskunnan lisäksi viime kädessä vaikeavammaisesta asiakkaasta ihmisestä itsestään ja siitä miten hän<sup>135</sup> suhtautuu elämässä väistämättä eteen tuleviin haasteisiin.

”Mää pääsen millon vaan liikkumaan täältä ulos, taksilla tai pyörätuolilla ajamaan, liikkumaan tai mää pyydän joltakin ohikulkijalta apua jos tarvii, että ne menee pyytämään myyjältä esimerkiksi apua... pyyvä kadulta apua niin kyllä aina joku auttaa...”  
(Haastateltava 6.)

---

<sup>134</sup> Allardtin (1976) analyysissa kokemus arvonannon saamisesta (status) on yksi osatekijä itsensä toteuttamisen ulottuvuudessa. Myös arvokkuus (dignity) Hammel et.al. (2008).

<sup>135</sup> Myös Hammel et.al. (2008, 1452) tutkimuksessa vammaisen haastateltava kuvasi täyttää osallisuutta ilmiönä siitä näkökulmasta, mitä se voisi tarkoittaa kenelle tahansa ihmiselle, koska vammaiset eivät tältäköön osin halua tulla kohdelluksi muista poikkeavana ryhmänä. Vammaisten osallisuustavoitteet ovat monelta osin yhtäläisiä muiden ihmisten kanssa, mutta vammaisilla ryhmänä, vaikkakin heterogeenisena, on keskimääräistä enemmän puutteita osallisuudessa.

Muissakin tutkimuksissa on todennettu, kuinka järjestelmätasolla käyttäjäkeskeinen järjestelmä on mahdollisuuksien suhteen joustavin järjestelmä, mutta todellinen itsemäärääminen ja valitseminen ovat silti ihmisen yksilöllisen toiminnan tulosta (Priestley 1999, 107). Myös Somerkiven haastattelemat kuntoutuja kokivat voivansa vaikuttaa sillä edellytyksellä, että he olivat itse aktiivisia (Somerkiivi 2000, 171, 179).

Osallisuuden kokeminen rakentuu yksilöllisesti. Myös Nylund (2010) osoitti tutkimuksessaan henkilökohtainen avustaja-järjestelmän suhteen, miten samankin toteuttamistavan sisällä osallisuus rakentuu yksilöllisesti. Nylundin mukaan jokaisella vaikeavammaisella työnantajalla tulisi olla mahdollisuus määritellä (monimuotoisen) työnantajuu-den sisältö yksilöllisesti eli hoitaako työnantajan velvoitteet itsenäisesti, kokonaan vai osittain ulkoistettuna (emt., 90, 91.) Osa asiakkaista haluaa ammatillisen ammattiavustajan (esim. Somerkivi 2000, 78), mutta toisaalta osa asiakkaista haluaisi avustajan olevan myös ystävä (myös Saari 2011). Myös Siiran (1998, 191) tutkimuksessa osa kotihoidon asiakkaista puhui kodinhoitajasta ystävästä. Osallisuuden yksilöllinen rakentaminen asettaa haasteen sen tunnistamiselle palveluohjauksessa.

Täysimääräisen osallisuuden toteutuminen itsemääräämisen ja vaikuttamismahdollisuuksien, yhdenvertaisten osallistumismahdollisuuksien sekä valinnan vapauden näkökulmasta vaihtelee riippuen siitä, millä tavalla henkilökohtainen apu järjestetään ja toisaalta asiakkaan ja avustajan eli kahden ihmisen välisestä vuorovaikutuksesta yksittäisissä kohtaamisissa. Lisäksi osallisuuden kokemiseen ja rakentumiseen vaikutti ihminen itse. Vammaisuudella ei näyttäisi olevan tässä asiassa olennaista merkitystä. Koska osallisuus on yksilöllistä, voi asiakas kaikissa henkilökohtaisen avun toteuttamistavoissa kokea osallisuutta. Samasta syystä kaikki henkilökohtaisen avun toteuttamistavat eivät tällä hetkellä mahdollista täysimääräistä osallisuutta esimerkiksi elämänpolitiikan näkökulmasta asiakkaiden yksilöllisten tarpeiden mukaan.

Tämä tutkimus täydensi Haahtelan (2006) tutkimusta osallisuuden diskursseista soveltamalla Haahtelan käsiteanalyysia käytäntöön ja todentamalla kokemuksellisten haastattelujen avulla osallisuuden monimuotoisuutta. Lisäksi korostui subjektiivisen osallisuuden tutkimisen tärkeys määrällisen osallisuuden eli osallistumisen tutkimisen lisäksi. Tutkimus vahvisti myös aiemmin Heiskasen (2008) tutkimuksessa esille tulleita osallisuuteen liittyviä vammaisten henkilöiden itsemääräämisen ja monimuotoisen työnantajuu-den tarpeita ja oli jatkumo aikaisemmalle avustajapalveluja koskevalle tut-

kimukselle ulottuen nyt henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapoihin vammaispalvelu-  
lain uudistuttua. Tutkimuksen tulokset olivat osallisuuden suhteen samansuuntaisia  
kuin Nylundin (2010) tutkimuksessa, josta poiketen tässä tutkimuksessa käsiteltiin  
myös muita henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja kuin henkilökohtainen avustaja-  
järjestelmää.

Tutkimus vahvisti myös aikaisempien, lähinnä kansainvälisten tutkimusten tuottamaa  
kuvaa henkilökohtaisesta avusta ja osallisuuden monimuotoisuudesta sekä käyttäjäkes-  
keisyyden tärkeydestä osallisuuden kokemusten mahdollistamisessa ja käyttäjäkeskei-  
sen avustamisjärjestelmän merkityksellisyydestä osallisuuden kokemuksen tuottami-  
nessa muihin avustamisjärjestelmiin verrattuna (Priestley 1999; Askheim 2002; Ask-  
heim 2005; Meyer et.al. 2007; Clark et.al. 2008; Gibson et.al. 2009; Wadensten & Ahl-  
ström 2009a; Wadensten 2009b; Fleming-Astaldy 2010). Järjestelmäkeskeisissä henki-  
lökohtaisen avun toteuttamisen malleissa vaikeavammaiselle asiakkaalle syntyy vä-  
hemmän mahdollisuuksia vaikuttaa siihen, kuka avustajaksi palkataan, avustamisen  
aikatauluihin yms. palveluun ja sen toteuttamiseen liittyviin tekijöihin. Asiakas-, kulut-  
taja- ja käyttäjäkeskeiset mallit mahdollistavat vammaiselle asiakkaalle sekä avustajan  
valinnan että avustajan ohjaamisen (Clark et.al. 2008, 689.)

Tutkimuksessa pystyttiin kuvaamaan vaikeavammaisten hyvinvointia osallisuuden kä-  
sitteen avulla sekä palvelujärjestelmän näkökulmasta makrotasolla (toiminnallinen  
osallistuminen) että asiakkaiden kokemana mikrotasolla (osallisuus). Tutkimus vahvisti  
käsitystä siitä, että sekä osallistumisen että osallisuuden käsitteitä tarvitaan ja niitä on  
tarkasteltava osin erillään ja että kulloinkin tarkasteltava ilmiö määrittelee sen, mitä  
osallisuuden tai hyvinvoinnin käsitettä ja sisältöä on milloinkin avattava (Niemelä  
2006, 67; ks. Allardtin objektiivinen ja subjektiivinen hyvinvointi).

## 8 POHDINTA

Vammaispalvelulaki uudistui 1.9.2009 alkaen taaten kaikille lain tarkoittamille vaikeavammaisille henkilöille oikeuden välttämättömään henkilökohtaiseen apuun kotona ja kodin ulkopuolella. Aineistonkeruupaikkakunnalla vamma- ja sairausryhmistä näkövammaisten ja erityisesti kehitysvammaisten asiakkaiden suhteellinen osuus kasvoi. Myös asumisyksiköihin, uutena erityishuoltolain mukaista asumispalvelua tuottaviin asumisyksiköihin, oli asiakkaille myönnetty henkilökohtaista apua. Uusien asiakkaiden henkilökohtainen apu keskittyi kodin ulkopuolisiin toimintoihin pienten tuntimäärien puitteissa. Vammaispalvelulain mukaiseen palveluasumiseen liittyvä henkilökohtainen apu ei lisääntynyt.

Mielenterveyskuntoutujia ei aineistonkeruupaikkakunnalla ollut tullut henkilökohtaisen avun piiriin lakimuutoksen myötä toisin kuin etukäteen ehkä ajateltiin. Mielenterveyskuntoutujien oikeus osallistua yhdenvertaisesti ei edelleenkään toteudu, ainakaan henkilökohtaisen avun avulla. Johtuuko tämä siitä, etteivät monet mielenterveyskuntoutujat miellä itseään vammaisiksi eivätkä siksi hae vammaispalveluja vai odottaako mielenterveyskuntoutujien voimaantuminen suhteessa palvelujärjestelmään vielä itseään? Vaatihan henkilökohtaisen avun järjestelmän syntyminenkin ensiksi vammaisten henkilöiden omaa voimaantumista sekä yksilöinä että ryhmänä.

Kokonaisuutena henkilökohtaisen avun asiakasmäärä kasvoi lakiuudistuksen jälkeen merkittävästi. Asiakasmäärän kasvaessa yhä useamman vaikeavammaisen henkilön osallistumismahdollisuudet erityisesti kodin ulkopuolelle ovat parantuneet. Henkilökohtaisen avun asiakkaiden osallistumista kodin ulkopuolisille areenoille ei ollut aikaisemmin kartoitettu. Tämän tutkimuksen perusteella henkilökohtaisen avun asiakkaat osallistuvat erittäin vähän palkkatyön areenoille. Henkilökohtaista apua on haettukin palkkatyöhön osallistumiseksi vain vähän. Ongelma lienee ensisijaisesti työmarkkinoihin liittyvä rakenteellinen ja poliittinen ongelma. Opiskelujen areenoille osallistumisessa henkilökohtaisella avulla on tällä hetkellä työhön osallistumista enemmän merkitystä, erityisesti vaikeimmin vammaisten kohdalla.

Sosiaalihuoltolain mukaista avotyötä (tai tuettua työtä) kehittämällä voisi aiempaa useampi vaikeavammaisen halutessaan osallistua työn kaltaiseen elämäntoimintaan. Kai-

killä vaikeavammaisilla henkilöillä ei välttämättä ole tietoa avotyön tai tuetun työn mahdollisuuksista. Työtoiminta eri muotoineen ei kuitenkaan tuota kaikille siihen osallistuville vaikeavammaisille osallisuuden kokemusta siitä maksettavan korvauksen pienuuden ja sen rajallisten sekä joissakin tilanteissa yksilöllisiin tarpeisiin vastaamattomuuden vuoksi. Myös päivätoimintaan osallistuminen tuottaa osallisuuden kokemuksia vaihtelevasti.

Vaikeavammaisten muista kodin ulkopuolisista areenoista tämä tutkimus toi uutta, laadullista tietoa. Palvelusuunnitelmissa oli kuvattu kattavasti niitä moninaisia kolmannen ja neljännen sektorin sekä harrastustoiminnan areenoita, joille henkilökohtaisen avun asiakkaat osallistuivat. Yhteiskunnallista toimintaa ja harrastamista oli vammaisharrastuksista ja vammaisyhdistyksissä toimimisesta tavanomaisiin harrastuksiin ja kunnallispolitiikkaan saakka. Yli puolet henkilökohtaisen avun asiakkaista osallistui harrastus- tai yhteiskunnalliseen toimintaan vähintään epäsäännöllisesti. Lähes kaikkien asiakkaiden henkilökohtaista apua oli kohdistettu kodin ulkopuolisiin toimintoihin, yleisimmin asioinneille. Henkilökohtainen apu on kodin ulkopuolisen osallistumisen näkökulmasta erittäin vaikuttava hyvinvointipalvelu.

Aktiivisimpia säännölliseen harrastus- ja yhdistystoimintoihin osallistujia olivat asiakkaat, joiden henkilökohtainen apu oli järjestetty henkilökohtainen avustaja-järjestelmän avulla tai ostopalveluna erillisen avustajaprojektin avulla. Vähiten harrastus- tai yhteiskunnallisiin säännöllisiin toimintoihin osallistuivat asiakkaat, joiden henkilökohtainen apu oli järjestetty kunnallisen vammaisavustajapalvelun avulla sekä muiden ostopalvelujen kuin projektin avulla. Aineiston perusteella ei pystytty arvioimaan, onko osallistumisaktiivisuus henkilökohtaisen avun toteuttamistavan syy vai seuraus. Kokemukseni perusteella sanoisin sen olevan yleensä syy, sillä sosiaalityön palveluohjauksen palvelutarvearviossa esille tullut vaikeavammaisen asiakkaan tarve ja osallistumisaktiivisuus vaikuttaa siihen, mihin palveluun asiakasta ohjataan. Toisaalta toisissa henkilökohtaisen avun toteuttamistavoissa oli järjestelminäkin enemmän täysimääräistä osallisuutta mahdollistavia tekijöitä kuin toisissa. Asiakkaan henkilökohtaisen avun toteuttamistavan valintaprosessi olisikin hyvä dokumentoida palvelusuunnitelmaan, jolloin tulee kirjattua myös se, miten asiakkaan oma mielipide ja toivomukset on otettu huomioon. Palvelusuunnitelmissa voitaisiin asiakkaan kanssa käytyjen neuvottelujen perusteella toiminnallisen osallistumisen lisäksi kuvata ja tavoitella laadullista osallisuutta, joka siis rakentuu yksilöllisesti.

