

**HENKILÖKOHTAISEN AVUSTAJAN MERKITYS  
VAIKEAVAMMAISELLE HENKILÖLLE**

Tarkastelussa kotona tehtävä auttamistyö ja suhde avustajaan

RIIKA SIHVOLA  
Tampereen Yliopisto  
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö  
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma  
Tammikuu 2014

TAMPEREEN YLIOPISTO

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

SIHVOLA, RIIKA: Henkilökohtaisen avustajan merkitys vaikeavammaiselle henkilölle.

Tarkastelussa kotona tehtävä auttamistyö ja suhde avustajaan.

Pro gradu -tutkielma, 83 s., 3 liites.

Sosiaalityö

Ohjaaja: Kirsi Juhila

Tammikuu 2014

---

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkastelen vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avustajan merkitystä vaikeavammaiselle henkilölle. Näkökulmani on kotona tehtävä auttamistyö. Henkilökohtainen avustaja on tarkoitettu mahdollistamaan vaikeavammaisen henkilön omien valintojen toteuttaminen ja siten edistämään itsenäistä elämää. Tutkimukseen osallistuneet toimivat itse työnantajina avustajilleen, mutta kunta maksaa avustajan palkan sekä muut välttämättömät avustajasta aiheutuvat kustannukset. Tavoitteena on selvittää, mitä vaikeavammaiselle henkilölle merkitsee, että hänen kodissaan on avustaja. Toisena tavoitteena on tuoda esiin, millainen on suhde avustajaan, ja mitä työnantajuus osana tätä suhdetta merkitsee.

Aineisto koostuu yhdestätoista teemahaastattelusta. Kohdejoukolle välitettiin haastattelupyyntökirjeet vammaispalvelutoimiston kautta. Aineiston analyysimenetelmänä olen käyttänyt teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä.

Tulosten mukaan avustajan käytön toteutuessa tarkoitetulla tavalla mahdollistuu vaikeavammaisen henkilön toimijuus omassa kodissaan. Merkittävää on myös avustajan tuki perheenjäsenille, etenkin puolisolle. Avustajan odotetaan huomioivan, että hän tekee työtään toisen ihmisen kodissa, joka on erityinen työympäristö.

Odotukset avustajaa kohtaan vaihtelevat, ja osa odottaa saavansa myös henkistä tukea fyysisen avun lisäksi. Toimeen tuleminen avustajan kanssa on kuitenkin aina tärkeää. Toimeen tuleminen tarkoittaa etenkin molemminpuolista neuvottelukykä, luottamusta ja ymmärrystä avustajan työn luonteesta. Toimiva suhde tekee työnantajuudesta helpompaa, ja työnantajuus merkitsee ennen kaikkea työnjohtajana toimimista. Ongelmatilanteissa työnantajuudesta tulee monelle hankalaa, ja siihen kaivattaisiin nykyistä enemmän tukea. Tulosten perusteella suosittelisin, että kunta järjestäisi sekä työnantajille että avustajille kurseja.

Asiasanat: henkilökohtainen avustaja, vammaispalvelulaki, vammaisuus, koti

UNIVERSITY OF TAMPERE

School of Social Sciences and Humanities

SIHVOLA, RIIKA: Meaning of the personal assistant for seriously disabled person. In examination assistance work at home and relationship to the assistant.

Master's Thesis, 83 pages, 3 appendix pages

Social Work

Supervisor: Kirsi Juhila

January 2014

---

In this master's thesis I examine what does personal assistant mean for seriously disabled person. My point of view is assistance work at home. The purpose of the personal assistant is that seriously disabled person can carry out his own choices which enable independent life. The participants of this study are disabled persons who serve as employers to their personal assistants. Municipality pays the assistant's salary and other necessary costs. The first objective of the study is to clarify what does it mean for the seriously disabled person that there is assistant in his home. The second objective is to clarify what kind of relationship there is between employer and assistant. I am also interested in what the acting as the employer means as a part of this relationship.

The material of the study consists of eleven theme interviews. Persons who belong to the target group of the study got the interview requests through the disability services. Analysis of the material is based on a theory-driven content analysis.

The results show that disabled person can be an active actor in his own home when the assistant's use comes true as it is meant. The assistant's support to family members is also significant, especially to a spouse. It is expected that the assistant pays attention that he works in other person's home which is a specific working environment.

The expectations towards the assistant vary. To some people mental support is very important in addition to physical help. To get along with the assistant is however always important. To get along means particularly the ability of parties to negotiate, confidence and understanding of the character of the assistant's work. The acting as the employer is easier when there is good relationship with the assistant. To assistant's user acting as the employer means especially being as a supervisor. In the problem situations the acting as the employer becomes difficult and the employers hope to more support. On the basis of the results I would recommend that municipality would arrange courses for employers and assistants.

Keywords: personal assistant, services and assistance for the disabled act, disability, home

# SISÄLLYSLUETTELO

1	JOHDANTO .....	1
2	NÄKÖKULMIA VAMMAISUUTEEN .....	5
2.1	Vammaisuuden selitysmalleja .....	5
2.2	ICF-luokitus .....	10
2.3	Itsenäinen elämä .....	13
3	PALVELUJÄRJESTELMÄ .....	16
3.1	Vammaispalvelulaki .....	16
3.2	Henkilökohtainen apu .....	19
3.3	Asiakkaan asema .....	20
4	KOTONA TEHTÄVÄ AUTTAMISTYÖ .....	23
4.1	Koti ja sen merkitys .....	23
4.2	Suhteet ja vuorovaikutus .....	26
4.3	Avustaminen kotona .....	30
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	33
5.1	Tutkimuksen tehtävä .....	33
5.2	Aineiston hankinta .....	35
5.3	Aineiston analyysi .....	37
5.4	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus .....	42
6	TUTKIMUSTULOKSET .....	46
6.1	Avustajan merkitys avustettavan kodissa .....	46
6.1.1	Apu päivittäisiin toimiin .....	46
6.1.2	Tuki puolisolle .....	50
6.1.3	Koti työympäristönä .....	52
6.2	Suhde avustajaan .....	56
6.2.1	Tultava toimeen .....	56
6.2.2	Työnantajan rooli .....	59
6.2.3	Avustajan rooli .....	64
7	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA .....	67
	LÄHDELUETTELO .....	77
	LIITE 1 HAASTATTELUPYYNTÖKIRJE .....	81
	LIITE 2 TEEMAHAASTATTELURUNKO .....	82
	LIITE 3 SUOSTUMUSASIAKIRJA .....	83

## **TAULUKOT JA KUVIOT**

**Taulukko 1.** Alkuperäisten ilmausten pelkistäminen ja alaluokkien muodostaminen s. 39

**Kuvio 1.** Avustajan merkitys avustettavan kodissa s. 40

**Kuvio 2.** Suhde avustajaan s. 42

# 1 JOHDANTO

Arkisista asioista suoriutumista, kuten kotitöitä tai kaupassa käymistä, harvemmin pysähtyy syvemmin ajattelemaan silloin, kun on itsestään selvää, että pystyy tekemään niitä haluamanaan ajankohtana ja haluamallaan tavalla. Jokapäiväisten arkeemme kuuluvien asioiden tekeminen mutkistuu kuitenkin silloin, kun ei toimintakyvyn rajoitteiden vuoksi pystykään tekemään niitä itse.

Vammaispalvelulain, eli lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (VpL 380/1987), nojalla järjestettävät erilaiset palvelut ja tukitoimet ovat merkittävä osa vammaisten henkilöiden arjen sujumista. Yksi tärkeimmistä näistä on henkilökohtainen apu. Henkilökohtainen apu on tarkoitettu vaikeavammaisille henkilöille, jotka välttämättä tarvitsevat toisen henkilön apua päivittäisissä toimissa, työssä, opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Henkilökohtaisen avun tarkoituksena on mahdollistaa vaikeavammaisen henkilön omien valintojen toteuttamisen näissä asioissa. (VpL 380/1987, 8 c §.)

Vammaispalvelulain (VpL 380/1987) uudistuksessa 1.9.2009 henkilökohtaisesta avusta tuli subjektiivinen oikeus. Nykyisin kunnan on järjestettävä kriteerien täyttyessä vaikeavammaiselle henkilölle henkilökohtaista apua riippumatta tarkoitukseen varatuista määrärahoista, jotka ennen lakimuutosta osaltaan vaikuttivat avun myöntämiseen. Muutos on erittäin merkittävä, sillä se mahdollistaa henkilökohtaisen avun yhä useammalle sitä tarvitsevalle.

Henkilökohtaista apua voidaan järjestää eri tavoin, mitä käsittelen aluvussa 3.2. Tässä tutkimuksessa kiinnostukseni kohdistuu henkilöihin, jotka toimivat itse työnantajina avustajilleen. He ovat tehneet avustajan kanssa työsopimuksen ja solmineet siten työsuhteen, mutta kunta maksaa avustajan palkan sekä muut välttämättömät avustajasta aiheutuvat kustannukset. Kun käytän käsitettä henkilökohtainen avustaja, viittaan

nimenomaan tilanteeseen, jossa vaikeavammaisen henkilö toimii itse työnantajana avustajalleen. Henkilökohtaisella avulla viitataan koko järjestelmään järjestämistavasta riippumatta.

Tähän tutkimukseen on osallistunut tamperelaisia henkilökohtaisen avustajan käyttäjiä. Vuonna 2012 Tampereella oli 565 henkilöä, jotka saivat henkilökohtaista apua eri tavoin järjestettynä. Näistä 367 henkilöä toimi itse työnantajana avustajalleen, eli työnantajamalli oli selvästi yleisin järjestämistapa. (Vartiainen 2013, 16.) Vammaispalvelulaki (VpL 380/1987, 8 d §) ei aseta muita kriteerejä tai rajoituksia avustajaa kohtaan, kuin että omainen tai muu läheinen henkilö voi toimia henkilökohtaisena avustajana vain silloin, jos sille on jokin erityisen painava peruste.

Henkilökohtaisen avun tavoitteena on vaikeavammaisen henkilön omien valintojen toteuttaminen ja siten itsenäisen elämän edistäminen. Valtakunnallinen henkilökohtaisen avun kehittämishanke Assistentti.info (2010) määrittelee henkilökohtaisen avun eettisiksi periaatteiksi ihmisarvon, itsemääräämisoikeuden, ammatillisen yhteistoiminnan sekä salassapidon ja yksityisyyden. Ihmisarvo viittaa toisen kunnioittamiseen yksilönä. Itsemääräämisoikeus on oikeutta päättää omaan elämäänsä liittyvistä asioista, jolloin voidaan puhua itsenäisestä elämästä. Ammatillinen yhteistoiminta puolestaan tarkoittaa, että avustaminen perustuu yhteistyöhön ja sovittujen asioiden noudattamiseen. Molempien osapuolten tulee edistää hyvää vuorovaikutusta, joka on edellytyksenä onnistuneelle avustamiselle. Salassapito ja yksityisyys ovat fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen loukkaamattomuuden ja yksityisyyden kunnioittamista. Näiden periaatteiden tulisi toteutua henkilökohtaisen avun käyttäjän ja avustajan välisessä suhteessa avun järjestämistavasta riippumatta ja on tärkeää huomata, että periaatteet koskevat suhteen molempia osapuolia. (Assistentti.info 2010.)

Avustajan käyttö muotoutuu omien avuntarpeiden mukaan. Yleisesti ottaen tarkoituksena on, että henkilökohtainen avustaja tekee sitä, mitä avustettava ei itse pysty tekemään vamman tai sairauden vuoksi. Avustajaa voidaan siis käyttää sekä kotona että kodin

ulkopuolella, riippuen omista avuntarpeista. Tässä tutkimuksessa olen kiinnostunut heidän kokemuksista, jotka käyttävät avustajaa ainakin kotonaan, koska koti luo avustamiselle erilaiset puitteet kuin julkinen tila. Koti on yksityisenä tilana erityisen merkityksellinen sen asukkaille, ja siihen liitetään vahvoja tunteita.

Tämän tutkimuksen yhtenä tarkoituksena on selvittää, mitä henkilökohtaisen avustajan käyttäjälle merkitsee, että hänen kodissaan on avustaja. Toisena tarkoituksena on selvittää, millainen on henkilökohtaisen avustajan käyttäjän näkökulmasta suhde avustajaan, ja mitä työnantajuus merkitsee avustettavalle osana tätä suhdetta. Tavoitteena on selvittää, mikä suhteessa on tärkeää silloin, kun kyseessä on nimenomaan avustettavan kodissa tehtävä työ. Tarkoituksena on tuoda esiin työnantajuudesta etenkin niitä puolia, joilla on vaikutusta suhteeseen avustajan kanssa.

Oma kiinnostukseni aiheeseen nousee työkokemuksestani vammaispalveluissa. Olen monesti keskustellut asiakkaiden kanssa, kun he ovat hakeneet henkilökohtaista apua ensimmäistä kertaa tai lisätunteja. Avustajan käyttö ja työnantajana toimiminen herättävät monia kysymyksiä ja tutkimusta aloittaessani olinkin tietoinen, ettei avustajan käyttäminen missään nimessä ole ongelmaton.

Henkilökohtainen avustaja -järjestelmästä tehdyt suomalaiset tutkimukset ovat pitkälti keskittyneet työnantajana toimimiseen. Työnantajan velvollisuuksista on koettu saatavan liian vähän tietoa ja avustajan rekrytoiminen sekä työsuhteen ylläpitoon liittyvät kysymykset muutos- ja ristiriitatilanteissa ovat aiheuttaneet ongelmia (Heinonen 2006, 93–104). Avustajan poissaolot ja sijaisten löytäminen on myös koettu ongelmalliseksi (Nylund 2010, 59–60).

Työnantajuuteen liittyvät käytännön ongelmat eivät kuitenkaan ole ainoita pulmakohtia, vaan haasteita voi aiheuttaa aiemman tutkimuksen mukaan myös avustajan perehdyttäminen, toimeen tuleminen uuden avustajan kanssa sekä yhteisen sävelen löytäminen siinä, miten työt tehdään. Haastavaa voi siis olla jo ulkopuolisen ihmisen



läsnäolo omissa kodissa, mutta vielä vaikeamman tilanteesta tekee, jos avustettavan itsemääräämisoikeutta ja siten kotia, yksityisyyttä ja elämää ei kunnioiteta. (Heinonen 2006, 104.)

Lähtökohdat avustettavan ja avustajan väliselle suhteelle ovat siis melko erilaiset kuin monessa muussa työsuhteessa. Avustajaa saatetaan tarvita hyvin intiimeissäkin asioissa, mutta jo koti työympäristönä on erityinen. Avustajalta saatava apu voi olla edellytyksenä arjen sujumiselle, joten mahdollisista ongelmallisista asioista voi muodostua merkittävästi omaa elämää rasittavia tekijöitä.

## 2 NÄKÖKULMIA VAMMAISUUTEEN

Tässä luvussa tarkastelen lääketieteellistä ja sosiaalista mallia vammaisuuden selittäjinä. Molempia selitysmalleja on kuitenkin pidetty yksinään riittämättöminä, joten tarkastelen myös näiden mallien yhdistämistä, johon muun muassa Maailman terveysjärjestö WHO:n ICF-luokitus on pyrkinyt. Käsittelen myös itsenäisen elämän merkitystä, sillä henkilökohtaiseen apuun liittyy vahvasti ajatus vammaisen henkilön itsenäisen elämän mahdollistamisesta. Avun tarvitseminen ei ole este itsenäiselle elämälle.

### 2.1 Vammaisuuden selitysmalleja

Toimintakykyä ja sen rajoitteita voidaan hahmottaa ja selittää erilaisten mallien avulla. Mallit voidaan jakaa lääketieteelliseen ja sosiaaliseen malliin, joissa tarkastellaan vammaisuutta erilaisista näkökulmista. Selitysmallien tiedostaminen on tärkeää, koska ne vaikuttavat myös siihen, miten toimintakyvyn rajoitteisiin, ja siten vammaisuuteen suhtaudutaan, ja millaisia toimenpiteitä vammaisten henkilöiden toimintakyvyn parantamiseksi tehdään (ks. Lampinen 2007, 137).

**Lääketieteellisen mallin** mukaan vammaisuus johtuu yksilön kehossa olevasta viasta (Lampinen 2007, 138). Kun vammaisuutta kuvataan ja selitetään lääketieteellisen mallin avulla, niin toimintarajoitteita tarkastellaan henkilökohtaisena häirtana, joka johtuu fyysisestä tai psyykkisestä viasta. Tätä häirtaa pyritään lievittämään ja korjaamaan lääketieteellisin keinoin esimerkiksi hoidolla ja kuntoutuksella. (ICF 2004, 19–20.) Mallista voidaan käyttää myös nimitystä yksilöllinen malli, koska vamman kokeminen ongelmana johtuu nimenomaan yksilön vammasta. Ammattilaisten tehtävänä on auttaa vammaista henkilöä ensinnäkin psyykkisellä tasolla, jotta hän sopeutuisi olotilaansa ja hyväksyisi sen. Tavoitteena on kuitenkin myös muutoksen aikaan saaminen fyysisellä tasolla, jolloin tavoitellaan niin sanottua normaalia toimintakykyä kuntoutuksen avulla. Yksilöllisen tason toimenpiteet kuvastavat hyvin sitä, kuinka vammaisuus ja siihen sopeutuminen nähdään vain yksilön ongelmana, ja hänen ominaisuuksista johtuvana tilana. (Oliver 1983, 15–17.)

Lääketieteellisen mallin voidaan kuitenkin nähdä vaikuttavan myös laajemmalla tasolla, jolloin vammaisuuteen pyritään vaikuttamaan terveydenhuollon toimintaohjelmilla (ICF 2004, 20).

Lääketieteellisessä vammaisuuden selitysmallissa vaikeudet selvitä itsenäisesti jokapäiväisistä toiminnoista ovat yhdistävä tekijä vammaisten henkilöiden kesken. Kuitenkin nämä vaikeudet ovat erilaisia riippuen siitä, millainen elimellinen vamma on. (Vehmas 2005, 112.) Mallissa vammaisuuden käsitteeseen sisältyy ajatus siitä, että yksilössä on jotakin psyykkisesti tai fyysisesti erilaista kuin valtaosassa muita ihmisiä (Lampinen 2007, 27). Tällöin vammaisuuden nähdään aiheuttavan erilaisuutta.

Erilaiset lääketieteelliset diagnoosit ovat luonnollisesti osa tätä mallia. Diagnoosit saattavat luoda henkilöstä kuvan potilaana ja toiminnan kohteena, kun häntä arvioidaan ja määritellään diagnoosien kautta. (Lampinen 2007, 138; Vehmas 2005, 114.) Lääketieteellisten ja psykologisten ominaisuuksien perusteella annettujen diagnoosien myötä ihmiset myös herkästi leimataan tietynlaisiksi. Mallia on kritisoitu riittämättömäksi tavaksi selittää vammaisuutta, sillä diagnoosit saattavat toki kuvata joitakin yksilön ominaisuuksia, mutta eivät kerro, mitä vammaisuus ihmiselle merkitsee, ja miten se vaikuttaa yhteiskunnassa toimimiseen. (Teittinen 2000, 21.) Tietty diagnoosi ei myöskään välttämättä tarkoita kaikille samanlaisia oireita ja haittoja toimintakyvyssä, eli pelkän diagnoosin perusteella ei tulisi määritellä ihmistä.

Määrittelyt eivät ole kuitenkaan vain negatiivinen asia. Ne ovat yksi tapa hahmottaa mahdollisia erityistarpeita, joita yksilöllä voi olla. Määrittely voi antaa myös oikeuden tiettyihin tukitoimiin tai palveluihin. Henkilön täytyy olla esimerkiksi vaikeavammaisen, jotta hän voi saada henkilökohtaista apua. (Repo 2004, 12; VpL 380/1987, 8 §.) Diagnoosin saaminen voi olla myös ihmiselle itselleen helpottavaa, sillä se antaa selityksen ja syyn oireille.

Vastakohtana lääketieteelliselle mallille voidaan nähdä Michael Oliverin kehittämä **sosiaalinen malli**. Sosiaalisessa mallissa katsotaan, että vammaisuus ei johdu yksilössä olevasta viasta, vaan sekä fyysinen että sosiaalinen ympäristö vammauttavat ihmisen asettamallaan rajoituksilla. Esimerkiksi ympäristön fyysiset rakenteet tai ihmisten asenteet asettavat rajoituksia, joiden vuoksi tietyt yhteiskunnan jäsenet eivät voi täysin osallistua yhteiskunnan toimintaan. (Oliver 1983, 23–27.) Sosiaalisen mallin mukaan vammaisuus ei muodostu ongelmaksi sen vuoksi, että se aiheuttaa yksilöllistä haittaa toiminnassa. Vammaisuus ja toimintakyvyn lasku aiheuttavat ongelmia vasta silloin, jos ne haittaavat yksilön osallistumista yhteiskuntaan ja aiheuttavat siten esimerkiksi syrjäytymistä. (Järvikoski, Härkäpää & Pättikangas 1999, 107–108.) Sosiaalista mallia voidaankin kutsua myös yhteiskunnalliseksi malliksi, sillä sen avulla voidaan tarkastella yhteiskunnan epäkohtia ja huomata muutostarpeita (Vehmas 2005, 115).

Sosiaalisessa mallissa kieli nähdään todellisuutta luovana ja merkityksellistävänä. Olemalla vuorovaikutuksessa toisten kanssa ihminen luo ja merkityksellistää maailmaa kielen avulla. Tällöin myös vammaisuutta luodaan kielen avulla vuorovaikutuksessa, ja se saa tietyn merkityksen tietyssä sosiaalisessa yhteydessä. (Vehmas 2005, 122.) Toimintarajoitteet ovat siis yhdistelmä erilaisia tilanteita, joita yhteiskunnallinen ympäristö on aiheuttanut esimerkiksi asenteilla ja ideologioilla, ja niiden pohjalta tehdyllä fyysisellä ympäristöllä (ICF 2004, 20; Oliver 1983, 23).

Kun lääketieteellisessä mallissa nähdään, että toimintarajoitteita tulee hallita lääketieteellisellä hoidolla sekä yksilön sopeuttamisella, niin sosiaalisessa mallissa hallinta tapahtuu erilaisilla yhteiskunnallisilla toimenpiteillä. Tavoitteena on, että kaikki yksilöt integroituisivat yhteiskunnan kaikkiin elämänalueisiin, minkä toteuttamisessa yhteiskunnalla on kollektiivinen vastuu. Sosiaalisen mallin mukaan muutos ja tilanteeseen sopeutuminen eivät ole siis yksilön ongelmia. (Oliver 1983, 23; ICF 2004, 20.)

Mallien erilaiset näkökulmat tulevat esiin, kun puhutaan esimerkiksi asumisesta. Yksilöön keskittyvässä lääketieteellisessä mallissa huomio kiinnitetään siihen, kuinka yksilö pystyy

toimimaan kodissaan, ja mitä rajoitteita siinä mahdollisesti on. Sosiaalisen mallissa taas korostetaan, että epäsopeva asunto tekee ihmisestä vammaisen. Tarpeitaan vastaavassa asunnossa ihminen saattaisi pystyä toimimaan kuten kuka tahansa muukin. (Oliver 1983, 24–25.)

Oleellista on huomata, että myös silloin, kun vammaisuutta tarkastellaan sosiaalisesta näkökulmasta, voidaan huomioida elimellisten vammojen merkitys, vaikka pääpaino on kuitenkin selvästi sosiaalisissa tekijöissä (Vehmas 2005, 115). Elimellisillä vammoilla on kuitenkin aina ollut merkitystä vammaisuuden syntyyn. Riippuu yhteisöstä, mitä vammaisuus tarkoittaa, ja miten siihen suhtaudutaan. Yhteisö antaa elimelliselle vammalle tiettyjä tulkintoja ja myös esimerkiksi laajemmat poliittiset tasot vaikuttavat vammaisuuden syntyyn. (Vehmas 2005, 21.)

Myös sosiaalista mallia on kuitenkin kritisoitu. Suikkanen (1999, 78) pitää Oliverin vammaisuuden määrittelyä sosiaalisena ilmiönä liian yksinkertaistavana, koska siinä vammaisuus nähdään aina samanlaisena erilaisista yksilöistä ja tilanteista riippumatta. Oliver näkee toistensa vastakohtina yksilölliset ja sosiaaliset tavat määrittellä vammaisuutta. (Suikkanen 1999, 77.) Myös Lampinen (2007, 28) näkee ongelmallisena vammaisuuden määrittelyn pelkästään sosiaalisena ilmiönä, koska siinä ei huomioida yksilöllisiä ominaisuuksia ja tarpeita. Keskiössä ovat muiden, eli lääketieteen ja kuntoutuksen asiantuntijoiden, käsitykset vammaisesta henkilöstä, vaikka vammaisuuden sisältöön vaikuttavat sekä yksilön lääketieteelliset ominaisuudet että fyysinen ja sosiaalinen ympäristö. (Lampinen 2007, 28–29.)

Sosiaalista mallia on siis pidetty riittämättömänä, koska se ei huomioi oikealla tavalla elimellisten vammojen merkitystä ja siten ihmisten yksilöllisiä eroja. Sen on myös katsottu keskittyvän liikaa kielen merkitykseen vammaisuuden luojana. (Vehmas 2005, 139–142.) Vehmas (2005, 17) näkeekin, että vammaisuuden syntyyn vaikuttaa sekä yksilö että yhteisö, kun yksilöllä on jokin elimellinen vamma, eli jokin psyykinen tai fyysinen vaurio. Vammaisuus on tällöin yksilön ja yhteisön välisen vuorovaikutusprosessin lopputulos, ja sitä

voidaan selittää yhdistämällä lääketieteellinen malli ja sosiaalinen malli. Vammaisuudella voidaan viitata sekä yksilöön että yhteiskuntaan. Vehmaksen (2005, 17) mukaan yksilön kohdalla vammaisuus tarkoittaa sitä, että hänen tavassaan toimia tai olla on jotakin sellaista, mikä aiheuttaa hänen hyvinvoinnin vaarantumisen. Yhteiskuntaan viitatessa yhteiskunnalliset olosuhteet aiheuttavat vammaisuuden. Yhteiskunnallisilla olosuhteilla hän viittaa fyysiseen ja sosiaaliseen ympäristöön. (Vehmas 2005, 17.)

