



Päivi Nurmi-Koikkalainen

Välttämätön apu elämisen mahdollistajana

Näkökulmia vaikeavammaisten henkilöiden
asumiseen ja apuun

© Kirjoittaja ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Taitto: Christine Strid

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki 2009

Valopaino Oy
Helsinki 2009

Tiivistelmä

Päivi Nurmi-Koikkalainen. Välttämätön apu elämisen mahdollistajana. Näkökulmia vaikeavammaisten henkilöiden asumiseen ja apuun. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL), Avauksia 7/2009. Helsinki 2009. 54 sivua.

Vuonna 2003 julkaistu Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus korosti asunnon ja palveluiden erottamista toisistaan sekä yhteiskunnan yleisten palveluiden ensisijaisuutta myös vammaisten kohdalla. Perinteisesti vammaisten ihmisten palvelujen toteutus on liitetty kiinteästi asumismuotoihin ja erilaisiin organisaatioihin. Palveluiden käyttäjät on nähty useimmiten hoidon ja huolenpidon kohteina ei aktiivisina, omasta elämästään päättävinä henkilöinä. Yhteiskunnassa muutos aktiivisten toimijoiden suuntaan on kuitenkin käynnissä.

Tähän muutospohdintaan liittyen ASPA-säätiö käynnisti 2007 syksyllä yhteistyöhankkeen Stakesin ITSE-ryhmän kanssa. ASPA-säätiön edustajana hankkeessa on ollut kehittämispäällikkö Raija Mansikkamäki ja Stakesista projektipäällikkö Päivi Nurmi-Koikkalainen, joka vastaa tämän julkaisun sisällöstä ja näkemyksistä.

Hanketyöskentely päätettiin toteuttaa sekä työryhmyöskentelyjen että aineistohakujen avulla. Aineistohaut teki tutkija Marke Jääskeläinen Stakesista keväällä 2008. Samanaikaisesti käynnistettiin vammaispalveluiden kunta- ja aluekehittäjien, eri alojen asiantuntijoiden ja käyttäjien työryhmä- ja seminaarityöskentely. Hankkeen tavoitteena oli *selkeyttää asumispalveluiden ja palveluasumisen sisältöä* sekä tarkastella vammaisten *henkiöiden tosiasiallista mahdollisuutta vaikuttaa omiin palveluihinsa*.

Kysymykset osoittautuivatkin erityisen ajankohtaisiksi, koska samaan aikaan käynnistyi vammaispalvelulain uudistus palvelusuunnitelman, henkilökohtaisen avuntarpeen ja avustajakysymyksen osalta. Hankkeen tavoitteisiin sisällytettiin myös *pohdintaa siitä, mitä uusi lainsäädäntö tarkoittaa käytännössä* ja kuinka se vaikuttaa hankkeen alkuperäiseen kysymyksenasetteluun. Yhteistyöhanke osallistui ko. lainsäädäntövalmisteluun tarjoamalla aineistoa ja kommentoimalla lainvalmistelun eri vaiheissa. Tilaisuuksissa (13) on pohdittu vammaisuutta, palvelusuunnitelmia, uudistuvaa lainsäädäntöä, eettisiä periaatteita ja monia muita vammaisten ihmisten elämään ja sosiaalityön arkeen sekä kehittämiseen kuuluvia asioita.

Uudenlainen ajattelu ja ymmärrys palveluiden käyttäjien asemasta ovat vahvistuneet keskusteluissa. Keskeisiä asioita ovat itsemääräämisoikeus, vammaisten henkilöiden tosiasiallinen mahdollisuus vaikuttaa palveluihin ja erityisesti avun toteutukseen ja se, että perinteinen palveluasuminen ei sellaisenaan ole henkilökohtaista apua. Tämä julkaisu kokoaa yhteen työskentelyn aikana syntyneitä ajatuksia ja näkemyksiä jatkotyöskentelyä varten. Keskeiset tulokset pohdinnoista ja aineistoista voidaan tiivistää argentiinalaisen Maria Reinin sanoin:

In our communities, disability is seen as a charity issue. You are not seen as a person who can have a life, get a job, live independently. This is very much against our human rights. There is a huge need for awareness work in our countries.

Yhteisössämme vammaisuus nähdään hyväntekeväisyyskysymyksenä. Sinua ei nähdä ihmisenä, jolla on elämä, joka voi saada työtä, elää itsenäisesti. Tämä on täysin vastoin ihmisoikeuksiamme. Tämän tiedostamiseksi tarvitaan paljon työtä maissamme.

Maria Veronica Reina, liikuntavammaisen tutkija (Argentina)

Avainsanat: vaikeavammaisuus, välttämätön apu, henkilökohtainen avustaja, henkilökohtainen apu, itsenäinen elämä, omatoimisuus, ihmisoikeudet, vammaispalvelu, kehitysvamma, avuntarve, toiminnan tarve, palvelusuunnitelma

Sisällys

Tiivistelmä

JOHDANTO	7
MIKSI APUA VAIKEAVAMMAISILLE HENKILÖILLE?	9
Vammaisuus	9
Ihmisoikeudet, oikeudenmukaisuus, osallistuminen ja apu	9
Ihmisoikeudet	9
Oikeudenmukaisuus	10
Valta, vallan välittäjät ja vastuu	12
Itsenäisyys ja elämä	13
Tarpeet, toiminta ja toimintaedellytykset	14
Toiminnan ja avun tarpeita	14
Ajankäyttö, avun tarve ja välttämätön apu	15
ASUNTO JA PALVELUT	18
Huone, asunto, koti... yksityisyys ja kotirauha	18
Vammaisuus ja vammaispalvelut tilastoissa	19
Asumispalvelut, palveluasuminen, apu ja asuminen	20
Subjektiiiviset oikeudet yhdenvertaisten mahdollisuuksien takaajina	22
AVUN TARPEESTA ELÄMISEN MAHDOLLISTUMISEEN – UUDISTUVAT KÄYTÄNNÖT ...	24
Uudistustavoitteet vammaispalvelulaissa	24
Vammaisen henkilön ja sosiaalityöntekijän yhteinen prosessi	25
Tietoa, neuvontaa ja ohjausta	26
Palveluohjaus ja avun suunnittelu	27
Lakimuutosten tavoitteena palveluiden käyttäjien oikeuksien vahvistaminen	28
Yksilöllinen avun tarve	29
Palvelutarpeen selvittäminen ja palvelusuunnitelma	31
Hakemus ja päätös	32
Henkilökohtainen apu	34
Henkilökohtaisen avun määrittelyä	34
Mihin henkilökohtaista apua?	36
Henkilökohtaisen avun järjestämistavat	38
Omainen ja henkilökohtainen apu	41
Jos tarvitaan enemmän	41
Ikä, vammaisuus ja henkilökohtainen apu	42
ARVIOINTIA, KRITEREITÄ JA INDIKAATTOREITA	43
POHDINTAA	44
Kirjallisuus	45
Liite 1. Palveluprosessin ja -suunnitelman keskeisiä osa-alueita	48
Liite 2. Viisi historiallista näkökulmaa oikeuksiin ja velvollisuuksiin	49
Liite 3. Hallintolaki	50
Liite 4. Apua antavat henkilöt – avustajan ammatti	51
Liite 5. Arvioivat ja valmentavat asumispalvelut	53

JOHDANTO

Elämä on muutakin kuin asumispalveluiden asiakkaana olemista, vai onko?

Tämä julkaisu on ASPA-säätiön ja Stakesin ITSE-ryhmän yhteistyöhankkeen tulosta. Hankkeen tavoitteena oli:

- hahmottaa avunsaannin ja tuen ehtoja asumiseen ja henkilökohtaiseen apuun liittyvissä palveluissa
- tarkastella asiakkaan mahdollisuuksia ja edellytyksiä toimia avuntarpeensa määrittäjänä
- pohtia välttämättömän avun käsitettä
- pohtia palveluprosessien kulkuja ja palvelusuunnitelmaa.

ASPA-säätiöstä hankkeessa on ollut Raija Mansikkamäki ja Stakesista Päivi Nurmi-Koikkalainen, joka vastaa tämän julkaisun sisällöstä. Työskentelyn alkuvaiheessa Marke Jääskeläinen Stakesista kokosi artikkeleita vammaisuudesta ja toisen henkilön avusta sekä itsenäisen elämän käsitteistä. Samanaikaisesti aineiston keruun kanssa käynnistyi asiantuntijatyöskentely. Työryhmiin ja seminaareihin osallistui lukuisia ihmisiä, osa lähes kaikkiin tilaisuuksiin, toiset vain yksittäisiin tapahtumiin. Kaikkien panos on ollut erittäin merkittävä. Ilman sitä ei olisi saatu koottua 35 erilaista palvelusuunnitelmalomaketta, kuntakuvauksia suunnitelmien käytöstä, ajankohtaista tietoa tarvekartoituksista, asiasanojen tarkistusta ja monta muuta tärkeää asiaa.

Sosiaali- ja terveysministeriö valmisteli vuoden 2008 aikana vammaispalvelulainsäädännön¹ uudistuksen, jonka muutokset astuvat voimaan 1.9.2009. Asiantuntijaryhmän tapaamisissa vieraili lakia valmistelevia virkamiehiä keskustelemassa ja kuuntelemassa ryhmän näkemyksiä. Hallituksen esitys vammaispalvelulain muutoksesta (HE166/2008 vp) sekä ja siihen liittyvä sosiaali- ja terveysvaliokunnan lausunto ovat olleet vaikuttamassa keskeisesti tämän julkaisun sisältöön. Myös vammaisten ihmisoikeussopimus sekä Hallintolaki (434/2003) ovat työn keskeisiä lähtökohtia. Yhteistyötä tehtiin myös sosiaalialan tietoteknologia Tikesos hankkeen vammaispalvelujen ja kehitysvammahuollon asiakastiedot sosiaalihuollon asiakastietojärjestelmissä osahankkeen kanssa .

Julkaisu on yhteenveto tehdystä työstä, mutta samalla avaus uusille pohdinnoille. Julkaisu koostuu *taustaosuudesta*, jossa pohditaan minkä vuoksi vammaisille ihmisille pitäisi taata mahdollisuus elää tavanomaista elämää myös silloin, kun sen toteutumiseen tarvitaan toisen henkilön apua. Kysymystä lähestytään oikeudenmukaisuuden, syrjinnän ja vallan näkökulmista sekä tarpeisiin ja toimintaan liittyvien käsitteiden kautta. *Seuraava osio* kuvaa lyhyesti erilaisia asumis- ja palvelumuotoja sekä niiden sisältöä. *Kolmannessa osuudessa* käsitellään ajankohtaiseen vammaispalvelulain uudistukseen liittyviä soveltamiskysymyksiä. *Neljäs osa* keskittyy laatu- ja arviointikysymyksiin. *Pohdinta* on yhteenveto jatkotyöskentelyehdotuksineen. Lopussa on *kirjallisuusluettelo* ja liitteinä aiheeseen liittyvät *oheisaineistot*.