Kaikille vaikeavammaisille henkilökohtaisen avun asiakkaille olisi hyvä taata mahdollisuus tarvittaessa osallistua myös ilta- ja viikonloppuaikoina. Tämä on haaste sosiaalityön palveluohjaukselle ja sen resursseille, jotta asiakkaan mahdollisesti muuttuneet tarpeet tulevat tietoon ja niihin voidaan reagoida esimerkiksi henkilökohtaisen avun toteuttamistapaa muuttamalla. Asiakkaan työnantajuuden perustuvan henkilökohtainen avustaja-järjestelmän lisäksi muitakin henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja voisi mahdollisuuksien mukaan kehittää kohti henkilökohtaisempaa oma-avustaja-järjestelmää. Vähemmän vaihtuvat avustajat voisivat tehdä palvelusta henkilökohtaisempaa. Ostopalveluasumisyksiköissä olisi hyvä varmistaa riittävä aika ja todellinen kohtaaminen sekä kuuleminen jokaisen vaikeavammaisen asiakkaan kanssa jokaisessa avustustilanteessa.

Järjestelmäkeskeisempiä henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja olisi hyvä kehittää vielä enemmän vammaispolitiikan itsenäisen elämän periaatteita korostavaksi ja toteuttavaksi. Henkilökohtaiselle avulle olisi hyvä laatia jonkinlainen sisällönkuvaus tai laatu-kriteerit ja näiden laatimiseen olisi hyvä antaa asiakkaiden itsensä osallistua ja olla osallisia. Osallisuuden käsitteen avaaminen sosiaalityön ja sosiaalipalveluiden käytännöissä auttaisi osallisuuden toteutumisessa ja toteutumisen arvioinnissa.

Kaikki vaikeavammaiset eivät voi tai halua toimia henkilökohtaisten avustajien työnantajina tai hankkia itse henkilökohtaista apua palvelusetelien tai tulevaisuudessa henkilökohtaisten budjettien avulla. Myöskään ostopalveluilla ei voida järjestelmänä taata riittävää tukea sellaisille asiakkaille, jotka eivät elämänpoliittiseen osallisuuteen ilman apua kykene ja joilla ei ole omia voimaannuttavia verkostoja. Yksityistämisen mahdollisuudet eivät poista tarvetta muille henkilökohtaisen avun toteuttamistavoille. Kuluttaja-asiakkaiden ja palvelujen käyttäjäasiakkaiden lisäksi on olemassa asiakkaita, joilla on monenlaisia tuen tarpeita. Tämän vuoksi henkilökohtaisessa avussa tarvitaan myös kunallista vaihtoehtoa palvelutuotannossa, jolloin avustajat toimivat tiiviissä yhteistyössä akselilla asiakas- avustaja – sosiaalityöntekijä. Koska osallisuus on yksilöllistä ja kontekstidonnaista, tarvitaan useita erilaisia vaihtoehtoja henkilökohtaisen avun toteuttamiseksi. Yksilöllisen elämänpolitiikan mahdollistamiseksi tarvitaan erilaisia henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja.

Palvelusetelin laajempi käyttöönotto henkilökohtaisen avun tuottamisessa ja toteuttamisessa toteuttaisi paitsi vammaispalvelulain tarkoitusta, myös vammaispolitiikkaa ja

nykyistä aktiivista kansalaisuutta korostavaa yhteiskuntapolitiikkaa antaen tällaisia arvoja korostavalle asiakkaalle sekä enemmän valinnan vapautta ja mahdollisuuksia että enemmän vastuuta. Palveluseteli voisi käyttöön tullessaan tukea elämänpoliittisesti vaikeavammaisen osallisuutta oman elämänsä muokkaamiseen niissä tilanteissa, joissa vaikeavammaisella henkilöllä on olemassa tähän vaadittavat yksilölliset voimavarat. Palvelusetelien käyttäjien kohderyhmä ja käyttötarkoitus lienee kuitenkin rajallinen.

Kaikissa henkilökohtaisen avun toteuttamistavoissa oli monimuotoisia aineksia osallisuudesta, jonka osallisuuden laatuun vaikuttivat kunkin järjestelmän lisäksi asiakkaan ja avustajan yksilöön liittyvät tekijät. Tutkimuksen tulosten perusteella kunnissa voidaan kiinnittää huomiota omiin henkilökohtaisen avun järjestämistapoihin ja pohtia niiden mahdollisia kehittämistarpeita osallisuuden politiikan näkökulmasta. Esimerkiksi meillä olevissa ja tulevista kuntaliitoksissa voidaan poimia yhteisiin henkilökohtaisen avun toteuttamistapoihin hyvät käytännöt yhdistyvistä kunnista.

Postmodernin maailman pirstaleisuus ja epävarmuus näkyy vaikeavammaisten henkilökohtaisen avun asiakkaiden elämässä monella tavalla. Toisaalta nyky-yhteiskunnan vaatimukset ovat meille kaikille haasteellisia. Vammaispalveluissa on myös sellaisia elämänpolitiikkaan kykeneviä asiakkaita, jotka eivät tarvitse sosiaalityötä vaan ainoastaan palveluja ja jonkin verran palveluohjausta. Asiakkaat tarvitsevat yksilöllisesti mahdollisuuksia erilaisiin osallisuuksiin. Postmoderniin maailmaan kuuluu erilaisten vaihtoehtojen läsnäolo.

Vaikeavammaisten henkilökohtaisen avun asiakkaiden kokemukset eivät selkeästi tukenneet voimakkainta sosiaalista tai yhteiskunnallista vammaisuuden näkökulmaa, jossa ongelmien nähdään syntyvän yhteiskunnan vammaisiin henkilöihin kohdistamasta sorrosta. Toki haastatteluissa tulivat voimakkaasti esille yhteiskunnan rakenteiden ja asenteiden sekä riittämättömien palvelujen tuottamat esteet, mutta haastateltavat kokivat myös vammansa hidastavan, vaikei estävän, osallistumista. Haastateltavat saattoivat myös itse käyttää vammaisen henkilön vastinparina sanaa ”terve”. Haastattelut tukivat sitä sosiaalisen vammaisuuden mallin näkemystä, jonka mukaan vammaisten elämää voivat laadullisesti lähtökohtaisesti parantaa vain vammaiset ihmiset itse. Toisaalta tämä näkemys ei välttämättä liity erityisesti vammaisuuteen, vaan monimutkaisempaan ympäristön sekä muun kulloisenkin yhteiskunnallisen kontekstin, ihmisen psykofyysisen kokonaisuuden ja sosiaalisten suhteiden muodostamaan yksilölliseen kokonaisu-

teen<sup>136</sup>. Haastatellut eivät kokeneet olevansa syrjäytyneitä, mutta kokivat heitä ympäröivän yhteiskunnan olevan vielä melko syrjäyttävä.

Henkilökohtainen apu on merkittävä palvelu osallisuuden mahdollistajana. Aivan täysimääräiseen osallisuuteen voi kuitenkin olla vielä matkaa.

”... mitä sää aattelet, mitkä tekijät sun elämässä on edistänyt sitä ja edistää sitä että sää pääset sinne yhteiskunnan keskeen ja koet sitä hyvää osallisuuden tunnetta niin mikä sitä edistää tai on edistänyt ja mikä estää? (Mari)

No siis – ylipäätään tämä vamma estää paljon sitä ja kyllä se avustaja on suurin tekijä, että pääsee niinku siihen keskiöön tai ees lähelle sitä koska... en mää pääsis minnekään! Samati niinku taksikuski, avustaja ja taksikuski niin ne on semmosia, jotka suurimmaksi osaksi edistää sitä mun keskiössä olemista...oon mää vaiheessa mutta oon mää paljon paljon lähempänä mitä mää olin joskus.” (Haastateltava 4.)

Mitähän siihen vaajittas? Että ois niin, ettei tarvii yhtään sumplia? (Mari)

No, päättäjiltä se vaatis aika paljon ymmärrystä ja semmosta niinku joskus on sanottu, että vaikka mää kuinka ymmärrän sen toisaalta että te sosiaalityöntekijätkin että teilläkin on niinku rajotetut määrärahat. Mutta sekä päättäjien että teidän sosiaalityöntekijöitten niin pitäis kokeilla sitä. Teidän pitäis olla yks viikko meidän kengissä ja kokeilla sitä miltä se tuntuu elää näin. Että matkat on rajotettu, kaikki on rajotettu, sää joutut suurimpaan osaan suurin piirtein asioita mitä sää teet niin pyytämään apua toisilta ihmisiltä. Että se ois varmaan semmonen, vaikka raha on aina niinku jonkunlainen este, mutta se ois semmonen joka avais niinku älyttömän monen päättäjän ja sosiaalityöntekijän silmät varmaan kun ne ite kokeilis. Eikä mitään yhtä päivää, vaan että se ois niinku vähän pitempi. Että sulle niinku tyyliin liimattais mun jalat ja kokeilisit, että miltä se tuntuu kun sää et vaan, vaikka sää kuinka haluat, niin sää et vaan voi. Semmonen olis mun mielestä aika tehokas keino.” (Haastateltava 4.)

Jään pohtimaan, mihin käsitettä vammaisuus loppujen lopuksi tarvitaan. Tarvitaanko sitä lähinnä hallinnollisiin tarkoituksiin palvelujärjestelmän näkökulmasta erityispalvelujen järjestämiseksi niihin järjestelmän näkökulmasta oikeutetuille? Kuinka pitkälle vammaisia voidaan määrittää, kohdella tai palvella yhtenä ryhmänä vai voitaisiinko heidät nähdä palvelujärjestelmissä vielä nykyistäkin enemmän yksilöinä, jotka toteuttavat omaa elämänpolitiikkaansa ja tukea heitä näissä yksilöllisissä tavoitteissaan? Toisaalta vammaiset henkilöt voivat itsekin tarvita vammaisuuden käsitettä kuvaamaan sitä ilmiötä, jonka puolesta he ovat tehneet ja tekevät edelleen aktiivista voimaannuttavaa ja valtaistavaa (vammais)politiikkaa.

---

<sup>136</sup> Ks. myös Albrecht & Dewlieger 1999, 986.

Vammaiset henkilöt ovat itse aikaan saaneet vuosikymmenien aikana sellaista sosiaalista muutosta yhteiskunnassa ja sen järjestelmissä, joka on edesauttanut heidän osallisuuttaan. He tekivät tuolloin omasta henkilökohtaisestaan poliittista. Henkilökohtaisen avun synty ja kehittyminen on tästä yksi esimerkki. Vammaiset henkilöt ovat jo osittain pystyneet purkamaan asiantuntijakeskeisiä instituutioita kohti asiakas- ja yksilökeskeisimpiä toimintatapoja. Tässä ovat tavallaan yhdistyneet yksilöllisyys ja yhteisöllisyys kun yhdessä toimien on saavutettu yksilöllisyyttä.

Myös osallisuuden käsitettä voidaan pohtia. Mikä merkitys osallisuuden käsitteellä on vammaisten henkilöiden arkielämässä? Olisiko esimerkiksi yhdenvertaisuuden käsite laajemmin ja yhtäläisemmin ymmärretty kuin osallisuus? Erilaiset vammaispoliittiset ohjelmat ovat tekstien lisäksi myös poliittista toimintaa, jolla on vaikutuksia. Konstruktiot ja teksteissä käytetyt käsitteet vaikuttavat siihen millainen todellisuudesta muotoutuu. Tästä ja emansipatorisesta näkökulmasta voisi puhe yhdenvertaisuudesta ja oikeuksista olla osallisuuspuhetta vaikuttavampaa vammaisia henkilöitä ajatellen ainakin kun osallisuuden käsite on vielä niin monella tapaa tulkittavissa ja usein hankalasti aukaistavissa.

Laadullisesta osallisuudesta suhteessa henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapoihin tutkimus toi uutta, käsitteellisestikin jäsentyvää tietoa. On tärkeä ymmärtää, kuinka erilaisia voivat olla saman hyvinvointipalvelun, henkilökohtaisen avun piiriin kuuluvat palvelun eri toteuttamistavat. Toiminnallinen osallistuminen ei kerro koko totuutta osallisuudesta, joka on kokemuksellista, laadullista, yksilöllistä ja monimuotoista. Siksi tarvittiin monimetodisuutta ja tilastollisen aineiston lisäksi myös haastatteluaineistoa. Haastatteluista saatujen kokemuksellisten tietojen perusteella pystytään kehittämään rajoitetummin osallisuutta mahdollistavia henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja kohti täysimääräisempää ja käyttäjakeskeisempää osallisuutta. Haastattelujen avulla syntyi myös kuva osallisuuden kokemisen yksilöllisestä vaihtelusta.

Monien metodien ja aineistojen käyttö vahvisti ja monipuolisti tutkimustuloksia. Haastatteluaineisto syvensi ja vahvisti tilastollisen aineiston piirtämää kuvaa osallistumisesta yleensä ja eri henkilökohtaisen avun toteuttamistapojen ryhmissä. Tilastollinen aineisto puolestaan vahvisti haastatteluista syntynyttä kuvaa henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen mahdollistamasta osallisuudesta osallistumisen näkökulmasta. Esimerkiksi tilastollinen aineisto liitti ”työnantajamallin” vaikeavammaisten asiakkaiden

aktiiviseen toiminnalliseen osallistumiseen ja samalla laadullinen aineisto kertoi työnantajamallin mahdollistavan järjestelmänä parhaiten täysimääräisen osallisuuden kokemista. Pelkän tilastollisen asiakasrekisteriaineiston avulla ei olisi pystynyt arvioimaan henkilökohtaisen avun merkitystä osallisuuden tuottamisessa osallisuuden laadullisuuden, kokemuksellisuuden, yksilöllisyyden ja monimuotoisuuden vuoksi.