Monet siis näkevät näiden mallien yhdistelmän, tavallaan kolmannen selitysmallin, tarkoituksenmukaisimpana tapana selittää vammaisuutta. Vastakkainasettelu ei ole tarpeen, sillä on tosiasia, että ihmiset, joilla on elimellinen vamma, tarvitsevat hoitoa ja kuntoutusta. Näillä pystytään vaikuttamaan asioihin, joihin ei ympäristön muutoksilla pystytä vaikuttamaan. Kuitenkin myös ympäristön muutoksilla on mahdollista parantaa toimintakykyä, jotta esimerkiksi apuvälineillä pääsee liikkumaan. (Ahponen 2009, 115.) Mallit voidaan siis nähdä toisiaan täydentävinä. Kaiken kaikkiaan vammaisuuden synty on monimutkaisen yksilön ja ympäristön välisen vuorovaikutusprosessin tulos, johon vaikuttavat monet tekijät (Vehmas 2005, 173).

Myös itse näen, että vammaisuuden selittämiseksi ja vammaisten henkilöiden toimintamahdollisuuksien lisäämiseksi tulee huomioida sekä lääketieteellisiä että sosiaalisia ja yhteiskunnallisia seikkoja. Mallit tulisi nähdä ennen kaikkea toisiaan täydentävinä tapoina selittää vammaisuutta. Kumpaakaan näkökulmaa ei tule sivuuttaa, mutta sosiaaliseen ja fyysiseen ympäristöön tulisi kiinnittää nykyistä enemmän huomiota. Sosiaalisen ilmapiirin muokkaaminen edellyttää omien käsitysten reflektointia ja niiden merkitysten tunnistamista, joita luomme vammaisuudelle vuorovaikutuksessa toistemme kanssa. Se on perustana fyysisen ympäristön muuttamiselle.

## 2.2 ICF-luokitus

Maailman terveysjärjestö WHO (World Health Organization) on kehittänyt vuonna 2001 ICF-luokituksen (International Classification of Functioning, Disability and Health). ICF-luokituksessa, eli toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisessä luokituksessa, lääketieteellinen ja sosiaalinen toimintakyvyn tarkastelutapa on pyritty integroimaan. Tavoitteena on ollut tehdä terveyden eri puolista monipuolinen kuvaus, johon sisältyvät sekä yksilölliset että yhteiskunnalliset näkökulmat. (ICF 2004, 3, 20.)

ICF-luokituksen pohjalla on malli, jonka mukaan toimintakyky rakentuu kolmesta alueesta. Toimintakykyyn vaikuttaa ensinnäkin ihmisen keho. Kehon rakenteet ja fysiologiset toiminnot vaikuttavat siihen, mitä ihmisen on mahdollista tehdä. Toiseksi mahdollisuus tehdä mielekkäitä asioita ja osallistua yhteisön toimintaan on osa toimintakykyä. Kolmanneksi toimintamahdollisuuksiin ja -rajoitteisiin vaikuttaa yhteiskunta mukaan lukien esimerkiksi tekniikka ja elinympäristö. (Repo 2004, 11.)

ICF-luokitus perustuu siis näkemykseen toimintakyvyn rakentumisesta näistä kolmesta edellä mainitusta alueesta. ICF-luokitus on viitekehys, jonka avulla on mahdollista kuvata toimintakykyä ja terveyttä. Luokitukseen sisältyvät aiheet liittyvät joko suoraan tai läheisesti terveyteen. Luokituksessa on kaksi osaa (toimintakyky ja toimintarajoitteet sekä taustatekijät), jotka koostuvat eri osa-alueista. ICF-luokituksella voidaan kuvata kaikkien ihmisten toimintakykyä. Jokaista osa-aluetta voidaan kuvata sekä myönteisellä että kielteisellä tavalla, ja siten luokitus pyrkii välttämään ongelmakeskeisyyttä. (ICF 2004, 3-11; Repo 2004, 11.)

## **ICF-luokitus:**

### *Osa 1. Toimintakyky ja toimintarajoitteet:*

#### a) *Kehon toiminnot ja rakenteet*

Tähän kuuluvat elinten fysiologiset ja psykologiset toiminnot (mm. kehon anatomiset osat ja mahdolliset vajavuudet eli toimintojen tai rakenteiden ongelmat).

#### b) *Suoritukset ja osallistuminen*

Tähän kuuluvat ihmisen tekemät tehtävät ja toiminnot. Osallistuminen tarkoittaa, että ihminen on osallinen elämänsä tilanteisiin. Myös näissä molemmissa voi olla rajoituksia ja ongelmia.

### *Osa 2. Taustatekijät:*

#### c) *Ympäristötekijät*

Näitä voidaan tarkastella yksittäisen ihmisen tasolla ja yhteiskuntatasolla. Yksittäisen ihmisen tasoon kuuluu yksilön välitön ympäristö, esimerkiksi koti ja työpaikka sekä suhteet muihin henkilöihin kuten perheenjäseniin ja tuttaviiin. Yhteiskuntatasolla ovat esimerkiksi yksilöön vaikuttavat viralliset ja epäviralliset sosiaaliset rakenteet ja palvelut sekä lait ja asenteet.

#### d) *Yksilötekijät*

Yksilötekijöitä ovat esimerkiksi sukupuoli, ikä, koulutus ja sosiaalinen tausta. Nämä eivät kuulu yksilön lääketieteelliseen eivätkä toiminnalliseen terveydentilaan. Yksilötekijöitä ei luokitella ICF-luokituksessa, mutta niillä voi olla vaikutusta erilaisten toimenpiteiden lopputulokseen.

(ICF 2004, 10–17.)

ICF-luokituksen mukaan henkilön toimintakykyyn vaikuttavat sekä lääketieteellinen terveydentila että taustatekijät. Vuorovaikutus eri osa-alueiden välillä on kaksisuuntaista, mikä tarkoittaa sitä, että esimerkiksi ympäristötekijöihin vaikuttaminen voi vaikuttaa myös yksilön mahdollisuuksia toimia ja osallistua. (ICF 2004, 18–19.) Luokituksessa voidaan siis nähdä yhdistyvän lääketieteellinen ja sosiaalinen malli, sillä siinä huomioidaan eri osa-alueiden vaikutus toimintakykyyn. Saadakseen realistisen kuvan toimintakyvystä ei ole riittävää tarkastella vain yksilöä tai ympäristöä.



ICF-luokituksen mukaan vammaisuus tarkoittaa sitä, että ihmisten toimintakyvyssä on eroavaisuuksia. Toiminnanrajoitteet voivat johtua joko elimellisestä vauriosta, toiminnan rajoituksista ja / tai osallistumisen rajoituksista. Rajoituksia voi syntyä myös näiden yhteisvaikutuksesta. (Vehmas 2005, 113.) Vaikka luokittelu tuo esiin, että elimellinen vamma yksistään ei määritä sitä, millaisia vaikutuksia sillä on toimintakykyyn, niin Vehmas (2005, 114) näkee ICF-luokittelun kuitenkin painotukseltaan lääketieteellisenä.

Toimintakykyä arvioidessa osa-alueiden (kehon toiminnot ja rakenteet, suoritukset ja osallistuminen sekä ympäristötekijät) sisällöt eritellään vielä hyvin yksityiskohtaisesti valmiin luokittelun mukaisesti. Tulokset koodataan tietyin kirjain- ja numeroyhdistelmin, joten niitä voidaan vertailla. Tässä tutkimuksessa näkökulmana on kotona tehtävä auttamistyö, ja esimerkiksi kotielämä on yksi pääluokka, joka kuvaa suoriutumista ja osallistumista. Luokituksessa kotielämään kuuluvat kotona tehtävät päivittäiset toimet. Kotielämän alueisiin kuuluvat mm. välttämättömien tarvikkeiden hankkiminen, muiden henkilöiden avustaminen sekä kotityöt, kuten siivous ja ruuanlaitto. Muun muassa näiden kautta siis arvioidaan henkilön toimintakykyä. (ICF 2004, 151–156.)

ICF-luokitusta voidaan soveltaa moniin erilaisiin tarkoituksiin, kun arvioidaan toimintakykyä. Sitä voidaan käyttää yksilötason arvioinnissa esimerkiksi hoidon ja kuntoutuksen arviointiin sekä toimintakyvyn edistämiseen. Luokitusta voidaan käyttää myös yhteiskunnallisella tasolla, kun esimerkiksi huomioidaan kaikkien ihmisten osallistumista rajoittavia tekijöitä tai halutaan tutkimuksella kerätä tietoa esimerkiksi elämänlaadusta. (ICF 2004, 5–6.) Näen, että luokitusta voisi soveltaa toimintakyvyn arviointiin myös esimerkiksi kuntien vammaispalveluissa. Yksityiskohtainen kaikkien osa-alueiden koodaaminen ei ehkä olisi siinä tarkoituksenmukaista, mutta tiettyjä, haettavan palvelun tai tukitoimen kannalta olennaisia kohtia voisi soveltaa toimintakyvyn arvioinnin pohjaksi.

## 2.3 Itsenäinen elämä

1960- ja 1970-luvulla vammaiset ihmiset aktivoituivat poliittisesti ja alkoivat vaatia oikeutta määrätä itse omasta elämästään. Yhdysvalloissa perustettiin 1960-luvulla independent living movement eli itsenäisen elämän -liike. Siihen saakka vammaisia ihmisiä oli lähinnä hoidettu ja kuntoutettu lääketieteellisen mallin mukaan, ja vammaiset näkivät itsensä syrjittynä vähemmistönä. Vähemmistömallissa vammaisten aseman nähdään johtuvan yhteiskunnallisesta syrjinnästä, joka puolestaan johtuu siitä, ettei heidän tarpeita ole huomioitu. Vammaiset kokivat, että etenkin vammaisuuteen vaikuttavia sosiaalisia tekijöitä ei huomioitu. Syrjintä on keskeinen tekijä, kun vammaisuutta hahmotetaan sosiaalisena ilmiönä, ja sosiaalisen vammaistutkimuksen juuret ovatkin vammaisten ihmisten poliittisessa aktivoitumisessa. Itsenäisen elämän -liikkeen myötä vammaiset alkoivat vaatia itsenäisyyttä ja autonomiaa, sillä heidän elämää oli leimannut riippuvuuden ja avuttomuuden kokemukset sekä ammatti-ihmisten ylivalta. (Vehmas 2005, 109–112.)

Itsenäisen elämän liike perustuu ajatukseen, että myös vammaisella henkilöllä on oikeus hallita omaa elämäänsä ja jokainen pystyy tekemään elämäänsä koskevia valintoja. Kaikkien ihmisten elämä on yhtä arvokasta, ja siten kaikilla on oikeus olla täysivaltaisia yhteiskunnan jäseniä. Esimerkiksi oikeutta koulutukseen, työntekoon ja harrastuksiin ei tule sulkea keneltäkään pois. Liike korostaa ihmisoikeuksia ja kansalaisyhteisöoikeuksia sekä yhteiskunnallisten tekijöiden vaikutusta vammautumisen kokemukseen. (Morris 1993, 21.)

Herkästi ajatellaan, että itsenäinen ihminen on sellainen henkilö, joka pystyy tekemään kaiken itse. Vastakohtaisesti taas sellaista ihmistä, joka tarvitsee muiden apua asioiden tekemiseen, saatetaan pitää riippuvaisena muista. Itsenäisen elämän -liike määrittelee itsenäisyyden toisin. Itsenäisyys on kykyä hallita omaa elämäänsä ja kykyä saavuttaa haluamiaan asioita. Itsenäisyys voidaan mahdollistaa esimerkiksi henkilökohtaisella avustajalla, kun ihminen itse määrittelee avustajan käytön. (Morris 1993, 22–23.) Itsenäisessä elämässä on kyse tilanteesta, jossa ihmisellä itsellään on suurin mahdollinen määräysvalta ja vastuu elämästään. Näin hän pystyy muodostamaan haluamansa

elämäntavan. Itsenäisen elämän edellytyksenä ei siis ole fyysinen omatoimisuus tai fyysinen riippumattomuus. (Lampinen 2007, 67–68.)

Näen, että kokemuksella oman elämän hallinnasta tai vastakohtaisesti hallitsemattomuudesta on vaikutusta siihen, kokeeko ihminen olevansa vammaan vuoksi jollain tavoin vaillinainen. Joillekin toimintakyvyn rajoitteisiin liittyvä avuntarve saattaa synnyttää tunteen vaillinaisuudesta. Vaillinaisuuden tunne on kuitenkin yksilöllistä, sillä se pohjaa nimenomaan yksilön kokemuksiin omasta vammastaan. Tunteeseen vaikuttavat myös yksilön minäkuva ja suhde ympäristöön. (Pelkonen & Villberg 1994, 89–92.) Vaillinaisuuden tunne voi siis syntyä, jos esimerkiksi joku muu tekee päätöksiä puolesta. Vaillinaisuus on nimenomaan oma tunne, jonka syntyyn vaikuttavat etenkin kokemukset psyykkisellä tasolla siitä, mihin ihminen pystyy joko avustettuna tai ilman.

Mahdollisuus muokata elämästään halutunlaista vaikuttaa myös kokemukseen elämänlaadusta. Kun elämänlaatua arvioidaan toimintakyvyn kautta, nousee esiin kysymys, miten vammaisuus vaikuttaa elämänlaatuun. Vammaispalvelujen tarkoituksena on parantaa vammaisten henkilöiden elämänlaatua. Vammaisuuden voidaan katsoa heikentävän elämänlaatua siinä tapauksessa, jos siitä aiheutuvia toiminnanvaikeuksia ei huomioida riittävästi. Mutta muutoin vammaisuutta itsessään ei voida pitää elämänlaatua heikentävänä tekijänä. (Matikka 1999, 11–14.) On myös tärkeää muistaa, että myös muilla kuin vammaisilla henkilöillä on elämässään rajoituksia, jotka estävät tekemästä jotakin. Kuten Vehmas (2005, 172) tuo esiin, elämäämme ja mahdollisuuksiimme vaikuttaa toimintakyvyn lisäksi myös esimerkiksi sosiaalinen tausta.

Kun puhutaan vammaisten henkilöiden mahdollisuuksista toimia itsenäisesti, ovat esteettömyys ja saavutettavuus tärkeitä periaatteita. Esteettömyydellä tarkoitetaan, että ympäristön, palvelujen ja tuotteiden suunnittelussa ja toteuttamisessa on huomioitava myös ne, joilla on toimintarajoitteita. Tavoitteena on, että kaikkien itsenäistä toimimista edistetään. Saavutettavuus puolestaan kuvaa, kuinka helposti henkilön on mahdollista

hyödyntää ympäristöä, palvelua tai tuotetta. (Järvikoski ym. 1999, 113; Lampinen 2007, 84–85.)

Mielestäni on tärkeää muistaa, että oli henkilö vammainen tai ei, niin hän tarvitsee toisia ihmisiä. Yksilön elämä on kietoutunut monin tavoin muihin ihmisiin, ja tarvitsemme heitä jokapäiväisessä elämässämme. Vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa on keskeinen osa ihmisenä olemista, sillä siinä elämämme saa merkityksen. Tähän kuuluu myös riippuvuutta muista. Jokainen, oli hänellä vamma tai ei, tarvitsee muiden ihmisten apua moniin arkisiin asioihin. (Suoninen, Pirttilä-Backman, Lahikainen & Ahokas 2010, 11; Vehmas 2005, 168.)

Näen itsenäisyyden ennen kaikkea mahdollisuutena hallita omaa elämäänsä. Itsenäisellä ihmisellä on mahdollisuus tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä, olivat ne sitten pienempiä arkielämän valintoja tai suurempia koko elämään vaikuttavia asioita. Toinen henkilö voi olla apuna itsenäisen elämän toteuttamisessa. Ahlströmin ja Wadenstenin (2009, 763) tutkimuksen mukaan vammainen henkilö ei kokenut olevansa riippuvainen avustajastaan silloin, kun tilanteen hallinta pysyi hänellä itsellään. Oleellista siis on, että esimerkiksi henkilökohtaista avustajaa käytettäessä toiminnan tulee tapahtua avustettavan ehdoilla. Tämä osoittaa, että fyysinen avuntarve ei ole este itsenäiselle elämälle.

### **3 PALVELUJÄRJESTELMÄ**

Vammaispalvelulakiin (VpL 380/1987) perustuvat palvelut ja tukitoimet ovat merkittävässä roolissa vammaisten henkilöiden itsenäisen elämän edistämisessä. Tarkastelen tässä luvussa vammaispalvelulain perusteella myönnettäviä palveluja ja tukitoimia, sekä niistä erityisesti henkilökohtaista apua. Lopuksi tarkastelen myös asiakkaan asemaa palvelujärjestelmässä.

#### **3.1 Vammaispalvelulaki**

Vammaispalvelulailla on tarkoitus ”edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä” (VpL 380/1987, 1 §). Laissa korostetaan kaikkien kansalaisten yhtäläisiä oikeuksia ja mahdollisuuksia elää ja toimia tasavertaisesti (Räty 2010, 26). Kunnan tulee järjestää palveluja ja tukitoimia tarpeen edellyttämällä tavalla, ja niiden kehittämisessä on huomioitava vammaisten henkilöiden omat näkemykset (VpL 380/1987, 3 §, 7 §).

Vammaispalvelulaki on toissijainen laki, eli sen perusteella järjestetään palveluja ja tukitoimia, jos vammaisen henkilön ei ole mahdollista saada muun lain perusteella tarvitsemiaan palveluja tai tukitoimia (VpL 380/1987, 4 §). Yleisiä sosiaalipalveluja ja toimeentuloturvaa täydennetään vammaispalvelulain mukaisilla palveluilla ja tukitoimilla. Jotta vammaisen henkilön on mahdollista saada tämän lain perusteella palveluja, tulee ensisijaisten palvelujen olla hänelle sopimattomia ja riittämättömiä vammasta tai sairaudesta johtuvasta syystä. On myös mahdollista, että vammaispalvelulakia voidaan soveltaa, vaikka ensisijainen palvelu olisi sopiva ja riittävä. Esimerkiksi jos edellytykset täyttyvät, niin vaikeavammaisen henkilön on mahdollista saada vammaispalvelulain perusteella päätös palveluasumisesta, vaikka hänelle olisi järjestetty sosiaalihuoltolain perusteella kotipalveluja. Tällöin kotipalvelut muuttuvat maksuttomiksi. Kyseisessä tilanteessa vammaispalvelulaki mahdollistaa vaikeavammaiselle henkilölle paremmat oikeudet, kuin mitä pelkkä ensisijaisten lain soveltaminen. (Räty 2010, 40–41.)

Kuitenkin suhteessa kehitysvammalakiin (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977) vammaispalvelulaki on ensisijainen, jolloin palveluja ja tukitoimia järjestetään ensisijaisesti vammaispalvelulain perusteella, jos ne soveltuvat henkilön tarpeisiin (VpL 380/1987, 4 §). On tilanteita, joissa asiakkaan palvelutarpeeseen pystyttäisiin vastaamaan sekä kehitysvamma- että vammaispalvelulain perusteella. Tällöin tilannetta on tarkasteltava kokonaisvaltaisesti ja huomioitava esimerkiksi se, onko palvelu asiakkaalle edullisempaa toisen lain perusteella. (Räty 2010, 41.)

Erityisen järjestämisvelvollisuuden alaisia palveluja ja tukitoimia, eli subjektiivisia oikeuksia, ovat vammaispalvelulaissa (380/1987) 8 §:ssä mainitut kuljetuspalvelut, päivätoiminta, palveluasuminen, henkilökohtainen apu sekä 9 §:ssä mainitut asunnon muutostyöt sekä asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet. Koska nämä ovat subjektiivisia oikeuksia, kunnalla on velvollisuus järjestää niitä edellytysten täytyessä. Näiden palvelujen ja tukitoimien myöntäminen ei riipu niihin varatuista määrärahoista.

Erikseen on määrärahasidonnaisia tukitoimia, kuten vammaispalvelulaissa (380/1987) 8 §:ssä mainitut sopeutumisvalmennus ja kuntoutusohjaus. Lisäksi vammaispalvelulain (380/1987) 9 §:ssä säädetään määrärahasidonnaisiksi tukitoimiksi ylimääräisten vaatekustannuksen ja erityisravinnon korvaaminen kokonaan tai osittain. Taloudellista tukea on mahdollista saada päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseen tarvittavien välineiden, koneiden ja laitteiden hankkimiseen sekä niihin tehtyihin vamman edellyttämiin muutoksiin. Lisäksi kunnalla on mahdollisuus järjestää määrärahojen puitteissa muita palveluja vammaisille henkilöille. (VpL 380/1987, 8 §, 9 §.)

Vammaispalvelulain taustalla voidaan nähdä alaluvussa 2.1 käsittelemäni vammaisuuden sosiaalisen mallin vaikutus. Vammaispalvelulain mukaisilla palveluilla ja tukitoimilla on tarkoitus ehkäistä ja poistaa haittoja, joita henkilöllä on vammasta tai sairaudesta johtuvien toimintakyvyn rajoitteiden vuoksi. Eli tällöin näiden haittojenkin nähdään ainakin osittain syntyvän asioista, joihin voidaan vaikuttaa tämän lain mukaisilla palveluilla. Esimerkiksi kuljetuspalveluiden avulla henkilö voi käydä asioinneilla ja harrastuksissa, kun hän ei pysty

julkisia joukkoliikennevälineitä käyttämään. Asuntoon tehtävillä muutostöillä sekä välineillä ja laitteilla voidaan puolestaan muuttaa epäsovelias asunto sellaiseksi, jossa on huomioitu toimintakyvyn rajoitteet (ks. Oliver 1983, 25).

Vammaispalvelulain mukaan vammainen on henkilö, ” jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista” (VpL 380/1987, 2 §). Laissa ei ole määritelty aikaa pitkäaikaisuudelle, mutta usein on katsottu, että vammasta tai sairaudesta tulee aiheutua haittaa vähintään yhden vuoden ajan, mutta yksilöllinen tilanne olisi huomioitava. Henkilön tulee tarvita välttämättä runsaasti apua tai hänellä tulee olla erityisiä ja kohtuuttoman suuria vaikeuksia suoriutua itsenäisesti tavanomaisista elämän toiminnoista. Henkilön yksilöllinen tilanne tulee huomioida myös silloin, kun arvioidaan tavanomaisia elämän toimintoja, mutta yleisesti ottaen näihin kuuluvat asuminen, työ, opiskelu, liikkuminen, asiointi, yhteiskunnallinen osallistuminen ja vapaa-ajan toiminnot. (Räty 2010, 34–35.)

Erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvien palvelujen ja tukitoimien kohdalla on erikseen määritelty, ketä voidaan pitää siinä kohtaa vaikeavammaisena, ja siten tähän palveluun tai tukitoimeen oikeutettuna. Laissa ei ole mainittu vammoja tai sairauksia, jotka oikeuttaisivat johonkin tiettyyn palveluun tai tukitoimeen, vaan oleellista on avun ja tuen tarve (Repo 2004, 9). Myöskään pelkän iän perusteella ei ketään voida sulkea lain ulkopuolelle.

Laki jättää siis tulkinnanvaraa, mikä johtaa siihen, että palveluiden saatavuudessa on paikkakuntaakohtaisia eroja. Ihmiset voivat olla eriarvoisissa asemassa, vaikka heillä olisi samankaltainen vammasta tai sairaudesta aiheutunut toimintakyvyn aleneminen. (Hyvönen 2010, 27.) Tai on esimerkiksi mahdollista, että henkilöllä on ollut jokin vammaispalvelulain mukainen palvelu toisella paikkakunnalla, mutta uudelle paikkakunnalle muutettuaan hän ei olekaan enää saanut tätä palvelua kun on katsottu, että hän ei täytä palvelun kriteerejä.

## 3.2 Henkilökohtainen apu

Vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu on tarkoitettu vaikeavammaisen henkilön avustamiseen päivittäisissä toimissa, työssä, opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Tarkoituksena on, että henkilö pystyy avustajan avulla toteuttamaan omia valintojaan näissä asioissa. Henkilökohtaista apua tulee järjestää siinä määrin, kuin henkilö sitä välttämättä tarvitsee suoriutuakseen päivittäisistä toimista, työstä ja opiskelusta. Vaikeavammaisella henkilöllä on oikeus saada apua vähintään 30 tuntia kuukaudessa harrastuksia, yhteiskunnallista osallistumista ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämistä varten, mikäli sitä pienempi tuntimäärä ei riitä. (VpL 380/1987, 8 c §.)

Henkilökohtaisen avun kohdalla vammaispalvelulaissa määritellään vaikeavammaiseksi henkilö, joka tarvitsee apua edellä mainituissa asioissa. Avuntarpeen tulee johtua pitkäaikaisesta tai etenevästä vammasta tai sairaudesta, ja sen tulee olla välttämätöntä ja toistuvaa. Toimintakyky ei voi olla rajoittunut pääasiassa ikääntymisen vuoksi. Oleellista on huomata, että lain mukaan henkilöllä tulee myös olla voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa ja riittävä huolenpito tulee pystyä toteuttamaan avohuollon toimenpiteillä. (VpL 380/1987, 8 §, 8 c §.)

Henkilökohtaista apua voidaan järjestää vammaispalvelulain (VpL 380/1987, 8 d §) mukaan kolmella eri tavalla:

- 1) Kunta korvaa henkilölle henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset. Palkkakustannusten lisäksi korvataan myös muut työnantajan lakisääteiset kulut sekä välttämättömät avustajasta aiheutuvat kulut.
- 2) Kunta antaa henkilölle arvoltaan kohtuullisen palvelusetelin, jolla hän voi hankkia avustajapalvelua.
- 3) Kunta voi järjestää avustajapalvelun itse tai yhdessä muiden kuntien kanssa, sekä ostaa avustajapalvelua julkiselta tai yksityiseltä palveluntuottajalta.



Avun järjestämisessä on huomioitava asiakkaan oma mielipide sekä elämäntilanne kokonaisvaltaisesti. Kaikki järjestämistavat ovat asiakkaalle maksuttomia. (VpL 380/1987, 8 d §.) On kuitenkin huomattava, että laki ei velvoita kuntaa käyttämään kaikkia järjestämistapoja. Kuitenkin, jotta asiakkaiden erilaiset tilanteet voitaisiin lain tarkoittamalla tavalla huomioida, tulisi käytettävissä olla muitakin järjestämistapoja, kuin ensimmäisen kohdan työnantajamalli. (Vammaispalvelujen käsikirja 2013.) Asiakkaalla voi myös olla samanaikaisesti järjestettynä henkilökohtaista apua usealla eri tavalla esimerkiksi vakituisen avustajan sijaistamista varten (Vartiainen 2013, 16).