Yleisesti todetaan, että palvelujärjestelmiä kehitettäessä näkökulman ja lähtökohtien pitäisi olla palveluja tarvitsevilla henkilöillä ja heidän näkemyksissään. Yli kahdenkymmenen vuoden ajan on ollut käynnissä muutos tähän suuntaan myös vammaisten ihmisten palveluissa. Muutoksessa on kyse vammaisten ihmisten roolin vaihtumisesta passiivisesta hoidettavasta aktiiviseksi henkilöksi, joka itse määrittelee kuinka hänen tarpeidensa mukaiset palvelut järjestetään ja toteutetaan. Tästä muutoksesta on lukuisia esimerkkejä sekä meillä että muissa maissa, kuten esimerkiksi USA:sta liikkeelle lähtenyt Itsenäisen elämän – liike, henkilökohtainen avustajajärjestelmä pohjoismaisissa, henkilökohtainen budjetti Australiassa (Department of health 2007), Putting People First (PPF) hanke Englannissa ja YK:n vammaisten ihmisoikeuksien sopimus.

1 Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Asumispalveluissa, palveluasumisessa, autetussa asumisessa, tuetussa asumisessa ja niin edelleen, on kyse vammaisten ihmisten kohdalla useimmiten siitä, miten apu järjestetään ja millaista apua tarvitaan. Tarvitaanko hoivaa, hoitoa, tukea, kuntoutusta vai henkilökohtaista apua? Samalla pohditaan sitä, millaisia toimintoja ja asioita palvelu mahdollistaa. Haasteelliseksi tämän pohdinnan tekee ihmisten ja elämäntilanteiden yksilöllisyys, hyvinvoinnin, hyvän elämän edellyttämien toimintojen ja vammaisuuden määrittelyn monet tavat ja lähtökohdat sekä vammaisuuteen liittyvät vahvat asenteet. Vammaisuuteen on perinteisesti liitetty huonommuuden, heikkouden ja alemmuuden leimat. Riippuvuus palveluista ja toisen henkilön avusta vahvistaa valtasuhteita organisaation eduksi. Tässä tilanteessa yksittäisen sosiaalityöntekijän voi olla vaikeata havaita vammaisasiakkaan yksilöllisiä palvelutarpeita ja antaa tilaa palveluita tarvitsevan mielipiteille ja näkemyksille. Varsinkin yksityisyyden alueelle ulottuvien palveluiden kohdalla on erittäin tärkeää ottaa huomioon avun ja tuen tarvitsijan omat näkemykset. Vammaisia ihmisiä ei tule niputtaa yhdeksi ryhmäksi tai ryhmiksi, vaikka näyttäisikin siltä, että jokin vamma tai sairaus luo asiakkaiden välille yhtäläisyyksiä. Kyse on aina yksittäisistä henkilöistä ja yksilöllisistä elämäntilanteista, ei diagnoosiryhmistä. Ei ole olemassa mitään tavanomaista vammaisille ominaista elämäntilannetta ja tyyliä.

Ihmisten yksilöllisten tarpeiden ja erilaisten järjestelmien sekä organisaatioiden tavoitteiden yhteensovittaminen asiakaslähtöisesti ja henkilön omaa tahtoa kuunnellen on haaste. Tähän haasteeseen on vastattava, sillä vain avun tarvitsijoiden oman näkemyksen avulla edetään kohti tasa-arvoisempaa ja oikeudenmukaisempaa yhteiskuntaa.

Suomessa tuli voimaan kaksikymmentä vuotta sitten Vammaispalvelulaki (1987/380), joka oli aikanaan yksi edistyksellisimmistä laeista maailmassa. Subjekttiiviseksi oikeudeksi laissa määriteltiin palveluasuminen. Henkilökohtainen avustajajärjestelmä jäi määrärahasidonnaiseksi tueksi. Asuminen ja palveluiden erottaminen toisistaan konkretisoituivat Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuosityön aikana (2001–2003). Sen jälkeen on pohdittu runsaasti asumispalveluiden luonnetta ja kriteereitä (esimerkiksi McLeod2003; Niemelä & Brandt 2008; Hintsala 2008). Samanaikaisesti on keskusteltu laitospalveluiden purkamisesta ja henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittämisestä. On odotettu lainsäädännöllisiä uudistuksia käytännön työn tueksi.

Hannu Tapani Klami (1990) on todennut, että oikeudenmukaisuus on yhtä kuin normit ja käytäntö. Oikeudenmukaisuus ei synny Klamin mukaan pelkästään lakien ja asetusten avulla vaan mukana on oltava aina myös käytännön toteutus. Mikään laki ei lopullisesti pysty varmistamaan kenenkään oikeuksien toteutumista vaan lainsäädäntö antaa suuntaviivoja ja ohjeita. Käytäntöä ei voida koskaan loppuun saakka ohjeistaa, vaan eettisesti kestävä toiminta syntyy parhaimmillaan ihmisten omasta ymmärryksestä, halusta ja sitoutumisesta, ei ensisijaisesti rangaistuksen pelosta, valvonnasta tai palkkion toivosta (STM 2001).

Toivottavaa on, että tämä julkaisu antaa evästystä ja työkaluja sekä vammaispalvelujen toteutukseen että eettisiin pohdintoihin.

MIKSI APU VAIKEAVAMMAISILLE HENKILÖILLE?

Vammaisuus

Yhdistyneiden Kansakuntien vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia koskevan yleissopimuksen ensimmäisessä artiklassa todetaan, että vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysmääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa (YK 2008). Vammaisuuden voidaan siten nähdä usein liittyvän johonkin toimintaan tai tekoon, jonka toteutumista vamma tai sairaus vaikeuttaa tietyissä olosuhteissa.

Vammaisuus on normien, historiallisen tilanteen, kokemusten sekä myös asenteiden ilmentymää. Asenteet voivat olla opittuja ja myös ilmeisesti hyvin piilossa olevia, jopa menneisyydestä nousevia. Toisen ihmisen erilaisuuden kohtaaminen merkitsee myös oman erilaisuutensa ja puutteidenkin kohtaamista. Erilaisuuteen liittyy läheisesti vierauden tunne. Vierauden tunteeseen voi liittyä pelkoja, ahdistusta ja välttämisen halua. Nämä tunteet voivat olla vaistonvaraisia ja nousta esiin hyvinkin syvältä ja selittämättömästi. (Harjula 1996; Eriksson 2008.)

Yleisen suvaitsevaisuuden lisääntyminen ja erilaisuuden kohtaaminen aktiivisessa vuorovaikutuksessa sekä yleisten ihmisoikeuksien vahvistuminen mahdollistavat sen, että hyväksymme yhä erilaisempia ihmisiä ihmisyyden piiriin ja lähellemme. Kun vammaiset ihmiset nähdään itsenäisinä subjekteina, niin heidän perusvapauksiaan ja oikeuksiaan kunnioitetaan (Konttinen 2007).

Ihmisoikeudet, oikeudenmukaisuus, osallistuminen ja apu

Ihmisoikeudet

Vammaiskysymys on ihmisoikeuskysymys. Yhdistyneet Kansakunnat (YK) hyväksyi vuoden 2006 lopussa vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia koskevan yleissopimuksen. Sopimus vahvistaa taloudellisten, sosiaalisten ja sivistyksellisten oikeuksien merkitystä ja asemaa sekä laajentaa ihmisoikeusajattelua alueille, joita Suomessa on perinteisesti pidetty sosiaalipoliittisina ja harkinnanvaraisina oikeuksina. (YK 2008; HE 166/2008vp.)

Vammaisten henkilöiden yleissopimuksen keskeisimpänä ajatuksena on taata vammaisille henkilöille yhdenvertaisuus ja kieltää kaikinainen syrjintä (5 artikla). Yleissopimuksen yleisinä periaatteina ovat (3 artikla):

- synnynnäisen arvon, yksilöllisen itsemääräämisoikeuden ja riippumattomuuden kunnioittaminen
- yhdenvertaisuus
- täysmääräinen ja tehokas osallistuminen ja osallisuus yhteiskuntaan
- erilaisuuden kunnioittaminen ja vammaisten henkilöiden hyväksyminen osana ihmisten monimuotoisuutta ja ihmiskuntaa
- mahdollisuuksien yhdenvertaisuus
- esteettömyys ja saavutettavuus
- miesten ja naisten välinen tasa-arvo
- vammaisten lasten kehittyvien kykyjen ja identiteetin kunnioittaminen.

Sopimuksen mukaan allekirjoittavan valtion tulee sitoutua varmistamaan ja edistämään kaikkien ihmisoikeuksien ja perusoikeusvapauksien täysimääräistä toteutumista kaikille vammaisille henkilöille ilman minkäänlaista syrjintää vammaisuuden perusteella muun muassa lainsäädännöllisin ja hallinnollisin toimenpitein, edistämällä koulutusta jne. (4 artikla).

Valtioneuvoston vammaispoliittisessa selonteossa todetaan keskeisiksi vammaispoliittisiksi periaatteiksi (STM 2006): vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen, vammaisten henkilöiden oikeus osallisuuteen ja vammaisten henkilöiden oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. Kehittämistoimenpiteiksi vammaispoliittisessa selonteossa esitetään muun muassa: itsenäisen asumisen tukeminen, oman elämän hallinnan parantaminen vammaispalveluilla ja yhteiskunnan toimivuuden lisääminen vammaisten ihmisten näkökulmasta. Vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia koskevassa yleissopimuksessa todetaan näihin kehittämiskohteisiin liittyen sopimuspuolten varmistavan: Vammaisen henkilön oikeuden elämään, eli sopijapuolet vahvistavat, että jokaisella ihmisellä on synnynnäinen oikeus elämään, ja toteuttavat kaikki tarvittavat toimet varmistakseen, että vammaiset henkilöt voivat nauttia tästä oikeudesta tehokkaasti ja yhdenvertaisesti muiden kanssa (10 artikla).

Henkilön vapautta ja turvallisuutta käsittelevässä 14 artiklassa todetaan, että vammaisuus ei oikeuta missään tapauksessa vapaudenriistoon. On varmistettava vammaisten yhdenvertainen oikeus vapauteen ja turvallisuuteen ja estettävä heidän laiton tai mielivaltainen vapaudenriisto. Henkilön koskemattomuuden suojelua käsitellään 17 artiklassa. Siinä todetaan, että jokaisella vammaisella henkilöllä on oikeus ruumiillisen ja henkisen koskemattomuutensa kunnioittamiseen yhdenvertaisesti muiden kanssa. Elämistä itsenäisesti ja osallisuutta yhteisössä käsitellään 19 artiklassa. (YK 2008.)

Kaikki edellä kuvatut artiklat liittyvät sekä asumiseen, palveluihin ja elämiseen. Perusoikeus elämään, ja ennen kaikkia samankaltaiseen elämään kuin muutkin ihmiset, luo perustan sille, että vammaisten henkilöiden tarvitsema välttämätön apu voi olla myös enemmän kuin hengissä pysymisen varmistamista. Vammaisille henkilöille annettava henkilökohtainen ja yksilöllinen apu ovat sellaisella alueella, että niiden toteuttamisessa on erityisen tärkeää huolehtia siitä, että se ei heikennä henkilön koskemattomuutta ja vapautta eikä uhkaa turvallisuutta. Näkökulmat ovat vapaa liikkuvuus, eli oikeus valita asuinpaikkansa, missä ja kenen kanssa asuu, mahdollisuus saada erilaisia palveluita, mukaan lukien henkilökohtainen apu sekä se, että koko väestölle tarkoitetut palvelut ovat vammaisten henkilöiden saatavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa. (Konttinen 2008.)