Tutkittava ilmiö ja aineistot olivat laajoja. Joitakin osa-alueita voitaisiin tarkastella myös erillisinä sekä uusista näkökulmista vielä syvällisemmin monimetodisuutta hyödyntäen. Tässä tutkimuksessa ei pystytty varsinaisesti vastaamaan siihen, lisääkö osallistuminen osallisuuden kokemista. Vastausta tähän voitaisiin tavoitella esimerkiksi monimuuttujamenetelmien käyttöä mahdollistavan kyselyn avulla. Myös kehitysvammaisten henkilökohtaisen avun asiakkaiden kokemuksia olisi mielenkiintoista tutkia syvällisemmin. Palvelusuunnitelmien tekstien tarkempi analysointi asiakkaan osallisuuden, itsemääräämisoikeuden sekä valinnanvapauden näkökulmasta olisi myös kiinnostavaa. Palvelusuunnitelmien tekstien diskursiivista kertomaa osallisuudesta olisi mielenkiintoista verrata haastattelujen kokemukselliseen kuvaan. Yhtenä käytännön kehittämishankkeena näen myös palvelusuunnitelmien kehittämisen systemaattisen tiedon keruun välineiksi myös osallistumisen ja osallisuuden tavoitteiden näkökulmasta.

Osa (vaikea)vammaisista kokee olevansa yhteiskunnan keskiössä (osallisuus), osa reunoilla (osattomuus) ja osa näiden ulottuvuuksien välimaastossa. Itsensä sijoittaminen suhteessa yhteiskunnan keskiöön riippuu siitä, mitkä ovat omat yksilölliset arvot, joista oma osallisuuden kokemus koostuu ja miten nämä arvot omassa elämässä toteutuvat. Tulevaisuuden haasteita ovat myös vammaisten henkilöiden keskinäisen yhdenvertaisuuden lisääminen sekä vammaisten henkilöiden ja viranomaisten turhan vastakainasettelun vähentäminen.

Vammaispalvelulain tarkoituksen mukaisesti henkilökohtainen apu edistää vammaisten henkilöiden mahdollisuutta yhdenvertaiseen elämään sekä kompensoi vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Vammaispalveluilla ja henkilökohtaisella avulla voi olla välittävä merkitys vammaisen yksilön ja yhteiskunnan välisessä ristiriitaisessakin suhteessa. Kuitenkaan henkilökohtainen apu ei ole pystynyt mahdollistamaan täyttä yhdenvertaisuutta tai poistamaan yhteiskunnassa olevia esteitä. Henkilökohtaisen avun asiakkaiden kokemusten perusteella esteellisyttä on yhteiskunnassamme edelleen eikä

henkilökohtaista apua usein myönnetä siinä laajuudessa, että se mahdollistaisi asiakkaille itselleen kokemusta täydestä yhdenvertaisuudesta.

Vammaispalvelulain uudistusta koskevassa hallituksen esityksessä 166/2008 tavoiteltiin vaikeavammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden ja itsenäisyyden lisäämistä sekä heidän yhteiskunnan eri toimintoihin osallistumismahdollisuuksiensa parantamista. Tämän tutkimuksen perusteella voidaan arvioida näin tapahtuneen henkilökohtaisen avun osalta sekä määrällisesti että laadullisesti työelämän areenoille osallistumista lukuun ottamatta. Jatkossa tulisi varmistua siitä, että kaikki henkilökohtaisen avun toteuttamistavat tukevat lain tarkoitusta yhdenvertaisesti yksilöllisiä osallistumisen ja osallisuuden mahdollisuuksia tarjoamalla.

Mahdollisuus osallistumiseen ja osallisuuteen eivät ole ylellisyyttä vaan yhdenvertaisuutta. Henkilökohtainen apu voidaan nähdä erityisiin tarpeisiin vastaavana resurssina ei-erityiseen, mutta tavoiteltavaan ja arvokkaaseen osallisuuteen. Hyvinvoinnin teoreettisesta näkökulmasta osallisuus voidaan nähdä hyvinvointitarpeena ja henkilökohtainen apu resurssina. Henkilökohtaisen avun avulla on mahdollista tuottaa osallistumismahdollisuuksia, osallisuuden kokemuksia sekä hyvinvointia. Mahdollisuuksien olemassa ollessa toiminnallinen osallistuminen, sekä osallisuus ja hyvinvointi kokemuksina toteutuvat kuitenkin aina yksilöllisesti. Monimuotoisen osallisuuden ja hyvinvoinnin arvioimiseksi tarvitaan metodisestikin monimuotoisia kuvauksia ja analyyseja.

## LÄHTEET

**Aho Päivi 1994.** Sosiaalihuollon yhteiskunnallinen tehtävä. Teoksessa Aho Päivi, Aaltonen Elli & Ruuskanen Raili (toim.) 1994: Sosiaalihuollon perusteet – tarpeet, toiminta ja tekijät. WSOY. WSOY:n graafiset laitokset. Juva.

**Ahponen Helena 2008.** Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen, yksilöllinen ja erilainen elämäntilanne. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94/2008. Kela. Helsinki.

**Alasuutari Pertti 1999.** Laadullinen tutkimus. Vastapaino. Tampere.

**Albrecht Gary & Dewlieger Patrick 1999.** The disability paradox: high quality of life against all odds. Social science & Medicine 48/1999. 977- 988.

**Alkula Tapani, Pöntinen Seppo, Ylöstalo Pekka 1999.** Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. WSOY. Juva.

**Allardt Erik 1976.** Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. WSOY. Porvoo.

**Allardt Erik 1998.** Hyvinvointitutkimus ja elämänpolitiikka. Teoksessa Roos J.P. & Hoikkala Tommi (toim.): Elämänpolitiikka. Gaudeamus, Tampere. 34- 53.

**Anderberg Peter 2006.** Peer assistance for personal assistance: analysis of online discussions about personal assistance from a Swedish web forum for disabled people. Disability & Society 3/2007. 251- 265.

**Andrew Michael 2009.** Nothing personal. Community Care. 9 July 2009. 24- 30.

**Arajärvi Pentti 2009.** UN CRPD and the human right of persons with disabilities. Teoksessa Kumpuvuori Jukka & Scheinin Martin (toim.). United Nations Convention on the rights of persons with disabilities. Multidisciplinary perspectives. The center for human right of persons with disabilities in Finland. Vaasa. 34- 51.

**Arksey Hilary & Baxter Kate 2011.** Exploring the temporal aspects of direct payments. The british journal of social work 4/2011.

**Askheim Ole-Petter 2005.** Personal assistance – direct payments or alternative public service. Does it matter for the promotion of user control? Disability and society. 3/2005. 247- 260.

**Askheim Ole-Petter 2002.** Personal assistance for disabled people. The Norwegian experience. International Journal of Social Welfare. 4/1999. 111- 120.

**Barnes Colin 1996.** Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in western society. Teoksessa Barton Len (toim.). Disability and society: Emerging Issues and Insights. Longman sociology series. Addison Wesley Longman. London. 43- 79.

**Barnes Colin, Mercer Geof & Shakespeare Tom 1999.** Exploring disability. Polity Press. Cambridge.

**Barnes Colin 2003.** What a difference a decade makes: reflections on doing “emancipatory” disability research. *Disability & Society* 1/2003. 3- 17.

**Barnes Colin 2007.** Direct Payments for Personal Assistants for Disabled People: a key to independent living? Background notes to a verbal presentation at the centre for Independent Living Dublin June 5<sup>th</sup> 2007. Moniste.

**Barnes Colin & Mercer Geoff 2010.** Exploring disability. Second Edition. Polity Press Cambridge.

**Bauman Zygmunt 2004.** Community. Seeking Safety in an Insecure World. Cambridge & Oxford. Polity Press & Blackwell.

**Beck Ulrich, Giddens Anthony & Lash Scott 1995.** Johdanto. Teoksessa Beck Ulrich, Giddens Anthony & Lash Scott. *Nykyajan jäljillä. Vastapaino.* Tampere. 7- 9.

**Beck Ulrich 1995.** Poliitiikan uudelleen keksiminen: kohti refleksiivisen moderniaation teoriaa. Teoksessa Beck Ulrich, Giddens Anthony & Lash Scott. *Nykyajan jäljillä. Vastapaino.* Tampere. 11- 82.

**Booth Tim 1996.** Sounds of still voices: issues in the use of narrative methods with people who have learning difficulties. Teoksessa Barton Len (toim.). *Disability and society: Emerging Issues and Insights.* Longman sociology series. Addison Wesley Longman. London. 237- 253.

**Boyle Geraldine 2008.** Autonomy in long-term care: a need, a right or a luxury? *Disability & Society* 7/2008. 299- 310.

**Braitenbach Nancy 2001.** Ageing with intellectual disabilities: discovering disability with old age: same or different? Teoksessa Priestley Mark (toim.). *Disability and the life course. Global perspectives.* Cambridge university press. Cambridge. 231- 239.

**Bricout John C. & Bentley Kia J. 2000.** Disability status and perceptions of employability by employers. *Social Work Research.* 2/2000. 87- 95.

**Clark Mary, Hagglund Kristofer & Sherman Ashley 2008.** A longitudinal comparison of consumer-directed and agency-directed personal assistance service programmes among persons with physical disabilities. *Disability & rehabilitation* 30/2009. 689- 695.

**Corker Mairian & Shakespeare Tom 2002.** Mapping the Terrain. Teoksessa Corker Mairian & Shakespeare Tom (toim.). *Disability/postmodernity. Embodying disability theory.* Continuum. London. 1- 17.

**Disability and social exclusion in the European Union 2002.** Final study report. European disability forum. Saatavilla: [http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:qEuDAUXDrIoJ:cms.horus.be/files/99909/MediaArchive/pdf/disability%2520and%2520social%2520exclusion%2520in%2520the%2520eu.pdf+Disability+and+social+exclusion+in+the+European+Union+2002.+Final+study+report.&hl=fi&gl=fi&pid=bl&srcid=ADGEEShczXobI43kolcW6rW067nUqM3m5bjuDQLMNWRbmLw6OB35\\_je4XXo8p-gxF9Nb9rW1XrcLDT-cf5JmSV\\_ieFL8Dvmi5ZxSXFgdisIA-d-](http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:qEuDAUXDrIoJ:cms.horus.be/files/99909/MediaArchive/pdf/disability%2520and%2520social%2520exclusion%2520in%2520the%2520eu.pdf+Disability+and+social+exclusion+in+the+European+Union+2002.+Final+study+report.&hl=fi&gl=fi&pid=bl&srcid=ADGEEShczXobI43kolcW6rW067nUqM3m5bjuDQLMNWRbmLw6OB35_je4XXo8p-gxF9Nb9rW1XrcLDT-cf5JmSV_ieFL8Dvmi5ZxSXFgdisIA-d-)

[mUU9Ww8Zf970uGrEL29hnK0hYkAo9&sig=AHIEtbSI64\\_XXM-TBsd0LQTD7CTKmvxR6g](https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2011.05.001) (viitattu 27.5.2011)

**Ekholm Elina 2009.** Monimuotoisuus ja esteettömyys. Näkövammaisten asiantuntijoiden työelämäkokemuksia. Ennora. Espoo.

**Eräsaari Leena 2006.** New Public Management on julkisen sektorin vääryyksien isä. Teoksessa Helne Tuula & Laatu Markku (toim.). Vääryyskirja. Kelan tutkimusosasto. Helsinki. 87- 102.

**Eräsaari Leena 2010.** Miten tutkia laitoshoittoa? Teoksessa Teittinen Antti (toim.). Hoivan politiikka. Pois laitoksista. 199- 214.

**Eskola Jari & Suoranta Juha 1998.** Johdatus laadulliseen tutkimukseen 1998. Vastapaino. Tampere.

**Eskola Jari 2007.** 6- 8? (Teema) haastattelututkimuksen toteuttamisesta. Teoksessa Viinamäki Leena & Saari Erkki (toim.). Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Gummerus. Jyväskylä. 11- 31. 32- 46.

**Estrada-Hern Noel, Wadsworth John S., Nietupski John A., Warth Judy & Winslow Amy 2008.** Employment or economic success: the experience of individuals with disabilities in transition from school the work. Journal of Employment Counselling. Volume 45/2008. 14- 24.

**Eriksson Susan 2008.** Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemääräminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Solver palvelut Oy. Anjalankoski.

**Flaming-Castaldy Rita P. 2010.** Are satisfaction with and self-management of personal assistance services associated with the life satisfaction of persons with physical disabilities? Disability & Rehabilitation. 11/2010.

**Ghai Anita 2001.** Marginalisation and disability: experiences from the third world. Teoksessa Priestley Mark (toim.). Disability and the life course. Global perspectives. Cambridge university press. Cambridge. 26- 37.

**Gibson Barbara, Brooks Dina, Dematteo Dale & King Audrey 2007.** Consumer-directed personal assistance and care. Perspectives of workers and ventilator users. Disability & Society 3/2009. 317- 330.

**Giddens Anthony 1991.** Modernity and Self-identity: Self and society in the Late-modern age. Polity. Cambridge.

**Giddens Anthony 1995.** Elämää jälkitraditioanaalisessa yhteiskunnassa. Teoksessa Beck Ulrich, Giddens Anthony & Lash Scott. Nykyaajan jäljillä. Vastapaino. Tampere. 83- 152.

**Haahtela Riikka 2006.** Osallisuuskeskustelut sosiaalityössä. Neljä näkökulmaa sosiaalityössä tuotettuihin osallisuusmahdollisuuksiin. Pro gradu tutkielma. Tampereen Yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Julkaisematon.

**Haarni Ilka 2006.** Keskenikäistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöitten hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakesin raportteja 6/2006. Valopaino Oy. Helsinki.

**Hallituksen esitys 166/2008.** Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.

**Hammel Joy, Magasi Susan, Heinemann Allen, Whiteneck Gale, Bogner Jennifer & Rodriguez Evelyn 2008.** What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. Disability & Rehabilitation 30/2009. 1445- 1460.

**Hanhivaara Pirjo 2006.** Maailmaa syleilevä osallisuus – osallisuuden suhde kouluun. Nuorisotutkimus. Kunta ja osallisuus 3/2006. Nuorisotutkimusseura ry. Hakapaino Oy. Helsinki. 29- 38.