### **3.3 Asiakkaan asema**

Kuten vammaispalvelulaissa, myös laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, eli sosiaalihuollon asiakaslaissa nähdään, että asiakkaan mielipiteet tulee ottaa huomioon palveluja järjestettäessä. Lähtökohtaisesti sosiaalihuollon asiakaslakia sovelletaan kaikkeen sosiaalihuoltoon, sekä viranomaisen että yksityisen järjestämään. Sosiaalihuollon asiakaslailla edistetään hyvää asiakkaan ja työntekijän välistä suhdetta: asiakaslähtöisyyttä, luottamuksellisuutta ja asiakkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamista. Lain mukaan asiakkaan etu tulee ottaa huomioon sekä asian käsittelyssä että ratkaisussa. (Sosiaalihuollon asiakaslaki 812/2000, 1 §, 2 §, 8 §.)

Jotta asiakas pystyy ottamaan kantaa palveluihinsa, tulee hänellä olla riittävästi tietoa eri vaihtoehdoista. Vammaispalvelulaki edellyttää, että henkilökohtaista apua saavalla asiakkaalla on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa, vaikka kunta tekeekin lopullisen päätöksen järjestämistavasta (VpL 380/1987, 8 c §; Vammaispalvelujen käsikirja 2013). Tämä on sinänsä ymmärrettävää, sillä jotta henkilökohtainen apu edistäisi omien valintojen toteuttamista, tulee avun käyttäjän pystyä määrittelemään mitä, miten ja milloin tehdään. Erilaiset kommunikointivaikeudet eivät ole esteenä, vaan oleellista on, että henkilöllä on nimenomaan voimavaroja tähän. Katson, että tällä pyritään myös varmistamaan tarkoituksenmukaiset ja sopivat palvelut asiakkaalle. Asiakkaan tukeminen tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä on itsemääräämisoikeuden edistämistä,

mutta työntekijän vastuulla on, että asiakas saa riittävästi tietoa muodostaakseen oman mielipiteen (Turpeinen 1998, 26–27).

Yksilöllisten avuntarpeiden ja voimavarojen vuoksi tarvitaan erilaisia tapoja järjestää henkilökohtaista apua. Tampereella työnantajamalli sekä ostopalvelu, jossa kunta ostaa palvelua yksityiseltä palveluntuottajalta, ovat olleet käytössä jo pidempään. Marraskuussa 2012 Tampereella aloitettiin henkilökohtaisessa avussa palvelusetelikokeilu, jossa asiakas voi ostaa palvelusetelillä apua tietyiltä kaupungin hyväksymiltä yksityisiltä palveluntuottajilta (Vartiainen 2013, 19). Asiakkaalla on siis enemmän vaihtoehtoja valita avun järjestämistapa, mutta kyseessä on myös suunta, jossa vähennetään hyvinvointivaltion valtio-ohjaavuutta (ks. Teittinen 2000, 18).

Teittisen (2000, 18) mukaan hyvinvointivaltiossa korostuu nykyisin asiakkaiden oma-aloitteisuus ja mahdollisuus valita erilaisista palveluvaihtoehdoista. Julkinen sektori ei ole ainoa hyvinvointipalvelujen tuottaja (Teittinen 2000, 18). Kun valtio-ohjaavuus vähenee, rajoittuu siten myös julkisen toimijan vastuu palveluista. Nimenomaan palvelusetelin käyttämisessä julkisen toimijan vastuu rajoittuu jo merkittävästi enemmän, kuin esimerkiksi ostopalvelussa. Palvelusetelissä palvelun hankkiminen jää asiakkaalle itselleen ja yksityisten toimijoiden vastuulla on ylläpitää toimintaa, jotta asiakas voi halutessaan sitä hankkia. Kuitenkin jonkinasteinen kontrolli säilyy julkisella toimijalla, eli kunnalla. (Julkunen 2006, 163–177.) Palvelusetelille on määritelty tietty arvo, joka rajoittaa sen käyttöä. Sillä on myös mahdollista hankkia apua vain tietyiltä kunnan hyväksymiltä palveluntuottajilta. Eli kontrolli säilyy kunnalla, vaikka asiakkaalla on jonkin asteinen vapaus valita, ja hänen itsensä vastuulle jää palvelun hankkiminen.

Julkunen (2006, 185) tuo esiin, että yksityisten vaihtoehtojen käyttäminen vaatii taitoja, joita kaikilla ei välttämättä ole. Asiakkaan on oltava oma-aloitteinen ja tietoinen tarpeisiinsa vastaavasta avusta. Tuleekin tarkkaan pohtia, kenelle palveluseteli soveltuu ja kenelle ei. Ja jotta palveluseteli toimisi, on palveluja todella oltava tarjolla (Julkunen 2006, 177).

Valinnan vapautta lisäämällä palveluseteli on askel kohti henkilökohtaista budjettia, joka on käytössä muun muassa useissa muissa Euroopan maissa. Käsittelen tässä lyhyesti henkilökohtaista budjettia ja sen mahdollisuuksia asiakkaan kannalta. Henkilökohtainen budjetti tarkoittaa, että asiakkaalle annetaan rahasumma, joka on määritelty tarvearvioinnin pohjalta. Asiakkaan on mahdollista hankkia tuolla summalla tarvitsemiaan sosiaali- ja terveyspalveluja sekä apuvälineitä (Patronen, Melin, Tuominen-Thuesen, Juntunen, Laaksonen & Karikko 2012, 9). Tavoitteena on tarjota asiakkaalle valinnanvapautta, kun hän voi itse päättää hankkimastaan palvelusta ja sen sisällöstä. Henkilökohtaisessa budjetissa ei ole rajattu, miltä taholta tai tahoilta apua voi hankkia. Tällä pyritään asiakkaan itsemääräämisoikeuden lisäämiseen. (Patronen ym. 2012, 7–8.)

Muiden maiden kokemusten mukaan henkilökohtaista budjettia käyttäneet henkilöt ovat kokeneet sen vahvistaneen heidän itsenäistä elämää, eli sen tavoite on toteutunut. Tarkoituksena on, että asiakas pystyy vaikuttamaan palveluihinsa ja niiden toteuttamiseen, ja siten hän saa tarpeitaan vastaavia palveluja. Tätä kautta oman elämän hallinta lisääntyy. (Patronen ym. 2012, 9.) Henkilökohtaisen budjetin käyttämisessä asiakkaan vastuu ja kyvyt hankkia palvelua itselleen korostuvat siis vielä enemmän kuin palvelusetelin käyttämisessä. Mikäli asiakkaalla on voimavaroja tähän, niin henkilökohtainen budjetti antaa mahdollisuuden rakentaa aidosti yksilöllisiä ratkaisuja avun tarpeisiin (ks. Vammaispalvelujen käsikirja 2013).

## 4 KOTONA TEHTÄVÄ AUTTAMISTYÖ

Tässä tutkimuksessa olen kiinnostunut nimenomaan kotona tehtävästä avustamisesta. Tässä luvussa tarkastelen, mitä kodilla tarkoitetaan, ja millainen se on työympäristönä. Tarkastelen myös ihmisten välisten suhteiden rakentumista sekä erityisesti kotona tehtävää avustamista.

### 4.1 Koti ja sen merkitys

Kotiin liittyy monia ulottuvuuksia. Koti tarkoittaa taloa tai asuntoa fyysisenä tilana, mutta sillä viitataan myös laajemmin kotiseutuun ja kotimaahan. Toisaalta siihen liittyy myös kiinnittymisen ja kuulumisen kokemuksia, jotka liittyvät näihin fyysisiin tiloihin. (Huttunen 2002, 50.) Koti ei ole synonyymi talolle tai asunnolle, sillä ne tarkoittavat itse rakennusta, joka koostuu muun muassa seinistä, katosta ja ovista. Vasta henkilökohtainen sitoutuminen johonkin taloon voi tehdä siitä kodin. Koti ei ole sidottu joihinkin tietynlaisiin fyysisiin puitteisiin, vaan sen voi tehdä minne tahansa. (Rykwerth 1991, 51–57.)

Kun puhutaan talosta tai asunnosta kotina, niin tarkoitetaan omaa ja yksityistä tilaa (Huttunen 2002, 51). Tilan koolla ei ole merkitystä, mutta joku tila on kuitenkin oltava, jotta voidaan puhua kodista. Koti muodostuu siitä, että itse pystyy hallitsemaan tiettyä tilaa. (Douglas 1991, 289.) Kun tilaa kutsutaan kodiksi, niin se tuntuu omalta tilalta ja on osa itseä (Ahponen 2009, 107).

Tilan ja esineiden lisäksi kotiin kuuluvat myös sen asukkaat ja heidän väliset suhteet. Asunnossa asuvat ihmiset tekevät tilasta kodin antamalla sille henkilökohtaisia merkityksiä tavoilla, toimilla ja aistimuksilla. (Saarikangas 2006, 222.) Kotiin liitetään vahvoja tunteita, kuten tunteet lämmöstä, suojasta ja turvasta (Ahponen 2009, 110). Vilkkonen (2000, 214) kutsuu kodin tunnuksi näitä tunteita, joita koti sekä sen asukkaiden väliset suhteet tuottavat. Kodin tuntu muodostuu esimerkiksi fyysisten puitteiden tuttuudesta ja emotionaalisesta turvasta. Emotionaaliseen turvaan voivat kuulua sekä ihmissuhteiden

tuoma turva että mahdollisuus olla yksin. Kodin tuntuun kuuluu myös mahdollisuus toimia haluamallaan tavalla, joka tarkoittaa mahdollisuutta ylläpitää ja hallita kotia sekä tehdä haluamiaan asioita. Nämä kokemukset voivat olla läsnä samaan aikaan tai eri aikaan. (Vilkko 2000, 214.)

Myös monissa muissa kodin määritelmässä katsotaan, että kotiin liittyy oleellisesti toimijuus. Toimijuus tarkoittaa ihmisen omien kykyjen ja henkisten voimavarojen käyttöä (Barnes 2000, 25). Ihmiselle itselleen merkityksellinen toiminta perustuu toimijuuteen, eli kykyyn ja mahdollisuuteen käyttää omaa valtaa (Barnes 2000, 47–48). Se on mahdollisuutta hallita omaa elämää, eli sekä omaa kehoa että ympäristöä (Huttunen 2002, 328). Kun toimijuus nähdään asioiden hallintana, niin ihminen voi olla vahva toimija, vaikka hän ei itse fyysisesti pystyisi tekemään jotakin. Toimijuutta voidaan tällöin toteuttaa toisen henkilön avustuksella. Myös fyysistä itsenäistä suoriutumista voidaan monessa tapauksessa edistää esimerkiksi erilaisilla laitteilla ja välineillä.

Koti ja sen merkitys tulevat esiin ja kyseenalaistuvat monesti vasta silloin, jos elämässä tapahtuu muutoksia, joiden vuoksi arki ei voi jatkua entisenlaisena. Kodissa tehtävät rutiinit ja niihin liittyvät itsestänselvyydet tulevat esiin elämän taitekohdissa. Pelkkä tuttu ympäristö ei takaa, että ihminen kokee hallitsevansa kotiaan, jos yksityisyys muutoin rikkoutuu. (Vilkko 2000, 214–215.)

Koti on myös paikka, jossa vaalitaan yksityisyyttä (Douglas 1991, 305). Yksityisyys voi tarkoittaa monenlaisia asioita, sillä se voi liittyä fyysisiin asioihin, kuten tilaan ja paikkaan tai ihmissuhteisiin. Esimerkiksi avustajan vaitiolovelvollisuus on toisen henkilön yksityisyyden kunnioittamista. Kun puhutaan yksityisestä tilasta, niin ihmisellä itsellään on sinne ensisijainen pääsy ja hän voi vaikuttaa siihen, keitä muita päästää tilaan. Tällainen tila on esimerkiksi koti. Tilaan liittyen yksityisyys voidaan nähdä myös ihmisen intiimireviirinä, eli ihmisellä on oikeus pitää etäisyyttä muihin. Näihin molempiin liittyen ihmisellä on myös oikeus piilottaa haluamiaan asioita muilta, koskivat ne sitten hänen kehoaan tai esimerkiksi tekemisiä. Yksityinen on vastakohta julkiselle. Kun puhutaan sosiaalisista suhteista

yksityisessä elämänpiirissä, niin ihmisten erilaisuus ja ainutkertaisuus korostuvat. (Tedre & Pöllänen 1997, 10–12.) Julkisessa puolestaan ihmiset nähdään autonomisina yksilöinä, joiden yhtäläisiä oikeuksia korostetaan. Yksityinen ja julkinen elämänalue kuitenkin sekoittuvat monissa tilanteissa, esimerkiksi silloin, kun kotona tehdään erilaista auttamistyötä muiden kuin sen asukkaiden toimesta. (Tedre 1999, 152.)

”Sosiaalityön yksi tärkeimmistä yhteiskuntapoliittisista tehtävistä on kodin mahdollistaminen niille ihmisille, joille itsenäinen asuminen on tilapäisesti tai pysyvästi ylivoimaista” (Granfelt 1998, 178). Vaikka koti nähdään hyvin yksityisenä paikkana, niin kotiin on saatavilla yhä enemmän erilaisia palveluja. On kuitenkin eri asia, tuleeko kotiin ulkopuolinen ihminen sen vuoksi, että itse haluaa ostaa jotakin palvelua, koska siihen on mahdollisuus, vai käykö kotona auttaja sen vuoksi, että sen on välttämätöntä päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa. Vammaisen henkilö saattaa tarvita kotiin palveluja, jotta hän ylipäänsä pystyy siellä asumaan, ja tällöin ei ole kyse siitä, että haluaisi vapaaehtoisesti käyttää erilaisia palveluja. (Ahponen 2009, 107–108.)

Raja yksityisyyden ja julkisuuden välillä hämärtyy, kun avustaja tulee asiakkaan kotiin. Tällöin yksityisellä alueella annetaan julkista palvelua, eli tässä kohtaa auttamistyötä. (Ahponen 2009, 107; Turpeinen 1998, 18.) Vaikka yksityiskodissa olisi ulkopuolisia auttajia, niin usein sen ajatellaan mahdollistavan paremman intimitetin ja mahdollisuuden toimijuuteen kuin laitoksessa asuminen. Laitosasumiseen liitetään paljon negatiivisia asioita. Ajatellaan, että laitoksessa asuva eristyy perheestään eikä siellä ole mahdollista luoda tiiviitä suhteita muihin. Oletetaan, että laitoksessa ihmisestä tulee yksinäinen, ja hän menettää yksityisyytensä ja identiteettinsä. (Tedre 1999, 129; Tedre 2006, 166.)

Yksityiskoti asetetaan siis tavallisesti ensisijaiseksi ja laituskoti toissijaiseksi asumisvaihtoehdoksi. Kuitenkin myös laitotasumisessa on mahdollista rakentaa edellä mainitsemani kodin tuntu. (Vilkkö 2000, 216–217.) Kotia voi aktiivisesti ja tietoisesti tehdä ottamalla haltuun vieraaksi kokemaansa tilaa (Huttunen 2002, 51). Vilkkö (2000, 228) käyttää käsitettä riittävä koti, kun puhutaan laitotasumisesta ja kodin tunnusta. Myös

laitoksessa asuva voi pyrkiä luomaan riittävän kodin tunnun, jolloin laitoskin voi tuntua kodilta (Vilkko 2000, 228).

Myös yksityisasunnosta voi kuitenkin tulla laitosmainen, jos siellä tapahtuva toiminta ja rytmi määrittyvät jonkun muun kuin asukkaan toimesta. Laitostumisessa yksilön oma aktiivisuus on vähentynyt. Hänellä ei ole mahdollisuutta tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä eikä mahdollisuutta toteuttaa toiveitaan. Joku muu päättää, mitä ja miten päivän aikana tehdään, ja ihminen mukautuu näihin rutiineihin. Näin voi käydä, jos esimerkiksi päiväjärjestys määrittyy avustajasta lähtöisin. Laitostuneen ihmisen vastakohta on yksilö, joka pystyy itse tekemillään valinnoilla vaikuttamaan elämäänsä. (Lampinen 2007, 192–194.) Kyse on itsemääräämisoikeuden toteuttamisesta, mihin myös henkilökohtaisella avulla pyritään.

## **4.2 Suhteet ja vuorovaikutus**

Auttamistyössä ihmisten väliset suhteet korostuvat ja vaikuttavat työhön (Turpeinen 1998, 20). Tässä tutkimuksessa olen kiinnostunut siitä, millainen on henkilökohtaisen avustajan käyttäjän suhde avustajaan ja mitä työnantajuus merkitsee. Näihin kysymyksiin etsin vastauksia tarkastelemalla kokemuksia työnantajana toimimisesta sekä arjesta avustajan kanssa.

Sosiaaliset suhteet voidaan jaotella perhe- ja sukulaissuhteisiin, ystävyys- ja tuttavasuhteisiin sekä välineellisiin eli instrumentaalisiin suhteisiin, joita ovat esimerkiksi työelämään liittyvät suhteet. Toisaalta näiden suhteiden rajoja ei voida pitää aina täysin selkeinä, sillä esimerkiksi ystävyyttä voi kuulua työelämysuhteisiin. Mitä läheisempi suhde on, sitä paremmat mahdollisuudet on suhteen kehittymiselle ja osapuolten keskinäisen luottamuksen kasvamiselle, mutta siihen tarvitaan aikaa. (Suoninen ym. 2010, 144–146.) Ammatillisen auttamissuhteen ja perhe- ja läheissuhteiden erona on, että ammatillinen auttaja voidaan korvata toisella työntekijällä, ja silti suhteen sisältö ja merkitys voivat säilyä samanlaisina (Turpeinen 1998, 60). Erilaisiin rooleihin perustuvia suhteita voidaan yrittää

pitää erillään, mutta vuorovaikutuksen jatkuessa ja suhteen kehittyessä ne tavallisesti sekoittuvat ajan myötä (Suoninen ym. 2010, 174). Esimerkiksi Mäkinen (2012) tuo tutkimuksessaan esiin, kuinka henkilökohtaisessa avussa rooli- ja tunnesuhteet voivat herkästi muuttua ja sekoittua. Tutkimukseen osallistuneista avustajista jopa 67 % piti avustettavaa myös ystävänä, ja vain 7 % oli asiasta täysin eri mieltä (Mäkinen 2012, 38).

Kotona tapahtuvassa auttamistyössä on vahvasti läsnä autettavan sosiaalinen verkosto, ja avustajalle muotoutuu oma rooli tässä verkostossa (Turpeinen 1998, 21). Aiemman hoivatyötä koskevan tutkimuksen mukaan hoivatyön koetaan kuormittavan omaisia, minkä vuoksi apua otetaan mieluummin ulkopuoliselta henkilöltä. Vieraalta ihmiseltä on helpompi ottaa apua vastaan erityisesti intiimeissä asioissa, koska kun avustajana on läheinen, niin vaarana on, että se kuormittaa ja muuttaa heidän välistään suhdetta. (Tedre 1999, 141; Tedre & Pöllänen 1997, 15.)

Olen kiinnostunut avustettavan ja avustajan välisestä suhteesta, joten heidän välinen vuorovaikutus sekä toimintatavat kertovat osaltaan siitä, millainen tämä suhde on. Vuorovaikutukseen tarvitaan vähintään kaksi henkilöä, ja siinä on oleellista mahdollisuus neuvotella asioista eri osapuolten näkökulmista. Vuorovaikutus määrittää sitä, millaiseksi sosiaalinen todellisuus rakentuu ja millaiset ovat eri osapuolten asemat siinä. Ideana on, että vuorovaikutuksessa osapuolilla on mahdollisuus rakentaa yhdessä neuvottelemalla ja toimimalla jotakin, mihin he eivät yksin pystyisi. Tällöin lopputulos on jotakin ainutlaatuista ja yhdessä luotua. (Suoninen ym. 2010, 31–32.)

Symbolinen interaktionismi tarjoaa tälle tutkimukselle hyvän teoriataustan, koska siinä roolin ja vuorovaikutuksen merkitys ovat keskiössä. Symbolinen interaktionismi on sosiologista sosiaalipsykologiaa, joka sai alkunsa George Herbert Meadin mielen ja tietoisuuden sekä yhteiskunnan välisiä suhteita analysoivista tutkimuksista 1900-luvun alussa. Symbolisen interaktionismin mukaan sekä yhteiskunta että yksilöt perustuvat kielenkäytön prosesseihin ja siten ihmisten väliseen vuorovaikutukseen. (Burr 2004, 23, 66–73.) Symbolisen interaktionismin voidaan siis katsoa myös tukevan ajatusta



vammaisuudesta sosiaalisena ilmiönä (ks. alaluku 2.1), sillä vammaisuuden sosiaalisessa mallissa nähdään, että vammaisuutta luodaan vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa.

Keskeisiä termejä symbolisessa interaktionismissa ovat vuorovaikutus, symboli ja merkitys. Ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa luodaan kielen välityksellä symboleja, jotka sisältävät merkityksiä. (Hollander, Renfrow & Howard 2010, 121–123.) Vuorovaikutus siis syntyy symbolien välityksellä. Voimme olla merkityksellisessä ja inhimillisessä vuorovaikutuksessa toisten kanssa, koska yhteisen merkkijärjestelmän ansiosta meillä on ainakin jokin käsitys merkityksestä, joka teoillamme on muille, ja se ohjaa käyttäytymistämme. (Burr 2004, 73–75.) Pääsääntöisesti voidaan olettaa, että tietyllä symbolilla on sama merkitys kaikille ihmisille. On kuitenkin mahdollista, että joillain symboleilla voi olla jokin erityinen merkitys tietyille ihmisille. (Hollander ym. 2010, 121–123.)

Symbolisessa interaktionismissa on olennaista, että osapuolet määrittelevät tilanteen. Kaikkien tilanteeseen osallistujien tulee määritellä tilanne samalla tavoin, jotta he voivat tietää käyttäytyvänsä tilanteeseen kuuluvalla tavalla. Tilanteen määrittely vaikuttaa siihen, millaisena tilanne nähdään ja miten käyttäytyään, onko kyseessä esimerkiksi työhaastattelu vai juttutuokio. Ihminen ei voi suoriutua roolistaan, jos hänellä ei ole käsitystä siitä, millainen tilanne on kyseessä. Psykologiassa nähdään, että osallistujat määrittelevät tilanteen yksipuolisesti, mutta symbolisessa interaktionismissa tilanteen määrittely tehdään yhdessä. Tulkinnoissa ja määrittelyissä voi kuitenkin olla ristiriitoja. Keskinäistä vuorovaikutusta vaikeuttaa, jos osapuolilla on epäselvyyttä joko omasta tai toisten asemasta ja roolista. (Burr 2004, 68–78.)

Roolilla viitataan tiettyä asemaa koskeviin normeihin ja odotuksiin, joten rooli kuvaa sosiaalista tilannetta suhteessa toisiin. Esimerkiksi perheenjäsenenä ja ystävänä oleminen eivät ole vain henkilökohtaisia identiteettejä, vaan ne ovat myös sosiaalisia asemia. Koska ne ovat myös sosiaalisia asemia, niihin liitetään erilaisia velvollisuuksia ja odotuksia. Ihmisellä on erilaisia rooleja, jotka aktivoituvat eri tilanteissa. (Hollander ym. 2010, 125.)

Symbolisen interaktionismin edustajan sosiologi Erving Goffmanin mukaan kohtaamisissa toisten kanssa haluamme viestittää omasta roolistamme siinä tilanteessa tai siitä, millaisia olemme. Toiset tilanteeseen osallistujat ovat yleisö. Yleisö voi omalla toiminnallaan tai sanoillaan vahvistaa tai torjua sen, mitä yritämme olla. (Burr 2004, 80–81.) Vuorovaikutustilanteissa tuomme esiin, eli esitämme, itsestämme siinä tilanteessa merkityksellisiä asioita, jotta saavuttaisimme toivomamme lopputuloksen. Ennakkokäsityksemme itsestämme vaikuttaa siihen, keitä me esitämme olevamme, ja taas ennakkokäsitys muista osallistujista vaikuttaa siihen, miten käyttäydymme heitä kohtaan. (Hollander ym. 2010, 128.) Niin sanotusti onnistuneeseen roolin toteuttamiseen vaikuttavat siis paitsi omat käsitykset itsestämme myös muiden toiminta.

Vaikka puhutaan rooleista, niin se ei tarkoita, että ihminen näyttelisi niissä jotakin muuta kuin on. Myös eri rooleissa ihminen on oma itsensä. Minän ja roolin käsitteitä ei siis ole hyödyllistä erottaa, koska roolin käsitteellä voidaan lisätä itseymmärrystä. Symbolisen interaktionismin mukaan suhteet muihin ihmisiin määrittävät ihmistä ja ovat perustana minän kehitykselle. (Burr 2004, 70–74.)

Jonkin aseman kautta tulleessa roolissa toimiminen ei ole automaattista, vaan ihmisen täytyy itse opetella ja omaksua asemaan kuuluvat roolit. Elämänmuutokset, jotka tuovat mukanaan esimerkiksi uuden aseman sekä uusia velvollisuuksia ja vastuuta saattavat aiheuttaa tunteen siitä, että näyttelee ja teeskentelee. Kuitenkin kokemuksen kertyessä tunteet näyttelemisestä yleensä katoavat ja uudesta asemasta ja sen rooleista tulee luonteva osa itseämme. Yhteiskuntaan sopeutumisessa on kyse erilaisten roolien omaksumisesta. (Burr 2004, 67–72.) Tiettyyn rooliin sitoutuminen kuitenkin vaihtelee. Mitä enemmän olemme sitoutuneita johonkin rooliin, sitä tärkeämpi se meille on. (Hollander ym. 2010, 125.)

Roolit ovat vastavuoroisia, jolloin oma käyttäytyminen on nähtävissä myös toisten silmin. Tämä on myös edellytyksenä merkitykselliselle sosiaaliselle vuorovaikutukselle. Ei riitä, että tiedostaa omaan rooliinsa kohdistuvat odotukset, vaan oma käyttäytyminen täytyy pystyä

näkemään toisten silmin, jotta oma rooli voidaan sovittaa muiden samaan tilanteeseen osallistuvien rooleihin. (Burr 2004, 76.)