Oikeudenmukaisuus

Oikeudenmukaisen toiminnan määritelmä on vaihdellut yhteiskunnissa eri aikoina ja eri tilanteissa. Torontolainen Itsenäisen elämän liike on kuvannut oikeuksien ja velvollisuuksien erilaisia tasoja (liite 2). Siinä avun tarvitsijan aseman muutos nähdään hyväntekeväisyyden ja armeliaisuuden kohteesta, lääketieteellisen hoidon potilaasta ja kuntoutujasta sosiaalisen tuen kautta itsenäisen elämän omaavaksi kansalaiseksi. Ero siihen, onko pelkästään oikeus toivoa apua (hyväntekeväisyyden kohteena) siihen, että on oikeustoimikelpoinen henkilö (kansalaisen asema) velvollisuuksiineen ja vastuineen, on suuri. Kaikilla muilla kuin tasa-arvoiseen kansalaisuuteen perustuvilla tasoilla on tunnusomaista riippuvuus ja mahdollisuus avun epäämiseen. (Center of Independent Living in Toronto 2009.)

Perinteinen hyvinvointivaltion oikeudenmukaisuusajattelu on rakennettu yhteisvastuun ajatukselle. Tutkimusten mukaan kansalaiset kannattavat vastuun jakamista vammaisuudesta. Tutkimusten mukaan ihmiset pitävät niin sanottuja hyviä asioita kuten oikeudenmukaisuutta, tasa-arvoa ja rauhaa erittäin tärkeinä ja tavoiteltavina asioina. Asenteiden tarkempi tarkastelu

osoittaa kuitenkin, että näiden arvojen ei välttämättä katsota koskevan aivan kaikkia ihmisiä aivan kaikissa tilanteissa. Esimerkiksi oikeudenmukaisen kohtelun on nähty usein koskevan vain läheisiä, tuttuja ja samanlaisia ihmisiä kuin itse. (Esim. Muuri 2008; Muuri & Nurmi-Koikkalainen 2006; Schwartz 2005.) Julkisen vallan onkin kannettava viimekädessä vastuu oikeudenmukaisuuden toteutumisesta.

Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuosituksessa todetaan, että päätöksenteossa, rakentamisessa, asuntopolitiikassa ja yksilöllisissä palveluissa on otettava huomioon vammaisten henkilöiden tarpeet. Suosituksessa todetaan myös, että ympäristössä ja palveluissa on tärkeää se, etteivät ne aiheuta käyttäjilleen kielteistä erilaisuuden ja erityisyyden leimaa ja kokemusta. Kenenkään ihmisarvoa ei saisi loukata eikä inhimillistä arvokkuutta murentaa palveluilla ja ympäristöstä poissulkemisella. Useimmiten palveluiden piiristä tai ympäristöstä poissulkeminen ei ole aktiivista tai tahallista vaan johtuu siitä, ettei tiedetä, ymmärretä tai muisteta, että on olemassa erilaisia toimijoita (STM 2003:4). Syrjintää voi olla joskus vaikea havaita ja tiedostaa. Tämän vuoksi oikeudenmukaisuuden ylläpitämiseksi on pyrittävä aktiivisesti tunnistamaan tilanteet, joissa syrjintää ja sortoa on vaarassa ilmetä. Iris Marion Youngin tutkimusten mukaan syrjintä ja sorto ilmenevät viidellä ulottuvuudella. Näitä ovat *hyväksikäyttö*, *marginalisoiminen*, *voimattomuus*, *kulttuurinen imperialismi* sekä *väkivalta* (Vehmas 2006). Kyse on usein vallasta ja vallankäytöstä, mutta myös vastuusta.

Hyväksikäyttö, *marginalisoituminen* ja *voimattomuus* liittyvät paljolti valtaan ja vallankäyttöön. Vallankäyttöä on myös *väkivallassa*. Väkivalta voi olla ilmeistä tai piiloutuvaa. Se voi olla yksittäisen henkilön aikaan saamaa tai se voi olla sisällä järjestelmän rakenteissa. Väkivaltaa voi olla eristävät ja ulossulkevat käytännöt, tavat ja rakenteet yhteiskunnassa. (Vehmas 2006.)

Kulttuurisessa imperialismissa on kyse siitä, että yhteisössämme muodostuu itsestään selvinä totuuksina pidettyjä näkemyksiä, joiden perusteella annetaan erilaisille ryhmille leimoja (esim. naiset ovat hyviä kasvattajia, mustalaiset varkaita, vammaiset ihmiset säälittäviä jne.). Arvostamattomuus ja väheksyntä, jopa väkivalta perustuvat usein näille kulttuurin kautta luoduille näkemyksille. (Vehmas 2006.)

Voimattomuus on Youngin mukaan sitä, että ei voi tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Tällöin ihmisellä ei ole valtaa omiin asioihinsa. Päätökset tulevat niiltä, joilla on valtaa. Vallankäyttö ja voimattomuuden kokemus voi olla erityisen haavoittavaa, kun päätökset ja puuttuminen koskevat ihmisen yksityisyyttä. Voimattomuuden ja avuttomuuden tunne saattaa nousta esille silloin, kun ei selviä ilman toisen henkilön apua ja kun avun vastaanottamiseen liittyy itsemääräämisen rajoittamista ja yksityisyyden suojan ylityksiä. (Vehmas 2006.)

Usein pitkä ja moninainen palveluiden historia altistaa voimattomuuden kokemuksille. Tällöin voimattomuus syntyy siitä toistuvasta kokemuksesta, että joku muu tietää paremmin ja jollain muulla on oikeus päättää asioista. Elämästä on tullut erilaisten ammattilaisten kohtaamisen näyttämö, jossa ihmisen oman elämän ääni ja tahto on vaimentunut. Vaarana on täydellinen syrjäytyminen omasta elämästä. (Nurmi-Koikkalainen 2006.)

Hyväksikäyttö on suoranaista toisen henkilön riistämistä ja eettisesti arveluttavaa ja tuomittavaa kohtelua, jossa toisen omaa käytetään hänen etunsa vastaisesti. Hyväksikäyttö liittyy myös siihen, että henkilön kyvyt ja toiminta eivät ole tilanteessa hänen itsensä käytettävissä. Hän on alistainen toisille ja toisten tahdolle. Tällöin hän ei voi toteuttaa omia ajatuksiaan ja näkemyksiään. Hyväksikäytön mahdollisuus syrjinnän muotona korostuu tilanteissa, joissa ihminen tarvitsee toisen henkilön apua tai tukea toteuttaakseen omaa toimintaansa. Näissä tilanteissa apua tarvitsevan itsenäisyys ja itsemääräämisoikeus voivat jäädä avun, tuen, hoidon tai hoivan aiheuttaman riippuvuuden vuoksi helposti havaitsematta. Käytännön tilanteissa ne ovat myös helposti ohitettavissa. (Vehmas 2006.)

Marginalisoituminen syrjintänä on sitä, että ryhmä/ihminen on siirretty pois ihmisyyteen liittyvästä *yhteisöllisyyden kehästä*. Hän ei ole meitä vaan heitä – kohteita. Ryhmien nimeämisen yhteydessä on syytä pohtia aina, millaisen viestin ryhmän nimi antaa. Tässä kohden on syytä tiedostaa, että monikaan muiden mielestä esimerkiksi haavoittuviin kuuluvaksi nimetty henkilö ei haluaisi itseään nimitettävän haavoittuvaksi tai haavoittumiselle alttiiksi (Nurmi-Koikkalainen 2006).

Marginalisoitumista saattaa lisätä hyvää tarkoittavat *eristävät ja eriyttävät toimenpiteet*, jotka siirtävät pienen ryhmän jäsenet erityisiin (palvelu)yksiköihin. Eristäminen ja laitostaminen lisäävät ihmisten avuttomuutta ja riippuvuutta muista ihmisistä (Vehmas 2006). Usein näitä palveluita keskittäviä ratkaisuja perustellaan esimerkiksi asumisessa toteamalla, että kehitysvammaisen tai mielenterveyspotilaan on mukava asua toisten samankaltaisten parissa. Kyse on usein kuitenkin rahasta, sillä ryhmämuotoisten ja keskitettyjen ratkaisujen nähdään tuovan säästöjä. Tutkimusten mukaan näin ei kuitenkaan aina ole, vaan yksilöllisesti avun tarvitsijan tarpeille ja näkemyksille rakentuvat palvelumuodot ovat myös kustannustehokkaita verrattuna perinteisiin palvelujärjestelmiin (Jag 2007; Heywood & Turner 2007; Socialstyrelsen 2008).

Valta, vallan välittäjät ja vastuu

Järjestelmien luonteeseen kuuluu pyrkimys ylläpitää pysyvyyttä rakenteiden ja käytäntöjen avulla. Koska tavoitteena on pysyvyys, niin totutut toiminta- ja ajattelutavat hyväksytään normaaleiksi tavoiksi, joiden kyseenalaistaminen on vaikeaa ja kyseenalaistamisen seurauksia on vaikea ennustaa. (Tedre 2007.) Asiakkaiden aktiivinen rooli ei useinkaan ole helposti hyväksyttävissä. Järjestelmän virallisia ja hyväksytyjä asiakastiedon välittäjiä kutsutaan asiantuntijoiksi ja ammattilaisiksi.

Asiakkaan, vammaisen henkilön omaa toimintaa, oman elämän asiantuntijuutta ja itsemääräämistä korostaa vammaisuuden sosiaalinen malli. Vammaisuus on tällöin yhteiskunnan rakenteista johtuvaa vammaisten ihmisten eriarvoistumista. Eriarvoistumisen ja syrjinnän vastustamiseen liittyy oleellisesti empowerment-käsite, joka voidaan kääntää valtaistumisena eli vallan ottamisena. Valtaistumisessa tai täysivaltaistumisessa on kyse kahdesta asiasta: prosessista ja tuloksesta. Prosessissa ilman valtaa olevat ottavat itselleen valtaa ja tulevat näkyviksi ja kuuluisiksi. Tuloksena on tila, jossa koetaan arvostusta ja pätevyyttä ja jossa on valtaa ja kontrollin mahdollisuus. Valtaan liittyy myös vastuun ottaminen omista ja yhteisistä asioista.

Yksilöllä tulisi olla valtaa omaan elämäänsä. Yksittäisen henkilön luontaiset edellytykset tämän vallan ottamiseen ja käyttöön ovat erilaisia. Myös kokemusten ja ympäristön tuomat rajoitukset ja mahdollisuudet vaikuttavat yksilöön ja hänen toimintaansa.

Vallan ja vastuun tulee olla oikeassa suhteessa resursseihin. Epäselvät valta- ja vastuusuhteet aiheuttavat hämmennystä ja jopa hankaloittavat toimintaa. Vammaisten henkilöiden näkeminen yksilöinä tuo mukaan oikeudellisen näkökulman, jolloin vammaisia ihmisiä ei nähdä ongelmien vaan oikeuksia omaavina henkilöinä muiden tavoin (Sjöblom 2003; Oliver 1996; Konttinen 2007).

Loijas (1994) on tarkastellut 1990-luvun alussa vammaisten ihmisten elämäntilannetta suhteessa yhteiskunnan yleiseen toimintaan. Hänen mukaansa vammaisten ihmisten elämäntilanne voidaan karkeasti jakaa kolmeen pääluokkaan, jotka tosin yksittäisten ihmisten ja tilanteiden kohdalla ovat liukuvia ja päällekkäisiäkin. Näitä elämäntilanteita ovat: *passiivinen tai passivoitunut, toimintaorientoitunut ja tavoiteorientoitunut*.