**Harju Aaro 2005.** Kansalaisyhteiskunta vapaaehtoistoiminnan innoittajana. Teoksessa Nylund Marianne & Yeung Anne Birgitta. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino. Tampere. 58- 80.

**Heikkilä Matti 2000.** Syrjäytymisen tutkimus 1990- luvulla. Teoksessa Heikkilä Matti & Kajanoja Jouko (toim.). Köyhyys ja hyvinvointivaltion murros. Gaudeamus. Helsinki. 167- 181.

**Heinonen Marjo 2006.** Sata tarinaa pulasta ja avusta. Teoksessa Heinonen Marjo & Saraste Heini (toim.). Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Sata tarinaa henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti, Kynnys ry. Vaasa. 54- 79.

**Heinonen Marjo & Nurmi-Koikkalainen Päivi 2006.** Kolmea väylää pitkin hyvään lopputulokseen. Teoksessa Heinonen Marjo & Saraste Heini (toim.). Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Sata tarinaa henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti, Kynnys ry. Vaasa. 226- 240.

**Heiskanen Marja-Liisa 2008.** Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kaksi vuosikymmentä suomalaisessa vammaispolitiikassa. Stakes. Raportteja 10/2008. Saatavilla <http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/raportit/R10-2008-VERKKO.pdf> (viitattu 27.5.2011)

**Helne Tuula 2000.** Toiseudesta yhteisyyteen – kysymyksiä syrjäytymiskeskustelun oletuksista. Teoksessa Heikkilä Matti & Kajanoja Jouko (toim.). Köyhyys ja hyvinvointivaltion murros. Gaudeamus. Helsinki. 182 – 200.

**Helne Tuula 2002a.** Syrjäytymisen yhteiskunta. Tutkimuksia 123. Stakes. Helsinki.

**Helne Tuula 2002b.** Sisällä, reunalla, ulkona? Teoksessa Juhila Kirsi, Forsberg Hannele & Roivainen Irene (toim.). Marginaalit ja sosiaalityö. Kopijyvä Oy. Jyväskylä. 20- 43.

**Helne Tuula & Laatu Markku 2006.** Johdanto: Hyvinvointipolitiikka ja sen vääryydet. Teoksessa Helne Tuula & Laatu Markku (toim.). Vääryyskirja. Kelan tutkimusosasto. Helsinki. 9- 40.

**Hellsten Katri 1993.** Vaivaishoidosta hyvinvointivaltion kriisiin. Hyvinvointivaltiokehitys ja sosiaaliturvajärjestelmän muotoutuminen Suomessa. Sosiaalipolitiikan laitoksen tutkimuksia 2/1993. Helsingin yliopisto. Helsinki.

**Hintsala Susanna, Seppälä Heikki & Teittinen Antti 2008.** Teoksessa Hirvilammi Tuuli & Laatu Markku (toim.). Toinen vääryyskirja. Lähikuvia sosiaalisista epäkohdista. Kelan tutkimusosasto. Helsinki. 217- 231.

**Hirsjärvi Sirkka, Remes Pirkko & Sajavaara Paula 1997.** Tutki ja kirjoita. Kirjayhtymä Oy. Helsinki.

**Holm Pasi & Hopponen Anneli 2007.** Vammaisten työkyky vuonna 2007, vertailua työttömiin. Pellervon taloudellisen tutkimuslaitoksen raportteja 202. Helsinki.

**Holt Judith, Chambless Catherine, Hammond Marilyn 2006.** Employment personal assistance services (EPAS): A Medicaid work support. Journal of Vocational Rehabilitation 24/2006. 165- 175.

**Iwakuma Miho 2001.** Ageing with disability in Japan. Teoksessa Priestley Mark (toim.). Disability and the life course. Global perspectives. Cambridge university press. Cambridge. 219 - 230.

**Ikonen Oiva 2000.** Kaikille yhteiseen yhteiskuntaan. Teoksessa Peltonen Marketta & Puupponen Hannu (toim.). Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia. PainoPorras Oy. Jyväskylä. 121- 139.

**Ilmonen Kari, Kerminen Päivi & Lindberg Erja 2011.** Työelämäosallisuuden edistäminen on yhteinen asia. Asiantuntijaryhmän ehdotukset heikossa työmarkkina-asemassa olevien henkilöiden työelämäosallisuuden lisäämiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 4/2011. Helsinki.

**Johnson Burke & Turner Lisa 2003.** Data collection strategies in mixed methods research. Teoksessa Tashakkori Abbas & Teddlie Charles (toim.). Handbook of mixed methods in social and behavioral research. Sage publications. London. 297- 320.

**Juhila Kirsi 2002.** Sosiaalityö marginaalissa. Teoksessa Juhila Kirsi, Forsberg Hannele & Roivainen Irene (toim.). Marginaalit ja sosiaalityö. Kopijyvä Oy. Jyväskylä. 11- 19.

**Juhila Kirsi 2006.** Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Vastapaino. Tampere.

**Junttila Antti 2008.** Palvelusuunnitelma ja osallisuus. Kysely vammaispalvelun asiakkaille, joille on myönnetty palveluasuminen henkilökohtaisen avustajan turvin. Helsingin sosiaalivirasto. Kehittämispalvelut. Moniste.

**Järvikoski Aila, Härkäpää Kristiina & Pättikangas Mervi 1999.** Vammaisen henkilön valtaistuminen – palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa Nouko-Juvonen Susanna (toim.). Pyörätuolitango – näkökulmia vammaisuuteen. Edita. Helsinki. 103-126.

**Kaleva 2.10.2008.** ”Työkyvyttömyyseläkeläisiltä löytyy työhaluja”.

**Karvinen-Niinikoski Synnöve & Meltti Tero 2003.** Muutosprosessissa ristiriitaistuva sosiaalityö. Teoksessa Satka Mirja, Pohjola Anneli & Rajavaara Marketta (toim.). Sosiaalityö ja vaikuttaminen. SoPhi. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä. 31- 53.

**Karvonen Sakari 2008.** Hyvinvointi työikäisten kokemana. Teoksessa Moisio Pasi, Karvonen Sakari, Simpura Jussi & Heikkilä Matti (toim.). Suomalaisten hyvinvointi 2008. Vammalan kirjapaino Oy. Vammala. 96 – 115.

**Kananoja Aulikki, Niiranen Vuokko & Jokiranta Harri 2008.** Kunnallinen sosiaalipolitiikka. Osallisuutta ja yhteistä vastuuta. PS-kustannus. Juva.

**Katsui Hisayo 2005.** Towards equality. Creation of the disability movement in Central Asia. Department of social policy and institute of development studies. Kynnys ry. Helsinki.

**Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry ja Me Itse ry 2006.** Kehitysvammaisille avustaja mahdollistaa oman elämän. Teoksessa Heinonen Marjo & Sarasta Heini 2006 (toim.). Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti, Kynnys ry. Vaasa. 202- 207.

**Kemppainen Erkki 2008.** Kohti esteetöntä yhteiskuntaa. Yhteiskuntapolitiikan normatiiviset keinot esteettömyyden edistämässä. Stakes – raportteja 33/2008. Valopaino Oy. Helsinki. Saatavilla <http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/raportit/R33-2008-VERKKO.pdf> (viitattu 27.5.2011)

**Kettunen Terttu, Ihalainen Jarmo & Heikkinen Hannele 2001.** Monimuotoinen sosiaaliturva. WSOY. Helsinki.

**Kettunen Pekka 2002.** Miksi osallistumisesta puhutaan? Osallistumisen kehittäminen suomalaisissa kunnissa. Teoksessa Bäcklund Pia, Häkli Jouni & Schulman Harry (toim.). Osalliset ja osaajat. Kansalaiset kaupungin suunnittelussa. Gaudeamus. Helsinki. 18- 35.

**Kiilakoski Tomi 2007.** Johdanto: lapset ja nuoret kuntalaisina. Teoksessa Gretchel Anu & Kiilakoski Tomi (toim.). Lasten ja nuorten kunta. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura. Julkaisuja 77. Hakapaino Oy. Helsinki.

**Kikkas Kaido 2001.** Lifting the Iron Curtain. Teoksessa Priestley Mark (toim.). Disability and the life course. Global perspectives. Cambridge university press. Cambridge. 50- 63.

**Kinnunen Petri 1998.** Hyvinvoinnin ruletti. Tutkimus sosiaalisen tuen verkostojen jäsentymisestä 1990-luvun lopun Suomessa. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry. Helsinki.

**Kinnunen Petri 2008.** Sosiaalipalvelujen tutkimus ja kehittäminen. Luento Oulussa 2.10.2008.

**Kivirauma Joel & Laitinen Matti 2009.** The changing relationship between disability and education. Teoksessa Kumpuvuori Jukka & Scheinin Martin (toim.). United Nations Convention on the rights of persons with disabilities. Multidisciplinary perspectives. The center for human rights of persons with disabilities in Finland. Vaasa. 67- 98.

**Komiteanmietintö 1982.** Komiteanmietintö 1982/35. Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitean mietintö. Valtioneuvosto. Helsinki.

**Korkiamäki Riikka, Nylund Marianne, Raitakari Suvi & Roivainen Irene 2008.** Yhteisösosiaalityö kansalaisyhteiskunnan ja asiakastyön pinnassa. Teoksessa Roivainen Irene, Nylund Marianne, Korkiamäki Riikka & Raitakari Suvi (toim.). Yhteisöt ja sosiaalityö. Kansalaisen vai asiakkaan asialla? PS-kustannus. Juva.

**Korpela Timo (toim.). 2003.** Ei enempää kuin elämää. Antologia vammaisten ihmisten arjesta. Valtakunnallinen vammaisneuvosto Vane-julkaisuja 2.

**Koskiahho Briitta 2002.** Onko osallisuus vahvaa demokratiaa? Maankäyttö- ja rakennuslain soveltamisesta. Teoksessa Bäcklund Pia, Häkli Jouni & Schulman Harry (toim.). Osalliset ja osaajat. Kansalaiset kaupungin suunnittelussa. Gaudeamus. Helsinki. 36- 57.

**Koster Wendy & Khetani Mary Alunkal 2008.** Measuring participation of children with disabilities; Issues and challenges. Disability & Rehabilitation 8/2008. 639- 648.

**Kotiranta Pirjo-Liisa 2008.** Asumiseen laatua informaatio-ohjauksella. Arviointia Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuosituksen vaikutuksista kunnissa. Stakes – raportteja 31/2008. Valopaino Oy. Helsinki. Saatavilla <http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/raportit/R31-2008-VERKKO.pdf> (viitattu 27.5.2011)

**Kullas Terttu 2000.** Lähihoitoa pienellä palkalla vuorotta. Ongelmat henkilökohtaisen avustajan työssä. Suomen lähi- ja perushoitajaliitto. Helsinki.

**Kumpulainen Aila 2003.** Vammaispalvelut kunnissa. Vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja taloudellisten tukitoimien asiakkaat ja kustannukset kunnissa 2001. Suomen kuntaliitto. Helsinki.

**Kumpulainen Aila 2008.** Kuusikkokuntien vammaispalvelu raportti ja liitteet 2007. Saatavilla: <http://www.kuusikkokunnat.fi/?id=D31125FD-1732496A88B7-E036AEDBC563> (viitattu 27.5.2011)

**Kumpulainen Aila 2009.** Kuusikkokuntien vammaispalvelu raportti ja liitteet 2008.

**Kumpulainen Aila 2010.** Kuusikkokuntien vammaispalvelu raportti ja liitteet 2009.

**Kumpuvuori Jukka & Högbäck Marika 2003.** Vammaisten henkilöitten ihmisoi-  
keudet Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. Edita Prima Oy. Helsinki.

**Kumpuvuori Jukka 2006.** Perusoikeuksien rajoittamisesta kehitysvammapalvelujen toteuttamisessa. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006: 45. Yliopistopaino. Helsinki.

**Kuntalaki.** 1995:365.

**Kuotola Urpo 1976.** Näkövammaisten integroituminen yhteiskuntaan. Tampere.

**Kuotola Urpo 1985.** Vammaisten elinolot ja integroituminen yhteiskuntaan. Sosiaali-hallituksen julkaisuja 9/85. Helsinki.

**Könkkälä Kalle 2006.** Itsenäisen elämän maihinnousu Suomeen. Teoksessa Heinonen Marjo & Sarasta Heini 2006 (toim.). Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti, Kynnys ry. Vaasa. 18- 28.

**Laiho, Veera & Happonen, Anneli & Latvala, Terhi & Rämö, Anna-Kaisa 2010.** Erityisryhmien työkyky, työttömät ja vammaiset. Pellervon taloudellinen tutkimuslaitos.

**Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.** 1977:519.

**Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.** 1987: 280.

**Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.** 2008:981.

**Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista.** 2000:812.

**Lampinen Reija 2007.** Omat Polut! Vammaisista lapsista täysivaltaisiksi aikuisiksi. Edita. Helsinki.

**Linnakangas Ritva, Suikkanen Asko, Savtschenko Viktor & Virta 2006.** Uuden alussa vai umipukujassa. Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Stakes. Valopaino. Helsinki.

**Lehto Markku 2011.** Kaikki mukaan! Osatyökykyiset työmarkkinoilla. Selvitysmiehen raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 5/2011. Helsinki.

**Lehtomäki Elina 2005.** Pois oppimisyhteiskunnan marginaalista. Koulutuksen merkitys vuosina 1960 – 1990 opiskelleiden lapsuudestaan kuurojen ja huonokuuloisten aikuisten elämänsäkulussa. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

**Levitas Ruth, Pantazis Christina, Fahmy Eldin, Gordon David, Lloyd Eva & Pat-sios Demi 2007.** The Multi-dimensional analysis of social exclusion. Department of Sociology and School for Social Policy, Townsend Centre for the International Study of Poverty and Bristol Institute for Public Affairs. University of Bristol.