Esimerkiksi työnantajan ja työntekijän roolit määrittävät sitä, mitä näiltä henkilöiltä odotetaan. Työnantajan odotetaan esimerkiksi määrittelevän työn sisällön sekä neuvovan ja ohjaavan työntekijää. Työntekijän puolestaan odotetaan tekevän työtä työnantajan ohjeiden mukaisesti. Tätä asetelmaa voidaan pitää lähtökohtana, mutta tässä tutkimuksessa haluan tuoda esiin, millaisia kokemuksia henkilökohtaisen avustajan työnantajina toimivilla todella on tästä roolistaan sekä avustajan roolista heidän elämässään erityisesti silloin, kun kyseessä on avustettavan kodissa tehtävä työ. Tilanteen määrittelemisen joksikin tietynlaiseksi vaikuttaa rooleissa toimimiseen, joten on kiinnostavaa tutkia, millaisiksi avustettavat määrittelevät tilanteen, onko määrittelyissä eroja ja kuinka työnantajan rooli on omaksuttu.

Kokemuksia työnantajuudesta on tärkeää tutkia, koska harvalla henkilökohtaisen avustajan työnantajana toimivalla on minkäänlaista koulutusta tähän tehtävään. Oleellisinta henkilökohtaisen avustajan työnantajana toimimisessa on, että henkilö on itse työnohtajana, vaikka joku muu olisikin apuna työnantajuuteen liittyvissä käytännön asioissa. Hiltunen (2012) määrittelee ”johtamisen olevan ihmisten ohjaamista johtajan tahdon mukaiseen suuntaan.” Juuri tästä henkilökohtaisessa avussa tulisi olla kyse: toteutetaan vaikeavamman henkilön omaa tahtoa. Johtamisen onnistuneisuus riippuu siitä, kuinka hyvin vuorovaikutus johtajan ja työntekijän välillä toimii (Hiltunen 2012).

### **4.3 Avustaminen kotona**

Kotona tehtävästä auttamisesta ajatellaan herkästi, että se on kaikille itsestään selvää päivittäistä tekemistä ja osaamista, johon olemme sosiaalistuneet. Tai oletetaan, että pieniä vihjeitä antamalla työ sujuu. Kuitenkin toisen kodissa päivittäisissä toimissa avustaminen on herkkä tilanne. Jos tavoista tehdä asioita ei keskustella, niin molemmat osapuolet käyttäytyvät niin kuin he olettavat siinä tilanteessa kuuluvan tehdä. (Tedre & Pöllänen 1997,

7.) Tämä taas saattaa aiheuttaa epämiellyttäviä tilanteita puolin ja toisin, koska jokaisella on omat toimintatapansa, vaikka avustaminen olisikin avustamista itselleen tutussa toiminnassa.

Henkilökohtaisen avustajan työhön ei ole koulutusvaatimuksia, ellei työnantajana toimiva henkilö niitä itse halua asettaa. Päivittäisissä ja arkisissa asioissa auttamisesta tekee kiinnostavan se, että molemmilla osapuolilla on asiantuntemusta (Tedre & Pöllänen 1997, 45). Hoivaa ei anneta vain ammateissa, vaan myös yksityisessä elämässä lähipiirille. Kotipalvelun työntekijöitä koskevassa tutkimuksessa on tullut esiin, että vaikka koulutus vaikuttaa tapaan tehdä työtä, niin myös heidän yksityiselämässään saadut kokemukset vaikuttavat siihen, miten heidän mielestään autetaan ja tehdään oikein. Kuten työntekijöillä, myös autettavilla voi olla kokemusta toisten hoivaamisesta ja auttamisesta. Nämä aiemmat kokemukset mahdollistavat auttajille ja autettaville yhteisen tulkintakehyksen. (Tedre 1999, 124.)

Tedren (1999, 153) mukaan yksityiskodissa ja laitoksessa tehtävää auttamistyötä erottaa vaatimus joustavuudesta. Katsotaan, että koska yksityiskoti on yksityinen tila ja ihminen saa määrätä omassa kodissaan, niin auttajan on silloin joustettava. Tämä tarkoittaa sitä, että auttajan on huomioitava toiminnassaan merkitykset, joita autettava asioille antaa. Tieteelliset menetelmät ja ammatillinen auktoriteetti taas korostuvat laitoksessa. Katsotaan, että yksityisessä elämänpiirissä tapahtuva työ velvoittaa huomioimaan autettavan yksilöllisen tilanteen kokonaisvaltaisesti. Tämän vastakohtana on laitoksessa toteutettava ammatillisen auttamistyön perinne, jota määrittää koulutuksen kautta opitut tavat tehdä asioita. (Tedre 1999, 153; Turpeinen 1998, 20.)

Kodinhuollollisten tehtävien lisäksi avustettava saattaa tarvita apua myös henkilökohtaisesta hygieniastaan huolehtimiseen. Ruumiintoimintoihin liittyvät asiat mielletään hyvin intiimeiksi ja henkilökohtaisiksi. Oma keho on alue, johon itsellä on vaikutusvaltaa. Siitä voi itse päättää ja sitä voi siten itse kontrolloida. Tilanne kuitenkin muuttuu esimerkiksi silloin, jos tarvitsee toisen ihmisen apua henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimiseen. Tällöin

avustajalla on mahdollisuus käyttää valtaa muun muassa siinä, miten auttaa. Vaikka ihminen olisi fyysisesti täysin toisen ihmisen avun varassa, niin silti tulee pyrkiä säilyttämään itsemääräämisoikeus. Ihmisellä tulee olla mahdollisuus vaikuttaa siihen, miten esimerkiksi hänen kehoonsa kosketaan avustamistilanteissa. (Tedre & Pöllänen 1997, 19–44.)

Auttaminen ja hoitotyö voidaan jaotella esimerkiksi kolmeen tasoon sen mukaan, kuinka lähellä kehoa ne tapahtuvat. Ensimmäisellä tasolla ruumiinläheisyys on vähäistä. Auttaminen on esimerkiksi ruuanlaittoa, siivoamista ja ostoksilla käymistä. Toisella tasolla ruumiinläheisyys on keskinkertaista, jolloin auttaminen on esimerkiksi syömisessä ja pukeutumisessa avustamista. Kolmas taso on vahva ruumiinläheisyys, jolloin autetaan intiimihygieniassa, avustetaan esimerkiksi wc-käynneillä. Läheisessä auttamistyössä ruumis ei ole enää täysin henkilökohtainen, koska sen joutuu paljastamaan auttajalle. (Widding Isaksen 1994, Tedre & Pöllänen 1997, 14 muk.)

Etenkin läheisessä auttamistyössä avun tarvitsijasta saattaa tuntua, että hän on toimenpiteiden kohde, ja joku muu hallitsee hänen kehoaan (Nurmi-Koikkalainen 2006, 37). Avustaja saattaa omalla toiminnallaan tahallisesti tai tahattomasti vahvistaa tätä tunnetta. Nonverbaaliviestintä on ilmeitä, eleitä, äänenpainoja ja kosketusta, jotka välittävät jonkin tietyn viestin (Turpeinen 1998, 62). Näillä voidaan välittää arvostusta ja asiakkaan huomioimista subjektina, tai sitten voidaan myös päinvastoin osoittaa asiakkaan olevan vain toiminnan kohde (Tedre 1999, 131). Toisaalta avustettavan näkeminen toiminnan kohteena osana vammaisten ryhmää ja yksilöllisyys häivyttäen voi johtua myös siitä, että yksityisiksi ja intiimeiksi koetuissa toiminnoissa avustaminen voi aiheuttaa myös avustajassa kielteisiä tunteita, joita hän koettaa tällä tavoin lieventää (Nurmi-Koikkalainen 2006, 38). Mutta katson, että ammattimaisesti toimivan avustajan tulisi pystyä käsittelemään nämä tunteet, eikä näyttää niitä avustettavalle.

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä luvussa kuvaan tutkimusprosessia tutkimustehtävän, aineiston hankinnan ja analyysin sekä tutkimuksen eettisyyden ja luotettavuuden kannalta. Aineistolainauksissa N-kirjain ja numero 1–11 tarkoittaa haastateltavaa ja R-kirjain tarkoittaa minua. Kahteen haastatteluun osallistui myös puoliso, joten P-kirjain sekä numero tarkoittaa puolisoa. Haastateltavalla ja hänen puolisolllaan on sama numero.

### 5.1 Tutkimuksen tehtävä

Lähestyn henkilökohtaisen avustajan merkitystä kotona tehtävän auttamistyön näkökulmasta. Olen kiinnostunut siitä, mitä henkilökohtaisen avustajan käyttäjälle merkitsee, että hänen kodissaan on avustaja. Tavoitteena on tuoda esiin, miten avustajan läsnäoloon suhtaudutaan ja mikä avustajalta saadussa avussa on tärkeää. Olen myös kiinnostunut siitä, millainen on suhde avustajaan avustettavan näkökulmasta sekä mitä hänelle merkitsee työnantajana toimiminen etenkin suhteen kannalta.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Mitä henkilökohtaisen avustajan käyttäjälle merkitsee, että hänen kodissaan on avustaja?
2. Millainen on henkilökohtaisen avustajan käyttäjän näkökulmasta suhde avustajaan? Mitä työnantajuus merkitsee osana tätä suhdetta?

Tämä tutkimus on luonteeltaan kvalitatiivista eli laadullista tutkimusta. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään kuvaamaan todellista elämää. Todellinen elämä on monimuotoista, jonka vuoksi sitä tulisi tutkia mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.) Tähän tutkimukseen on osallistunut vain henkilökohtaisen avustajan käyttäjiä, joten suhdetta tarkasteltaessa pystyn tuomaan esiin vain heidän näkökulman, vaikka suhteessa on aina toinenkin osapuoli. Pyrin kuitenkin tarkastelemaan heidän näkökulmastaan tutkimuksen teemoja mahdollisimman monipuolisesti.

Laadulliselle tutkimukselle on ominaista, että valitaan tietty tarkoituksenmukainen kohdejoukko, eikä käytetä satunnaisotantaa (Hirsjärvi ym. 2009, 164). Tämän tutkimuksen kohdejoukoksi valikoituivat he, joilla on vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen avustaja vähintään 30 tuntia viikossa, ja joiden saattoi olettaa huolehtivan pääasiassa itse työnantajuuteen liittyvistä velvoitteista. Asetin tämän tuntimäärän rajaksi, koska kiinnostukseni kohdistuu nimenomaan heidän tilanteisiin, jotka käyttävät avustajaa päivittäin tai lähes päivittäin kotonaan. Pois rajautuivat siten he, joilla on avustaja vain työssäkäyntiä tai opiskelua varten sekä alaikäiset. Pohdin asiaa pitkään ja lopulta päädyin rajaamaan kohdejoukosta pois myös heidät, joilla on omainen avustajana sekä kehitysvammaiset, joilla on henkilökohtainen avustaja. Kun omainen on avustajana, on kotona tehtävään auttamistyöhön, avustajan ja avustettavan väliseen suhteeseen sekä työnantajuuteen hyvin erilaiset lähtökohdat kuin silloin, kun avustajana on ulkopuolinen henkilö. Kehitysvammaisten kohdalla puolestaan työnantajana toimiminen poikkeaa muista. Olisi ehdottomasti mielenkiintoista ja arvokasta tietoa tuottavaa soveltaa tämän tutkimuksen teemoja myös näihin ryhmiin, mutta koen, että aiheesta olisi tullut liian laaja pro gradu -tutkielmaksi.

Yksi laadullisen tutkimuksen ominaispiirteistä on, että tutkimuksen eri vaiheita koskevat ratkaisut muotoutuvat hiljalleen, kun tutkija pääsee lähelle tutkittavaa ilmiötä. Myös itse tutkimusongelma voi tarkentua tutkimuksen edetessä, vaikka tutkijalla on alusta lähtien erilaisia tutkimusta ohjaavia johtoajatuksia. (Hirsjärvi ym. 2009, 164; Kiviniemi 2010, 70–71.) Ennen aineiston hankintaa olin jonkin verran perehtynyt aiempiin tutkimuksiin ja tiesin pääpiirteittäin, mitä teoria-lukuun tulee. Myös työkokemukseni kautta tullut tieto vaikutti haastateltaville esitettyihin kysymyksiin. Teoria-luku on kuitenkin kirjoitettu vasta aineistonhankinnan jälkeen, joten haastattelujen sisältö on ohjannut sen kirjoittamista. Kun aloitin aineistonhankintaa, niin sitä ohjasi kiinnostukseni kotona tehtävää auttamistyötä, avustajan ja avustettavan välistä suhdetta sekä työnantajana toimimista kohtaan. Tutkimuskysymykseni kuitenkin täsmentyivät aineistonhankinnan jälkeen. Haastattelujen tekemisen jälkeen ymmärsin tutkimuskysymysten kannalta etenkin sen, että avustajan

työnantajana toimiminen ja suhde avustajaan liittyvät läheisesti toisiinsa, joten niitä on perusteltua käsitellä yhdessä. (ks. Kiviniemi 2010, 75.)

## 5.2 Aineiston hankinta

Keräsin aineiston teemahaastatteluilla toukokuussa 2013. Haastattelupyyntökirjeeni (Liite yksi) välitettiin kohdejoukolle Tampereen kaupungin vammaispalvelutoimiston kautta. Sain 11 yhteydenottoa, joiden kaikkien kanssa haastattelu toteutui. Aineisto koostuu kymmenestä kasvokkain tehdystä teemahaastattelusta sekä yhdestä haastateltavan toiveesta sähköpostitse tehdystä teemahaastattelusta.

Haastattelun tavoitteena on saada ymmärrystä siitä, millaisia merkityksiä haastateltava rakentaa joillekin asioille (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48). Valitsin teemahaastattelun, koska olen kiinnostunut henkilökohtaisen avustajan käyttäjien omista kokemuksista ja jo etukäteen oletin, että tutkimuksen aiheista voi nousta esiin monenlaisia näkemyksiä ja kokemuksia, joita ei välttämättä tulisi esiin liian strukturoidussa haastattelussa. Toisaalta liian avoin haastattelukaan ei tuntunut sopivalta, koska minulla oli kuitenkin selkeästi tiedossa teemat, joista halusin tietoa. (ks. Hirsjärvi & Hurme 2008, 35.)

Teemahaastattelu perustuu tutkijan etukäteen määrittelemiin teemoihin, jotka määritellään sen perusteella, mitä aiheesta jo tiedetään (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75). Haastatteluteemoiksi valikoituivat elämäntilanne, avuntarve, avustajan tuleminen, arki avustajan kanssa, suhde avustajaan, työnantajana toimiminen ja odotukset. Haastattelurunko on liitteenä kaksi. Sähköpostihaastattelussa lähetin haastateltavalle kysymyksiä, jotka olin muodostanut haastatteluteemojen pohjalta sekä esitin jatkokysymyksiä ensimmäisten vastausten jälkeen.

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, mikä tarkoittaa sitä, että kaikkien haastateltavien kanssa keskustellaan samoista teemoista. Kuitenkin tutkija antaa haastateltaville mahdollisuuden tuoda oman äänensä kuuluviin, sillä kysymysten muoto ja



järjestys eivät ole kaikille samoja, vaan ne muotoutuvat yksilöllisesti. Haastateltavalla on myös mahdollisuus tuoda esiin uusia näkökulmia. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47–48.) Teemat limittyivät haastatteluissa monin tavoin toisiinsa. Jokaisen haastattelun rakenteesta muotoutui siten omanlaisensa riippuen haastateltavan kokemuksista, mutta kaikkien kanssa etukäteen suunnittelemani teemat käytiin läpi.

Kasvokkain tehdyt haastattelut tehtiin yhtä lukuun ottamatta haastateltavien kodeissa heidän omasta toiveestaan. Haastattelujen kesto vaihteli puolesta tunnista lähemmäs kahteen tuntiin. Keskimäärin ne kestivät 62 minuuttia. Haastateltavien keski-ikä oli 55 vuotta. Haastateltavista miehiä oli kuusi ja naisia viisi.

Kahteen haastatteluun osallistui aktiivisesti myös haastateltavan puoliso. Avustaja oli läsnä kahdessa haastattelussa, mutta he eivät osallistuneet keskusteluun. Osa haastateltavista kysyi etukäteen, täytyykö avustajan olla läsnä. Kerroin, että olen kiinnostunut nimenomaan heidän omista kokemuksista, en avustajan kokemuksista, mutta jos haastateltava itse haluaa, niin avustaja voi olla läsnä. Koen, että avustajan läsnäolo saattoi hieman vaikuttaa siihen, mitä haastateltava kertoi. Mutta on myös mahdollista, että he eivät olisi kertoneet mitään enempää, vaikka avustaja ei olisi ollut paikalla. Seuraava aineistolainaus on haastattelusta, jossa avustaja oli läsnä, ja haastateltava ei halunnut kertoa tarkemmin, mitä siihen sisältyy, että avustaja mahdollistaa kotona asumisen.

*R: Mitä sä sit pidät hyvänä asiana täs koko avustajasysteemissä?  
N5: No hyvänä asiana pidän sitä, et se mahdollistaa elämisen kotona, muuten se olis aika vaikeeta. Et se nyt on isoin asia. Toi pitää sisällään aika paljon, mut jätän sen siihen.*

### 5.3 Aineiston analyysi

Litteroin haastattelut muutaman päivän sisällä niiden tekemisestä. Litteroin puheet sanasta sanaan, mutta en litteroinut esimerkiksi äänenpainoja, naurahduksia tai taukoja, koska niillä ei ollut merkitystä analyysissä. Litteroitua haastattelupuhetta tuli yhteensä 94 sivua rivivälillä 1,5 ja fontilla Calibri. Sähköpostihaastattelua oli samalla rivivälillä ja fontilla kolme sivua. Litteroinnin jälkeen tutkielman tekeminen jäi tauolle kolmen kuukauden ajaksi ja syyskuussa 2013 palasin jälleen aineiston pariin.

Analyysimenetelmänä käytin teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi voi olla myös aineistolähtöistä tai teorialähtöistä. Tavoitteena sisällönanalyysissä on kuvata tutkittavaa aihetta tiivistetysti. Aluksi tutkijan tulee päättää, mikä on analyysiyksikkö. Tässä tutkimuksessa analyysiyksikkönä on lause, joissakin tapauksissa muutaman lauseen kokonaisuus. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä hyödynnetään abduktiivista päättelyä, jossa teoria ohjaa jossain määrin analyysiä, mutta analyysissä voi olla myös aineistolähtöisyyttä. Tavoitteena on löytää uusia ajatuksia, missä aiempi tieto on apuna, mutta analyysissä ei varsinaisesti testata aiempaa tietoa. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissä puolestaan aiempi teoria ja tieto aiheesta ohjaisivat vahvasti analyysiä, sillä siinä on usein tarkoituksena testata niitä uudessa yhteydessä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 136; Tuomi & Sarajärvi 2009, 97–110.)

Aineisto on kerätty teemahaastatteluilla ja ensimmäinen ajatus olikin, että aloittaisin analyysin teemoittelemalla aineiston haastattelurungon mukaisesti. Aineistoa teemoiteltaessa sitä jäsennetään eri teemojen eli aihepiirien mukaan. Yhteen teemaan kootaan sitä edustavia näkemyksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93.) Huomasin kuitenkin pian teemoittelun olevan hankalaa. Vaikka kaikissa haastatteluissa toistuivat samat teemat, niin haastateltavien puheessa teemat limittyivät monin tavoin toisiinsa ja tuntui toisinaan vaikealta määritellä, mihin teemaan jokin sanottu varsinaisesti kuului. Päädyinkin lähtemään liikkeelle siitä, että pilkon aineiston mahdollisimman pieniin osiin, jotta saisin paremmin ymmärrystä siitä, mitä haastateltavat todella sanovat.

Analyysini alku muistutti aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Analyysin aineistolähtöisyys perustuu siihen, että aiempi tieto tai teoria ei ohjaa analyysiä. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi lähtee liikkeelle aineiston pelkistämisestä eli redusoinnista. Pelkistämisen tarkoituksena on erottaa aineistosta ne osat, jotka ovat olennaisia juuri siinä tutkimuksessa. Pelkistämisessä on kyse myös siitä, että tutkija muodostaa aineistossa olevista tutkimukselle olennaisista alkuperäisistä ilmauksista pelkistettyjä ilmauksia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95–110.)

Luin litteroituja haastatteluja useamman kerran läpi, jotta aineisto palautui mieleen ja samalla merkitsin haastatteluihin kohtia, jotka liittyivät tutkimukseni teemoihin kotiin, työnantajuuteen sekä suhteeseen avustajan kanssa. Erotin näihin teemoihin liittyvät haastateltavien puheet omaksi aineistokseen, ja tästä aineistosta muodostin pelkistetyt ilmaukset. Pelkistämisen jälkeen aineistolähtöinen sisällönanalyysi jatkuu aineiston klusteroinnilla eli ryhmittelyllä, jossa pelkistettyjä ilmauksia luokitellaan ensin alaluokiksi. Tarkoituksena on yhdistämisellä löytää havainnoille yhteinen nimittäjä, ja siten karsia havaintojen määrää. (Alasuutari 2011, 40; Tuomi & Sarajärvi 2009, 109–111.) Taulukossa yksi on esimerkkejä siitä, kuinka olen muodostanut pelkistettyjä ilmauksia ja niistä alaluokkia.

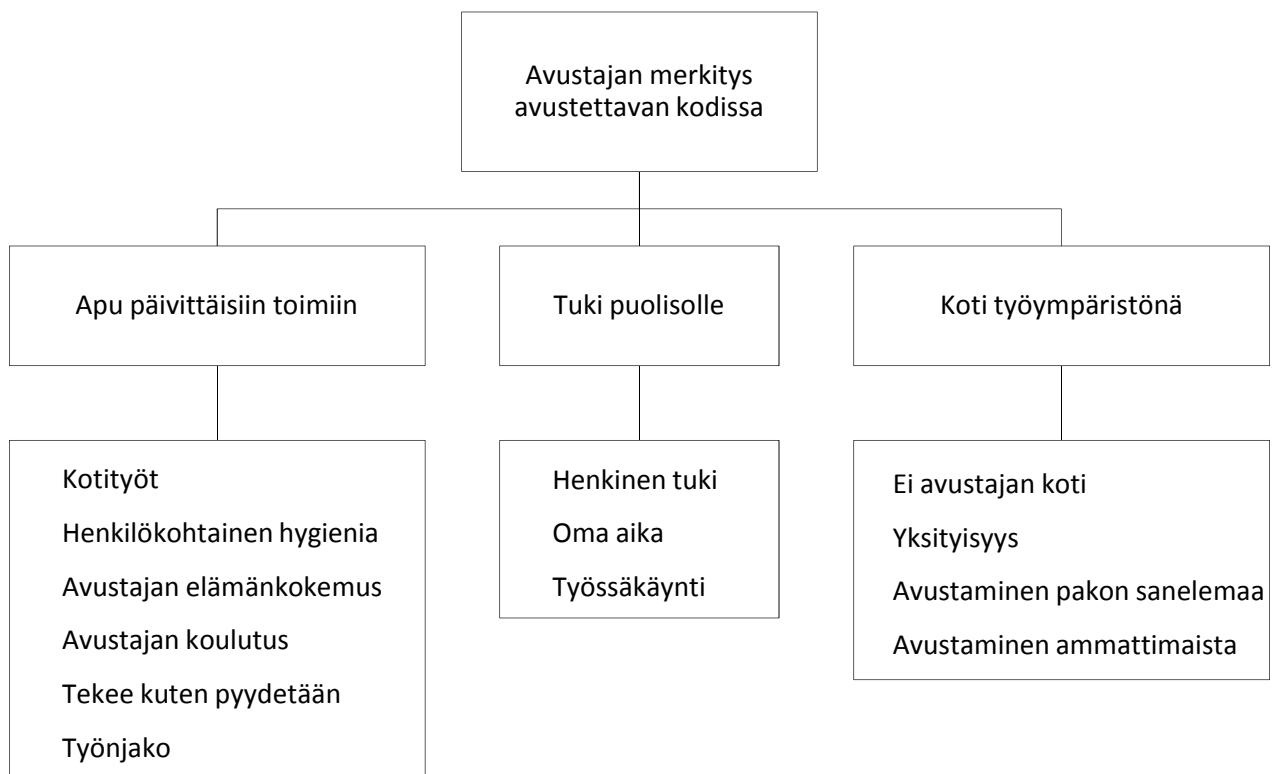
Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
<i>Joskus oli yks, joka oli hyvä kun aina sano, et lähdetääks ulos. (N9)</i>	Ehdottaa tekemistä	Oikeanlainen oma-aloitteisuus
<i>Oma-aloitteisuus on hyvä asia avustajassa, mutta ei tee niinku liikaa eikä jonkun puolesta. (N2)</i>	Ei tee liikaa	
<i>Hyvä avustaja, no ahkera, mukava. (N5)</i>	Ahkera	
<i>Pitää olla semmonen mukava ihminen eikä saa olla mikään riivinrauta. (N10)</i>	Ei saa olla riivinrauta	Kyky neuvotella
<i>Minä en kyllä ainakaan pysty sanomaan, että oon aina oikeassa. Että pitäs luovia, ainakin mun mielestä. (N2)</i>	Pitää luovia	
<i>Yleisesti ottaen ongelmatilanteet on ratkaistu keskustelemalla asiasta. Siis tähän voisi sanoa, että puhumalla asiat selviää. (N11)</i>	Puhumalla asiat selviää	

**Taulukko 1.** Alkuperäisten ilmausten pelkistäminen ja alaluokkien muodostaminen.

Alaluokkien muodostamisen jälkeen aineistolähtöinen sisällönanalyysi jatkuisi aineiston abstrahoinnilla, jossa teoreettiset käsitteet muodostetaan aineistosta ryhmittelyn avulla. Käyttämäni analyysimenetelmä oli kuitenkin teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä, koska luvussa neljä käsittelemäni teoria ohjasi analyysiä alaluokkien muodostamisen jälkeen. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä tutkija ei muodosta teoreettisia käsitteitä aineistosta, vaan hyödyntää jo olemassa olevaa teoriaa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111–117.) Alaluokkien muodostamisen jälkeen analyysiäni kuvaa osuvasti Eskolan (2010, 184) kuvaus analyysistä, jossa hyödynnetään useita teorioita: ”Tällöin tutkimus etenee aineisto- tai ilmiöpohjaisesti, ja erilaiset teorit, käsitteet ym. toimivat tulkintakehyksinä, eräänlaisina silmälaseina, joiden avulla tutkijan on mahdollista tulkita aineistoaan ja sitä kautta tutkimaansa ilmiötä”.