Suurimman ryhmän Loijaksen mukaan muodostavat vammaiset ihmiset, joiden elämäntilannetta voidaan kuvata *passiivisena* tai *passivoituneena*. Heillä sisäinen ja ulkoinen elämäntilanne on vähäistä, eli heillä on vähän *yksilöllistä valtaa* tai tämä vallan käyttö on rajoittunutta. Syrjäytyminen tai syrjään siirtyminen voi olla tiedostamatonta tai tietoista,

vapaaehtoista vetäytymistä. Se, että on syrjässä ja muut tekevät päätöksiä ja hoitavat asioita voidaan kokea helpommaksi ratkaisuksi, jos ei ole tunnetta osaamisesta ja mahdollisuutta ottaa haltuun omia asioitaan.

Syrjään vetäytyminen voi olla myös tiedostamattomasti omaksuttu ja täysin hyväksytty käyttäytymistapa. Se voi olla myös huonojen kokemusten opettama selviytymistapa syrjinnän kohteena olemiseen (Loijas 1994). Erityisesti lasten ja nuorten kohdalla tulisi löytää yksilöllisiä keinoja ikäkauden mukaisen vallan, vastuun ja oman tahdon harjoitteluun, jotta syrjäytymisprosessi vältettäisiin. Varsinkin toisen henkilön apua tarvitsevien nuorten vammaisten kohdalla henkilökohtainen apu voi tarjota mahdollisuuden kasvaa itsenäiseksi aikuiseksi vastuineen ja vapauksineen. Avustajajärjestelmästä on sanottu, että siihen liittyvä itsenäisyys ja oman elämän hallinta voidaan nähdä päämääränä, jota kohden matkataan henkilökohtaisen avustajan avulla (Blanck 2008).

Toimintaorientoituneiden vammaisten ihmisten sisäinen elämänhallinta on melko hyvä, joten heillä on valtaa omaan elämäänsä jossain määrin. Aktiivisuuden aste saattaa vaihdella lähes syrjäytymisestä lähes täyteen osallistumiseen. Usein he toimivat vammaisjärjestöissä, joissa voi kokea jaettua valtaa ja kumppanuutta.

Tavoiteorientoituneilla vammaisilla ihmisillä on paras sisäinen ja ulkoinen elämänhallinta. Heillä on voimaa reagoida vammaansa ja ympäristöönsä tavanomaista ennakkoluulottomammalla tavalla. Yleensä myös ympäristö on suhtautunut heihin myönteisesti. Tukitoimia ja palveluita on osattu vaatia ja niitä on myös tavallisesti saatu. Tavoiteorientoituneen ryhmän nuoruus- tai aikuisiällä vammautuneet henkilöt ovat yleensä palanneet vammautumisensa jälkeen mahdollisimman lähelle entistä elämäntapaansa tai ovat kyenneet luomaan uusia mielekkäitä vaihtoehtoja elämänsä tavoitteiksi. Heillä on henkilökohtaisia resursseja ja ympäristöstä tukea. (Loijas 1994.)

Vaikka *tavoite-ryhmän* edustajat ovat parhaimmassa asemassa muihin vammaisiin ihmisiin verrattuna, niin yleensä heilläkin on kokemuksia epätasa-arvosta erilaisissa elämäntilanteissa: kouluttautumisessa, työllistymisessä, osallistumisessa, vaikuttamisessa.

Hierarkkinen valta eli ylivalta alistaa, rajoittaa ja ottaa valtaa, koska sen luonteeseen kuuluu näkemys siitä, että joidenkin ihmisten valta on rajallista. Hallinnolliset rakenteet mikro ja makrotasolla pitävät yllä tätä hierarkkista valtaa estäen toiminnallaan asiakkaiden täysivaltaistumista omiin asioihinsa. Palveluiden ja avun toteutuksen kentille siirtyvät hierarkian huipulta vallankäytön mallit ja käytännöt.

Itsenäisyys ja elämä

Terveyden- ja sosiaalialan ammattilaisille itsenäisyys vaikuttaa näyttävästi pitkälti itsestä huolehtimisen aktiviteetteina ja kykyä toimia itse. Vammaisille ihmisille itsenäisyys on kuitenkin sitä, että ihmisellä itsellään on mahdollisuus hallita ja päättää omaan elämäänsä kuuluvista asioista. Itsenäisyys määrittyy päätöksenteon ja päättämisen kautta ja on yhteydessä ihmisen vapauteen. (Esim. Anderberg 2007; Reindal 1999; Corbett 1997.)

Corbett (1997) on määritellyt itsenäisyyden (independence) kolmesta näkökulmasta: tietää mitä haluaa ja on mahdollisuus ilmaista yksilölliset tarpeensa, on vahva tunne itsestä ja omista rajoistaan ja on mahdollisimman paljon valtaa (control) omaan elämäänsä. Hän toteaa, että elämänlaatua lisäävä itsenäisyys liittyy ihmisillä mahdollisuuteen jakaa kokemuksia ja elämyksiä muiden ihmisten kanssa, olla osallisena asioissa ja elämässä vuorovaikutteisena yksilönä. Tarvitsemme toisia ihmisiä ollaksemme ihmisiä ja toteuttaaksemme itseämme.

”Itsenäinen elämä (independent living) ei tarkoita sitä haluaa tehdä kaiken itse, eikä tarvitse ketään toista tai että haluaa elää erityksissä, yksin. Itsenäinen elämä tarkoittaa sitä, että haluamme samat mahdollisuudet tehdä valintoja ja päätöksiä elämässämme kuin meidän ei-vammaisilla veljillä, sisarilla, naapureilla ja ystävillämme on” (Ratzka 1997).

Keskeinen kysymys on se, kuinka käytännössä yhdistetään toisen henkilön avun ja tuen tarve ja itsenäisyys. Ratkaisuiksi ovat nousseet eri aikoina asumisen erilaiset palvelut ja yhteiskunnan yleinen muuttaminen vammaisille ihmisille sopivammaksi. Viime vuosikymmeninä keskeisiä ajatuksia ovat olleet henkilökohtainen avustajajärjestelmä ja erilaiset henkilöön kohdistuvat suoran rahoituksen järjestelmät (direct payment, personal budget, palvelusetelit). Perinteisesti useimmat palvelut on rakennettu järjestelmäkeskeisesti. Lähtökohtina ovat olleet tuottajien ja toteuttajien tarpeet sekä olemassa olevat tilat ja rakenteet.

Henkilökohtaisessa avustajajärjestelmässä lähtökohtana ovat yksittäisen henkilön tilanne. Avun toteutumisesta tulee yksilöllistä ja tarvitsijalle sopivaa, kun palvelun sisältö rakentuu yksittäisen ihmisen tarpeiden, toiveiden ja päätöksen perusteella. Tavoitteena on vammaiselle henkilölle mahdollisuus samanlaiseen vapauteen, joustavuuteen ja valinnanmahdollisuuksiin, kuin muillakin ihmisillä on. Tällöin avun tarvitsija itse päättää siitä *kuka, mitä, milloin, missä ja miten* apua antaa (Ratzka 1997). Keskeistä on se, että ihmisellä on aito mahdollisuus päättää omista asioistaan, vaikka tarvitsisikin toisten ihmisten apua käytännön asioissa (Berg 2004; Barns 2007).

Ryhmä kehitysvammaisia henkilöitä perusti kymmenen vuotta sitten järjestön, Me Itse ry: n, ajamaan omia asioitaan. Me Itse ry on tehnyt paljon työtä vuosien kuluessa, jotta kehitysvammaisten ihmisten oma tahto otettaisiin huomioon kaikissa heitä koskevissa asioissa. Edelleenkin monet kehitysvammaiset voivat vain unelmoida yksityisyydestä ja itsenäisestä elämästä asuessaan asuntoloissa ja jakaessaan huoneensa toisen henkilön kanssa, jota ei ole itse saanut valita. Riippuvuus avusta ja sen järjestämisestä sitoo vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeuden palvelurakenteisiin. (Eriksson 2008.) Vammaisten ihmisten itsenäisen elämän mahdollistuminen on kiinteässä suhteessa palvelujärjestelmien sisältöön, rakenteisiin ja sen arvoihin. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla turvallisuuden korostaminen liittyy kiinteästi, jopa ylikorostuneesti, palvelu- ja asumisratkaisuihin, estäen itsenäiseen elämään liittyvät kohtuulliset riskinotot (Hintsala 2008). Kehitysvammaisten henkilöiden itsensä kuvaamana hyvä elämä rakentuu mielekkästä työstä, terveydestä, harrastuksista ja vapaa-ajasta, joita voi toteuttaa omien mieltymystensä mukaisesti; riittävästä toimeentulosta; omasta kodista jossa voi päättää omista asioistaan ja kenen kanssa asuu; rakkaudesta ja seurustelusta sekä itsemääräämisestä. Itsemäärääminen on sitä, että voi päättää omista asioistaan vaikka tarvitsee tukea. (Kaukola 2006.)

Tarpeet, toiminta ja toimintaedellytykset

Toiminnan ja avun tarpeita

Ihmisen tarpeita on luokiteltu ja hahmoteltu monella tavoin, samoin toimintaan liittyviä kykyjä ja edellytyksiä. Yksi tunnetuimpia tarveluokituksia on Maslowin (1954) tarvehierarkia (kuvio 1). Siinä tarpeiden tyydyttyminen etenee järjestyksessä alhaalta ylös. Ylimpänä on tarve toteuttaa itseään. Näin ei kuitenkaan näyttäisi olevan, vaan ihmisyyteen ja hyvään elämään erityisesti kuuluvat kaikkien tasojen tarpeiden tyydyttäminen. Yhteiskunnallinen kehityksemme tuloksena oletetaan ihmisillä olevan mahdollisuus perustarpeiden (fysiologiset ja turvallisuuteen liittyvät tarpeet) lisäksi tyydyttää myös muita tarpeitaan: olla sosiaalisesti yhteydessä muihin ihmisiin, olla arvostettu ja toteuttaa itseään. Itsensä toteuttaminen on erityisen arvostettu länsimaisessa elämänmuodossa ja se nähdään pitkälti ihmisyyteen liittyvänä perusasiana.



KUVIO 1. MASLOWIN tarvehierarkia Raija Mansikkamäen kuviosta muokannut kirjoittaja. Tarpeet eri alueilla.

Haasteeksi muodostuu tilanne, jossa tarpeiden tyydyttäminen edellyttää toisen ihmisen apua ja yhteiskunnallisia ratkaisuja. Länsimaissa apuvälineet, asunnonmuutostyöt ja monenlainen muu teknologia toiminnan apuna ovat edelleen helpommin saavutettavissa kuin toisen henkilön apu. Keskeiseksi kysymykseksi nousee se, kuinka paljon ihmisyyttä, ihmisoikeuksia ja mahdollisuuksia vammaisille henkilöille sallitaan, jos hänellä on toisen ihmisen avun tarvetta. Oikeudellisesta näkökulmasta katsottuna ihmisyyteen kuuluu oikeus toimia ja osallistuminen elämän eri alueilla muiden kansalaisten tavoin. Tämä merkitsee sitä, että toimintaan liittyviä avun ja tuen tarpeita tulee aina tarkastella vähintään kahdesta näkökulmasta. Ensinnäkin tarpeen merkitystä tulee tarkastella suhteessa vallitsevaan yhteiskuntaan ja sen yleisesti tarjoamiin mahdollisuuksiin ihmisille. Toiseksi avun ja tuen tarvetta on tarkasteltava yksittäisen henkilön tilanteen ja tarpeiden näkökulmasta. Vammaisuuteen liittyvät hoivan, hoidon ja kuntoutuksen perinteet voivat hämärtää ja vääristää yksittäisen vammaisen ihmisen oikeutta toimintaan ja siihen liittyvään apuun sekä henkilön oman mielipiteen huomioon ottamista (Kts. Youngin syrjinnän ja sorron ulottuvuudet 1990).