**Levy Traci & Little Deborah 2008.** Who cares and other tensions between a public ethic of care and disability studies. Paper presented at the annual meeting of the APSA 2008. Hynes convention center. Boston. Massachusetts.

**Lister Ruth, Williams Fiona, Anttonen Anneli, Bussemaker Jet, Gerhard Ute, Heinen Juacqueline, Johansson Stina, Arnlaug Leira, Birte Siim, Tobio Constanza & Gavanas Anna 2007.** Gendering citizenship in Western Europe. New challenges for citizenship research in a cross-national context. Policy Press. Bristol.

**Leppälä Raija 2004.** Ohjeita tilastollisen tutkimuksen toteuttamiseksi SPSS for Windows-ohjelmiston avulla. Matematiikan, tilastotieteen ja filosofian laitos. Tampereen yliopisto B 53. Tampere. Moniste.

**Loijas Sari 1994.** Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämänkulku. Stakes – raportteja 155. Gummerus. Jyväskylä.

**Lord Janet E. & Stein Michael Ashley 2009.** Participatory justice, the UN disability human rights convention, and the right to participate in sport, recreation and play. teoksessa Teoksessa Kumpuvuori Jukka & Scheinin Martin (toim.). United Nations Convention on the rights of persons with disabilities. Multidisciplinary perspectives. The center for human rights of persons with disabilities in Finland. Vaasa. 226- 240.

**Lustig Daniel C. & Strauser David R. 2007.** Causal Relationship Between Poverty and Disability. Rehabilitation Counseling Bulletin. 50/2007. 194 – 202.

**Malhotra Ruth 2006.** Empowering people with disabilities. New politics. Summer 2006. 55 – 59.

**Mansikkamäki Raija 2010.** Palveluseteli ja avustajapalvelu. Näkökulmana henkilökohtainen apu ja palveluasuminen. Vammaispalvelut 10. Seminaari 14-15.4.2010 Helsingin Messukeskuksessa. Moniste. 141- 158.

**Mathias Ruth & Benjamin A.E. 2008.** Paying friends, family members or strangers to be home based personal assistants. How satisfied are consumers? Journal of disability policy studies 4/2008. 205 – 218.

**Matikka Leena M. 1999.** Elämänlaatu vammaispalvelujen tavoitteena. Teoksessa Nouko-Juvonen Susanna (toim.). Pyörätuolitango – näkökulmia vammaisuuteen. Edita. Helsinki. 7- 24.

**Matikka Leena M. 2000.** Service-oriented assessment of quality of life of adults with intellectual disabilities. Kehitysvammaliitto. Hakapaino Oy. Helsinki.

**Matinvesi Seppo 2010.** Prosessin ja ajoittamisen ongelmat kuntoutuksessa – ICF:n tulkintaa. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 58. Lapin Yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta.

**McNeil Swapna 2001.** A journey of discovery. Teoksessa Priestley Mark (toim.). Disability and the life course. Global perspectives. Cambridge university press. Cambridge. 79- 88.

**Metsämuuronen Jari 2006.** Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Opiskelijalaitos. Gummerus. Vaajakoski.

**Metteri Anna 2003a.** Kohtaamiset kansalaisen ja palvelujärjestelmän suhteissa. Luottamuksen rakentumisen näkökulma. Teoksessa Metteri Anna (toim.). Syntyykö luottamusta? Sairastaminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry. Edita. Helsinki. 92- 103.

**Metteri Anna 2003b.** Johdanto. Teoksessa Metteri Anna (toim.). Syntyykö luottamusta? Sairastaminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry. Edita. Helsinki. 10- 12.

**Meyer Michelle, Donelly Michelle & Weerakoon Patricia 2007.** They are taking the place of my hands: perspectives of people using personal care. *Disability & Society*. 6/2007. 595- 608.

**Miettinen Sonja 2010.** Vammaisuutta kuvaamassa. Maailman terveysjärjestön toimintakykyluokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen käytäntöinä. Teoksessa Teittinen Antti (toim.). *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*. Palmenius. Hakapaino. Helsinki. 42- 64.

**Midgley Gerald 1995.** Evaluation and Change in Service Systems for People with Disabilities. Teoksessa Pilling Doria & Watson Graham (toim.). *Evaluating Quality in Services for Disabled and Older People*. Disability and Rehabilitation Series 7. Jessica Kingsley Publishers Ltd. London.

**Miles Matthew & Huberman Michael 1994.** Qualitative Data Analysis. An expanded Sourcebook. Sage Publications. California.

**Misra Sita, Orslene Louis & Walls Richard 2010.** Personal assistance services (PAS) for workers with disabilities: Views and experiences of employers. *Journal of rehabilitation*. 1-3/2010. 22- 27.

**Misukka Erja 2009.** Työn merkitys kehitysvammaiselle – ”en kuule ruppee ilimasta hommoo kuule tekemään”. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 181. Kopijyvä. Kuopio.

**Moisio Pasi, Karvonen Sakari, Simpura Jussi & Heikkilä Matti 2008.** Johdanto. Teoksessa Moisio Pasi, Karvonen Sakari, Simpura Jussi & Heikkilä Matti (toim.). *Suomalaisten hyvinvointi 2008*. Vammalan kirjapaino Oy. Vammala. 14 – 25.

**Moore Dena L. 2005.** Expanding the View: The Lives of Women With Severe Work Disabilities in Context. *Journal of Counselling & Development*. Volume 83. Summer 2005. 343- 348.

**Morgan Ruth 2001.** Using life story narratives to understand disability and identity in South Africa. Teoksessa Priestley Mark (toim.). *Disability and the life course*. Global perspectives. Cambridge university press. Cambridge. 89- 100.

**Mutka Ulla 1998.** Sosiaalityön neljäs käänne. Asiantuntijuuden mahdollisuudet vahvan hyvinvointivaltion jälkeen. SoPhi. Jyväskylä.

**Muuri Anu 2008.** Sosiaalipalveluja kaikille ja kaiken ikää? Tutkimus suomalaisten mielipiteistä ja kokemuksista sosiaalipalveluista sekä niiden suhteesta legitimeettiin. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 178. Gummerus. Jyväskylä.

**Mänty Tarja 2000.** Ammatillisista erityisoppilaitoksista elämään. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 159. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

**Määttä Paula 1981.** Vammaiset – suuri vähemmistö. Mitä on hyvä tietää vammaisuudesta. Gummerus. Jyväskylä.

**Ngirabakunzi Edson & Katsui Hisayo 2009.** The right to "decent work" of persons with disabilities: Article 27 of the convention and the case of Uganda. Teoksessa Kumpuvuori Jukka & Scheinin Martin (toim.). United Nations Convention on the rights of persons with disabilities. Multidisciplinary perspectives. The center for human rights of persons with disabilities in Finland. Vaasa. 115- 136.

**Niemelä Anna 2007.** Joutuu vähän taisteleen. Tutkimus vammaisten ja nuorten koulutuspoluista. Opiskelijajärjestöjen tutkimussäätiö. Yliopistopaino. Helsinki.

**Niemelä Markku & Brandt Krista (toim.). 2007.** Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä ratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriö. Selvityksiä 2007:73. Helsinki.

**Niemelä Pauli 2006.** Hyvinvoinnin käsite toiminnan teorian valossa. Teoksessa Niemelä Pauli & Pursiainen Terho (toim.). Hyvinvointi yhteiskuntapoliittisena tavoitteena. Sosiaalipoliittisen yhdistyksen tutkimuksia 62. Kuopion Yliopisto. Kuopio. 67- 79.

**Niemi Riikka 2006.** Pitääkö hyvinvointivaltio lupauksensa? Universalismi ja ihmisten yksilölliset elämäntapa- ja elämäntilanteet. Teoksessa Helne Tuula & Laatu Markku (toim.). Vääräyskirja. Kelan tutkimusosasto. Helsinki. 61- 75.

**Niiranen Vuokko 2002.** Osallistuminen tukee kansalaisuutta sosiaalisuudessa. Teoksessa Jokinen Kirsi & Juhila Kirsi (toim.). Marginaalit ja sosiaalisuus. PS-kustannus. Jyväskylä. 63- 80.

**Nouko-Juvonen Susanna 1999.** Mitä tilastot kertovat vammaisista henkilöistä ja heidän käyttämistään palveluista 1990-luvulla? Teoksessa Nouko-Juvonen Susanna (toim.). Pyörätuolitango – näkökulmia vammaisuuteen. Edita. Helsinki. 25 -48.

**Nurmi-Koikkalainen Päivi 2006.** Vammaisuus ja toisen henkilön avuntarve. Teoksessa Heinonen Marjo & Sarasta Heini 2006 (toim.). Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti, Kynnys ry. Vaasa. 31- 39.

**Nurmi-Koikkalainen Päivi 2006.** Vammaisuus tilastoina. Teoksessa Heinonen Marjo & Sarasta Heini 2006 (toim.). Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti, Kynnys ry. Vaasa. 44- 48.

**Nygård Toivo 1998.** Erilaisten historiaa. Marginaaliryhmät Suomessa 1800-luvulla ja 1900-luvun alussa. Atena Kustannus Oy. Jyväskylä.

**Nylund Emmi 2010.** Kohti omannäköistä elämää. Vammaisten työnantajien kokemuksia työnantajuudesta. Sosiaalityön pro gradu tutkielma. Sosiaalityön tutkimuksen laitos. Tampereen yliopisto. Saatavilla <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu04678.pdf> (viitattu 5.6.2011)

**Nylund Marianne 2000.** Varieties of Mutual Support and Voluntary Action. A Study of Finnish Self-help Groups and Volunteers. The Finnish Federation for Social welfare and Health. Helsinki.

**Nylund Marianne & Yeung Anne Birgitta 2005.** Esipuhe. Teoksessa Nylund Marianne & Yeung Anne Birgitta (toim.). Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino. Tampere. 7- 9.

**Nylund Marianne & Yeung Anne Birgitta 2005.** Vapaaehtoisuuden anti, arvot ja osallisuus murroksessa. Teoksessa Nylund Marianne & Yeung Anne Birgitta (toim.). Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino. Tampere. 13- 38.

**Ojamo Matti 2005.** Rekisteröityjen näkövammaisten sosiaalinen asema vuonna 2000. Näkövammarekisteri, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes ja Näkövammaisten Keskusliitto ry. Näkövammaisten Keskusliiton julkaisuja 1/2005.

**Oliver Michael 1990.** The Politics of Disablement. St. Martin`s Press. New York.

**Oliver Michael 1996a.** Understanding Disability. From Theory to Practise. Palgrave. Basingstoke.

**Oliver Michael 1996b.** A sociology of disability or a disablist sociology? Teoksessa Barton Len (toim.). Disability and society: Emerging Issues and Insights. Longman sociology series. Addison Wesley Longman. London. 18- 42.

**Paara Erkki (toim.) 2005.** Vammaispalvelujen järjestäminen ja osaaminen: selvitys vammaislakien yhdistämisestä. Selvityksiä 4/2005. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.

**Palola Elina 2006.** On tämäkin yhteiskunta, jossa möröt saavat syödä kenet vain haluavat eli pohdintoja sosiaalityön arjesta EU:n retoriikkaan. Teoksessa Helne Tuula & Laatu Markku (toim.). Vääryyskirja. Kelan tutkimusosasto. Helsinki. 103- 112.

**Palvelusetelilaki.** 2009/569.

**Papakonstantinou Doxa ja Papadopoulos Konstantinos 2009.** Social Support in the Workplace for Working-Age Adults with Visual Impairments. Journal of Visual Impairment & Blindness. July 2009. 393- 402.

**Patman Jama 2009.** The special reaching for the universal: Why special convention for persons with disabilities. Teoksessa Kumpuvuori Jukka & Scheinin Martin (toim.). United Nations Convention on the rights of persons with disabilities. Multidisciplinary perspectives. The center for human rights of persons with disabilities in Finland. Vaasa. 20- 33.

**Pearson Charlotte, Barnes Colin, Jolly Debbie, Mercer Geof, Priestley Mark & Riddell Sheila 2005.** Personal assistance policy in the UK: What is the problem with direct payments? Disability Studies Quarterly. 1/2005

**Penttilä Jaana 2006.** Näkövammaiset pois listauksen häntäpäästä. Teoksessa Heinonen Marjo & Sarasta Heini 2006 (toim.). Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti, Kynnys ry. Vaasa. 194- 196.

**Personlig assistans till funktionshindrade 2004.** RiR 2004: 7. Riksrevisionen. Stockholm. Saatavilla: [http://www.riksrevisionen.se/sv/Sok/?q=personlig assistans till funktionshindrade](http://www.riksrevisionen.se/sv/Sok/?q=personlig%20assistans%20till%20funktionshindrade) (viitattu 27.5.2011)

**Philpott Sue & Sait Washeila 2001.** Disabled children: an emergency submerged. Teoksessa Priestley Mark (toim.). Disability and the life course. Global perspectives. Cambridge university press. Cambridge. 151-166.

**Pita Dianne, Ellison Marsha & Farkas Marianne 2001.** Exploring personal assistance services for people with psychiatric disabilities. Journal of disability policy studies 1/2001.

**Pohjola Anneli 2007.** Eettisyyden haaste tutkimuksessa. Teoksessa Viinamäki Leena & Saari Erkki (toim.). Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Gummerus. Jyväskylä. 11- 31.

**Poikonen Tuula 2010.** Henkilökohtainen apu. Helsingin sosiaalivirasto. Vammaispalvelut 10. Seminaari 14- 15.4.2010 Helsingin Messukeskuksessa. Moniste. 83 - 90.

**Priestley Mark 1999.** Disability politics and community care. Athenaeum Press. Gateshead.

**Priestley Mark 2001.** A brief note on terminology. Teoksessa Priestley Mark (toim.). Disability and the life course. global perspectives. Cambridge university press. Cambridge. 17- 19.