Luvussa neljä käsittelemäni teoria ohjasi analyysissä alaluokkien yhdistämistä yläluokiksi sekä niiden kokoamista yhdistäviksi luokiksi. Näen, että kodissa ja sen merkityksessä

keskeisimmät tekijät ovat toimijuus, kodin asukkaat ja kodin määrittelyminen yksityiseksi tilaksi (Huttunen 2002, 51, 328; Saarikangas 2006, 22). Kuvio yksi kuvaa, mitä avustajan käyttäjälle merkitsee, että hänen kodissaan on avustaja. Yhdistävänä luokkana on ”avustajan merkitys avustettavan kodissa” ja yläluokkina ovat ”apu päivittäisiin toimiin”, ”tuki puolisolalle” ja ”koti työympäristönä”. Alaluokat on lueteltu kuviossa näiden alapuolella. Analyysin perusteella katson, että avustaja mahdollistaa avustettavan toimijuuden antamalla apua päivittäisiin toimiin. Avustajan läsnäololla on myös vaikutusta muihin kodin asukkaisiin, etenkin avustettavan puolisolalle. Avustajan tulisi työssään ottaa huomioon toisen ihmisen kodin erityisyys työympäristönä.

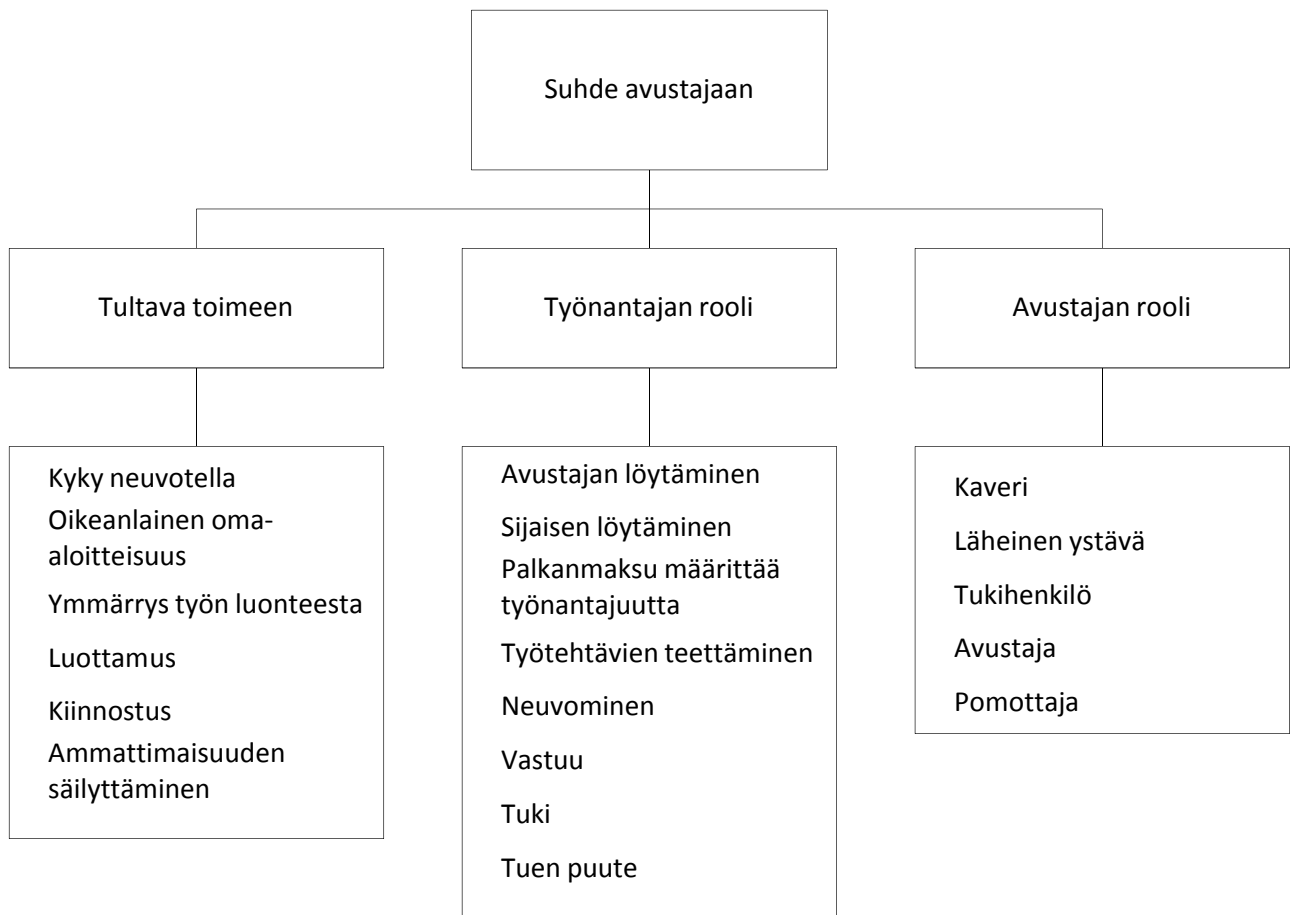


**Kuvio 1.** Avustajan merkitys avustettavan kodissa

Toinen osa analyysiä oli avustettavan ja avustajan välisen suhteen tarkastelu. Tätä osaa analyysistä kehystivät symbolisen interaktionismin näkemykset rooleista, vuorovaikutuksesta ja tilanteen määrittelystä. Symbolisen interaktionismin mukaan yksilöt perustuvat ihmisten väliseen vuorovaikutukseen. Ihmisillä on erilaisia rooleja, jotka

aktivoituvat erilaisissa vuorovaikutustilanteissa. Rooleihin kohdistuu tiettyjä odotuksia, joiden mukaan ihminen toimii omassa roolissaan ja odottaa muiden toimivan. Osallistujat määrittelevät yhdessä tilanteen tietynlaiseksi, ja toiminta perustuu tähän määrittelyyn. Tilanteen määrittelyssä voi kuitenkin olla osallistujien välillä epäselvyyksiä ja ristiriitoja, jotka vaikeuttavat vuorovaikutusta. (Burr 2004, 67–78 .)

Kuvio kaksi kuvaa suhdetta avustajaan. Suhteen perustaksi kuvattiin, että on tultava keskenään toimeen. Analyysissä tarkastelin, mitä siihen kuuluu. Työnantajan rooli kuvaa, mitä työnantajana toimimiseen sisältyy etenkin avustajaan luotavan suhteen kannalta. Avustajalle olen muodostanut erilaisia rooleja haastateltavien kokemusten ja odotusten perusteella. Se, miten suhteen kumpikin osapuoli määrittelee tilanteen, vaikuttaa näihin kaikkiin osa-alueisiin. Kuviossa kaksi yhdistävänä luokkana on ”suhde avustajaan”. Yläluokkina ovat ”tultava toimeen”, ”työnantajan rooli” ja ”avustajan rooli”. Näiden alapuolella ovat alaluokat.



**Kuvio 2.** Suhde avustajaan

## 5.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Eettisiä kysymyksiä nousee esiin koko tutkimusprosessin ajan (Hirsjärvi & Hurme 2008, 19). Ensimmäinen eettisen pohdinnan paikka on tutkimusaihe. Kuten neljännessä luvussa toin esiin, kodissa tehtävään auttamistyöhön liittyy monia jännitteitä. Jotta pystyin paremmin ymmärtämään kunkin haastateltavan tilannetta, pyysin heitä kertomaan avuntarpeistaan ja tyypillisestä päivästä avustajan kanssa. Näistä kertoessaan monet kertoivat myös yksityiskohtaisia tietoja terveydestään ja toimintakyvystään. Kuulan (2011, 135) mukaan terveydentilaa koskevien tietojen kertominen on yksi arkaluontoisimmista aiheista tutkimuksessa. Pyrin kysymään näitä asioita yleisellä tasolla, jotta haastateltava sai itse

päättää, mitä ja kuinka tarkasti kertoo (ks. Hirsjärvi & Hurme 2008, 35). Yllätyin siitä, kuinka avoimesti monet kertoivat paitsi terveydestään myös ylipäänsä elämästään.

Haastattelut tehtiin haastateltavien toiveesta muutoin heidän kodeissa, mutta yksi haastattelu tehtiin muualla ja yksi sähköpostitse. Olen kiitollinen, että haastateltavat kutsuivat minut kotiinsa, toki se oli monelle myös helpompi ratkaisu kuin lähteä kodin ulkopuolelle. Istuimme keittiön pöydän ääressä tai olohuoneessa ja uskon, että tästä aiheesta on haastateltavalle luontevaa puhua omassa kodissaan. Koen, että sain itsekin jollain tavoin syvemmän ymmärryksen tilanteesta, kun näin ympäristön, jossa työtä tehdään.

Haastattelupyynnötkirjeeni (Liite yksi) perusteella haastateltavat tiesivät tutkimukseen suostuessaan, mitä olen tutkimassa. Tämä on tärkeää sekä tutkimuksen onnistumisen että eettisyyden kannalta (ks. Tuomi & Sarajärvi 2009, 73). Tärkeää on myös tiedostaa luottamuksellisuuden merkitys sekä mahdolliset osallistujille aiheutuvat seuraukset (Hirsjärvi & Hurme 2008, 20). Mielestäni oli tärkeää, että haastateltavat tiesivät suostuessaan myös sen, että olin itse menossa lähiaikoina töihin vammaispalvelutoimistoon. Korostin, että haastattelut ovat luottamuksellisia ja minulla on vaitiolovelvollisuus, ja että mahdollisilla esiin tulleilla asioilla ei ole vaikutusta esimerkiksi heidän palveluihinsa. Ennen haastattelun aloittamista kävimme läpi suostumusasiakirjat ja allekirjoitimme ne (Liite kolme). Varmistin, että haastateltava tietää voitavansa halutessaan peruuttaa osallistumisen milloin tahansa ja kysyin luvan haastattelun nauhoittamiseen, johon kaikki suostuivat. Anonymiteetin suojaamiseksi olen litteroinnissa muuttanut haastateltavien, heidän puolisoiden ja muiden esiin tulleiden henkilöiden ja paikkojen nimet.

Haastattelun onnistumiseen vaikuttavat haastattelijan taidot ja kokemus, mutta etuina siinä on, että molempien osapuolien on mahdollista oikaista väärinkäsityksiä sekä tarkentaa ja selventää kysymyksiä ja vastauksia (Hirsjärvi & Hurme 2008, 35; Tuomi & Sarajärvi 2009, 73). Muutaman ensimmäisen haastattelun jälkeen haastattelemineen muuttui itselleni



helpommaksi, kun sain kokemusta siitä, miten haastateltavat vastaavat kysymyksiin, millaisia jatkokysymyksiä kannattaa esittää ja aloin muistamaan haastattelurungon ulkoa.

Tuomen ja Sarajärven (2009, 135–136) mukaan tutkijan tulisi olla puolueeton ja pyrkiä ymmärtämään tutkittavia, eikä tutkijan tausta ja näkemykset saisi vaikuttaa tutkimukseen. Työkokemuksellani vammaispalveluissa oli vaikutusta siihen, mitä haastateltavilta kysyin, mutta pyrin kuuntelemaan haastateltavia avoimesti tutkijan korvin, enkä sosiaalityöntekijänä. Koen, että työkokemuksestani oli enemmän hyötyä kuin haittaa. Näistä aiheista keskusteleminen tuntui itsestäni luontevalta, sillä olen monesti keskustellut toimintakykyyn ja avuntarpeeseen liittyvistä asioista asiakkaan kanssa. Toki haastattelun aiheet olivat suurelta osin erilaisia, kuin mitä työhön kuuluvissa keskusteluissa, mutta samojakin piirteitä niissä oli.

Tutkimuksen eettisyyttä pohdittaessa tulee huomioida, miten tutkimuksella voidaan parantaa siihen osallistuvien tilanteita (Hirsjärvi & Hurme 2008, 20). Jo etukäteen tiesin, että työnantajana toiminen ja avustajan käyttäminen ei ole täysin ongelmaton, mutta tällä tutkimuksella halusin saada enemmän ymmärrystä siitä, mitä mahdolliset ongelmat ovat, mikä niihin johtaa ja millaista ylipäänsä on arki avustajan kanssa. Itselleni jäi tunne, että haastateltavat halusivat tuoda esiin epäkohtia ja ongelmia, mutta myös sitä, kuinka tärkeä asia avustaja heille on. Tutkimuksen tuloksia voivat hyödyntää vammaispalvelujen sosiaalityöntekijät, mutta myös muut, joiden työhön liittyy kotona tehtävä auttamistyö. Työssäni olen käynyt paljon kotikäynneillä, mutta tämän tutkielman tekeminen on saanut minut miettimään syvällisemmin toisen kotiin menemistä ja etenkin sitä, miten henkilökohtainen avustaja voi vaikuttaa elämään sekä positiivisella että negatiivisella tavalla. Tutkimuksen myötä osaan myös suhtautua aiempaa kriittisemmin henkilökohtainen avustaja -järjestelmään.

Analyysin toteuttamisella on luonnollisestikin merkitystä tulosten luotettavuutta arvioitaessa ja olen pyrkinyt esittelemään tekemäni analyysin mahdollisimman tarkasti. Koen, että oli toimiva ratkaisu lähteä rakentamaan vastauksia tutkimuskysymyksiin

teoriaohjaavan sisällönanalyysin avulla. Pelkistettyjä ilmauksia tehdessä joutui miettimään haastateltavien sanoja tarkkaan ja löysinkin sitä kautta uusia merkityksiä, joita en ollut aiemmilla lukukerroilla huomannut. Huomasin kuitenkin, kuinka samaa lausetta voi tulkita eri tavoin ja tulkintatavasta riippuen olisi ollut mahdollista sijoittaa lauseita eri tavoin, kuin miten lopulta päädyin tekemään (ks. Hirsjärvi & Hurme 2008, 151).

Pohdin pitkään, millaisia käsitteitä käytän haastateltavista tutkimusraportissa. Pohdin työnantaja-sanan käyttöä, mutta monet kokivat, etteivät he varsinaisesti ole työnantajia. Olen päätenyt käyttämään pääasiassa käsitteitä henkilökohtaisen avustajan käyttäjä sekä avustettava. Katson, että avustettavana olemiseen kuuluu, että hän on aktiivinen toimija avustamiseen liittyvissä asioissa. Avustettava määrittelee itse, missä asioissa ja miten häntä avustetaan.

## 6 TUTKIMUSTULOKSET

Tämä tutkimustuloksia käsittelevä luku rakentuu analyysissä muodostamieni yhdistävien luokkien, ja niihin kuuluvien yläluokkien mukaan (Kuviot yksi ja kaksi). Käyn läpi myös näihin kuuluvat alaluokat. Tarkastelen, mitä avustajan käyttäjälle merkitsee avustajan läsnäolo kodissaan. Lisäksi tarkastelen sitä, millainen on suhde avustajaan avustettavan näkökulmasta, ja millaista hänen työnantajuus on osana tätä suhdetta.

### 6.1 Avustajan merkitys avustettavan kodissa

Tulosten mukaan henkilökohtaisen avustajan käyttäjälle avustajan läsnäolo kodissaan merkitsee avun saamista päivittäisiin toimiin ja tukea puolisolle. Lisäksi avustajan odotetaan huomioivan, että kyseessä ei ole mikä tahansa työpaikka, vaan toisen ihmisen koti.

#### 6.1.1 Apu päivittäisiin toimiin

Alaluvussa 4.1 määrittelin toimijuuden kyvyksi käyttää valtaa ja siten hallita sekä kehoaan että ympäristöään, mikä tarkoittaa muun muassa mahdollisuutta tehdä asioita, joita itse pitää mielekkäänä. Nimenomaan koti nähdään paikkana, jossa ihmisellä on oikeus ja mahdollisuus tehdä, mitä hän itse haluaa. (Barnes 2000, 47–48; Huttunen 2002, 328.) Antamalla apua päivittäisiin toimiin henkilökohtainen avustaja mahdollistaa avustettavan toimijuuden omassa kodissaan. Toimijuudessa on kuitenkin oleellista, että toiminnan tulee tapahtua avustettavan määrittelemiin asioihin, ja hänen ohjeistamalla tavalla.

**Kotityöt ja henkilökohtainen hygienia.** Kotityöt, kuten siivous, ruuanlaitto ja pyykinpesu nähtiin merkittävänä osana avustajan työtä. Osalla ne olisivat jääneet kokonaan tekemättä ilman avustajaa. Osalla taas avustaja teki ne kotityöt, jotka muuten kuuluisivat hänelle itselleen ja puoliso huolehti omistaan. Myös aiemman tutkimuksen mukaan yksi henkilökohtaisen avustajan tärkeimmistä merkityksistä on siinä, että hänen avullaan avustettava pystyy toteuttamaan omaa aktiivista roolia perheessään, kun avustaja on apuna avustettavalle kuuluvien päivittäisien toimien tekemisessä (Ahlström & Wadensten 2009,

764). Yksi haastateltavista kuvasi hyvää avustajaa monitaitoiseksi, ja hän katsoi tähän monitaitoisuuteen kuuluvan ennen kaikkea kotitöiden osaamisen.

*N10: Hyvä avustaja on monitaitoinen.*

*R: Mitä siihen monitaitoisuuteen kuuluu?*

*N10: No siihen kuuluu just se, että tosiaan osataan siivota ja laittaa ruokaa.*

Kotitöiden lisäksi monet tarvitsivat avustajaa myös henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimiseen, kuten peseytymiseen, pukeutumiseen ja wc-käynteihin. Tärkeää oli, että avustaja jaksaa fyysisesti avustaa eikä rajoita, mitä tekee. Sekä kotitöissä että henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisessa avustamisen, eli päivittäisissä toimissa avustamisen, kautta avustaja nähtiin kotona asumisen mahdollistajana. Erään haastateltavan puheessa tämä näkyy siinä, että hän odotti avustajan huolehtivan muun muassa taloudenhoidosta ja katetroinnista. Ilman näihin asioihin saatavaa apua elämä kotona ei sujuisi.

*Ihan alkuun en oikein tiennyt, mitä odottaa. Luonnollisestikin sitä, et täällä on aina joku, joka hoitaa tälläset juoksevat talousasiat ja katetroinnit ja sen semmoset, et siitä hommasta tulee yhtään mitään. (N5)*

**Avustajan elämäkokemus ja koulutus.** Kotipalvelun työntekijöitä koskevassa tutkimuksessa on tullut esiin, että heidän työssään näkyy koulutuksen lisäksi myös yksityisistä kokemuksista nouseva näkemys tehdä asioita ja auttaa tavalla, jonka he kokevat oikeaksi (Tedre 1999, 124). Haastateltavien ajatukset avustajan koulutuksen merkityksestä jakautuivat selvästi kahteen erilaiseen mielipiteeseen. Toiset painottivat käytännön kokemuksen kautta tullutta osaamista ja toiset toivoivat, että avustajalla olisi sosiaali- tai terveydenhoitoalan koulutusta tai muutoin käytynä jonkinlainen avustajakurssi. Yksi haastateltavista toivoi, että avustajille järjestettäisiin kurssi, jossa käsiteltäisiin, mitä tunteita ja ajatuksia vammaisuus herättää vammaisessa henkilössä. Hän toivoi, että avustaja pystyisi siten paremmin ymmärtämään häntä. Kaksi haastateltavaa koki sosiaali- tai terveydenhoitoalan koulutuksen hakijalla negatiivisena asiana. He pitivät tärkeänä sen muistamista, että työ ei ole luonteeltaan hoivaa tai hoitoa. Haastateltavien mukaan

avustajan tuli vastata heidän omiin ja itse määriteltyihin tarpeisiin, mitä myös aiemman tutkimuksen mukaan avustajalta odotetaan (Ahlström & Wadensten 2009, 763).

*Mä en mielelläni ota sosiaali- tai terveydenhoitoalan hakijaa, koska mä oon kokenut, et tää ei oo hoitotyötä. Et sen takia mul on ollut hyvin eri aloilta ihmisiä töissä. (N1)*

*Aiemmalla kokemuksella on tietty merkitys ja samoin koulutus pohjalla, mutta viime mainittu voi olla myös negatiivinen asia. Tällä tarkoitan sitä, että jos hakija on käynyt terveydenhuollon koulutuksen, niin tällöin hakija voi olla "liian valmis", millä tarkoitan sitä, että tekee työnsä liian ammattimaisesti eikä vastaa minun henkilökohtaisia tarpeita. (N11)*

Koulutuksen merkitys kyseenalaistettiin juuri yksilöllisillä tarpeilla. Pelkona oli, että "liian koulutettu" avustaja tekisi työnsä koulutuksessa opitun mukaan eikä siten, miten avustettava toivoisi. Parhaan käsityksen työstä he kokivat antavansa itse. Vammaispalvelulaisissa ei ole määritelty minkäänlaisia koulutusvaatimuksia avustajalle. Monelle olikin tärkeintä, että henkilö vaikutti sopivalta, ja hänen kanssaan tuli toimeen.

*Koskaan mä en oo etsinyt mitään pätevää, vaan sopivaa. (N9)*

Toiset taas nimenomaan toivoivat avustajalta terveydenhoitoalankoulutusta, koska kokivat sen mahdollistavan osaavan avustajan. Vaikka työtehtävät eivät olisikaan hoidollisia toimenpiteitä, niin osa haastateltavista koki, että hoitoalan koulutus näkyy positiivisella tavalla työssä. He kokivat koulutuksen tekevän avustajasta ammattilaisen.

*Se ensimmäinen avustaja oli sairaanhoitaja koulutukseltaan ja siinä näki heti, että hän oli ammattilainen. (N4)*

Myös Heiskasen (2008) tutkimuksessa mielipiteet avustajan koulutuksen merkityksestä jakautuivat. Osa näki koulutuksen parantavan työn arvostusta, kun taas osa pelkäsi, että työntekijällä on liian vahva ammatti-identiteetti, mikä saattaisi vaarantaa avustettavan itsemääräämisoikeuden toteutumisen (Heiskanen 2008, 97–98). Tässä tutkimuksessa odotukset osaamisesta vaihtelivat oman avuntarpeen mukaan ja monet heistä, joilla avustaja oli apuna henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisessa, toivoivat koulutusta.

Mutta heistäkään eivät kuitenkaan kaikki pitäneet koulutusta tärkeänä, vaan tehtävät oltiin valmiita opettamaan myös itse.

**Tekee kuten pyydetään.** Haastateltavat toivat esiin merkittävänä osana päivittäisissä toimissa avustamista heidän omien toimintatapojen kunnioittamisen, mikä tarkoittaa sitä, että avustajan tulee tehdä mitä pyydetään ja tavalla, joka neuvotaan. Yksi haastateltavista mainitsi arvostavansa avustajassa suvaitsevaisuutta, jonka ymmärrän liittyvän tähän, että kunnioittaa avustettavan tapoja tehdä asioita. Avustettavan omien toimintatapojen toteuttamisen tärkeys nousi esiin etenkin ruuanlaitossa, jotta ruoka maistuisi tietynlaiselta. Tärkeää myös oli, että avustaja siivoaa ja tiskaa siten, kuin avustettava itse tekisi. Avustaja on siten apuna avustettavan oman elämäntavan toteuttamisessa.

*Hän tekee sen ruuan, ja mä yleensä sanon mitä laitetaan ja miten laitetaan. (N10)*

*Itse pyrin kohtuullisen ekologiseen elämäntapaan, niin sitten jos avustaja tiskaa kauheen, tai kun yleensä on tottunut siihen, et avustajalle sanoo, et sä voisit tiskata ja ite sit tekee jotain ihan muuta siinä samalla kun se tiskaa. Nii sitte perehdyttämisvaiheessa pitääkin olla tarkkana, et se tapahtuu sillä tavoin kun mä toivon. Ettei siinä mee ihan hirveesti vettä hukkaan ja samoin, kun et joku imurointi käy. (N1)*

Kuten yksi haastateltavista toi esiin, niin ihmisillä on erilaisia tapoja tehdä asioita. Jos avustaja ottaa vallan itselleen tekemällä asioita, kuten itse haluaa, saattaa se aiheuttaa avustettavalle ahdistusta ja avuttomuuden tunnetta, kun hänellä itsellään ei enää olekaan valtaa päättää, miten avustaja toimii (Ahlström & Wadensten 2011, 647). Kahdella haastateltavalla oli negatiivisia kokemuksia siitä, kuinka avustaja oli tehnyt tehtävät haluamallaan tavalla, eikä korjannut toimintatapojaan pyynnöstä huolimatta.

*Esimerkiksi Tiina suhtautui hyvin, huumorin kanssa, kun sanoi et teki jotain väärin, et kato, teen sitten kaks kertaa hommat ja naureskeli. Tää toinen otti nokkiinsa. Se todella rupees tuntumaan, et hän rupee olemaa meillä päällikkö. (P4)*

**Työnjako.** Osalle kotona tehtävään avustamiseen liittyvä työnjako avustajan ja puolison välillä oli aiheuttanut erimielisyyksiä. Sanomista oli tullut sekä puolisolta että avustajalta. Sekä puolisollla että avustajalla oli odotuksia siitä, mitä toisen tehtäviin kuului ja kyse oli siitä, että toinen ei ollut tehnyt jotakin, mitä olisi toisen mielestä kuulunut tehdä.

*Se onki huvittavaa, et kun se avustaja on myönnetty mulle, et siis vaimo sitten olettaa, et se tekis hirveesti. (N9)*

*Siitä tuli aina sanomista puolin ja toisin, et toi ei tehnyt tota ja toi ei tehnyt tota. (N8)*

Toisilla taas oli selkeä työnjako, jonka mukaan toimittiin. Yksi oli tehnyt kirjallisen listan avustajan tehtävistä, jotta erimielisyyksiä ei syntyisi. Kukaan ei tuonut esiin, että puolison tai avustajan mielestä jompikumpi olisi tehnyt toiselle kuuluvia tehtäviä, vaan erimielisyydet olivat sitä, että jotakin oli jätetty tekemättä.

Oli myös tilanteita, joissa puoliso auttoi avustajaa, ja he tekivät yhdessä. Osalle puolisoista se oli oma valinta ja toisille pakko. Yhdellä haastateltavista oli tällainen tilanne, koska avustajalla ei ollut tarpeeksi voimia auttaa yksinään. Tällöin avustajan käyttäminen ei vapautta puolisoa täysin avustajan roolista.

*Täällä on avustaja ja mä kanssa, koska naisilla ei oo voimia. Jostain syystä mulla sattuu olemaa paljon voimia, nii mä avitan heitä sen verran. (P4)*

### **6.1.2 Tuki puolisolle**

Kun apua tarvitaan monissa päivittäisissä toimissa, niin perheen antama apu korostuu (Hyvönen 2010, 24). Muutama mainitsi, että lapset ovat suhtautuneet avustajaan ihan hyvin, mutta muutoin kerrottiin avustajan merkityksestä puolisolle. Avustajan nähtiin olevan apuna koko perheelle.