Aikoinaan maassamme naisten ei sallittu päättää omista asioistaan. Syitä oli monia, mutta lähtökohtana oli ajatus naisen huonommuudesta suhteessa miehiin. Tuolloin evättiin naisten oikeus opiskella, käydä töissä, käyttää rahaa jne. Ovatko vaikeavammaisiet nyt samassa asemassa kuin naiset aiemmin?

Ajankäyttö, avun tarve ja välttämätön apu

Suomalaisten ajankäyttöä on tutkittu ajankäyttöpäiväkirjoilla. Näistä Tilastokeskuksen tekemistä tutkimuksista selviää kuinka paljon aikaa käytetään erilaisiin asioihin ja millaisia asioita suomalaiset tekevät. Taulukossa yksi on lueteltu nämä pääasialliset toiminnot koko väestön osalta. Taulukon aika on siis keskiarvo. Kiinnostavaa ovat pääasialliset toiminnot eli ne moninaiset asiat, joita kansalaiset yleensä tekevät.

TAULUKKO 1. Suomalaisen ajankäyttö pääasiallisten toimintojen suhteen

Ajankäyttö (26 lk) pääasiallisen toiminnan mukaan muuttujina Toiminto, Väestö keskimäärin, 1999–2000	
Pääasiallinen toiminta	Käytetty aika tuntia, min/vrk
01 Ansiotyö	2,35 (Huom. koko väestö)
02 Työmatkat	0,13
01–02 Ansiotyö yhteensä	2,48
03 Kotitaloustyö	1,3
04 Huoltotyö	0,24
05 Muut kotityöt	0,15
06 Lasten hoito	0,15
07 Ostokset ja asiointi	0,27
08 Kotityöhön liittyvät matkat	0,18
03–08 Kotityö yhteensä	3,1
09 Nukkuminen	8,35
10 Ruokailu	1,2
11 Peseytyminen, pukeutuminen	0,47
09–11 Henkilökohtaiset tarpeet yhteensä	10,43
12 Koulunkäynti ja opiskelu	0,33
13 Koulumatkat	0,04
14 Vapaa-ajan opiskelu (ml. matkat)	0,02
12–14 Opiskelu yhteensä	0,39
15 Osallistuva toiminta	0,07
16 Liikunta ja ulkoilu	0,4
17 Kulttuuri- ja huvitilaisuudet	0,06
18 Lukeminen	0,46
19 Radion kuuntelu	0,09
20 Television katselu	2,16
21 Seurustelu perheen kanssa	0,07
22 Seurustelu tuttavien kanssa	0,49
23 Harrastukset	0,31
24 Muu vapaa-aika	0,27
25 Vapaa-ajan matkat	0,31
15–25 Vapaa-aika yhteensä	6,29
26 Erittelemätön	0,11
01-26 Yhteensä	24

Lähde: Tilastokeskus

Taulukon 1 mukaan kansalaisten ajasta menee suurin osa vapaa-aikaan, lähes 6 ja puoli tuntia päivittäin. Vain nukkumiseen menee enemmän aikaa. Mutta olipa toiminta mikä tahansa, niin taulukko antaa yleisen kuvan siitä, millaisia asioita suomalaiset tekevät. Näitä samoja asioita haluavat ja saavat tehdä sekä joutuvat tekemään myös vammaiset kansalaiset.

Mutta jos tekeminen ei onnistu ilman apua, niin kuka määrittelee, millaiset asiat ovat välttämättömiä. Ihmisillä on yleisesti oikeus määrittellä tekemisiään, jollei siitä koidu vaaraa ja haittaa toisille ihmisille ja omaisuudelle ja jos toiminta ei ole laitonta. Myös vammaisilla kansalaisilla tulisi olla oikeus määrittellä omat tarpeensa ja toimintansa. Tarvearvioita voidaan lajitella sen mukaan, kuka niitä arvioi. Pättikangas (1991) on käyttänyt tarpeiden jakoa, jossa näkökulmina ovat:

- asiantuntijan arviot eli *normatiiviset tarvearviot*
- henkilön oma käsitys avun tarpeesta eli *koettu tarve*
- palvelun kysynnän perusteella havaittava *ilmastu tarve*
- ulkopuolisen arvio avun tarpeesta ilmenee *suhteellisena tarpeena* ja sen perusteena ovat palvelua saavien yhteiset tunnusmerkit tai ominaisuudet.

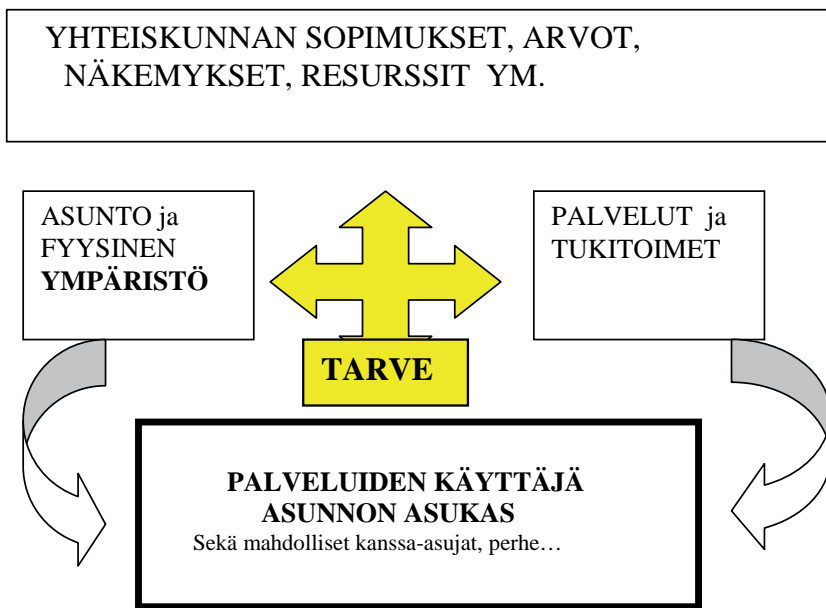
Aikaisemmin koetun tarpeen ajateltiin ilmaisevan pikemminkin halua kuin oikeaa tarvetta, mutta nykyisin ihmisten omia kokemuksia ja näkemyksiä arvostetaan (Teikari & Björkman 2006). Toki on niin, että usein ihmiset joutuvat tyytymään saamaansa palveluun ilman suurempaa kokemusta vaikuttamismahdollisuuksista (esim. Kämppi 2005; Eriksson 2008; Hintsala 2008). Englantilaisessa tutkimuksessa 26 % vammaisista koki, ettei heillä ollut mahdollisuutta vaikuttaa siihen, kuka heille palvelun antaa. 25 % koki, ettei heillä ole mahdollisuutta vaikuttaa ajankohtaan, milloin apua antava henkilö saapuu heidän kotiinsa. Saman tutkimuksen mukaan niissä, jotka kokivat voivansa vähiten vaikuttaa (49 %) omiin palveluihinsa oli eniten saamaansa tukeen tyytymättömiä (13 %). Mutta niistä, jotka kokivat voivansa vaikuttaa palveluiden tuottajaan ja palvelun tuottamiseen, ei kukaan ilmaissut tyytymättömyyttään palveluihin. (Williams & Copestake & Eversley & Stafford 2008.)

ASUNTO JA PALVELUT

Huone, asunto, koti... yksityisyys ja kotirauha

Asuminen on hyvin yksilöllistä ja yksityistä, mutta samalla yhteistä kaikille ihmisille. Kaikilla on siitä näkemyksiä ja mielipiteitä. Asunto ja asuminen ovat yhteiskunnassamme pitkälti yksilöllisten valintojen ja mahdollisuuksien tulosta, usein kompromisseista rakennettu. Koti liittyy usein asuntoon, mutta koti on pitkälti mielentila, tunne jostain. Koti on tuttuihin esineisiin ja tiettyyn asuntoon liittyvät muistot, kokemukset ja käytännöt. Kodista voi tulla osa identiteettiä, jolloin asumisen yksityisyyttä ja kotirauhaa vaarantavat toiminnot kohdistuvat tilaloukkausten ohella asukkaan identiteettiin. (Kivi & Nurmi-Koikkalainen, 2006.)

Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuosituksista (STM, 2003:4) laadittaessa työskentelyä ohjasi pyrkimys erottaa käsitteellisesti toisistaan asunto ja palvelut (kuvio 2).



KUVIO 2. Palvelut ja asunto Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuosituksen työsuunnitelma

Vammaisten ihmisten asumisesta ja palveluista puhuttaessa saattaa hämärtyä ajatus asumisen tavanomaisuudesta ja tarpeellisuudesta. Erilaiset palvelut nousevat helposti hallitsemaan avun toteutuksen kenttää niputtaen asumisen ja palvelut yhteen. Vammaisia ihmistä ei nähdä yksilönä vaan ryhmänsä edustajana, joka tarvitsee sekä ryhmämuotoista asumista että myös palveluita ryhmän jäsenenä. Kuitenkin vammaisten ihmisten omassa keskuudessa on erittäin pitkän aikaa ollut vahva näkemys siitä, että oman asunnon ja yksityisyyden toteutuminen ovat keskeisiä elämän perusasioita. Vammaisella henkilöillä tulee olla oikeus päättää: Missä asuu, Kenen kanssa asuu, Keneltä saa apua.

Yleensä kansalaisilla on mahdollisuus tehdä päätöksiä asuinpaikkakuntansa suhteen. Myös se, kenen kanssa asuu, kuuluu yksilön vapauteen. Jos ihminen ei voi vaikuttaa siihen kenen kanssa asuu tai missä asuu tavanomaisessa määrin, niin kyse on poikkeuksellisesta tilanteesta. Esimerkkejä tällaisista ovat erilaiset laitokset sekä hoito- ja hoivayhteisöt. Kotikuntalakia ja siihen liittyvää

sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöä on tarkoitus muuttaa Sosiaali- ja terveysministeriön tiedotteen mukaan (STM 8.3.2009) siten, että sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksiköissä tai vastaavissa olosuhteissa hoidossa olevalla henkilöllä olisi mahdollista valita kotikuntansa. Tämä koskee muun muassa laitoksissa asuvia vanhuksia ja kehitysvammaisia, jotka haluaisivat muuttaa esimerkiksi lähelle sukulaisiaan.

Laatusuositustyön valmistelun aikana keskusteltiin useaan otteeseen ryhmäasumisesta ja yhteisöllisyydestä. Suositukseen kirjattiin ajatus ”vammainen ei edellytä sinänsä asumista muiden vammaisten kanssa” (STM 2004:3). Usein ryhmäasumisen taustalla ovat taloudelliset näkökulmat sekä ajatus siitä, että vammaisten on ”mukavampi” asua yhdessä. Suositustyön aikana vahvistui näkemys, että aina tulee tehdä valinnat ja päätökset yksilöllisten tarpeiden mukaan, olipa kyse asunnosta tai palveluista.