**Priestley Mark 2002.** From womb to tomb: Disability, social policy and life course. Research report. Centre for disability studies. University of Leeds.

**Priestley Mark, Jolly Debbie, Pearson Charlotte, Ridell Sheila, Barnes Colin & Mercer Geof 2007.** Direct payments and disabled people in the U.K. Supply, demand and devolution. The british journal of social work 10/2007.

**Pylkkänen Elina 2008.** Julkistalouden näkökulma hyvinvointiin. Teoksessa Moisio Pasi, Karvonen Sakari, Simpura Jussi & Heikkilä Matti (toim.). Suomalaisten hyvinvointi 2008. Vammalan kirjapaino Oy. Vammala. 232 – 248.

**Radermacher Harriet, Sonn Christopher, Keys Chistopher & Duckett Paul 2010.** Disability and participation: It`s about us but still without us! Journal of community & applied social psychology 9.10/2010. 333- 346.

**Raitakari Suvi 2002.** Sosiaalityön marginaalistatus. Teoksessa Juhila Kirsi, Forsberg Hannele & Roivainen Irene (toim.). Marginaalit ja sosiaalityö. Jyväspaino Oy. Jyväskylä. 44- 62.

**Rajavaara Marketta 2007.** Vaikuttavuusyhteiskunta. Sosiaalisten olojen arvostelusta vaikutusten todentamiseen. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 84. Kelan tutkimusosasto. Helsinki.

**Rantasalmi Soili 2008.** Aikuissosiaalityön suunnitelmallisuus – kehittämistyön suuntaviivoja. Teoksessa Huotari Kari & Hurtig Johanna (toim.) 2008. Sosiaalityötä monitoroimassa. Helsinki University Press. Helsinki. 13- 23.

**Rauhala Pirkko-Liisa 2000.** Onnettomat, oikeudettomat ja osattomat – huono-osaisuus virallistulkinnoissa. Teoksessa Heikkilä Matti & Karjalainen Jouko (toim.). Köyhyys ja hyvinvointivaltion murros. Gaudeamus. Helsinki. 58- 73.

**Rautavaara, Aulikki; Kauppinen, Sari; Salminen, Anna-Liisa; Wiman, Ronald 2007.** Vammaispalvelut. Teoksessa Heikkilä Matti & Lahti Tuukka (toim.). Sosiaali- ja

terveydenhuollon palvelukatsaus 2007. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämisskeskus. Helsinki. 102- 124.

**Reinikainen Marjo-Riitta 2007.** Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskursit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 304. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

**Renko Merja 2009.** Vaikeavammaisten päivätoimintakysely – Oulun seudun/Oulun kaupungin tulokset. Selvitys kevät 2009. Pohjois-Suomen vammaispalvelujen kehittämisyksikkö-hanke. Moniste.

**Roos J.P. 1987.** Suomalainen elämä. Karisto. Hämeenlinna.

**Roos J.P. & Hoikkala Tommi 1998.** Esipuhe. Teoksessa Roos J.P. & Hoikkala Tommi (toim.). Elämänpolitiikka. Gaudeamus. Tampere. 7- 19.

**Roos J.P. 1998.** Mitä on elämänpolitiikka. Teoksessa Roos J. P & Hoikkala Tommi (toim.). Elämänpolitiikka. Gaudeamus. Tampere. 20- 33.

**Roos J.P. & Hoikkala Tommi 2000.** Onko 2000-luku elämänpolitiikan vuosituhat? Teoksessa Hoikkala Tommi & Roos J.P. (toim). 2000-luvun elämä. Sosiologisia teorioita vuosituhannen vaihteesta. Gaudeamus. Tampere. 9- 31.

**Rossler Richard T., Neath Jeanne, McMahon Brian T. & Rumrill Phillip D. 2007.** The Relationship of Selected Supply and Demand-Side Factors to Forms of Perceived Discrimination Among Adults With Multiple Sclerosis. Rehabilitation Counseling Bulletin. 50/2007. 203 – 215.

**Rytsy Ari 2008.** Vammaisten työllistyminen on kiven takana. Sari Loijaksen haastattelu Valtiotieteilijä-lehdessä. Valtiotieteilijä 4/2008.

**Saari Elisa 2011.** ”Hei mä pystyn tekemään monia juttuja, vaikken mä näekään!” Henkilökohtainen avustaja näkövammaisen henkilön voimaantumisen tukena. Pro gradu tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden laitos. Joensuu.

**Saloviita Timo 2000.** Vaikeavammaisen henkilö työelämässä – tuetun työllistymisen vaihtoehto. Teoksessa Peltonen Marketta & Puupponen Hannu (toim.). Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia. PainoPorras Oy. Jyväskylä. 97- 103.

**Savtschenko Viktor 2003.** Vammaisten työllisyyskysymysten monet ulottuvuudet. Yhteiskuntapolitiikka 1/2003. 90- 97.

**Siira Hannele 1998.** Asiakkaan autonomiaako rakentamassa? Tapaustutkimus kunnallisesta kotipalvelusta asiakkaan suoriutumisen tukijana. Lapin yliopisto. Rovaniemi.

**Simpura Jussi, Moisio Pasi, Karvonen Sakari & Heikkilä Matti 2008.** Uudet ja vanhat sosiaaliset ongelmat. Teoksessa Moisio Pasi, Karvonen Sakari, Simpura Jussi & Heikkilä Matti (toim.). Suomalaisten hyvinvointi 2008. Vammalan kirjapaino Oy. Vammala. 250 – 254.

**Smith Frank A. ja Butterworth John 2009.** Indicators of Labor Market Success for People with Intellectual Disabilities. Data Note. 22/2009.

**Somerkivi Pirjo 2000.** Olen verkon silmässä kala. Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Kuopion Yliopisto. Valopaino Oy. Helsinki.

**Sosiaalihuoltoasetus.** 1983: 607.

**Sosiaalihuoltolaki.** 1982:710

**Sosiaali- ja terveysministeriö 1994.** Vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamista koskevat yleisohjeet. Sosiaali- ja terveysministeriö. 1994:25. Helsinki.

**Sosiaali- ja terveysministeriö 2004.** Kehitysvammapalvelut vuonna 2004. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja

**Sosiaali- ja terveysministeriö 2005.** Kohti yhteiskuntaa kaikille. Vammaispoliittinen ohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 1995:10. Helsinki.

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

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

**Sosiaali- ja terveysministeriö 2010 b.** Vammaispalvelulain muutosten toimeenpano. Ohjausryhmän muistio. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2011:13. Helsinki.

**Stone Emma 2001.** A complicated struggle: disability, survival and social change in the majority world. Teoksessa Priestley Mark (toim.). Disability and the life course. Global perspectives. Cambridge university press. Cambridge. 50- 63.

**Stumbo Norma, Martin Jay & Hedrick Bradley 2009.** Personal assistance for students with severe physical disabilities in post-secondary education: Is it the deal breaker? Journal of vocational rehabilitation 2009. 11- 20.

**Suikkanen Asko 1999.** Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa. Teoksessa Nouko-Juvonen Susanna (toim.) 1999. Pyörätuolitango – näkökulmia vammaisuuteen. Edita. Helsinki. 77 -102.

**Suikkanen Asko 2003.** Sosiaalipolitiikan yksilölähtöinen tulkintatapa? Teoksessa Laitinen Merja & Pohjola Anneli (toim.). Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. PS-kustannus. Juva. 35- 58.

**Sujathamalini Jeyaprabahan 2009.** Teacher`s and student`s awareness of and attitudes towards the concept of inclusion exemplified in article of the UN CRPD. Teoksessa Kumpuvuori Jukka & Scheinin Martin (toim.). United Nations Convention on the

rights of persons with disabilities. Multidisciplinary perspectives. The center for human right of persons with disabilities in Finland. Vaasa. 99- 114. .

**Suomen perustuslaki 731/1999.**

**Tedre Silva 1993.** Ammatillinen huolenpito vanhusten kotipalvelussa. Kahden naisen kohtaaminen yksityisen ja julkisen hauraalla rajalla. Yhteiskuntapolitiikka ja sosiologia. Keskustelualoitteita nro 16. Joensuun Yliopisto. Joensuu.

**Tedre Silva 1999.** Hoivan sanattomat sopimukset. Tutkimus vanhusten kotipalvelun työntekijöiden työstä. Joensuun Yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja nro 40. Joensuun Yliopisto. Joensuu.

**Tedre Silva 2006.** Asunnon vangit – ulospääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa Helne Tuula & Laatu Markku (toim.). Vääryyskirja. Kelan tutkimusosasto. Helsinki. 161- 171.

**Teittinen Antti 2000a.** Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Jyväskylän yliopiston sosiologian julkaisuja 65/2000. Jyväskylän yliopistopaino. Jyväskylä.

**Teittinen Antti 2000b.** Vammaiset ihmiset ja uudistuneet palveluasenteet. Teoksessa Peltonen Marketta & Puupponen Hannu (toim.). Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus ja työmarkkinat – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia. Paino-Porras Oy. Jyväskylä. 57- 64.

**Teittinen Antti 2006.** Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino. Jyväskylä.

**Thomas Carol 2007.** Sociologies of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology. Palgrave. Macmillan.

**Tietosuoja-valtuutetun toimisto 2008.** Hyvä tietää. Tietosuoja-valtuutetun rekisteritutkimuksen tietosuoja-oppas. Saatavilla: <http://www.tietosuoja.fi/uploads/mst1e.pdf> (viitattu 17.6.2011)

**Timonen Päivi & Saimanen Riitta 2006.** Kokemuksia Vantaalta. Henkilökohtainen avustaja-toiminnan kehittäminen. Teoksessa Heinonen Marjo & Saraste Heini 2006 (toim.). Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti, Kynnys ry. Vaasa. 80- 145.

**Tisdall Kay 2001.** The transition to adulthood. Teoksessa Priestley Mark (toim.). Disability and the life course. Global perspectives. Cambridge university press. Cambridge. 167- 178.

**Toikkanen Terhi 2010.** Henkilökohtainen apu ja vammaisen henkilön oikeusturva. Teoksessa Pajukoski Marja (toim.). Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät – työryhmä. Julkaisuja III. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki.

**Tremain Shelley 2001.** On the Government of Disability. Social Theory & Practice 27/2001. 617 – 636.

**Tuloverolaki.** 1992:1535.

**Turmusani Majid 2001.** Work and adulthood: Economic survival in the majority world. Teoksessa Priestley Mark (toim.). Disability and the life course. Global perspectives. Cambridge university press. Cambridge. 192- 205.

**Tuomi Jouni & Sarajärvi Anneli 2002.** Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Tammi. Helsinki.

**Töttö Pertti 2005.** Syvällistä ja pinnallista. Teoria, empiria ja kausaalisuus sosiaalitutkimuksessa. Vastapaino. Tampere.

**UPIAS 1975.** Fundamental Principles of disability. Union of Physically Impaired Against Segregation. London. Saatavilla: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf> (viitattu 27.5.2011)

**Urponen Helka 1989.** Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen. Sosiologinen seurantatutkimus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sosiaalisesta selviytymisestä varhaisaikuisuudessa. Turun yliopiston julkaisu C/78. UKK-instituutti. Tampere.

**Vaarama Marja & Ollila Kati 2008.** Koettu hyvinvointi ja elämänlaatu kolmannessa iässä. Teoksessa Moisio Pasi, Karvonen Sakari, Simpura Jussi & Heikkilä Matti (toim.). Suomalaisten hyvinvointi 2008. Vammalan kirjapaino Oy. Vammala. 116 – 136.

**Valokivi Heli 2007.** Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkojien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Acta Universitatis Tamperensis 1286. Tampereen yliopistopaino Oy. Tampere.

**Valtakunnallinen vammaisneuvosto 2006.** Vammaispolitiikan ytimessä. Valtakunnallinen vammaisneuvosto 20 vuotta. Otavan kirjapaino Oy. Keuruu.

**Vehkakoski Tanja 2000.** Vammaisen lapsi ammatti-ihmisten asiakirjoissa. Research reports N:O 71. Department of special education. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

**Vehmas Simo 2002.** Vammaisuuden moraalinen merkitys modernissa bioetiikassa. Turun Yliopisto. Ann. Universitatis Turkuensis B 250. Turku.

**Vehmas Simo 2005.** Vammaisuus johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus. Helsinki.

**Vehmas Simo 2006.** Erityispedagogiikan luentorunko netissä: Jyväskylän yliopisto.

**Vehmas Simo 2009.** Apua – vammaisille vai asiantuntijoille. Sosiaalitieto 2/2010. 16.

**Wadesten Barbro & Ahlström Gerd 2009a.** Ethical values in personal assistance: narratives of people with disabilities. Nursing ethics 16/2009. 759- 774.

**Wadesten Barbro & Ahlström Gerd 2009b.** The struggle for dignity by people with severe functional disabilities. Nursing ethics 7/2009. 453- 465.

**WHO 2004.** Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. WHO/Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki.

**Viemerö Jaana 2010.** Henkilökohtaisen avun järjestäminen ja monialainen verkostoyhteistyö. Vammaispalvelut 10. Seminaari 14-15.4.2010 Helsingin Messukeskuksessa. Moniste. 127 - 140.

**Viinamäki Leena 2007.** Triangulatiivisen tutkimusasetelman soveltamismahdollisuudet. Teoksessa Viinamäki Leena & Saari Erkki (toim.). Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Gummerus. Jyväskylä. 173- 197.

**Wilska Kati 2005.** Voimaantuminen vammaisten naisten vertaisryhmissä. Teoksessa Nylund Marianne & Yeung Anne Birgitta. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino. Tampere. 255- 273.

**Vähätalo Kari 2001.** Lama ja kaupunkien pitkäaikaistyöttömät. Seurantatutkimus 1304 pitkäaikaistyöttömästä työvoimatoimistojen ja sosiaalihuollon toimeentulotuen asiakkaina kuudessa suomalaisessa kaupungissa vuosina 1991 – 1998. Työministeriö. Helsinki.