*Kun se avustaja tulee, niin se sitten auttaa tavallaan kaikkia, jotka kuuluu perheeseen tai perheyhteyteen. (N10)*

**Henkinen tuki.** Jokaisessa parisuhteessa puoliset auttavat tavalla tai toisella toisiaan, mutta kun toinen osapuoli tarvitsee apua moniin päivittäisiin toimiin, on mahdollista, että se muuttaa puolison roolia. Aiempien tutkimusten mukaan apua otetaan mieluummin perheen ulkopuoliselta henkilöltä, sillä omaisia ei haluta kuormittaa (Tedre 1999, 141; Ahlström & Wadensten 2009, 764). Myös tämän tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia, ja useat haastateltavat kokivat heidän avustamisen sitovan puolisoa. Vieraalta ihmiseltä on helpompi ottaa apua vastaan erityisesti intiimeissä asioissa, koska kun avustajana on läheinen, niin vaarana on, että se kuormittaa ja muuttaa heidän välistään suhdetta (Tedre & Pöllänen 1997, 15).

Haastateltavista kaksi kuvasi puolisonsa roolia raskaaksi, koska puoliso joutui auttamaan monissa asioissa. Avustaja vähensi puolison tekemää fyysistä avustamista, mikä tuki samalla myös henkistä jaksamista. Avustajan läsnäolo toi myös turvallisuuden tunnetta perheenjäsenille, kuten aiempikin tutkimus osoittaa (ks. Ahlström & Wadensten 2009, 765). Ongelmatilanteissa voi yhdessä avustajan kanssa miettiä ratkaisua.

*Must se tuntuu turvalliselta, et joku muukin on tässä. Et jos on jotain semmosta häikkää, nii mä saan tukea siihen. (P7)*

Katson, että avustajan rooliin puolison henkisen tuen tarjoajana kuuluu myös avustajan ja puolison roolien erillään pitäminen. Kolme haastateltavaa toi esiin, kuinka he kokivat, että aina ei voi pyytää puolisolta apua, vaan puolison rooli haluttiin pitää erillään avustajan roolista. Yksi heistä jopa koki, että hän tavallaan tekee myös puolisostaan vammaisen, jos pyytää tätä jatkuvasti auttamaan. Hän ei halunnut, että hänen vammaisuus vaikuttaisi puolison elämään.

*Mulla on avopuoliso, mutta en halua puuttua sen elämään, se on ihan täynnä älämölöä. Mä en halua puuttua, vammaisuus on mun juttu. Mä en halua tehdä siitä vammaista. (N6)*

**Oma aika.** Sekä haastateltavat itse että puoliset silloin, kun olivat läsnä haastatteluissa, toivat esiin, että avustaja mahdollisti puolison oman ajan. Varsinkin silloin, kun avuntarvetta



on paljon, niin puoliso ei välttämättä pysty poistumaan kotoa, ellei siellä ole toista henkilöä sillä aikaa. Mahdollisuus tehdä omalla ajalla haluamia asioita tukee puolison henkistä jaksamista. Eräs haastateltavista kuvasi omaishoitajana toimimista sitovana asiana, mikä rajoittaa puolison oman ajan käyttämistä.

*Avustaja vapauttaa puolison käyttämään omaa aikaansa. Tää omaishoitajuus ei oo niin sitovaa silloin. (N7)*

Myös hän, joka joutui auttamaan avustajaa, kuitenkin arvosti paljon avustajan tekemää työtä. Se mahdollisti kuitenkin jossain vaiheessa päivää hänelle oman ajan.

*Kyllä se (avustajan merkitys) on suuri kuitenkin, vaikka mä avitan niin tiedän, et kymmeneltä voin kuitenkin mennä asioille, kun hän jää Pekan kanssa. (P4)*

**Työssäkäynti.** Kaksi haastateltavaa toi esiin, kuinka avustajalla on merkitystä myös puolison työssäkäyntiin. Jos henkilö ei pysty olemaan yksin pitkiä aikoja, niin on mahdollista, että ilman avustajaa puoliso ei pystyisi käymään töissä. Taloudellisen toimeentulon vuoksi työssäkäynti on usein myös välttämätöntä. Avustajan tuoma turvallisuuden tunne liittyy myös tähän, kun puoliso pystyy olemaan rauhallisin mielin töissä kun tietää, että kotona on joku auttamassa.

*Puoliso ei halua tähän systeemiin sitoutua sillä lailla, vaan käy töissä. Niiku tälläkin hetkellä on töissä. Ja kyllähän sitä palkkaakin tarvitaan, ei tällä mun eläkkeellä elelis. (N9)*

### **6.1.3 Koti työympäristönä**

Työtä tehdään avustettavan kodissa, joka eroaa työympäristönä monesta muusta työpaikasta. Se nostaa esiin erityisiä kysymyksiä avustettavan yksityisyydestä, mutta myös siitä, miten avustettava suhtautuu avustamiseen. Ensisijainen pääsy kotiin on sen asukkailla, ja muiden ihmisten pääseminen kotiin tulisi tapahtua asukkaiden luvalla, ja heidän tahdosta (Tedre & Pöllänen 1997, 11). Vaikka avustaja on avustettavan luvalla hänen kodissaan, niin kuitenkin monen kohdalla on kyse tilanteesta, johon ei ole muuta ratkaisua, ja avustajan

läsnäolo on siten välttämätöntä. Tässä tutkimuksessa haastateltavat suhtautuivat avustajan läsnäolon omassa kodissaan pakon sanelemana asiana ja avustaminen koettiin pääosin ammattimaisena toimintana. Suurin osa haastateltavista ei pitänyt avustajan läsnäoloa omassa kodissaan ongelmallisena, mutta oli myös heitä, joiden kotia ja yksityisyyttä oli loukattu eri tavoin.

**Ei avustajan koti.** Koti eroaa työympäristönä monesta muusta työpaikasta. Haastateltavien puheessa nousi esiin tärkeänä, että avustaja muistaisi työskentelevänsä toisen henkilön kodissa. Eräs haastateltava kertoi, kuinka avustaja ei tule tervehtimään häntä töihin tullessaan, vaan alkaa heti töihin tai vain istuu keittiössä. Haastateltava odotti, että avustaja tulisi ensin etsimään hänet. Monessa muussa työpaikassa olisi hyväksyttävää tarttua suoraan töihin, mutta toisen koti on erilainen paikka. Siellä tulee huomioida, että astutaan toisen intiimireviirille. Avustaja on vieras, jonka tulisi huomioida kodin asukkaat.

*Mun mielestä ois ensiarvosen tärkeätä, että kun avustaja tulee sisällle, nii hän tulisi mun huoneeseen kattomaan, oonko mä siellä vai missä mä olen. Ei tää tuu. Menee vaa keittiöön istumaan tuolille tai sitten lakaisee. Hän tekee kyllä työnsä erinomaisen hyvin, mut mä odotan muutakin, kun tätä siivouspuolta. (N2)*

Haastateltavan puhe kuvastaa sitä, kuinka avustaja suhtautuu toisen kotiin kuin mihin tahansa työpaikkaan. Tämä on yksi esimerkki siitä, kuinka avustaja saattaa toiminnallaan ottaa valtaa itselleen. Vallan ottamista on myös se, että avustaja käyttäytyy kuin omassa kodissaan järjestelemällä tavaroita itselleen mieluisalla tavalla (Ahlström & Wadensten 2009, 766), mikä tuli myös tässä tutkimuksessa esiin. Yksi haastateltava kertoi avustajasta, joka pyrki ottamaan valtaa itselleen kun hän toivoi, että avustettavan puoliso ei ole läsnä, kun hän lukee lehtiä avustettavalle. Tämän seurauksena haastateltavan puoliso tunsu itsensä vieraaksi omassa kodissaan.

*N4: Ensimmäinen, sillä oli vähän pomo-elkeitä, siitä me ei tykätty.  
P4: Se rupes, et hän ei tykkää, jos mä tulen tänne olohuoneeseen kun hän Pekalle luki lehtiä, et mä rupesin tuntemaa itseni vieraaks täs huushollissa.*

**Yksityisyys.** Aiemman tutkimuksen mukaan avustajan käyttäjät ovat kokeneet voimavaroja vievänä yksityisyyden rikkoutumisen (Heinonen 2006, 104), sillä yksityisyyttä voi olla vaikea ylläpitää etenkin silloin, kun avuntarvetta on paljon. Tämä saattaa johtaa jopa siihen, että avustajaa ei aina käytetä, vaikka tarve olisi (Ahlström & Wadensten 2011, 648). Kaksi haastateltavaa, joilla kummallakin oli paljon avustajatunteja, kertoivat toisinaan toivovan, että olisi enemmän kahdenkeskistä aikaa puolison kanssa. Toinen heistä myös kertoi, ettei aina käytä avustajaa niin paljon kuin olisi mahdollista, koska kaipaa myös omaa aikaa. Tosin siihen vaikutti myös se, että hänellä oli avustaja, jonka toimintaan hän ei ollut täysin tyytyväinen. Haastatteluissa ei kuitenkaan muutoin tullut esiin, että avustajan läsnäoloa pidettäisiin uhkana yksityisyydelle. Monet korostivat, ettei avustajalle tarvitse paljastaa kaikkea omasta elämästään.

*Mä voin ite myöskin valita, mitä mä kerron sille avustajalle ja mitä en. Ja kun sillä on se vaitiolovelvollisuus. (N1)*

Granfelt (1998, 107) kuvaa, kuinka ihminen voi hallita elämäänsä ja rajata jonkin elämänalueen muiden ulottumattomiin jopa sellaisessa tilassa, jossa yksityisyys fyysisesti ei ole mahdollista. Yksityisyyden vaaliminen vaatii kuitenkin suunnittelua kodin asukkailta (Ahlström & Wadensten 2011, 648). He voivat piilottaa haluamiaan asioita tai päättää, että avustajan kuullen ei puhuta henkilökohtaisista asioista, kuten kaksi haastateltavaa kertoi tehneensä. Yksityisyyden säilyttämisessä avustajan vaitiolovelvollisuus on erittäin tärkeä (Tedre & Pöllänen 1997, 10), mikä tuli esiin myös tässä tutkimuksessa. Vaikka osassa asioissa voi valita, mitä avustajalle paljastaa, niin eteen voi tulla myös tilanteita, joissa on välttämätöntä kertoa jotakin sellaista, mitä ei haluaisi. Tällöin vaitiolovelvollisuuden merkitys korostuu entisestään.

**Avustaminen pakon sanelemaa.** Avustajan läsnäoloon ja avuntarpeeseen suhtauduttiin asiana, johon on ollut pakko sopeutua ja tottua. Monen kohdalla kotona asuminen ei muuten onnistuisi. Tilanteeseen sopeutumista oli auttanut sen hyväksyminen, että omia avuntarpeitaan ei ole mahdollista muuttaa, joten jonkun on oltava auttamassa. Mieluummin tekisi asiat itse, mutta koska ei pysty, niin pääasia on, että joku tekee.

*Kun on halvaantunut, niin ei pääse minnekään, silloin on pakko olla niiku tönittävä. Kun se on fakta, niin siihen ei voi vaikuttaa. (N9)*

Pääsääntöisesti avustajan läsnäoloa omassa kodissa ei pidetty ongelmallisena, ja avustaja koettiin ennemminkin positiivisena kuin negatiivisena asiana. Avustajan läsnäoloa kuvattiin ongelmista pienimpänä, ja se nähtiin ennen kaikkea etuna, joka mahdollistaa kotona asumisen.

*Pakkohan siihen on sopeutua, kun tää elämäntilanne on vähän niinku survottu meikäläiselle. Joo ei siinä mitään, et se on niinku ongelmista pienin. (N5)*

*Must tää on mulle etu, että mulla on täällä joku, joka mahdollistaa mun kotona asumisen. (N9)*

Parhaassa tapauksessa avustaja ei ole vain välttämätön apu päivittäisiin toimiin, vaan tuo elämään uutta sisältöä ja mahdollistaa esimerkiksi asioiden tekemisen spontaanisti.

*Toisaalta avustaja antaa oikein toimien elämälleni uutta potkua. (N11)*

**Avustaminen ammattimaista.** Henkilökohtaisessa avussa julkinen palvelu tulee yksityiseen kotiin (ks. Turpeinen 1998, 18). Henkilökohtainen apu on vammaispalvelulakiin perustuvaa palvelua ja virallisesti avustaja on työntekijä ja avustettava työnantaja. Monissa haastatteluissa tuli esiin, kuinka apuun suhtautuu ammattimaisena toimintana, kun sitä välttämättä tarvitsee. Avustajaa kuvattiin toimintakyvyn ylläpitäjäksi ja ”käsiksi”. Yksi haastateltava kuvasi, kuinka avustaminen on professionaalista, koska avustaja osasi avustaa oikealla tavalla.

*Tää mun arkiavustaja, se on aikasemmin tehnyt vanhusten kanssa töitä, et kyl hän hallitsee kaikki tämmöset pesemiset ja pukemiset ja systeemit, et se on niinku professionaalista. Ja kuten sanoin, niin häveliäisyyden saa unohtaa. Ei voi kun apuu tarvii, nii ei voi. (N10)*

Avun vastaanottamista helpotti siis se, jos avustaja osaa tehdä avustamisen oikein. Riippuu henkilöstä, mitä pidetään oikeanlaisena tapa auttaa, sillä toiset arvostavat avustajan

ammattillisessa koulutuksessa opittuja taitoja kun taas toiset kokevat voivansa itse opettaa parhaan tavan avustaa.

## 6.2 Suhde avustajaan

Analyysissä olen rakentanut suhteen kuvauksen avustettavan näkökulmasta kolmesta osasta. Olen tarkastellut, mitä avustajan kanssa toimeen tuleminen käytännössä tarkoittaa ja omalta osaltaan suhdetta määrittää avustettavan rooli työnantajana. Olen muodostanut avustajalle erilaisia rooleja sen mukaan, miten avustettava on heidän välistään suhdetta ja odotuksia kuvannut.

### 6.2.1 Tultava toimeen

Sekä tässä tutkimuksessa että aiemmassa tutkimuksessa on noussut vahvasti esiin, kuinka toimeen tuleminen on perusedellytyksenä avustajan toimimiselle työssään (Ahlström & Wadensten 2010, 180; Hemminki 2012, 41). Haastateltavat kokivat, että kun avustajan kanssa tulee toimeen, niin ei tunnu, että omassa kodissa olisi vieras henkilö.

**Kyky neuvotella.** Toimeen tulemisen perustana nähtiin molempien osapuolien kyky neuvotella asioista. Avustajan odotettiin esimerkiksi pystyvän joustamaan työajoissa, mutta myös itse oltiin valmiita joustamaan ja järjestelemään aikataulut molemmille sopiviksi. Neuvottelukykä pidettiin tärkeänä ongelmatilanteiden välttämiseksi, ja niiden ratkaisemiseksi.

*Joustoja on, mut se edellyttää, et on suhteet kunnossa. Tällee kun on joustoo puolin ja toisin, nii tää toimii. Monen tyyppisistä asioista voi äkkiä kehittyä ongelma. (N7)*

**Oikeanlainen oma-aloitteisuus ja ymmärrys työn luonteesta.** Hyvä avustaja nähtiin ennen kaikkea ahkerana, mutta monet arvostivat avustajassa paljon myös oma-aloitteisuutta. Avustajan tulee kuitenkin olla oikealla tavalla oma-aloitteinen, eli kysyy ennen kuin tekee eikä tee omin päin.

*Oma-aloitteisuus on hyvä asia avustajassa, mutta ei tee niinku liikaa eikä jonkun puolesta. Ja kysyy, siis kysyy, et mitä nyt tehtäis, tai onko jotakin.*  
(N2)

Oikeanlaiseen oma-aloitteeseen liittyy läheisesti myös avustajan ymmärrys työnsä luonteesta. Aiemman tutkimuksen mukaan kitkaa avustettavan ja avustajan välille aiheuttaa, jos avustaja on liian holhoava tai määräilevä (Heinonen 2006, 104; Kivistö 2011, 168), mikä tuli esiin myös tässä tutkimuksessa.

*Huono avustaja on liian hoivaava ja kuvittelee tietävänsä asiat paremmin kuin työnantaja.* (N11)

**Luottamus.** Molemminpuolista luottamusta ja rehellisyyttä kuvattiin tärkeäksi osaksi suhdetta. Valitettavasti monilla oli kokemuksia siitä, kuinka luottamus oli eri tavoin rikottu. Yhdellä entinen avustaja oli varastanut omaisuutta, ja toisella entinen avustaja oli ostanut kaupasta omia asioita avustettavan rahoilla. Nämä aiheuttavat luottamuksen menettämisen, mikä vaikuttaa myös tulevaisuudessa uuden avustajan valitsemiseen.

*... kyllä siinä meni pitkä aika, ennen ku uskals luottaa kehenkään ihmiseen. Ja nyt kun mä hain uutta, niin kyllä mä moneen kertaan mietin ja mietin ja pyysin käymään uudestaan.* (N8)

Kokemuksia oli myös siitä, kuinka avustaja oli tullut krapulassa töihin. Tällöin ei ole voinut luottaa, että avustaja tekee työnsä turvallisesti ja joillakin puoliso oli vahtinut sen vuoksi työtä. Monet tiedostivat ongelmien mahdollisuuden joko omien kokemusten tai tuttavien kokemusten kautta, mikä aiheutti varuillaan olemista.

**Kiinnostus.** Sanat empaattinen, mukava ja puhelias toistuivat monen kuvauksissa, kun he kertoivat hyvän avustajan ominaisuuksista. Tulkitsen nämä ominaisuuksiksi, jotka osoittavat, että avustaja on kiinnostunut sekä työstään että avustettavan elämästä, ja siten pyrkii ymmärtämään sitä. Ylipäänsä vuorovaikutus ja asioista puhuminen oli monelle tärkeää.

*Sit mä toivoin siltä kolmannelta avustajalta jonkuulaista empatiaa ja kypsyttää, jonkuulainen semmonen vuorovaikutus. Mä oon kuus tuntia ihmisten kanssa, ja mä tarvin sen ajan. (N6)*

Aiemmassa tutkimuksessa myös avustajat ovat nähneet empatian tärkeänä osana suhdetta. Empatia on kykyä ymmärtää toisen henkilön ajatuksia ja tunteita. Se ei tarkoita, että niihin kuitenkaan täytyisi samaistua ja olla asioista samaa mieltä. (Ahlström & Wadensten 2010 181–183.)

**Ammattimaisuuden säilyttäminen.** Muutamissa haastatteluissa nousi esiin pelko siitä, että suhteesta tulee liian läheinen. Jos avustaja on samaan aikaan sekä työntekijä että kaveri, niin haasteena voi olla näiden erilaisten suhteiden ylläpitäminen samanaikaisesti (Ahlström & Wadensten 2010, 185). Yksi haastateltava pohti, milloin on vaara, että suhde saattaa muuttua liian läheiseksi, voiko avustajalle esimerkiksi mennä kylään. Suhteen molempien osapuolien on tutustuttava toisiinsa, jotta luottamusta voi syntyä, mutta toisesta ei saa tuntua, että hänen elämänsä sekaannutaan liikaa (Ahlström & Wadensten 2010, 184).

Haastavia tilanteita voi muodostua, jos osapuolilla on erilaisia näkemyksiä siitä, millainen suhde on heidän mielestään sopiva. Pelkona oli, että roolit saattavat muuttua ja siten avustajan työn ammattimaisuus saattaa kadota. Ammattimaisuuden katoaminen saattaisi merkitä sitä, että oma rooli työnjohtajana saattaisi vaikeutua. Yhdellä haastateltavalla oli ollut ystävä avustajana ja hän kertoi jälkepäin miettineensä, että siinä tilanteessa avustaja otti liikaa kantaa siihen, miten asiat pitäisi tehdä. Vaikka monen toiveena oli voida käyttää samaa avustajaan mahdollisimman pitkään, niin vaihtuvuuden hyvänä puolena nähtiin suhteen ammattimaisuuden säilyminen, kun avustajasta ei ehdi tulla liian läheinen (ks. Morris 1993, 139).

*Mun mielestä se vaihtuvuus voi olla ihan hyväkin, koska se säilyttää semmosen ammattimaisuuden siinä. (N1)*

## 6.2.2 Työnantajan rooli

Työnantajan roolin tarkastelussa painopiste on niissä työnantajuuteen kuuluvissa asioissa, joilla on merkitystä työnantajan ja avustajan väliseen vuorovaikutussuhteeseen.

**Avustajan ja sijaisen löytäminen.** Kun toimii itse työnantajana, on oikeus valita avustaja itse. Kuitenkin se on myös samalla velvoite löytää avustaja itse. Avustajan valitseminen itse oli monelle erittäin tärkeää niin tämän kuin aiemmankin tutkimuksen mukaan (esim. Kivistö 2011, 167), koska tällöin pystyy varmistamaan henkilökemioiden toimimisen. Haastateltavissa oli kuitenkin myös heitä, jotka eivät ongelmista huolimatta pystyneet vaihtamaan avustajaa, koska eivät löytäneet ketään tilalle. Tällöin kyse ei enää ole tilanteesta, jossa saa valita sopivimman hakijan, kun valinnanvaraa ei ole.

*Tämä nykyinen ei minua miellytä yhtään, mutta kun niitä avustajia ei kasva puussa. (N2)*

Kaikilla haastateltavilla oli kokemusta avustajan etsimisestä työ- ja elinkeinotoimiston kautta. Pääsääntöisesti silloin, kun tarjolla oli vakituinen paikka ja suuria tuntimääriä, niin hakijoita oli ollut enemmän. Pienillä tuntimäärillä ja määräaikaisiin tehtäviin oli puolestaan vaikeampi löytää avustajaa. Muutama myös koki, että avustajan löytäminen on sitä vaikeampaa, mitä enemmän työtehtäviin kuuluu avustamista.

Henkilökohtainen avustaja -järjestelmä on varsin haavoittuvainen silloin, kun vakituinen avustaja ei syystä tai toisesta tulekaan töihin. Monelle sijaisen löytäminen oli ollut vaikeaa, ja niissä tilanteissa perhe tai ystävät olivat auttaneet. Yksi kertoi olevansa onnekas, sillä hänellä oli tiedossa sijaisia. On kuitenkin myös heitä, joiden ei ole mahdollista saada mistään nopeasti apua, kun avustaja ei tulekaan, ja he jäävät tällöin tyhjän päälle. Tämä tuo elämään epävarmuutta, turvattomuutta, huolta ja jopa epäinhimillisiä tilanteita (Hyvönen 2010, 25; Ahlström & Wadensten 2011, 649).



**Palkanmaksu määrittää työnantajuutta.** Joissain paikkakunnilla työnantajat siirtävät itse avustajan tilille hänen palkkansa, mutta Tampereella kunta huolehtii avustajan palkan maksamisesta ja muut työnantajuuteen liittyvät velvoitteet jäävät avustettavalle itselleen. Tässä nähtiin sekä hyviä että huonoja puolia. Työnantajan velvoitteet koettiin sen vuoksi yksinkertaisina. Kerrottiin, että voidaan luottaa siihen, että palkka maksetaan oikeana päivänä ja oli hyvä, että kaikkea byrokratiaa ei tarvinnut itse tehdä. Mutta palkanmaksuun liittyvissä asioissa oli ollut myös epäselvyyksiä, joita oli itse joutunut selvittämään. Monissa haastatteluissa tuli vahvasti esiin kuinka se, että kaupunki huolehtii palkanmaksusta, tekee omasta työnantajan roolista vajaan. Sitä ei koettu täytenä työnantajuutena, koska itse ei edes siirrä rahoja avustajan tilille eikä kyse ole omista rahoista. Se myös saattoi hämärtää työnantajan vastuuntuntoa ja yksi haastateltavista kertoi, että avustajat luulevat joskus kaupungin olevan heidän työnantajansa. Eräs arveli, että hän olisi parempi työnantaja, jos avustajan palkka menisi omista rahoista. Ymmärsin tämän niin, että silloin hän teettäisi avustajalla enemmän tehtäviä. Myös aiempi tutkimus osoittaa, että heillä, jotka huolehtivat itse palkanmaksusta oli selkeämmin työnantaja-työntekijäsuhde kuin heillä, joilla jokin ulkopuolinen taho lähetti avustajan ja huolehti palkanmaksusta (Morris 1993, 138).

*Se ei ole ihan täydellinen työnantaja-työntekijäsuhde, koska itse ei ole se, jonka rahoista puhutaan. Itse en ole se, joka maksaa palkan, et se on vähän niiku puolittainen, vajaa työnantaja. Ei ihan, mut melkein. (N5)*

*Jos tää tuliskin mun rahoista, nii oisin varmaa parempi työnantaja. (N9)*

Nylundin (2010, 69) tutkimukseen osallistuneista työnantajista lähes puolet toivoi, että kunta vastaisi palkan ja muiden lakisääteisten maksujen maksamisesta. Kuitenkin Nylundin (2010, 69), kuten tämänkin tutkimuksen tuloksissa tulee esiin, että osa haluaisi itse huolehtia palkanmaksusta. Yksi tämän tutkimuksen osallistujista koki, että vammaisten henkilöiden kykyjä aliarvioidaan, kun palkanmaksu siirrettiin heiltä automaattisesti pois. Hänen koki parhaana, jos työnantaja saisi itse valita, miten palkanmaksu hoidetaan. Tämä voisi vahvistaa työnantajaidenteettä, mutta palkanmaksuun tulisi saada riittävästi tukea.

Palkan suuruus herätti paljon keskustelua jokaisessa haastattelussa. Haastateltavat kertoivat, että heitä hävettää pieni palkka. Osa haastateltavista kuului Heta-liittoon (Henkilökohtaisten avustajien työntajien liitto), jolloin heidän avustajilleen maksetaan hieman korkeampaa palkkaa työehtosopimuksen mukaisesti. Kaksi haastateltavaa kertoi liittyneensä Heta-liittoon nimenomaan sen vuoksi, että avustaja saisi korkeampaa palkkaa. He kokivat, että se myös viestittää avustajalle hänen työtään arvostettavan. Heta-liiton jäsenyyteen kuitenkin kuuluu liittymismaksu ja vuosittainen jäsenmaksu, ja kuten yksi haastateltavista toi esiin, kaikilla ei ole siihen varaa.