Vammaisuus ja vammaispalvelut tilastoissa

Määrittely- ja tilastointikysymysten taustalla on halu kuvata ilmiöitä ja asioita numeroiden avulla, jotta ilmiötä voitaisiin tarkastella niin sanotusti objektiivisesti. Tilastoilla on aina poliittinen ulottuvuus, joka tulisi huomioida riittävästi tilastojen numeroita tarkasteltaessa. Tilastointi on aina itsessään valintaprosessi, johon vaikuttavat monet taustatekijät ja intressit. Lääketieteellisessä tilastointitarpeessa on kyse tarpeesta kuvata vammaisuutta sairauden ja vammojen perusteella. (Nouko-Juvonen 1999.)

Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (ICF-luokitus) koskee kaikkia, ei vain vamman tai sairauden seurauksena toimintarajoitteen saaneita henkilöitä. Sen avulla voidaan kuvata kenen tahansa ihmisen toimintakykyä, toimintaan liittyviä rajoitteita ja terveyden tilaa suhteessa ympäristöön. Kuvaukset voi tehdä joko henkilö itse tai ICF:n perehtynyt asiantuntija. ICF-luokituksella on pyritty rakentamaan toimintakykyä kuvaava järjestelmä, joka kattaa yksilön koko elämänkaaren. Yksi luokituksen tavoite on kansainvälinen toimintakyvyn liittyvien käsitteiden vertailtavuus. Kansallisella tasolla ICF:n termistö ja vammaisuuden käsitteiden jäsenitys voisivat tukea asiakkaan osallistumista, vammaispolitiikan seurantaa ja toteutusta, palvelu-/hoitoketjuajattelun kehittämistä, eri ammattikuntien yhteisen ja erikoistuneen toimintakyvyn liittyvän kielenkäytön kehittämistä yhtenäisemmäksi sekä toimintaedellytysten kuvaamista. (ICF-luokitus 2004.)

Nykyiset tilastot keskittyvät paljolti diagnoosien, erilaisten toimenpiteiden ja palveluiden kirjaamiseen. Tilastoista saadaan kuva vain jonkin palvelun käyttölaajuudesta, mutta ei siitä, kuinka hyvin tämä palvelu vastaa tarpeeseen vai vastaako ollenkaan. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden toimintakykyä ja siihen liittyviä palvelutarpeita ei juurikaan oteta huomioon nykyisissä tilastojärjestelmissä. Vammaisten saamia palveluita on kuluvaan vuosituhannen alkuvuosina selvitetty hyvin monella tavoin (Kumpulainen 2004; Puumalainen 2001; Kuusikkokunnat jne.). Toisen henkilön apua tarvitsevien vammaisten henkilöiden palvelut, joita tilastoidaan sisältävät muun muassa: taloudellisten tuen henkilökohtaisen avustajan palkkaukseen, vaikeavammaisten palveluasumisen, kehitysvammaisten ryhmämuotoisen asumispalvelun, perhehoidon, omaishoidon, vammaistalouksien kotihoitoavun, laitoshoidon, vanhuslaitokset ja sairaalat. Taulukossa kaksi on tietoja näistä palveluista vuosilta 2006 ja 2007.

TAULUKKO 2. Sotkanetin tilastoja www.sotkanet.fi

	2006	2007
Henkilökohtaisia avustajia saaneita henkilöitä vuoden aikana	4 583	5 034
Kodinhoitoapua vuoden aikana saaneita vammaistalouksia, kunnan kustantamat palvelut	5 558	5 981
Omaishoidon tuki, 0-17-vuotiaat hoidettavat vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut	3 918	4 239
Omaishoidon tuki, 18-64-vuotiaat hoidettavat vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut	6 554	6 982
Vaikeavammaisten palveluasumisen piirissä asiakkaita vuoden aikana	3 089	3 375
Vammaisten asumispalvelut, joissa henkilökunta ei ole läsnä yöllä	4 798	5 254
Vammaisten asumispalvelut, joissa henkilökunta läsnä myös yöllä	9 075	9 725
Vammaisten laitospalveluissa asiakkaita vuoden lopussa	4 707	4 741
Vammaisten perhehoidossa asiakkaita 31.12., kunnan kustantamat palvelut (2006 alkaen)	1 270	1 262
Vammaisten työ- ja päivätoiminnan piirissä asiakkaita 31.12	24 468	27 542

Sitä, ketkä apua saavat ja onko apu oikeisiin tarpeisiin suuntautuva, ei ole paljoakaan selvitetty. Tilastoitettiinpa mitä ja miten tahansa, niin oleellista on tilastoinnissa ihmisten kunnioitus ja se, ettei kerättävillä tiedoilla missään tilanteissa vaaranneta ihmisten yksityisyyttä.

Asumispalvelut, palveluasuminen, apu ja asuminen

Asumispalvelut käsite on luotu pitkälti tilastointia varten. Yleensä sillä ymmärretään kaikkia niitä toimenpiteitä ja palveluita, joissa tarjotaan asuntoon liittyen jotain palvelua. Palvelu voi tosin olla hyvinkin vähäistä (esimerkiksi joissain tukiasunnoissa, joissa saa kerran kuukaudessa tarvittaessa tavata työntekijän) tai hyvin kattavia kuten palvelutaloissa, joissa henkilökuntaa on paikalla vuorokauden kaikkina aikoina. Haasteena kaikissa asumispalveluissa on se, kuinka yhdistetään asiakkaan ja organisaation tavoitteet ja edut. Palveluorganisaatioiden on perinteisesti ollut helpompi tuottaa järjestelmälähtöisiä palveluita kuin asiakaslähtöisiä ja yksilöllisesti toteutettuja palveluita. Taulukossa kolme on kuvattu tilaluokituksen avulla asuntoja, asuntoloita ja laitoksia. Sanoilla määritellään tiloja ja toimintoja. Yleensä kodinomaisesta tilasta puhuttaessa puhtaan tilasta ja toiminnasta, jossa on laitosmaisia piirteitä. Hallinnan ja yksityisyyden määrittelyllä saadaan käsitys siitä, mikä ero on asunnolla ja laitoksella. Karkeasti voidaan todeta, että keskeistä on yksityisyyden määrä ja mahdollisuus omiin ratkaisuihin ja omaehtoiseen toimintaan. Voidaan puhua hallinnasta ja yksityisyydestä. Laitosmaisuuutta voi tarkastella seuraavasti:

Mitä vähemmän yksityisyyttä ja yksilöllisyyttä, sitä vahvempi laitosleima on tilassa ja toiminnassa:

- Mitä enemmän julkituotuja tai oletettuja sääntöjä, määräyksiä ja rajoituksia, sitä vähemmän mahdollisuutta yksilöllisyyteen.
- Mitä enemmän sopijapuolia arjen toiminnoissa, sitä vähemmän yksityisyyttä.
- Mitä enemmän henkilöillä (asukkailla) vastuuta ja valtaa omista asioistaan sitä enemmän yksityisyyttä.

Eri tiloilla ja palveluilla on perustehtävä, jonka tarkastelu auttaa ymmärtämään toiminnan ja tilan luonnetta. Eri tilojen ja toimintojen on annettava jokin lisäarvo ihmiselle, ei taloudelle tai järjestelmälle sinänsä. Esimerkiksi laitoksella voi olla merkittävä lisäarvo suojaavana ja parantavana tilana sairastuttaessa.

TAULUKKO 3. Tilat voidaan jaotella esimerkiksi alla olevan taulukon mukaisesti (NURMI-Koikkalainen & Väinälä, 2009)

Tila	Hallinta, yksityisyys	Esimerkkejä ja (näkemyksiä) ominaisuuksia
Asunto, asuminen	Tila asukkaan hallinnassa esim. vuokrasuhteen tai omistuksen kautta. Yksityisyys korostunutta Pysyväisluonteinen	Asunto on enemmän kuin huone. Koti Asuminen on keskeinen asia Yksityisyyden ja kotirauhan suoja lailla turvattu.
Majoitustila, majoittuminen	Ensisijaisena lähtökohtana tai syynä "tilassa" oleskeluun on palvelu tai jokin tavoitteellinen toiminta esim. opiskelu, kuntoutuminen, tuen tarve. Tilaa leimaa määräaikaisuus ja tilapäisyys Yksityisyys ja itsemääräämisoikeus ovat rajoittuneita	Ensi- ja turvakodit Oppilaitoksen, koulun, kuntoutusyksikön jne. asunot Hotelli, motelli, lomamökki Yksityisyys rajoitettua, sopimuksenvaraista
Laitos, hoito–hoiva–kuntoutus–eristämisen	Lähtökohtana laitoksen toiminnalle ovat joko terapeutit (hoito, hoiva, kuntoutus) tai eristämiseen pyrkivät (suojaaminen tai rangaistus). Laitoksessa oleva luopuu osittain tai joutuu luovuttamaan itsemääräämisoikeuttaan laitoksen henkilökunnalle.	Kuntoutuslaitokset Sairaalat Hoitoyksiköt Pakkohoitoyksiköt Vankilat Yksityisyys organisaation edustajien vallassa

Asumista ja siihen liittyviä palveluita käsitellään monissa lainsäädännön kohdissa. Itse asuntoa ja asumista säätelee oma lainsäädäntönsä ja määräykset. Vammaisten ihmisten kohdalla esimerkiksi rakennusmääräyskokoelman asianmukaisuus ja sen käytännön hyvä toteutus, voivat olla riittäviä asioita, jotka mahdollistavat asumisen ns. tavallisessa asunnossa. Esteellinen ympäristö lisää tuen ja palvelun tarvetta. Tästä esimerkkinä ovat mm. hissittömät monikerroksiset asuintalot. Liikuntavammaisten ihmisten voi olla mahdoton liikkua hissittömässä kerrostalossa omatoimisesti.

Palveluasumisessa itse asuminen voi tapahtua missä tahansa asunnossa, joka soveltuu kyseiselle vammaiselle henkilölle. Asunto voi olla vuokra- tai omistusasunto, se voi olla omakotitalossa, rivitalossa tai se voi sijaita palvelutalossa tai olla osa asuinryhmää. Oleellista siinä on, että se on asukkaalle sopiva ja hänellä on siihen vuokra- tai omistussuhde. Lisäksi palveluasumispäätös edellyttää riittäviä ja toimivia palveluita. (STM 2003.)

Vammaispalvelulain henken mukaan asukas vastaa palveluasumisessa itse tavanomaiseen elämään kuuluvista menoista. Tämä tarkoittaa sitä, että kukin vastaa esimerkiksi asunnon vuokrasta, sähköstä, ruokakustannuksista ym. tavanomaisista kuluista itse. Vammasta johtuva palvelu ja tuki esimerkiksi kotitaloustöissä (siivous, ruoan valmistus) on vaikeavammaiselle henkilölle maksutonta. Ajatuksena on, että yleensä ihmiset eivät joudu maksamaan esimerkiksi suihkukäynteistään tavanomaisia vesi- ja sähkökuluja lukuun ottamatta. Eli tavanomaisista kuluista vastaa vammaisen itse, mutta vammasta johtuvista asioista ei. Vammaispalveluiden avulla mahdollistetaan vammaisille kansalaisille tasa-arvoinen lähtötilanne yhteiskunnassa toimimiseen muiden kansalaisten tavoin. (STM 2003.)