**Väärälä Reijo 2000.** Tarvitseeko Suomi syrjäytymisen vastaista ohjelmaa? Teoksessa Heikkilä Matti & Kajanoja Jouko (toim.). Köyhyys ja hyvinvointivaltion murros. Gaudeamus. Helsinki. 74- 85.

**Yhdenvertaisuuslaki.** 2004:21.

**Yong Iris Marion 2002.** Foreword. Teoksessa Corker Mairiam & Shakespeare Tom (toim.). Disability/posmodernity. Embodying disability theory. Continuum. London. 12- 14.

## **Liite 1. TAULUKKOLUETTELO**

Taulukko 1. Palvelusuunnitelmien laadinta kuusikkokunnissa vuosina 2009 ja 2010

Taulukko 2. Yksilökeskeisen ja sosiaalisen vammaisuuden mallin eroavuudet

Taulukko 3. Vammaisuuden kolme mallia

Taulukko 4. Henkilökohtaisen avun asiakasmäärät Suomessa vuosina 2006 – 2010

Taulukko 5. Vammaispalvelujen ja henkilökohtaisen avun asiakkaat Oulussa vuosina 2006 – 2010

Taulukko 6. Asiakkaiden syntymävuoden tunnusluvut eri henkilökohtaisen avun toteuttamistavoissa

Taulukko 7. Henkilökohtaisen avun asiakkaiden ikä ja sukupuoli

Taulukko 8. Henkilökohtaisen avustajatoiminnan viikkotuntimäärät

Taulukko 9. Henkilökohtaisen avun asiakkaiden vammat/sairaudet

Taulukko 10. Henkilökohtaisen avun asiakkaiden avustamisen tarve toiminnoittain

Taulukko 11. Henkilökohtaisen avun asiakkaiden asumismuoto

Taulukko 12. Henkilökohtaisen avun uudet asiakkaat vamma/sairausryhmittäin

Taulukko 13. 1.9.2009 jälkeen henkilökohtaisen avun piiriin tulleet asiakkaat iän ja sukupuolen mukaan

Taulukko 14. Henkilökohtaisen avun asiakkaiden kotitaloustyypit

Taulukko 15. Henkilökohtaisen avun asiakkaiden työmarkkinallinen asema ja työssä-olohistoria

Taulukko 16. Opiskelevien asiakkaiden henkilökohtaisen avun toteuttamistavat

Taulukko 17. Vammaispalvelulain mukaisen päivätoiminnan asiakasmäärä

Taulukko 18. Päivätoimintaan osallistuvien henkilökohtaisen avun asiakkaiden osallistuminen kodin ulkopuolisiin toimintoihin

Taulukko 19. Yhteiskunnallisten toimijoiden henkilökohtaisen avun toteuttamistavat

Taulukko 20. Harrastavien asiakkaiden henkilökohtaisen avun toteuttamistavat

Taulukko 21. Henkilökohtaisen avun asiakkaiden osallistuminen asumismuodon mukaan

Taulukko 22. Asiakastyypit henkilökohtaisen avun toteuttamistapojen mukaan

Taulukko 23. Ryhmittelyanalyysin perusteella henkilökohtaisen avun asiakkaiden viisi ryhmää

Taulukko 24. Koonti haastateltavien taustatiedoista ja osallistumisen areenoista

Taulukko 25. Harrastuksiin tai yhteiskunnallisiin toimintoihin osallistuminen ryhmittelyanalyysin muodostamisen asiakasryhmien mukaan

Taulukko 26. Näkövammaisten ja kehitysvammaisten asiakkaiden osallistuminen

Taulukko 27. Kotihoidon asiakkaat iän mukaan

Taulukko 28. Kotihoidon asiakkaiden henkilökohtaisen avun toteuttamistavat

Taulukko 29. Henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen viikkotuntien ja henkilökohtaisen avun asiakkaiden toimintakyvyn keskiarvojen vertailu

Taulukko 30. Koonti henkilökohtaisen avun asiakkaiden osallistumisesta kodin ulkopuolisille areenoille

Taulukko 31. Henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen järjestelmien osallisuutta edistävät ja estävät tekijät

## KUVIOLUETTELO

Kuvio 1. Tutkimusasetelma: ilmiö, näkökulma, kohde ja toteutus

Kuvio 2. Aineiston analyysi laadullisen sisällön analyysin avulla

Kuvio 3. Osallisuuden ja osallistumattomuuden jatkumo palvelujärjestelmissä

Kuvio 4. Osallisuus ja osattomuus (syrjäytyneisyys)

Kuvio 5. Osallisuuden laadulliset teema-alueet henkilökohtaisen avun asiakkaiden kuvaamana

Kuvio 6. Näkökulmia ja kritiikkiä osallisuuden käsitteeseen

Kuvio 7. Hyvinvoinnin osa-alueiden merkitys osallisuuden kokemisen mahdollistamisessa

Kuvio 8. Vammaisuuden eri näkökulmien merkitys palveluja järjestettäessä

Kuvio 9. Henkilökohtaisen avun järjestämistavat

Kuvio 10. Henkilökohtaisen avun asiakkaiden syntymävuoden jakauma

Kuvio 11. Henkilökohtaisen avun asiakkaat kolmessa ikäryhmässä kuusikkokunnissa vuonna 2010

Kuvio 12. Henkilökohtaisena apuna myönnetyn viikkotuntimäärän jakauma

Kuvio 13. Avun tarpeen keskiarvot toiminnoittain - vertailu henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen kesken

Kuvio 14. Henkilökohtaisen avun asiakkaiden kokonaistoimintakyky ja avun tarve päivittäisissä toiminnoissa apuvälineiden käytön mukaan

Kuvio 15. Henkilökohtaisen avun toteuttamistapojen asiakasmäärät

Kuvio 16. Henkilökohtaisen avun asiakkaiden siviilisääty iän mukaan

Kuvio 17. Henkilökohtaisen avun asiakkaiden osallistuminen henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen ryhmissä

Kuvio 18. Henkilökohtaisen avun viikkotuntimäärät henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen ryhmissä

Kuvio 19. Osallisuuden näkökulmat ja henkilökohtaisen avun toteuttamistavat

# **PALVELUSUUNNITELMA/VAMMAISPALVELUT**

Vammaispalvelut, PL 8, 90015 Oulun kaupunki (käyntiosoite Vanhantuliinkatu 4)

## **1. Henkilötiedot**

### **1.1 Nimi**

#### **1.1.1 henkilötunnus**

#### **1.1.2 osoite**

### **1.2 Edunvalvojan nimi ja puhelinnumero**

### **1.3 Lähiomaisen nimi ja puhelinnumero**

## **2. Tilannearvio**

### **2.1 Vamma/sairaus ja sen tuoma haitta**

### **2.2 Käytössä olevat apuvälineet**

### **2.3 Perhetilanne ja asuminen**

### **2.4 Työ ja opiskelu sekä muu kodin ulkopuolinen toiminta**

### **2.5 Voimassaolevat palvelut ja Kelan/vakuutusyhtiön maksamat etuudet**

## **2.6 Avun (avustaminen, valvonta, huolenpito) tarve vuorokauden eri aikoina**

2.6.1. Avun tarve yöllä

2.6.2 Ruokailu

2.6.3 Lääkkeet

2.6.4 Liikkuminen

2.6.5 Peseytyminen/WC-toiminnot

2.6.6 Pukeutuminen

2.6.7 Kodin ulkopuolinen toiminta

## **3. Suunnitelma**

**3.1 Asuminen ja kotona selviytyminen**

**3.2 Liikkuminen**

**3.3 Kodin ulkopuolinen toiminta**

**3.4 Sosiaalinen kanssakäyminen ja vapaa-aika**

#### **4. Arviointi ja allekirjoitukset**

Palvelusuunnitelman arviointia voi pyytää asiakas, asiakkaan virallinen huoltaja/edunvalvoja tai vammaispalvelujen sosiaalityöntekijä. Arviointi suoritetaan tarvittaessa, ellei tässä palvelusuunnitelmassa ole muuta sovittu.

Vammaispalvelujen sosiaalityöntekijä ja puhelinnumero

**Päiväys**

**Asiakkaan allekirjoitus**

**Sosiaalityöntekijän allekirjoitus**

**HAVAINTOJENKERUULOMAKE ASIAKASREKISTERISTÄ (tietojärjestelmä, palvelusuunnitelmat)**

**Henkilötiedot (NRO)**

1. Nimi

1. mies  
2. nainen

2. Ikä

syntymävuosi \_\_\_\_\_

**Tilannearvio**

3. a Vamma/sairaus

1. synnynnäinen liikuntavamma (mm. CP-vamma)  
2. liikuntavamma (mm. halvausoireisto)  
3. lihassairaus  
4. etenevä neurologinen sairaus (mm. MS, Parkinson)  
5. muu pitkäaikaissairaus (esim. reuma)  
6. näkövamma tai kuulonäkövamma  
7. monisairas  
8. aivovamma  
9. epilepsia  
10. kehitysvamma  
11. jokin muu, mikä

Diagnoosi

3. b Vamma/sairausII

1. liikuntavamma  
2. pitkäaikaissairaus  
3. näkö – tai kuulonäkövamma  
4. monisairas  
5. aivovamma, epilepsia tai muu neurologinen sairaus  
6. kehitysvamma  
7. jokin muu

3. c Kehitysvammainen

1. kyllä  
2. ei

3. d Puhevammainen

1. kyllä  
2. ei

4. Käytössä olevat apuvälineet

1. ei apuvälineitä  
2. pienapuvälineitä tai näkemisen/kuulemisen apuvälineitä  
3. keppi tai kynnärsauvat  
4. rollaattori  
5. pyörätuoli  
6. sähkömopo  
7. sähköpyörätuoli

5. Apuvälineitten käyttö

1. ei apuvälineitten käyttöä  
2. vain kotona  
3. vain kodin ulkopuolella  
4. kotona ja kodin ulkopuolella  
5. epäsäännöllinen apuvälineitten käyttö

6. Siviilisäätö  
(väestörekisterin tieto)

1. naimaton  
2. avioliitto  
3. avoliitto  
4. asumusero tai eronnut  
5. leski  
6. ei tietoa

7. Kotitaloustyyppi
1. yksinasuva
  2. yksinhuoltaja
  3. avio-/avoliitto, EI lapsia
  4. avio-/avoliitto, JA lapsia
  5. vanhempien kanssa asuva
  6. jokin muu tai ei tietoa
7. b Asumismuoto
1. oma koti
  2. palvelutalo, ei ympärivrk palvelua
  3. palvelutalo, ympärivuorokautinen palvelu
8. Työ- ja opiskelutilanne
1. työssä kokopäiväisesti
  2. työssä osa-aikaisesti
  3. työttömänä tai lomautettuna, sairauspvraha, kuntoutustuki
  4. tukityöllistettynä tai työllisyyskoulutuksessa
  5. opiskelija
  6. työkyvyttömyyseläkeläinen
  7. vanhuuseläkeläinen
  8. ei tietoa
9. Jos työssä, työnantaja
1. julkinen sektori (valtio, kunta)
  2. yksityinen sektori
  3. kolmas sektori (yhdistykset, järjestöt, srk)
  4. yrittäjä
  5. ei tietoa
  6. ei työssä
10. Onko ollut palkkatyössä elämänsä aikana?
1. ei koskaan
  2. kyllä
  3. ei tietoa
11. Peruskoulutustausta
1. kansakoulu tai kansalaiskoulu
  2. peruskoulu tai keskikoulu (myös mukautettu)
  3. ylioppilas
  4. koulu kesken
  5. ei tietoa
12. Korkein ammatillinen koulutus?  
(valmentava koulutus?)  
jokin muu, mikä?
1. ei ammatillista koulutusta
  2. ammattikurssi, oppisopimuskoulutus
  3. ammattikoulu, -instituutti (kansanopisto)
  4. opistotason koulutus
  5. ammattikorkeakoulu
  6. korkeakoulututkinto
  7. ei tietoa
13. Muu säännöllinen kodin ulkopuolinen toiminta
1. ei ole
  2. vain epäsäännöllistä
  3. kyllä, säännöllistä harrastustoimintaa
  4. kyllä, säännöllistä yhdistys-, järjestö-, vapaaehtois-, srk- tai poliittista toimintaa
  5. ei tietoa
14. Tarkemmin mitä?
-

15. Kuinka usein?

1. säännöllisesti viikoittain tai monta kertaa viikossa
2. säännöllisesti kuukausittain, harvemmin kuin viikoittain
3. säännöllisesti harvemmin (harvemmin kuin kuukausittain)
4. ei tietoa
5. vain epäsäännöllisesti

**Palvelut**

16. Kelan vammais-/hoitotuki

1. perus
2. korotettu
3. ylin
4. ei tietoa
5. ei tukea

17. Kuntoutus

1. ei ole
2. kyllä, fysioterapiaa
3. kyllä, toimintaterapiaa
4. kyllä, puheterapiaa
5. kyllä, jotain muuta, mitä \_\_\_\_\_
6. ei tietoa
7. kahta tai useampaa yllämainituista kuntoutuksista

18. Vammaispalvelut 2009

1. kuljetuspalvelu
2. vammaisavustajapalvelu
3. henkilökohtainen avustaja, asiakas työnantajana
4. hk-avustaja, ostopalveluna
5. palveluasuminen omaan kotiin
6. palveluasuminen ostopalveluyksikössä
7. asunnonmuutostyöt
8. asuntoon kuuluvat välineet, koneet, laitteet
9. muut välineet, koneet, laitteet
10. autoavustus, auton apuvälineet
11. Päivätoiminta
12. Työtoiminta tai avotyötoiminta
13. Asumispalvelu Shl tai Ehl
14. Omaishoidontuki
15. kotihoito vammaispalveluna
16. jokin muu, mikä \_\_\_\_\_

18 b Avustajapalvelun muoto vanha laki?  
(ennen 9/2009)

1. vammaisavustajapalvelu
2. harkinnanvarainen henkilökohtainen avustaja
3. henkilökohtainen avustaja palveluasumisasiakkaalla

18 c Avustajapalvelun muoto uusi laki?