**Työtehtävien teettäminen.** Pääperiaatteena on, että avustaja tekee sitä, mitä avustettava ei pysty itse tekemään, mutta mitä hän tekisi, jos hänellä ei olisi toimintakykyä haittaavaa vammaa tai sairautta. Työnantajalla on siis vapaus määritellä työtehtävät melko laajasti. Monet kuitenkin korostivat, että haluavat teettää avustajalla vain olennaisimpia ja sellaisia tehtäviä, joita pitävät järkevinä. Sen koettiin motivoivan avustajaa työssään. Monet toivat esiin, etteivät he koe työmäärää erityisen suurena.

*Huolehdin siitä, että avustajalla teetetään semmosia olennaisimpia tehtäviä, et silloin avustaja pysyy.(N7)*

Työtehtävien teettäminen on olennainen osa työnantajan roolia. Kun ihminen sopeutuu uuteen rooliin, tulee hänen omaksua uusia käyttäytymis- ja puhetapoja. Käsitukset itsestä vaikuttavat siihen, kuinka uusi rooli omaksutaan, ja millainen siitä muotoutuu. (Burr 2004, 71–72.) Monet haastateltavista toivat esiin, etteivät he koe työnantajan rooliin kuuluvan ”pomottamisen”. Avustaja ei ole palvelija, vaan nimenomaan henkilö, joka on apuna tarvittavissa asioissa. Työnantajan tulee kertoa, mitä on päivän aikana tarkoituksena tehdä, mutta monet pitivät avustajan käskemistä epäsopivana.

*Ite en koe tässä milläänlailla olevani työnantaja tai esimies, tai sillä tavalla milläänlailla pomottaa. Eikä se tän tyyppisessä tehtävässä oo soveliastakaan. Tietenkin työnantajana kerron, mitä päivälle on suunnitteilla. (N7)*

Työtehtävien teettämiseen liittyy myös työnantajan auktoriteetti, jonka käyttäminen ei ollut kaikille helppoa tai mieluista. Yksi haastateltavista kertoi, että on epämukavaa joutua sanomaan monta kertaa samasta asiasta, mutta joskus se on välttämätöntä. Vaikeus ottaa ongelmia puheeksi näkyi myös siinä, että avustajan häiritsevista toimintatavoista saatettiin sanoa vasta sitten, jos ne häiritsivät pitkään.

Toisaalta työtehtävien teettäminen tarkoittaa myös avun pyytämistä. Avun pyytäminen ei ollut kaikille helppoa ja etenkin silloin, jos oli tottunut siihen, että pystyi itse tekemään kaiken. Avuntarpeen hyväksyminen on pitkä prosessi, mutta ajan myötä se kuitenkin usein muuttuu helpommaksi (ks. Ahlström & Wadensten 2011, 649).

*Kyl se on niiku aikamoinen elämänmuutosn, kun joutuu turvautuu toisen ihmisen apuun. Kyllä se vieläkin joissakin asioissa tuottaa vaikeutta, et viittinkö mä pyytää vai mitä mä teen. Vaikka kai pitäis pyytää. (N8)*

**Neuvominen.** Myös neuvominen on osa työnantajan rooliin kuuluvia käyttäytymis- ja puhetapoja (ks. Burr 2004, 71–72), ja se nähtiin luontevana ja tärkeänä osana työnantajuutta. Työnantajan kuuluu kertoa mitä tehdään ja antaa ohjeet. Se luo avustajan roolia työntekijänä ja osoittaa, että tilanteen hallinta on työnantajalla.

*Miten se työ voi olla mitenkään työnomaista, jos se työnantaja ei pysty tai ei halua selkeesti pitää niitä ohjia omissa käsissään. Kyllähän työntekijästäkin tuntuu turvalliselta se, että se tilanne on työnantajan hallussa. Et siltä saa ohjeet ja se sanoo, mitä tehdään. (N1)*

Työnantajan on neuvottava avustajaa, jotta avustaja voi toimia hänen toivomallaan tavalla. Neuvomista tapahtuu etenkin avustajan perehdyttämisvaiheessa. Ajan myötä monille oli muodostunut rutiineja, jolloin neuvomisen tarve oli vähentynyt. Haastateltavien mukaan perehdyttämisvaiheessa on oltava tarkkana ja osattava kertoa asiat selkeästi, jotta avustaja toimisi toivotulla tavalla. Monella perehdyttämisestä oli tullut ajan myötä helpompaa, kun oli kokemusta siitä, mitä siinä on olennaista kertoa. Yksi haastateltava toi esiin, että avustajan perehdyttäminen on hankalaa, koska puoliso tietää, missä mitäkin kotona on, koska hän ei itse pysty tekemään. Myös aiemmassa tutkimuksessa on tullut esiin, että

perehdyttäminen voi olla raskasta (Heinonen 2006, 104). Toisaalta osa koki, ettei siinä ole ollut ongelmaa. Ennen avustajan tuloa saattoi oli kokemusta esimerkiksi eri hoito- ja kuntoutuslaitosten henkilökunnan neuvomisesta.

*Ei siinä mitää ihmeellistä. Mä oon tottunut siihen puuhaan jo kuntoutuksesta asti, et mä joudun neuvomaan ja opastamaan hoitavaa tai avustavaa henkilökuntaa kaikenlaisissa ympäristöissä. Ei se oo koskaa ollut mikää ongelma. (N5)*

**Vastuu.** Työnantajuuteen liittyvien vastuiden esiin tuominen vaihteli. Osa koki työnantajuuden melko huolettomana, ja osa taas toi esiin siihen liittyviä jokapäiväisiä vastuita. Haastatteluissa tuli vahvasti esiin halu toimia oikein työsuhteeseen liittyvissä asioissa. Eräs kertoi tulostaneensa ja perehtyneensä kaikkeen itseään koskevaan lainsäädäntöön. Etenkin avustajan irtisanomisen lailliset perusteet mietityttivät, mutta työnantajalle kuuluva vastuu nähtiin myös osana jokaista työpäivää, mikä tarkoittaa esimerkiksi avustajan tauoista huolehtimista.

*Et tietenkin mä koen sen sillai vastuullisenakin, et täytyyhän minun huolehtia siitä, että työntekijä pitää lepotaukonsa ja syö ja paperit lähtee ajallaan, ja täytyy kirjekuoria olla, jotta saadaan postitettua tuntilistat. (N10)*

**Tuki ja sen puute.** Haastateltavien ajatukset työnantajalle järjestettävän koulutuksen tarpeesta jakautuivat selvästi kahteen erilaiseen mielipiteeseen. Ne, joilla ei ollut ongelmia avustajan kanssa, kokivat työnantajana toimimisen helppona, eivätkä kaivanneet siihen nykyistä enempää tukea. Tuen puute tuli esiin silloin, kun ongelmia ilmeni. Ongelmatilanteita kohdanneet työnantajat kaipasivat enemmän tukea työnantajuuteen ja ongelmien käsittelyyn. Ongelmat olivat työsuhteeseen liittyviä juridisia ongelmia (kuten edellä mainittu irtisanominen), ihmissuhdeongelmia tai muutoin avustajan toimintaan liittyviä ongelmia.

*Kun kukaan ei kerro, miten menetellä siinä tilanteessa, jos tulee jotain ongelmia. Ei pelkästään niitä juridisia ongelmia vaan ihan sitä, jos se*

*vaikka yrittää pompotella mua se avustaja. Et tämmöset ihmissuhdejutut, nekin on aika tärkeitä, mut niihin ei saa niin helposti tukea. (N1)*

Vammaispalvelulain mukaan kunnan on neuvottava työnantajuuten liittyvissä kysymyksissä (VpL 380/1987 8 d §), mutta käytännössä haastateltavilla oli kokemuksia, että vammaispalvelutoimistosta ei ole saanut riittävästi tukea. Myös Heiskasen (2008, 73–74) tutkimuksessa tuli esiin tuen puute. Avustajapäätöksen mukana tullutta kirjallista ohjeistusta avustajan palkkaamisesta pidettiin epäselvänä. Työntajuudessa pidettiin vaikeana sitä, ettei aina tiedä, miten pitäisi toimia eikä ole ketään itseään ylempää tahoa. Tällöin työnantajuudestakin muodostui epämiellyttävää.

*Mulle on vähän se työnantajan roolikin ei niin kauheen miellyttävä, jos näin sanotaan, koska mä en oikein tiedä, tai en hoksaa, mitä mun pitäis tehdä tai olla tekemättä. (N2)*

Yksi haasteltavista kertoi käyneensä Kynnys ry:n Pomo-kurssin, mitä hän piti hyödyllisenä. Kurssilla oppi työnantajuuteen liittyvät paperityöt ja sai vertaistukea. Toinen kertoi saaneensa Heta-liitosta neuvoja. Myös puoliso ja avustaja olivat monelle apuna paperitöissä, kuten tunti-istojen lähettämässä sekä yhteydenpidossa viranomaisiin.

### **6.2.3 Avustajan rooli**

Analyysissä olen muodostanut avustajalle erilaisia rooleja sen perusteella, miten suhdetta avustajaan on kuvattu, ja millaisia odotuksia avustajaa kohtaan oli. Alaluvussa 6.2.1 läpi käyty toimeen tulemiseen liittyvien asioiden odotettiin olevan jollain tasolla läsnä kaikissa suhteissa, mutta niiden laatu vaihteli. Kanssakäymisen ollessa tiivistä ei ole tavatonta, että avustaja on muutakin kuin vain pelkkä avustaja, ja roolit saattavat myös ajan myötä vaihdella ja sekoittua (ks. Lampinen 2007, 189).

**Kaveri.** Monesti avustajan kanssa muodostui ainakin jonkinlainen kaverisuhde. Tämä on ymmärrettävää, sillä avustajaksi halutaan valita sellainen, jonka kanssa tulee hyvin toimeen. Kun samanhenkisen ihmisen kanssa viettää paljon aikaa, on todennäköistä, että myös

kaveruutta syntyy. Toisaalta samalla tavoin missä tahansa työpaikassa tutustutaan muihin työntekijöihin ja esimiehiin. Suhde pysyy kuitenkin melko ammatillisella tasolla, vaikka avustajan kanssa voidaan puhua muustakin kuin vain työhön liittyvistä asioista.

*Kai siinä jonkunlaista kaverisuhdetta aina muodostuu, mut ei välttämättä voi sanoa mistään ystävyysuhteesta, et kyl ne on kohtalaisen ammatillisia suhteita ollut. (N5)*

**Läheinen ystävä.** Osalla avustajasta oli tullut läheinen ystävä, jonka kanssa jaetaan työpäivän aikana asioita puolin ja toisin. Tällöin suhde oli hyvin avoin, eikä avustajalta salailtu asioita. Suhteet olivat vastavuoroisia, jolloin molemmat kertoivat asioistaan ja neuvottiin toinen toisiaan yksityiselämääinkin liittyvissä asioissa. Eräs haastateltavista kertoi pyrkineensä antamaan avustajalle neuvoja hänen vaikeassa perhetilanteessa. Toisaalta ei ole ihme, että läheisiäkkin ystävyysuhteita syntyy, koska kuten eräs haastateltavista totesi, niin on tilaisuus tutustua läheisesti. Eräs haastateltavista jopa kuvasi, että avustaja tuntui perheenjäseneltä.

*Just tää Matti, siis kyllä se tuntu, et joku veli lähtis, kun hän sano, et lopettaa työsuhteen. (N9)*

**Tukihenkilö.** Kahdelle haastateltavalle avustajalta saatu henkinen tuki muodostui erittäin tärkeäksi. He pitivät tärkeänä, että avustaja ymmärtää heitä, ja että avustajan kanssa voi keskustella, ja hän todella kuuntelee. Yksi haastateltavista totesi, ettei ole hänen tehtävänsä piristää avustajaa, vaan avustajan tulee tarjota hänelle tukea. Avustajan rooliksi muodostui siis tukihenkilönä oleminen, mikä on mahdollista myös aiemman tutkimuksen mukaan (Mäkinen 2012, 39).

*Semmonen vähän niinku tukihenkilö. Semmonen vähän kokonaisvaltaisesti niinku oppii tuntemaan minua. (N6)*

**Avustaja.** Kaikille ei ollut tärkeää, että avustajan kanssa syntyy edes kaveruutta. Avustaja voi olla puhtaasti myös avustaja, jolloin suhde pysyy ammatillisena ja riittää, että hän tekee

työnsä. Tällöin avustaja pysyy selkeästi taustahenkilönä, joka auttaa tarvittaessa. Vuorovaikutus pysyy työhön liittyvissä asioissa.

*Ei niiden kaikkien kanssa tarvi tulla sillee ystäväksi tai kaveriksi, kun sen osaa ottaa myös ammattimaisemmin. Niinku tän mun edellisen avustaja kans, nii ei ollut sillee hirveesti yhteistä puhuttavaa, mut jotenkin siihen osas, et okei, ollaan sit hiljaa. Siihen osaa suhtautua ammattimaisemmin. Et se tekee työnsä ja hyvä. (N1)*

**Pomottaja.** Kahdella haastateltavalla oli kokemuksia, kuinka avustaja oli ottanut pomon roolin. Tällöin tilanteen hallinta ja valta eivät olleet enää täysin avustettavalla. Tämä näkyi siten, että avustaja ei kuunnellut ohjeita, vaan toimi haluamallaan tavalla. Avustaja toimi toisen kodissa kuin omassa kodissaan. Avustaja ei myöskään ollut pitänyt siitä, että avustettavan puoliso oli läsnä hänen työskennellessään. Eräs haastateltava kertoi olevansa hyvin ahdistunut tilanteesta, sillä hän oli yrittänyt puhua asiasta avustajan kanssa, mutta tilanne ei ollut muuttunut paremmaksi. Kun avustaja ottaa itselleen pomon rooli, ei vuorovaikutus hänen kanssaan toimi.

*Hän on ottanut vähän tämmösen pomon tyylin täällä huushollissa. Hän ei siedä ketään muuta, et tääl on liikaa. Hänen mielestään tää toinen ei tee koskaan mitään asiaa oikein, no totta kai hän tekee oikein, mut ei sillälailla, miten tää toinen ajattelee asian menevän oikein. Just oli palaveri, täällä oli hirveä savunkatku, jos näin sanotaan. (N2)*

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tässä tutkimuksessa olen lähestynyt henkilökohtaisen avustajan merkitystä vaikeavammaiselle henkilölle kotona tehtävän auttamistyön näkökulmasta. Olen pyrkinyt selvittämään, mitä henkilökohtaisen avustajan käyttäjälle merkitsee, että hänen kodissaan on avustaja. Olen myös pyrkinyt tuomaan esiin, millainen on suhde avustajaan, ja mitä työnantajuus osana tätä suhdetta merkitsee.

Tulosten mukaan henkilökohtaisen avustajan merkitys avustettavan kodissa rakentuu kolmesta eri osa-alueesta: avusta päivittäisiin toimiin, tuesta puolisolle sekä kodista erityisenä työympäristönä. Kotona tehtävän auttamistyön näkökulmasta on merkittävää, että avustajan käytön toteutuessa tarkoitetulla tavalla avustaja mahdollistaa avustettavan toimijuuden omassa kodissaan sekä ylipäänsä elämässään. Avustaja myös siten mahdollistaa tai ainakin tekee helpommaksi kotona asumisen. Alaluvussa 4.1 määrittelin toimijuuden olevan kykyä hallita omaa elämäänsä, mihin sisältyy myös oman kodin hallitseminen (Huttunen 2002, 328). Tällöin avustaja tekee tehtäviä, joita avustettava pyytää tekemään ja tavalla, jonka avustettava neuvoo. Vaikka avustaja tekisi tehtävät, niin työnjohdon ja siten tilanteen hallinnan ollessa avustettavalla toteutuu hänen oma toimijuutensa. Toimijuuden toteutuminen tarkoittaa myös oman, itse valitun elämäntavan toteuttamista. Jos itse pyrkii esimerkiksi ekologiseen elämäntapaan, tulee myös avustajan tehdä niin, jolloin hän on apuna toteuttamassa avustettavan valitsemaa elämäntapaa.

Valitettavasti avustajan käyttö ei kuitenkaan aina suju kuten pitäisi, ja yksi ongelmia aiheuttava asia on juuri avustajan toimintatavat. Vaikka tarkoituksena on, että avustaja tekee avustettavan ohjeiden mukaan, niin avustajan elämänkokemuksen ja mahdollisen koulutuksen kautta syntyneet tavat voivat vaikuttaa hänen työhönsä. Tutkimukseen osallistuneilla on kokemuksia, kuinka avustaja on ottanut valtaa itselleen tekemällä työtään siten, kuin itse parhaaksi näkee. Tämä aiheuttaa haastavia tilanteita, jos avustaja ei korjaa tapojaan kehotuksista huolimatta. Toisaalta avustettavankaan ei aina ole helppo ottaa epäkohtia puheeksi. Tällöin avustettavan toimijuus ei toteudu, kun hän ei ole se, joka



määrittelee mitä, miten ja milloin tehdään. Kun avustettavan toimijuus ei toteudu, ei toteudu myöskään henkilökohtaisen avun tarkoitus. Tilanne voi muodostua hyvin hankalaksi ja ahdistavaksi, kun toiminta omassa kodissa ei ole enää täysin omassa hallinnassa. Vielä hankalamman tilanteesta tekee, jos sen ratkaisemiseen ei saa tukea, mikä on tulosten mukaan valitettavan yleistä.

Henkilökohtainen apu ylipäänsä, käytettiin sitä kotona tai kodin ulkopuolella, on tarkoitettu mahdollistamaan avun tarvitsijan omien valintojen toteuttaminen ja siten edistämään hänen oman elämänsä hallintaa. Voidaan kuitenkin katsoa, että avustajan käyttämisessä kotona on tavallaan kaksinkertainen vaatimus avustettavan oman toimijuuden toteutumisesta. Alaluvussa 4.1 vertailin kotona ja laitoksessa asumista, tai laitostumista, ja toin esiin, kuinka laitostumisessa on kyse siitä, että joku muu määrittelee, mikä on oikea tapa toimia missäkin asiassa (Lampinen 2007, 192–193). Kotiin puolestaan kuuluu, että siellä tapahtuva toiminta on sen asukkaiden hallinnassa.

Toimijuus liittyy myös oman roolin toteuttamiseen perheessä esimerkiksi isänä, äitinä tai puolisona. Kun avustaja tekee niitä asioita, mitä avustettava tekisi itse jos pystyisi, kuten esimerkiksi tiettyjä kotitöitä tai lasten hoitoon liittyviä asioita, pystyy avustettava tätä kautta toteuttamaan hänelle perheenjäsenenä kuuluvaa tiettyä roolia. Avustaja nähdään nimenomaan henkilökohtaisena avustajana eikä avustajana, jonka tulisi tehdä kaikki kodin työt, jos kodissa asuu muitakin.

Tutkimukseen osallistuneet perheelliset avustajan käyttäjät kuitenkin kokevat vahvasti, että avustajasta on välillisesti apua myös muille perheenjäsenille, etenkin puolisolle. Tämä perustuu juuri siihen, ettei muiden tarvitse tehdä asioita, jotka kuuluisivat avustettavalle. Vammaisuuden ja siitä johtuvien avuntarpeiden nähdään vaikuttavan merkittävästi myös muiden perheenjäsenten ja etenkin puolison elämään. Puolison rooli halutaan pitää selkeästi erillään avustajan roolista. Puolison tehtäviin ei nähdä kuuluvan jatkuva avustaminen, vaan tarvitaan myös perheen ulkopuolista avustajaa. Eli avustaja mahdollistaa sen, ettei parisuhde muutu avustaja-avustettavasuhteeksi. Avustaja tukee puolison henkistä

ja fyysistä jaksamista mahdollistamalla hengähdystaukoja avustamisesta ja luomalla turvallisuuden tunnetta kun puoliso tietää poissa ollessaan, että kotona pärjätään. Mikäli kyseessä ei olisi avustajan käyttö nimenomaan kotona, niin ehkä avustajan merkitys perheenjäsenille ei nousisi näin vahvasti esiin. Mutta kun puhutaan kodista, niin siellä tapahtuvat asiat vaikuttavat kaikkiin kodin asukkaisiin.

Avustajan käyttäminen tarkoittaa usein vieraan ihmisen päästämistä omaan kotiin. Tutkimukseen osallistuneet eivät kuitenkaan pidä avustajan läsnäoloa ongelmallisena silloin, kun asiat hänen kanssaan sujuvat hyvin. Parhaassa tapauksessa avustaja ei ole vain välttämättömän avun antaja, vaan elämää rikastuttava asia. Asioiden sujussa tilanteen hallinta säilyy avustettavalla itsellään. Avustajan odotetaan huomioivan, että työpaikkana on toisen ihmisen koti, joka on työympäristönä erilainen kuin moni muu työpaikka. Avustajan tulee ymmärtää, että myös avustettavan perheenjäsenet ovat osa kotia. Hän ei voi toimia kuin omassa kodissaan, vaikka tehtävät olisivatkin sellaisia, joita hän tekee myös omassa kodissaan.

Kuten olen tuonut esiin, asukkaiden yksityisyys on yksi merkittävimmistä asioista, kun puhutaan kodissa tehtävästä auttamisesta. Viettäessään paljon aikaa toisen kodissa avustaja saa tietää asukkaista monia sellaisia asioita, jotka eivät paljastuisi, jos avustajaa käytettäisiin vain kodin ulkopuolella. Koti kertoo aina jotakin sen asukkaista, vaikka asioista ei sanallisesti puhuttaisikaan. Tähän tutkimukseen osallistuneet eivät pääasiassa koe, että avustajan läsnäolo olisi uhka heidän yksityisyydelle. Avustajan vaitiolo-velvollisuus ja keskinäinen luottamus ovat merkittäviä tekijöitä yksityisyyden säilyttämisessä. Kun nämä ovat kunnossa, mahdollista henkilökohtaisten asioiden paljastumista ei pidetä ongelmallisena. Myös suhtautuminen avustamiseen ammattimaisena ja välttämättömänä toimintana saattaa helpottaa avustajan läsnäolon hyväksymistä ja siihen sopeutumista. Kuitenkin muutama sellainen henkilö, joilla oli paljon avustajatunteja, toi esiin, että toivoisi enemmän kahdenkeskistä aikaa puolison kanssa.

Yksityisyyden säilyttämiseen liittyvänä nähdään myös se, että voi itse päättää, mitä avustajalle kertoo. Myös avustaja voi omalla käyttäytymisellään osoittaa, ettei hänen tarvitse tietää kaikkea. Aiemmassa tutkimuksessa avustajat ovat tuoneet esiin, kuinka he voivat käyttäytymisellään kunnioittaa toisen ihmisen oikeutta yksityisyyteen esimerkiksi olemalla eri huoneessa tekemässä jotakin silloin, kun avustettavan puoliso on kotona (Ahlström & Wadensten 2010, 183–184).

Kotona tehtävä työ luo siis avustettavan ja avustajan väliselle suhteelle erilaisen taustan, kuin julkisessa tilassa tehtävä avustaminen. Niin tämän kuin aiemmankin tutkimuksen (esim. Ahlström & Wadensten 2010, 180) mukaan kemian toimiminen ja toimeen tuleminen ovat edellytyksenä avustajan toimimiselle työssään. Tämän tutkimuksen mukaan avustettavan näkökulmasta toimeen tulemisessa korostuvat neuvottelukyky, edellä mainittu luottamus ja siihen liittyvää vaitiolovelvollisuus sekä ymmärrys avustajan työn luonteesta.

Erityisesti kotona tehtävän auttamistyön näkökulmasta luottamus ja vaitiolovelvollisuus korostuvat suhteessa, vaikka toki ne ovat tärkeitä myös kodin ulkopuolisessakin avustamisessa. Valitettavasti kuitenkin luottamuksen rikkoutuminen eri tavoin on toinen asia, joka aiheuttaa monenlaisia ongelmia. Kokemuksia oli avustajista, jotka olivat varastaneet, tulleet krapulassa töihin tai jättäneet kokonaan tulematta töihin. Töihin tulematta jääminen tai heikko työkyky krapulan vuoksi aiheuttavat epävarmuutta avustettavalle, kun ei voi tietää tuleeko avustaja tai mitä hän pystyy tekemään, ja onko avustaminen edes turvallista. Ja vain harvalla on tiedossa sijainen, joten avustajan poisjääminen aiheuttaa monelle todella hankalia tilanteita. Luottamuksen rikkoutuminen aiheuttaa varovaisuutta ja vaikeutta luottaa jatkossakin, vaikka avustaja vaihtuisi. Tällöin avustajan läsnäolosta saattaa muodostua ahdistavaa, kun koti ei olekaan enää se paikka, jossa voi olla turvallisesti mielin (ks. Ahponen 2009, 110).

Vuorovaikutuksen lisäksi suhdetta määrittää omalta osaltaan avustettavan toimiminen työnantajana. Yllättävää oli, kuinka monet eivät koe olevansa täysiä työnantajia vaan työnantajuus on vajaata, koska ei siirrä itse avustajan palkkaa hänen tililleen, tai koska

palkkaa ei makseta omista rahoista. Ajatellaan, että ”täysi” työnantaja huolehtisi itse kaikista työnantajuuteen liittyvistä asioista. Tutkimukseen osallistuneissa oli kuitenkin muutama henkilö, jotka eivät kokeneet, että kunnan huolehtiminen palkanmaksusta heikentäisi heidän omaa työnantajuuttaan.

Tulosten perusteella katson, että työnantajana toimiminen merkitsee avustettaville ennen kaikkea työnjohtajana toimimista. Henkilökohtaisen avun tarkoituksen toteutumisen kannalta oleellisinta onkin, että työnjohtajuus säilyy avustettavalla, vaikka hän saisi muutoin apua työnantajuuteen liittyvien velvoitteiden toteuttamiseen. Työnantajan rooliin, oli se sitten täyttä tai vajaata, kuuluvana jokapäiväisenä asiana pidetään työtehtävien teettämistä ja avustajan neuvomista, minkä katson olevan työnjohtajuuden toteuttamista.

Työtehtävien teettäminen ja neuvominen merkitsee myös auktoriteetin käyttämistä. Avustajaa kohtaan halutaan kuitenkin olla reiluja ja joustavia esimerkiksi työajoissa ja ”pomottamista” ei pidetä soveliaana. Joustavuuden nähdään edistävän hyvän suhteen ylläpitämistä. Avustajalta toivottu oikeanlainen oma-aloitteisuus myös helpottaa tässä mielessä työnantajuutta, ettei aina tarvitse itse pyytää tekemään jotakin. Avustajan oma-aloitteisuus on positiivinen asia niin kauan kuin tilanteen hallinta kuitenkin säilyy avustettavalla.