Itsenäinen asuminen voi edellyttää kokeilua, harjoittelua ja tukea, esimerkiksi asumiskokeilua (liite 5). Erityisesti vastavammautuneiden, itsenäistyvien nuorten, asuntoloista muuttavien tai muussa muutostilanteissa olevien vammaisten henkilöiden kohdalla palveluiden arvioinnista, harjoittelusta ja suunnittelusta voi olla apua elämännhallinnassa. Asumisen alkuvaiheen ja muutostilanteiden asianmukainen tuki vahvistaa itsenäistymistä ja oman elämän hallintaa. (Toivanen 2002; Hintsala 2008.)

Ryhmämuotoisesti toteutettujen palveluiden olisi annettava asiakkaalle tosiasiallinen mahdollisuus elää yksilöllisesti ja toimia itsenäisesti. Erityisesti tulisi varmistua asukkaiden mahdollisuudesta toimia yksilöllisesti asunnon ja asuinyhteisön ulkopuolella siitä huolimatta, että he tarvitsevat toisen henkilön apua. Liikkuminen asunnon ulkopuolella voi tapahtua esimerkiksi palveluyksikön henkilöstön tai henkilökohtaisen avustajan avulla. Oleellista on, että asukkaalla on mahdollisuus toimia asuntonsa ulkopuolella haluamallaan tavalla ja valitsemanaan ajankohtana.

Ruotsissa on herätty huomaamaan, etteivät ryhmämuotoiset asumisyksiköt ole välttämättä järvevä ja toimiva tapa toteuttaa asumispalveluita vammaisille ihmisille. Sekä vammaisten henkilöiden että yhteiskunnan tarpeiden näkökulmasta yksilölliset ja normaalisuuteen ohjaavat ratkaisut ovat toimivampia kuin ryhmämuotoiseen ajatteluun perustuvat. Normaalisuuden ja yksilöllisyyden periaatteet edellyttävät muutosta korjausrakentamisessa, yhteiskunnan esteettömyysajattelussa ja myös sitä, että kunkin henkilön yksilölliset tarpeet ja toiveet ovat lähtökohtana vammaisille ihmisille asumispalveluita suunniteltaessa. (Jag 2007; Andersson etc. 2004.)

Pelkkä asuminen ei ole elämistä, vaikka asumiseen voidaankin liittää monia toimintoja ja asioita. Elämää on tarkasteltava kokonaisuutena ja palveluita mahdollistajina. Tällöin henkilöiden oma näkemys ja yksilölliset palveluratkaisut ovat oikea tie apua tarvitsevien ihmisten palveluita suunniteltaessa. Lisäksi tarvitaan pysyvyyttä ja turvallisuutta, koska asumiseen ja apuun liittyvät palvelut ovat yleensä sellaisia, että niiden pitkäaikainen poisjääminen voi aiheuttaa runsaasti ongelmia. Liitteessä kolme on Hallintolaista kerätty peruseriaatteita hyvän palvelun toteutukseen ja tarkasteltu niiden suhdetta käytäntöön.

Subjektiiviset oikeudet yhdenvertaisten mahdollisuuksien takaajina

Vammaispalvelulain subjektiivisten oikeuksien tavoitteena on turvata jokaiselle ihmiselle, pitkäaikaisesta vammasta tai sairaudesta huolimatta, edellytykset toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä. Perustuslain 19 §:ssä todetaan, että julkisen vallan velvollisuus on turvata jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. Nykyisen käsityksen mukaan, riittävyttä ja välttämätöntä tulee verrata siihen tasoon ja tilanteeseen, mikä yhteiskunnassamme yleisesti vallitsee.

Vaikeavammaisten subjektiiviset oikeudet estävät voimavarojen ja säästöjen kohdistumisen yksinomaan taloudellisuus-, tehokkuus- ja muiden pragmaattisten näkökohtien mukaisesti ja turvaavat siten heidän elämää. Vaikeavammaiset on pieni vähemmistö, jonka mahdollisuus vaikuttaa poliittisen toiminnan avulla suoraan päätöksentekoon ja päättäjiin on marginaalinen. Näin ollen on tärkeää, että lainsäädännön avulla turvataan ja varmistetaan vaikeavammaisten ihmisten tarpeiden huomioon ottaminen yhteiskunnassa. (Tuori & Kotkas 2008, 2009; Nurmi-Koikkalainen 2007.)

Vammaispalvelulain 8 § määrittelee vammaisille tarkoitettuja palveluita. Ilmaisuu, *on järjestettävä*, merkitsee sitä, ettei kyse ole määrärahasidonnaisista palveluista. Mutta kyse ei ole jonkin diagnoosin suoraan tuomasta oikeudesta, vaan vaikeavammaisuus määritellään aina jonkin toiminnan suhteen. Onko henkilöllä esimerkiksi ongelmia näkemisessä, liikkumisessa, ruokailussa, muistamisessa, hahmottamisessa jne. kanssa. Välttämättömyys tarkoittaa sitä, että toiminta ei onnistu lainkaan itsenäisesti tai siitä suoriutuminen vie kohtuuttomasti aikaa tai sen tekeminen

aiheuttaa vaaraa tai haittaa itselle tai muille. Toinen näkökulma välttämättömyyteen on se, että palvelun, apuvälineen tai tuen avulla on mahdollista elää tavanomaista elämää. Tavanomainen elämä taas on sitä, miten ihmiset yleensä yhteiskunnassamme elävät ja toimivat.

AVUN TARPEESTA ELÄMISEN MAHDOLLISTUMISEEN – UUDISTUVAT KÄYTÄNNÖT

Uudistustavoitteet vammaispalvelulaissa

Ihmisten hyvinvoinnista, terveydestä ja toimeentulosta huolehtiminen kuuluu julkisen vallan ydintehtäviin. Sosiaali- ja terveyssektoriin kuuluvien palveluiden järjestämisestä säädetään hyvin monella lailla.

Perustuslaissa (19.3 ja 19.4) todetaan, että ”julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut ja edistettävä väestön terveyttä” ja ”Julkisen vallan tehtävänä on edistää jokaisen oikeutta asuntoon ja tukea asumisen omatoimista järjestämistä”. Julkisen vallan, siis valtion ja kuntien, on toteutettava lakia ja järjestettävä kansalaisten tarvitsemia palveluita. Vammaisten ihmisten kohdalla palveluissa ja tukitoimissa on kaksi tasoa: ensisijainen ja toissijainen. Palveluissa tämä merkitsee sitä, että on olemassa niin sanottuja kaikille tarkoitettuja palveluita. Lähtökohtana on, että peruspalveluiden tulisi toteutua ensisijaisesti näiden yleisten eli kaikille tarkoitettujen palveluiden avulla. Erityis- ja palvelut nähdään täydentävinä palveluina, kun peruspalvelut eivät pelkästään riitä. Vammaisten kohdalla erityis- ja palvelut voivat olla tarpeen perustoimintojen turvaamiseksi. Erityis- ja palveluiden haasteena vammaispalveluissa onkin löytää oikea paikkansa ja toimintamuoto alueellistamisen ja erikoistumisen aikakautena.

Vuonna 2000 Sosiaali- ja terveysvaliokunta totesi lausunnossaan (9/2000 vp. StVL 9/2000 vp - MinS 4/2000 vp), että vammaisella henkilöllä on oltava ehdoton eli *subjektiivinen oikeus henkilökohtaisen palvelusuunnitelman laatimiseen*. Kuntoutussäätiön tutkimuksessa (Puumalainen & Laisio-Nuotio & Lehikoinen 2003) käy ilmi, että vammaispalveluihin olivat tyytyväisimpiä (useampi kuin joka viides) ne, joilla oli palvelusuunnitelma. Palvelusuunnitelma oli 23 %:lla. Kriittisimpiä olivat ne, joilla ei ollut palvelusuunnitelmaa vaikka olisivat sellaisen halunneet. Heitä oli vastanneista 31 %. Vastanneista 26 % katsoi, ettei tarvitse palvelusuunnitelmaa, 20 % ei osannut sanoa. Palvelusuunnitelma oli tehty useammin niille, jotka tarvitsivat avustajaa eri toiminnoissa kuin niille, jotka eivät tarvinneet toisen henkilön apua. Palvelusuunnitelman tarve oli kuitenkin olemassa myös muilla vammaisilla, vaikka avuntarve oli vähäisempääkin.

Palvelusuunnitelma auttaa ennakoimaan avun, tuen ja välineiden tarvetta ja mahdollistaa myös palveluiden arviointia. Sosiaali- ja terveysvaliokunta viittasi tässä kohdin lakiin sosiaali- ja huollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, jossa korostetaan asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja itsehallintaa. Valiokunta piti tarpeellisenä selvittää millä keinoin kuntien ohjausta ja valvontaa voidaan nykyisestä tehostaa, jotta kansalaisten sosiaaliset oikeudet toteutuvat. (Sosiaali- ja terveysvaliokunnan lausunto 9/2000 vp StVL 9/2000vp - MinS 4/2000vp.)

Valiokunta näki henkilökohtaisen avustajajärjestelmän keinona vahvistaa vammaisen itsenäistä elämää ja keinona toteuttaa ja tukea omatoimisen asumisen järjestämistä. Palvelun harkinnanvaraisuus ja palvelutarjonnan riittämättömyys koettiin ongelmaksi. Haasteina nähtiin henkilökohtaisen avustajan työsuhteiden lyhytaikaisuus ja työntekijänä tukimuotojen puute. Valiokunnan näkemyksen mukaan paras vaihtoehto järjestelmän kehittämiseksi olisi säätää *henkilökohtaisen avustajan saanti subjektiiviseksi oikeudeksi*. (Sosiaali- ja terveysvaliokunnan lausunto 9/2000 vp StVL 9/2000vp - MinS 4/2000vp)

Vuonna 2008 käynnistyi vammaislainsäädännön uudistustyö, joka konkretisoi suomalaisen vammaispolitiikan lähtökohtia ja otti huomioon myös vuoden 2000 Sosiaali- ja terveysvaliokunnan näkemyksiä. Ihmisoikeudet, itsenäisyys ja osallisuus ovat yhä enenevässä määrin keskeisiä asioita vammaisten kansalaisten elämässä kuten muidenkin.

Vammaispalvelulain muutokset tulevat voimaan 1.9.2009, mutta suurin osa laista jää siten edelleen voimaan. Täydennykset ja muutokset koskevat lähinnä neljää asiaa:

- asiakkaan *yksilöllinen avun tarve* lähtökohdaksi vammaispalveluja järjestettäessä
- *palvelutarpeen arviointi ja palvelusuunnitelma*
- *henkilökohtainen apu* vaikeavammaisille henkilöille *subjektiiviseksi oikeudeksi*
- *vammaispalvelulaki ensisijaiseksi* kehitysvammalakiin nähden.