1. henkilökohtainen avustaja
2. vammaisavustajapalvelu
3. ostopalvelu
4. projekti
5. ei ole hk-avun piirissä 1.9.2009 jälkeen
6. useampi hk-avun toteuttamistapa

19. Avustajapalvelun määrä?

\_\_\_\_\_ tuntia viikossa

20. Onko avustajapalvelun mahdollisuus iltaisin ja/tai viikonloppuisin?

1. kyllä
2. ei

21. Toisen henkilön avun tarve?

a) yöllä

1. kyllä, paljon (esim. kääntäminen useita kertoja, WC:ssä käyttäminen)
2. kyllä, jonkin verran (esim. ajoittain)
3. ei
4. ei tietoa

b) ruokailu

1. kyllä, paljon (esim. syöminen, juominen)
2. kyllä, jonkin verran (esim. hankinta, laitto, tarjoilu)
3. ei
4. ei tietoa

c) lääkkeet

1. kyllä, paljon (esim. lääkkeenotto suuhun asti)
2. kyllä, jonkin verran (esim. lääkkeen jako, hankinta)
3. ei
4. ei tietoa

d) liikkuminen

1. kyllä, paljon (tarvitsee kaikessa liikkumisessa apua)
2. kyllä, jonkin verran (esim. kodin ulkopuolella liikkumisessa avustajan tarve)
3. ei (esim. jos on apuvälineillä + kuljetuspalvelulla itsenäinen)
4. ei tietoa

e) peseytyminen

1. kyllä, paljon (kaikissa pesuissa)
2. kyllä, jonkin verran (osassa tai osittain)
3. ei
4. ei tietoa

e II) WC

1. kyllä, paljon
2. kyllä, jonkin verran
3. ei
4. ei tietoa

f) pukeutuminen

1. kyllä, paljon (esim. kaikki pukeutuminen)
2. kyllä, jonkin verran (esim. alaosan pukeminen, tai ohjaus pukeutumisessa)
3. ei
4. ei tietoa

g) kodin ulkopuolinen toiminta  
(esim. asioinnit, ulkoilu, harrastukset)

1. kyllä, paljon (aina)
2. kyllä, jonkin verran (osittain)
3. ei (myös apuvälineillä tai kuljetuspalvelulla itsenäinen)
4. ei tietoa

h) kodinhoito

1. kyllä, paljon
2. kyllä, jonkin verran
3. ei
4. ei tietoa

**Suunnitelma**

22. Onko avustajapalvelua suunnattu kotona tapahtuviin toimintoihin?

1. kyllä
2. ei
3. ei tietoa

23. Onko eritelty kotiin suunnatun avustajapalvelun tuntimääräarvio?

1. kyllä
2. ei
3. ei tietoa

24. Onko eritelty kotona tapahtuvat toiminnot, joihin avustajapalvelu on suunnattu?

1. kyllä
2. ei
3. ei tietoa

25. Onko avustajapalvelua suunnattu kodin ulkopuolella tapahtuviin toimintoihin?

1. kyllä
2. ei
3. ei tietoa

26. Onko eritelty kodin ulkopuolisiin toimintoihin suunnattu avustajapalvelun tuntimäärä?

1. kyllä
2. ei
3. ei tietoa

27. Onko eritelty kodin ulkopuoliset toiminnot, joita tukemaan avustajapalvelu on suunnattu?

1. kyllä
2. ei
3. ei tietoa

#### **Palvelusuunnitelman tarkistus ja arviointi**

28. Onko laadittu kirjallinen palvelusuunnitelma?

1. kyllä, tietojärjestelmään
2. kyllä, manuaalinen
3. ei ole

29. Palvelusuunnitelma tarkistettu kirjallisesti viimeksi?

vuonna \_\_\_\_\_

30. Onko palvelusuunnitelmassa asiakkaan allekirjoitus?

1. kyllä
2. ei

#### **Työssä- tai opiskeluissa avustaminen**

31. Onko asiakkaalla avustaja opiskeluissa?

1. kyllä
2. ei

32. Onko asiakkaalla avustaja työssä?

1. kyllä
2. ei

# TEEMAHAASTATTELURUNKO

## 1. TAUSTATIEDOT

(Taustatiedoista suurin osa on jo saatu asiakasrekisteristä.)

Oma vamma/sairaus ja oma käsitys omasta vammaisuudesta ja vammaisuuden luonteesta ylipäättään? Miten vammaisuus vaikuttaa osallistumiseen vai vaikuttaako?

Minkälainen on asumisen esteettömyys suhteessa osallistumiseen kotona ja kodin ulkopuolella?

Perhesuhteet ja saako apua omalta perheenjäseneltään ja jos saa niin kuka silloin määrittää toimintaa? Osallisuus perhe-elämästä.

## 2. OMA OSALLISTUMINEN JA HENKILÖKOHTAISEN AVUN MERKITYS JA TEHTÄVÄT OSALLISTUMISESSA

Aiemmat vammaisuuden aikaiset osallistumisen ja osallisuuden kokemukset työelämässä, koulutuksessa jne.

Mihin toimintoihin tällä hetkellä osallistuu, miten osallistuu (esim. yksin vain avustajan kanssa), mitä avustaja tekee em. osallistumistoiminnoissa, mikä on avustajan merkitys niissä, mitä asiakas on kokenut osallistuessaan?

Mitkä tekijät ovat edistäneet omaa osallistumista ja mitkä estävät sitä?

Onko henkilökohtaisen avun määrä ollut riittävää täysimääräiseen osallistumiseen omalla kohdalla?

## 3. HENKILÖKOHTAISEN AVUN LUONNE OMALLA KOHDALLA

Kuka päättää mitä tehdään, milloin ja miten tehdään, kuka määrää, kuinka paljon asiakas saa ja voi itse valita ja määrittää omaa ja avustajan toimintaa, kuinka hyvin itsemäärääminen toteutuu, mikä merkitys avustajapalvelun toteuttamisavulla on tässä osallisuuden luonteessa, mistä toteuttamistavoista itsellä on kokemuksia?

Miltä asiakkaasta on tuntunut henkilökohtaista apua käyttäessään?

Mitkä tekijät edistivät tunnetta osallisuudesta ja mitkä estivät sitä?

## 4. KESKUSTELU OSALLISUUDEN KÄSITTEESTÄ JA OSALLISUUDEN (TÄYSIMÄÄRÄISESTÄ) TOTEUTUMISESTA OMALLA KOHDALLA

## 5. LAKIMUUTOKSEN JÄLKEEN TAPAHTUNUT MUUTOS

Mikä on nyt toisin kuin ennen henkilökohtaista apua, mihin voi nyt osallistua, mihin ennen ei voinut osallistua, miten itse kokee tämän henkilökohtaisen avun myötä tapahtuneen muutoksen?

## TUTKIMUSPROSESSIN ETENEMINEN

- tutkimusidea marraskuu 2007
- koulutusohjelma alkaa, tutkimusidea kehittyy 4/2008 ->
- tutkittavaan ilmiöön perehtyminen kirjallisuuden avulla alkaa 4/2008 ->
- I osallistuminen metodologiseen kesäkouluun, tutkimuspaperin esitys, metodologia kehittyy kyselytutkimuksesta asiakasrekisteritutkimukseksi 8/2008 ->
- tutkimussuunnitelman esittäminen seminaarissa lähiopetuspäivillä, tutkimusongelmat täsmentyvät 11/2008
- tutkimusluvan hakeminen ja saanti asiakasrekisterin käyttöön 3/2009
- tilastollisen aineiston keruu asiakasrekisteristä (tietojärjestelmä, palvelusuunnitelmat, muut asiakirjat tarvittaessa) 4/2009 – 2/2010
- tilastollisen aineiston analyysi 3/2010 – 5/2010
- II osallistuminen metodologiseen kesäkouluun, tutkimuspaperin esitys, analyysimetodit kehittyvät 6/2010 ->
- haastattelut 6/2010 – 11/2010
- haastatteluaineiston analyysi (osin päällekkäistä viimeisimpien haastattelujen kanssa) 9/2010 – 12/2010
- tutkimusraportin loppuun kirjoittaminen, kirjallisuuden viimeistely 12/2010 – 6/2011, aineiston uudelleen luenta ja analyysien tarkistaminen
- tutkimusraportin viimeistely opintovapaalla 5/2011 – 6/2011
- viimeinen tutkimusseminaari Oulussa ja liseniaatin tutkimuksen simuloitu tarkistus Tampereella kesäkuussa 2011
- tarvittavat korjaukset tutkimusraporttiin elokuu 2011
- liseniaatin tutkimuksen tarkistustilaisuus syksy 2011

**Liitetaulukko 1.** Henkilökohtaisen avun järjestämistavat Kuusikkokunnissa vuonna 2010.

|          | Asiakas<br>työn-<br>antajana | Palvelu-<br>seteli | Osto-<br>palvelut | Kunnan<br>toimintana<br>tai muuten |
|----------|------------------------------|--------------------|-------------------|------------------------------------|
| Helsinki | 79,1                         | 0,5                | 28,5              | -                                  |
| Espoo    | 95,0                         | -                  | 5,0               | -                                  |
| Vantaa   | 100,0                        | -                  | -                 | -                                  |
| Turku    | 99,1                         | -                  | 1,7               | -                                  |
| Tampere  | 71,4                         | -                  | 28,6              | -                                  |
| Oulu     | 47,2                         | -                  | 32,8              | 19,9                               |
| Kuusikko | 81,1                         | 0,2                | 19,2              | 2,5                                |
| Yht. (N) | 2073                         | 4                  | 490               | 65                                 |

Taulukossa 9 on esitelty Kuusikko-kuntien käytössä olevia tapoja järjestää henkilökohtaista apua. Eri järjestämistapojen suhteellinen jakauma ei summaudu sataan prosenttiin, koska samat henkilöt ovat voineet saada eri tavoin järjestettyä henkilökohtaista apua vuoden aikana.(Pasila 2011, 13.)

**JOITAKIN ESIMERKKEJÄ OSALLISTUMISESTA JA TOIMINTAKYVYSTÄ (TOISEN HENKILÖN AVUN TARVE) HAASTATELTUJEN PALVELUSUUNNITELMISSA  
(Suluissa tutkijan tekemä luokittelu)**

**2.4 Työ ja opiskelu ja muun kodin ulkopuolinen toiminta**

- Asiakas työskennellyt X-työssä ennen eläkkeelle siirtymistä. Asiakas harrastanut X:aa ja haluaisi jatkaa harrastusta. Asiakkaalla ei ole kodin ulkopuolista toimintaa. (Osallistumaton)
- Osallistuu X-ryhmään joka 2. viikko ja X-kerhoon joka viikko ja X:ssa 1 kerran viikossa X-ilta. (Osallistuva)

**2.6 Päivittäisistä toiminnoista suoriutuminen**

**2.6.1 Avun tarve yöllä**

- Asiakas ei tarvitse yöllä apua. Tarvittaessa pystyy hälyttämään yöllä apua. (Ei avun tarvetta yöaikaan)

**2.6.2 Ruokailu**

- Asiakas laittaa itse ruokaa. Lisäksi omaiset auttavat ruoanlaitossa. (Jonkin verran avun tarvetta)
- Ruoan hankinnassa autettava. Voi olla mukana ruoan valmistuksessa. Ruoan lämmitys onnistuu mikrossa. Jonkin verran pystyy valmistamaan ruokaa. Syöminen onnistuu itsenäisesti. (Jonkin verran avun tarvetta)

**2.6.3 Lääkkeet**

- Asiakas huolehtii itse lääkityksestä. Pistää itse lääkkeen. (Ei avun tarvetta lääkityksessä)
- Kotihoito hankkii ja jakaa lääkkeet dosettiin. Asiakas ottaa itse lääkkeet. (Jonkin verran avun tarvetta lääkityksessä)

**2.6.4 Liikkuminen**

- Asiakas liikkuu sisällä rollaattorilla. Pyörätuolilla (ei kela itse) ja akkumopolla liikkuu ulkona. (Jonkin verran avun tarvetta liikkumisessa)
- Hahmotusongelman vuoksi oltava aina avustaja mukana kodin ulkopuolella. Sisällä liikkuu pääosin rollaattorilla, ulkona sähköpyörätuolilla. (Jonkin verran avun tarvetta liikkumisessa)

**2.6.5 Peseytyminen/WC-toiminnot**

- 1 kerran viikossa tarve koko pesussa. Asiakas suoriutuu itsenäisesti pienemmistä pesuista. (Jonkin verran avun tarvetta peseytymisessä)
- Toimii itsenäisesti. (Ei avun tarvetta peseytymisessä).

**2.6.6 Pukeutuminen**

- Asiakas pukeutuu itse. Tarvitsee apua pyykkihuollossa. (Ei avun tarvetta pukeutumisessa)

**2.6.7 Kodin ulkopuolinen toiminta**

Kodin ulkopuolella aina oltava avustaja mukana (hahmotusongelmat). (Paljon avun tarvetta kodin ulkopuolella)

Asiakas liikkuu itse kelaten sisätiloissa. Ulkona tarvitsee toisen henkilön apua. Asiakas tarvitsee kauppasiointiin liittyen toisen henkilön apua. (Paljon avun tarvetta kodin ulkopuolella)

**2.6.8 Kotityöt**

Asiakas tarvitsee apua kodinhoitoon liittyvissä asioissa kuten siivous-, pyykki-, ja ruokahuolto. (Paljon avun tarvetta kodinhoidollisissa tehtävissä)