Auktoriteettiasema korostuu etenkin ongelmatilanteissa. Työnjohtajuuteen kuuluu, että asiat tapahtuvat toivotulla tavalla, joten myös mahdollisia ongelmia tulisi pystyä ottamaan esiin. Tämä ei kuitenkaan ole aina helppoa. Yksi siihen vaikuttava tekijä on luonnollisesti ihmisen oma persoona, mutta myös sillä on vaikutusta, millainen on suhde avustajaan. Molempien kyky neuvotella asiasta kuin asiasta nähtiin sekä ongelmatilanteiden ehkäisijänä että niiden ratkaisijana. Jos avustaja on osoittanut suhtautuvansa hyvin myös kritiikkiin, niin ongelmista huomauttaminen on helpompaa. Tämä osoittaa hyvin sen, kuinka johtajan ja työntekijän välisen vuorovaikutuksen toimimisella on merkitystä johtamisen onnistuneisuuteen (ks. Hiltunen 2012).

Kykyyn käyttää auktoriteettiasemaa voi olla vaikutusta myös sillä, mitä oma työnantajan rooli merkitsee. Jos oman työnantajuuden kokee vajaana ja kokee, ettei voi sen vuoksi vaatia jotakin, ei myöskään auktoriteettiaseman käyttö ole silloin helppoa. Eräs tutkimukseen osallistuneista arveli, että olisi parempi työnantaja, jos avustajan palkka maksettaisiin hänen omista rahoista. Tämän ja hänen muun haastattelupuheen perusteella tulkitsin tämän tarkoittavan juuri sitä, että hän teettäisi avustajalla enemmän työtä.

Näkemyksistä omasta roolista liittyy myös siihen, miten määrittelee tilanteen. Alaluvussa 4.2 toin esiin, kuinka symbolisen interaktionismin mukaan tilanteen määrittely on olennainen osa vuorovaikutusta. Tilanteen määrittely samalla tavoin mahdollistaa toimivan vuorovaikutuksen, jolloin eri rooleissa toimivien henkilöiden käyttäytyminen vastaa kummankin tilanteeseen kohdistuvia odotuksia. Jos suhde ei jostain syystä toimi, on mahdollista, että osapuolet määrittelevät tilanteen eri tavoin. Kun omia rooleja toteutetaan näiden erilaisten määrittelyjen pohjalta, niin lopputuloksena on ristiriitainen tilanne, jossa toisen osapuolen ei katsota toimivan oikein. (Burr 2004, 77–78.) Esimerkiksi avustaja saattaa ajatella, että hänen tehtävänsä on hoivata ja huolehtia avustettavasta, mikä johtaa avustettavan näkökulmasta vääränlaiseen, holhoavaan ja ”pomottavaan” avustajan rooliin.

Toimiminen omassa roolissa odottamattomalla ja epäsovinnalla tavalla voi johtua omien väärin käsitysten lisäksi myös toisen osapuolen kyvyttömyydestä suoriutua omaan rooliinsa kuuluvista tehtävistä (Burr 2004, 76). Esimerkiksi muutoinkin hieman epämukavana koetun työnantajuuteen liittyvän auktoriteettiaseman käyttäminen voi vaikeutua entisestään, jos avustajalle epäkohdista sanomisesta ei ole hyötyä. Tässä tutkimuksessa en pysty vastaamaan siihen, kuinka avustajat kokevat avustettavan toiminnan vaikuttavan heidän rooliinsa. Avustajan on kuitenkin saatava työnantajalta ohjeita, jotta hän voi toimia avustajana ja työntekijänä. Tällöin se on hänestä itsestään kiinni, noudattaako näitä ohjeita.

Vuorovaikutus muokkaa siis sitä, millaiseksi suhde ja roolit muodostuvat. Toimeentuleminen on kuitenkin välttämätöntä, jotta avustaja suoriutuu oikein fyysisestä avustamisesta. Jokaisesta henkilökohtaisen avustajan käyttäjän ja avustajan välisestä

suhteesta muotoutuu omanlaisensa, ja suhde voi muuttua ajan myötä. Suhteiden moninaisuutta kuvaa, että analyysissä muodostin avustettavan näkökulmasta avustajalle viisi erilaista roolia: kaveri, läheinen ystävä, tukihenkilö, avustaja ja pomottaja. Suurimmalle osalle avustaja on ainakin jonkinlainen kaveri. Toisille riittää, että avustaja tekee työnsä, vaikka sitten hiljaisuuden vallitessa. Toiset taas odottavat saavansa myös henkistä tukea. Ei voi sanoa, että jokin suhde olisi parempi kuin jokin toinen paitsi silloin, jos avustaja on ottanut itselleen pomon roolin. Tällöin henkilökohtaisen avustajan käyttö ei toteudu kuten pitäisi ja tilanteesta voi muodostua hyvinkin ahdistava avustettavalle.

Monille avustajasta on tullut ystävä vasta työsuhteen päättymisen jälkeen, sillä liian läheisessä työsuhteessa pelätään ammattimaisuuden katoamista. Vaikka monet pelkäävät työn ammattimaisuuden katoamista, jos avustaja alkaisi ottaa kantaa tekemiinsä asioihin, niin läheinen suhde ei kuitenkaan aina tarkoita hankaluuksia. On mahdollista, että ollaan ystäviä, ja silti avustettava on se, joka päättää asioista. Mutta riski kuitenkin on, ja osittain juuri siksi myös vammaispalvelulaissa on säädetty, että omainen tai muu läheinen voi toimia avustajana vain poikkeustapauksessa (VpL 380/ 1987, 8 d §; Vammaispalvelujen käsikirja 2013).

Suhteen ammattimaisuuden säilyttäminen liittyy osittain myös avustajille ja avustettaville suunnattuihin kursseihin. Mielipiteet näistä jakautuvat vahvasti. Tutkimukseen osallistuneista he, joilla ei koskaan ole ollut ongelmia avustajan kanssa, eivät kaipaa työnantajana toimimiseen liittyvää kurssia. Työnantajuus muuttuu monelle haastavaksi vasta silloin, kun ongelmia ilmenee, ja tällöin tulee esiin tuen puute. Nykyisessä tilanteessa avustettavat kokevat olevansa hyvin yksin ongelmatilanteissa. Vain kahdella tutkimukseen osallistuneella ei ole koskaan ollut ongelmia avustajan kanssa, eli todella moni joutuu kohtaamaan erilaisia hankaluuksia, olivat ne sitten työsuhteeseen liittyviä juridisia ongelmia tai ihmissuhdeongelmia.

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella suosittelisin, että avustajan käyttäjille ja avustajille järjestettäisiin vapaaehtoisia kursseja. Kuten eräs tutkimukseen osallistuneista kysyi, kuinka

voi toimia vastuullisesti ja ammattimaisesti työnantajana, jos ei tiedä siitä riittävästi? Heille annetaan työnantajan rooli, mutta ei ohjeisteta siihen riittävästi. Nimenomaan tuen ja tiedon puute teki työnantajan roolista epämiellyttävän. Kurssi saattaisi vahvistaa omaa työnantajan roolia ja selkeyttäisi itselle kuuluvia tehtäviä, ja siten myös ehkäisisi ainakin joitain ongelmatilanteita. Vahva kokemus omasta työnantajajuudesta todennäköisesti edistäisi myös ammattimaisen suhteen ylläpitämistä, vaikka avustajasta olisikin tullut myös ystävä.

Avustajien kouluttamisen pelättiin johtavan siihen, että he toimisivat koulutuksessa oppimallaan tavalla. Kun tarkoituksena on, että avustaja toimii avustettavan ohjeiden mukaisesti, niin eräs tutkimukseen osallistuneista esittikin aiheellisesti kysymyksen, mitä avustajille kurssilla opetettaisiin? Koulutus ei automaattisesti tarkoita, ettei avustaja osaisi tehdä asioita myös toisen toivomalla tavalla. Tärkeää on, että tavoista keskustellaan. Tieto vammaisuudesta saattaisi lisätä kaivattua empatiaa, mutta toisaalta harva kaipasi niin tukihenkilöistä suhdetta vaan ”tavallinen” empatia riittää monelle. Ehkä kurssilla olisi hyvä keskittyä ihmissuhteisiin liittyviin asioihin, joita avustettavat pitävät tärkeänä: toimintatapojen kunnioittaminen, vaitiolovelvollisuus ja avustajan työn luonne. Aiemman tutkimuksen mukaan avustajat kokivat tarvitsevansa tietoa siitä, kuinka he voivat omalla toiminnallaan edistää avustettavan itsemääräämisoikeuden toteutumista (Ahlström & Wadensten 2010, 186), mikä tukee myös ajatusta siitä, että kurssilla olisi hyvä keskittyä edellä mainitsemini asioihin. Kurssi voisi siten vahvistaa avustajien käsitystä työstään. Ammattimaisesti toimiva henkilökohtainen avustaja osaa toimia toisen henkilön ohjeiden mukaisesti riippumatta siitä, mitä itse pitää parhaana toimintatapana.

Osa tutkimukseen osallistuneista kuitenkin toivoo, että avustajalla olisi terveydenhoitoon liittyvää osaamista. Moni tätä toivoneista tarvitsee apua henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimiseen. Katson, että henkilökohtaisesta budjetista saattaisi tässä kohtaa olla hyötyä. Tällöin henkilö voisi esimerkiksi käyttää osan budjetista avustajan palkkaamiseen ja osalla budjetista voisi ostaa terveydenhoidon ammattilaisilta apua esimerkiksi

peseytymiseen. Tämä antaisi avun tarvitsijalle mahdollisuuden rakentaa omia odotuksia vastaava apu.

Johdannossa esittelin Assistentti.infon (2010) henkilökohtaisen avun eettiset periaatteet: ihmisarvo, itsemääräämisoikeus, ammatillinen yhteistoiminta sekä salassapito ja yksityisyys. Tämän tutkimuksen perusteella voisi sanoa, että nämä ovat periaatteita, joita avustajan käyttäjät pitävät tärkeinä. Kun nämä periaatteet toteutuvat, suhde avustajan kanssa on toimiva ja toteutuu myös henkilökohtaisen avun tarkoitus. Periaatteet pätevät myös toisinpäin, eli yhtäläillä avustajan ihmisarvoa, itsemääräämisoikeutta sekä yksityisyyttä tulee kunnioittaa ja itse pyrkiä hyvään yhteistyöhön.

Kuten olen tuonut esiin, tutkimustulokset vahvistavat monin osin aiemmissä tutkimuksissa saatuja tuloksia. Koen kuitenkin, että tämä tutkimus on tuonut lisää ymmärrystä henkilökohtaisen avustajan merkityksestä vaikeavammaiselle henkilölle. Ymmärrystä työnantajuuden työnjohdollisesta puolesta ja sen haasteista sekä siitä, mitä odotetaan suhteelta avustajaan ja mitä merkitsee avustajan käyttäminen nimenomaan kotona. Ennen kaikkea olen itse saanut uutta tietoa ja oma ymmärrykseni näistä asioista on syventynyt.

Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää useissa yhteyksissä. Vammaispalvelujen sosiaalityöntekijät voivat saada niistä syvempää ymmärrystä siitä, mitä henkilökohtainen avustaja merkitsee vaikeavammaiselle ja millaisia ongelmia saattaa esiintyä. Tutkimuksessa on myös tullut vahvasti esiin tuen puute, joten vammaispalvelulain (VpL 380/1987, 8 d §) velvoittamaa neuvontaa tulisi kehittää. Ja kuten toin aiemmin tässä luvussa esiin, tuloksista voisi olla hyötyä koulutuksen suunnittelussa sekä avustajan käyttäjille että avustajille.

Yksi kiinnostuksen kohteeni tässä tutkimuksessa oli suhde avustajaan, ja siten siis vuorovaikutus. Voikin kysyä, onko haastattelu riittävä tapa tutkia tätä ja kuinka luotettavia tulokset silloin ovat. Tuomen ja Sarajärven (2009, 71) mukaan havainnointia tulisi käyttää ainakin haastattelun lisänä silloin, kun kiinnostus kohdistuu vuorovaikutukseen, sillä kumpikaan niistä ei yksinään ole riittävä. Havainnoinnilla olisi mahdollista saada tietoa



nykytilanteesta ja haastattelulla menneisyydestä (Hirsjärvi & Hurme 2008, 38). Nyt tulokset perustuvat vain haastateltavan kertomaan, joten en tiedä, millaista vuorovaikutus avustajan kanssa käytännössä on.

Näen kotona tehtävän auttamistyön sekä avustettavan ja avustajan välisen suhteen käsittelemisen yhdessä mielekkäänä, koska niillä on vaikutusta toisiinsa. Koti asettaa työlle ja suhteelle erilaiset puitteet, kuin julkinen tila ja katson, että suhteen laatu korostuu etenkin kotona tehtävässä työssä. Jatkotutkimuksessa voisi kuitenkin syventyä vain jompaankumpaan, sillä tämän tutkimuksen myötä ymmärsin, että molemmissa riittäisi tutkittavaa myös yksinään. Nyt kuvaus suhteesta perustuu vain avustettavan näkökulmaan, joten on mahdollista, että avustajan näkökulmasta siinä korostuisi erilaiset asiat. Kotona tehtävän auttamistyön näkökulmasta olisi kiinnostavaa tutkia, miten työtä kodeissa tehdään. Havainnointi toisi lisää ymmärrystä näistä molemmista, ja lisäksi haluaisin haastatella myös avustajia.

Olisi myös kiinnostavaa tutkia heitä, joilla henkilökohtaisena avustajana on omainen. Tässä tutkimuksessa tuli vahvasti esiin, kuinka puolison rooli halutaan pitää erillään avustajan roolista. Olisi mielenkiintoista selvittää, millainen suhde puolisoon on silloin, kun hän toimii myös virallisesti avustajana, millaisia haasteita ja hyviä puolia siinä on.

## LÄHDELUETTELO

Ahlström, Gerd & Wadensten, Barbro (2009) Ethical values in personal assistance: narratives of people with disabilities. *Nursing Ethics* 16(6), 759–774.

Ahlström, Gerd & Wadensten, Barbro (2010) Encounters in close care relations from the perspective of personal assistants working with persons with severe disability. *Health and Social Care in the Community* 18(2), 180–188.

Ahlström, Gerd & Wadensten, Barbro (2011) Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities. *Health and Social Care in the Community* 19(6), 645–652.

Ahponen, Helena (2009) Valkoinen talvitakki ja muita tabuja vammaisuudesta. Teoksessa Merja Laitinen & Anneli Pohjola (toim.) *Tabujen kahleet*. Tampere: Vastapaino, 90–116.

Alasuutari, Pertti (2011) *Laadullinen tutkimus 2.0*. Tampere: Vastapaino.

Assistentti.info (2010) Henkilökohtaisen avun eettiset periaatteet. [http://www.kynnys.fi/images/stories/assistentti.info/print\\_assistentti\\_eettiset\\_01092010.pdf](http://www.kynnys.fi/images/stories/assistentti.info/print_assistentti_eettiset_01092010.pdf) Viitattu 2.1.2014.

Barnes, Barry (2000) *Understanding agency: social theory and responsible action*. London: Sage.

Burr, Vivien (2004) *Sosiaalipsykologisia ihmiskäsityksiä*. Suom. Jyrki Vainonen. Tampere: Vastapaino.

Douglas, Mary (1991) The idea of a home: a kind of space. *Social Research* 58(1), 287–307.

Eskola, Jari (2010) Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Juhani Aalto & Raine Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: PS-kustannus, 179–203.

Granfelt, Riitta (1998) *Kertomuksia naisten kodittomuudesta*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Heinonen, Marjo (2006) Sata tarinaa pulasta ja avusta. Teoksessa Marjo Heinonen & Heini Saraste (toim.) *Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta*. Helsinki: Kynnys, 54–145.

Heiskanen, Marja-Liisa (2008) *Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kaksi vuosikymmentä suomalaisessa vammaispolitiikassa*. Helsinki: Stakes.

Hemminki, Leena (2012) Henkilökohtainen apu. Kyselytutkimus vaasalaisille henkilökohtaisen avustajan työnantajina toimiville vammaisille. Opinnäytetyö. Vaasan ammattikorkeakoulu.

Henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto. <http://www.heta-liitto.fi/> Viitattu 8.1.2014.

Hiltunen, Arto (2012) Johtamisen taito – elämänmittainen matka. Helsinki : WSOYpro. <http://onlinepalvelu.sanomapro.fi/ProDatabaseReader.aspx?DBid=12jo316949> Viitattu 10.10.2013.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2008) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2009) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hollander, Jocelyn A., Renfrow, Daniel G. & Howard, Judith (2010) Gendered situations, gendered selves: a gender lens on social psychology. Lanham: Rowman & Littlefield Publishers.

Huttunen, Laura (2002) Kotona, maanpaossa, matkalla. Kodin merkitykset maahanmuuttajien omaelämäkertoissa. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Hyvönen, Outi (2010) Vammaisten kertomuksia arjestaan. Teoksessa Simo Vehmas (toim.) Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus: Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 17–29.

ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (2004) Helsinki: Stakes.

Julkunen, Raija (2006) Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Helsinki: Stakes.

Järvikoski, Aila, Härkäpää, Kristiina & Pättikangas, Mervi (1999) Vammaisen henkilön valtaistuminen – palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa Susanna Nouko-Juvonen (toim.) Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita, 103–126.

Kiviniemi, Kari (2010) Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Juhani Aalto & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 70–85.

Kivistö, Mari (2011) Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus. Tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta. Lisensiaatintyö. Lapin yliopisto.

Kuula, Arja (2011) Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Lampinen, Reija (2007) *Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi*. Helsinki: Edita.

Matikka, Leena M. (1999) *Elämänlaatu vammaispalvelujen tavoitteena*. Teoksessa Susanna Nouko-Juvonen (toim.) *Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen*. Helsinki: Edita, 7–24.

Morris, Jenny (1993) *Independent lives? Community care and disabled people*. London: Macmillan.

Mäkinen, Milja (2012) ”Käsinä, jalkoina, mutta ei päänä?” *Henkilökohtaisten avustajien työehdot, työsuojelu ja oma kokemus työstään Suomessa*. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto.

Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2006) *Vammaisuus ja toisen henkilön avuntarve*. Teoksessa Marjo Heinonen & Heini Saraste (toim.) *Tahtoa, todellisuutta ja toiveita*. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. Helsinki: Kynnys, 31–39.

Nylund, Emmi (2010) *Kohti omannäköistä elämää*. Vammaisten työnantajien kokemuksia työnantajuudesta. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto.

Oliver, Michael (1983) *Social work with disabled people*. London: Macmillan.

Patronen, Mari, Melin, Tuomo, Tuominen-Thuesen, Minna, Juntunen, Eeva, Laaksonen, Sirpa & Karikko, Wilhelmiina (2012) *Henkilökohtainen budjetti – asiakaslähtöinen toimintamalli omaishoidossa*. Helsinki: KL-Kustannus.  
<http://www.sitra.fi/julkaisut/sitra298.pdf> Viitattu 2.1.2014.

Pelkonen, Marja & Villberg, Mella (1994) *Vaillinaisesta kokonaiseksi*. Helsinki: Kääntöpiiri.

Repo, Marjo (2004) *Vammaisuus eri näkökulmista*. Teoksessa Marita Malm, Marja Matero, Marjo Repo & Eeva-Liisa Talvela (toim.) *Esteistä mahdollisuuksiin*. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 9–12.

Rykwerth, Joseph (1991) *House and home*. *Social Research* 58(1), 51–62.

Räty, Tapio (2010) *Vammaispalvelut: vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö*. Helsinki: Kynnys.

Saarikangas, Kirsi (2006) *Eletyt tilat ja sukupuoli*. Asukkaiden ja ympäristön kulttuurisia kohtaamisia. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Suikkanen, Asko (1999) *Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa*. Teoksessa Susanna Nouko-Juvonen (toim.) *Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen*. Helsinki: Edita, 77–102.

Suoninen, Eero, Pirttilä-Backman, Anna-Maija, Lahikainen, Anja Riitta & Ahokas, Marja (2010) *Arjen sosiaalipsykologia*. Helsinki: WSOYpro.

Teittinen, Antti (2000) Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Tedre, Silva (1999) Hoivan sanattomat sopimukset. Tutkimus vanhusten kotipalvelun työntekijöiden työstä. Joensuu: Joensuun yliopisto.

Tedre, Silva (2006) Asunnon vangit – ulos pääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa Tuula Helne & Markku Laatu (toim.) Vääräyyskirja. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 161–171.

Tedre, Silva & Pöllänen, Pirjo (1997) Hoivan herkäät alueet. Helsinki: Kirjayhtymä.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Turpeinen, Aune (1998) Koti toimintaympäristönä. Teoksessa Tarja Lappalainen & Aune Turpeinen (toim.) Auttamistyö kotona. Helsinki: Kirjayhtymä, 17–63.

Vammaispalvelujen käsikirja (2013) Terveiden ja hyvinvoinninlaitos THL. <http://www.sosiaaliportti.fi/vammaispalvelujen-kasikirja> Viitattu 11.1.2014.

Vartiainen, Anssi (2013) Kuuden suurimman kaupungin vammaispalvelulain mukaiset palvelut ja taloudelliset tukitoimet 2012. Kuusikko-työryhmän julkaisusarja 5/2013. [http://www.kuusikkokunnat.fi/SIRA\\_Files/downloads/Vammaispalvelut/Kuusikko\\_VpL-raportti\\_2012net.pdf](http://www.kuusikkokunnat.fi/SIRA_Files/downloads/Vammaispalvelut/Kuusikko_VpL-raportti_2012net.pdf) Viitattu 2.1.2014.

Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vilkko, Anni (2000) Riittävästi koti. Janus 8(3), 213–230.

Widding Isaksen, Lise (1994) Den tabubelagte kroppen. ”Kropp, kjonn og tabuer i dagens omsorgsarbeid”. Bergen: Sosiologisk Institut, Univ.

Lainsäädäntö:

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (lyhenne sosiaalihuollon asiakaslaki) 22.9.2000/812.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (lyhenne VpL) 3.4.1987/380.

## LIITE 1 HAASTATTELUPYYNTÖKIRJE

Hei!

Opiskelen sosiaalityötä Tampereen yliopistossa ja teen pro gradu -tutkielmaani vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avustajan käyttämisestä. Tämä kirje on välitetty teille Tampereen kaupungin vammaispalvelutoimiston kautta. Etsin tutkimukseeni haastateltavia, joilla on vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen avustaja, ja jotka käyttävät avustajaa muun muassa kotonaan.

Tutkimukseni tavoitteena on tuoda esiin, millaisia kokemuksia henkilökohtaista avustajaa käyttävällä henkilöllä on arjestaan avustajan kanssa. Kiinnostukseni kohdistuu erityisesti siihen, millaisena koetaan suhde avustajaan, ja mitä avustajan läsnäolo omassa kodissa ja elämässä merkitsee.

Haastattelut on tarkoitus toteuttaa toukokuussa 2013, ja ajankohdasta voidaan sopia joustavasti. Tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyys tulee säilymään salassa. Tutkimusraportissa ei tule näkymään tietoja, jotka paljastaisivat haastateltavien henkilöllisyyttä. Aineistoa ei tulla käyttämään mihinkään muuhun tarkoitukseen.

Mikäli olette kiinnostunut osallistumaan tutkimukseeni, niin otattehan yhteyttä puhelimitse tai sähköpostitse mahdollisimman pian. Annan myös mielelläni lisätietoja tutkimuksestani.

Ystävällisin terveisin

Riika Sihvola  
puhelinnumero  
sähköposti

## LIITE 2 TEEMAHAASTATTELURUNKO

**Elämäntilanne:** ikä, toimintakykyyn vaikuttava vamma/sairaus, perhesuhteet, työ/opiskelu

**Avuntarve:** kotona ja kodin ulkopuolella, tuntimäärä, onko ollut muita avun järjestämistapoja

**Avustajan tuleminen:** milloin, kriteerit, perehdyttäminen, läheisten suhtautuminen, sopeutuminen

**Arki avustajan kanssa:** tyypillinen päivä, ehdottaako avustaja mitä tai miten tehdään, tuleeko erimielisyyksiä, yksityisyyden huomiointi, millainen on hyvä avustaja, onko toisissa asioissa helpompi ottaa apua vastaan kuin toisissa, avustajan merkitys

**Suhde avustajaan:** millaisena kokee ja onko muuttunut ajan myötä, onko ongelmatilanteita, saako apua kaikkiin haluamiinsa asioihin, mitä pitää tärkeänä suhteessa, millaisia asioita jakaa avustajan kanssa

**Työnantajana toimiminen:** miten kokenut, mitä työnantajuus merkitsee

**Onko avustajan käyttö vastannut odotuksia:** onko jokin yllättänyt, saako vertaistukea, toivoisiko muutosta nykytilanteeseen

## LIITE 3 SUOSTUMUSASIAKIRJA

### Hyvä henkilökohtaisen avustajan käyttäjä

Opiskelen sosiaalityötä Tampereen yliopistossa ja teen pro gradu -tutkielmaani vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avustajan käyttämisestä. Tutkimukseni tavoitteena on tuoda esiin, millaisia kokemuksia henkilökohtaista avustajaa käyttävällä henkilöllä on arjestaan avustajan kanssa. Kiinnostukseni kohdistuu erityisesti siihen, millaisena koetaan suhde avustajaan, ja mitä avustajan läsnäolo omassa kodissa ja elämässä merkitsee.

Aineisto kerätään haastatteluilla. Haastattelu nauhoitetaan suostumuksellanne. Haastatteluaineisto on luottamuksellinen, ja sitä käsitellään nimettöminä. Tutkimusraportista ei ole mahdollista tunnistaa tutkimukseen osallistuneita. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, ja osallistujien on halutessaan mahdollista peruuttaa osallistuminen milloin tahansa.

Yhteistyöstä kiittäen,

Riika Sihvola  
puhelinnumero  
sähköposti

---

Ilmoitan suostuvani haastateltavaksi tutkimukseen ja haastatteluni voidaan nauhoittaa. Annan luvan käyttää haastattelussa esiin tulleita itseäni koskevia tietoja tutkimuksen aineistona. Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, ja minulla on oikeus peruuttaa osallistumiseni milloin tahansa.

---

Paikka ja aika

---

Suostumuksen antajan allekirjoitus ja nimenselvennys

---

Tutkijan allekirjoitus ja nimenselvennys