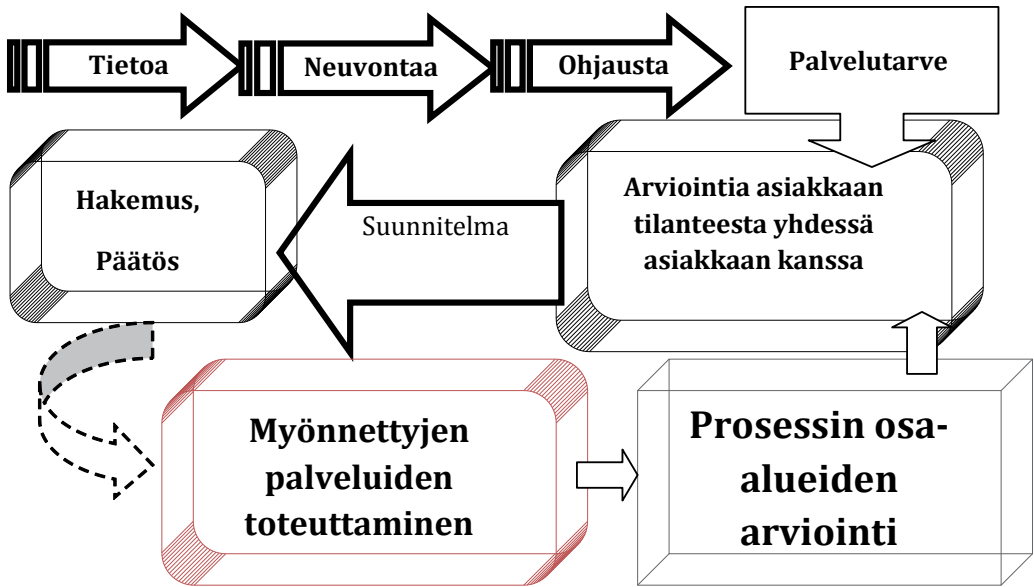
Vammaispalvelulain muutosten tavoitteena on lisätä entisestään vaikeavammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta suhteessa muihin kansalaisiin, vahvistaa itsenäisyyttä ja parantaa heidän mahdollisuuttaan osallistua yhteiskunnan eri toimintoihin. Muita tavoitteita ovat:

- Toteuttaa vaikeavammaisten henkilöiden perustuslain mukaista oikeutta välttämättömään huolenpitoon ja riittäviin sosiaalipalveluihin.
- Lisätä vaikeavammaisten henkilöiden keskinäistä yhdenvertaisuutta vamman laadusta ja asuinpaikasta riippumatta.
- Vahvistaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta muun muassa kehittämällä palvelujen toteuttamista koskevia menettelytapasäännöksiä siten, että vammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset sekä yksilöllinen avuntarve ja elämäntilanne otetaan entistä vahvemmin huomioon palveluja ja tukitoimia suunniteltaessa ja niistä päätettäessä.
- Lisätä palvelujen ja tukitoimien suunnitelmallisuutta ja niiden saannin joutuisuutta.
- Selkeyttää vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja tukitoimien kokonaisuutta sekä niiden suhdetta kehitysvammalain mukaisiin palveluihin ja tukitoimiin.

Vammaisen henkilön ja sosiaalityöntekijän yhteinen prosessi

Osallisuutta ja itsenäistä elämää mahdollistavien ratkaisujen toteutuminen edellyttää sosiaalityöntekijöiltä aitoa asiakaslähtöisyyttä. Tällöin asiakkaalle tarjotaan kumppanuutta, jossa sosiaalityön asiantuntijuus ja asiakkaan oman asiansa asiantuntijuuden on mahdollista yhdistää tietonsa parhaimman lopputuloksen saavuttamiseksi. Hyvällä yhteistyöllä rakennetaan perusta toimiville palveluratkaisuille ja asiakkaannäköiselle elämälle.

Kuviossa kolme hahmotetaan asiakkaan palveluprosessia vammais- ja kehitysvammapalveluissa sosiaalityöntekijän näkökulmasta. Sosiaalityöntekijä pyrkii selvittämään ensin asiakkaan sosiaaliturvan kokonaistilannetta kuten kansaneläkelaitoksen, tapaturma- ja liikennevakuutuksen, työeläkelaitosten, opiskeluterveydenhuollon ja terveydenhuollon toimenpiteet. Tämän jälkeen hän voi paneutua varsinaiseen vammaispalvelulain tarkoittamaan asiantuntijatyöhön. Vammaispalvelujen osalta sosiaalityön keskeisiä alueita ovat tiedottaminen, neuvonta ja ohjaus sekä tilanteen arviointi yhteistyössä asiakkaan kanssa. Tärkeää on auttaa asiakasta hahmottamaan omat tarpeensa ja voimavaransa ja auttaa häntä hahmottamaan tarvitsemansa palvelukokonaisuuden. Aivan aluksi on syytä varmistaa se, hakeeko asiakas itselleen oikeaa, sopivaa asiaa vai sitä ainoata, mistä hänellä on tieto. Usein sosiaalityön keskeiseksi tehtäväksi nähdään päätöksen antaminen asiakkaan hakemukseen, mutta sitä ennen on yleensä tapahtunut jo paljon. (Pietiläinen & Seppälä 2003.)



KUVIO 3. Mitä vammaissosiaalityön asiakasprosessissa tapahtuu sosiaalityön näkökulmasta?

Viimeistään palveluiden käytännön toteutumisessa nähdään se, onko suunnitteluprosessin aikana löydetty oikeat tarpeet ja niihin sopivat ratkaisut. Usein käy niin, että palvelut, tukitoimet ja apuvälineet, joihin henkilö ei itse ole täysin sitoutunut, jäävät käyttämättä tai niistä ei saada täyttä hyötyä.

Tietoa, neuvontaa ja ohjausta

Monimuotoisen tiedonvälityksen avulla varmistetaan, että vammainen henkilö ja hänen läheisensä saavat halutessaan yksilöityä tietoa kunnan palveluista, palveluiden suunnittelusta, hakemisesta ja toteutuksesta. Tiedon helppo käytettävyys edellyttää välitettävän tiedon jäsentämistä ja moniulotteisuutta sekä käsitteiden selkeäkielisyttä ja ymmärrettävyyttä.

Sosiaalityöntekijät, sosiaaliasiamiehet, kuntoutussuunnittelijat, palveluohjaajat, palveluita toteuttavat henkilöt sekä muut paikalliset toimijat ovat keskeisessä asemassa neuvontaa ja tiedotusta organisoitaessa. Tiedottamisessa on muistettava erityisryhmien tarpeet (esimerkiksi eri tavoin aistivammat, selkokielen tarvitsijat, vieraskieliset).

Neuvonnassa ja ohjauksessa puhetulkkia tai tukihenkilöä on syytä käyttää tilanteissa, joissa on olemassa väärinymmärryksen vaara puheenymmärtämisen vaikeuksien takia. Neuvonta- ja ohjaustilanteet on hyvä nähdä vuorovaikutustilanteina, joissa kuntalainen saa tietoa, mutta samalla hän voi välittää omia näkemyksiään, tarpeitaan, toiveitaan ja kehittämissuhteita kunnan työntekijöille.

Vammaisten oma aktiivisuus on erittäin tärkeää ja merkittävää. Vammaisten henkilöiden asiakkuuden vahvistuminen auttaa palvelutilanteiden asiakaslähtöisyyden toteutumista ja ohjaa keskustelua aitoon dialogiin.

Palveluohjaus ja avun suunnittelu

Palveluohjauksella tarkoitetaan sekä asiakkaan kanssa tehtävää työtä (case management) että organisaation tasolla tapahtuvaa toimintaa (service coordination). Tällöin sen tehtävänä on palveluiden yhteensovittaminen organisaatioiden tasolla. Asiakaslähtöisessä tilanteessa se on toimintamalli ja tapa tehdä töitä siten, että kulloinenkin asiakas saa tarvitsemansa tuen ja palvelun elämäntilanteensa mukaisesti. Se on silloin työmenetelmä, joka perustuu asiakkaan ja työntekijän yhteistyölle, kumppanuudelle ja asiakkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamiselle. (Pietiläinen & Seppälä 2003.)

Martti Lindqvist on todennut, että ihmisten ja erityisesti auttaja-ammateissa olevien, tulisi tunnistaa oma haavoittuvuus, hauraus, yksilöllisyys ja erilaisuus. Myös inhimillisuus ja ihmissuus tulee ottaa toiminnan pohjaksi. Kun tunnistaa omat piirteensä ja tapansa, niin on helpompi kohdata muita ihmisiä, nähdä heidän tarpeensa ja mahdollisuutensa. (Lindqvist, 2002.) Palveluohjauksessa tämä on erityisen tärkeää, koska näissä ohjaustilanteissa etsitään hyvinkin herkissä ja vaikeissa tilanteissa ratkaisuja. Ratkaisun löytyminen ja prosessin onnistuminen edellyttävät herkkyyttä muun ammattitaidon lisäksi.

Kuviossa 4 on neljä erilaista palveluohjauksen toimintakenttää. Niissä on kuvattu työntekijän neljänlaisia rooleja ja asiakkaan asemaa toimijana (subjektina) tai kohteena (objektina). Työntekijä voi olla muistuttaja, turvaköysi, ohjaaja, käsittelijä, edustaja, neuvottelija, keskustelukumppani, todistaja ja ohjaaja. Avun tarpeen arvioinnissa ja palveluiden suunnittelussa on hyvä pohtia työntekijän ja asiakkaan rooleja.

Lääketeieteellinen, yksilöllinen päämäärä Kuntoutus ja hoito, yksilön elämismaailmaan kohdistuva interventio	
<p>A Työntekijä <u>Muistuttaja, turvaköysi, ohjaaja</u> Asiakas päättää tahdin, palveluohjaaja tekee oman arviointinsa, mutta odottaa asiakasta.</p>	<p>B Työntekijä <u>Käsittelijä</u> Asiakkaan oma arviointi on toissijainen. Palveluohjaaja toimii oman arviointinsa mukaan</p>
<p>C Työntekijä <u>Keskustelukumppani, todistaja, ohjaaja</u> Asiakas päättää tehtävästä. Palveluohjaaja hyväksyy asiakkaan arvioinnin ja työskentelee sen mukaan. Viranomaisten tuki</p>	<p>D Työntekijä <u>Edustaja, neuvottelija</u> Palveluohjaaja toimii oman arviointinsa mukaan edustajana.</p>
Asiakas subjekti	Asiakas objekti
Rakenteellinen, sosiaalinen päämäärä , Hyvinvointi kansalaisyhteiskuntaan, interventio ympäristöön	

KUVIO 4. Palveluohjauksen toimintamallit (Eloranta, 2006)

Pelkästään hakemuksiin ja päätöksiin keskittynyt työmalli korostaa ammattilaisen asiantuntemusta ja prosessin teknistä suorittamista. Tällöin on vaarana se, ettei asiakkaan tilanteelle ja siihen liittyville pohdintoille jää tilaa ammattilaisen ottaessa nopean ratkaisijan roolin. Joskus näin on meneteltävä, mutta työntekijän on hyvä tietää millaisessa roolissa toimii ja miksi tämän roolin on itselleen valinnut.

Asiakassuhteissa on syytä pohtia yhteistyön periaatteita sekä sitä, voiko ja saako yhteistyöstä kieltäytyä. Mattus (2001) on todennut, että vammaisen lapsen vanhempia ei tule painostaa yhteistyöhön, kumppanuuteen, mikäli he jostain syystä eivät koe voivansa, osaavansa, jaksavansa tai haluavansa toimia aktiivisesti ammatti-ihmisten kumppanina. Mutta jos yhteistyölle löytyy voimavaroja, niin vammaisten lasten vanhempien tuntemusta lapsestaan ja vammaisten ihmisten tuntemusta omasta tilanteesta tulee pitää yhtä tärkeänä asiantuntemuksena kuin ammatti-ihmisten tietoa lukuisista samankaltaisista tilanteista.

Asia ja myös henkilöt, jotka koetaan ikäviksi ja hankaliksi, ovat vaarassa jäädä palveluiden ulkopuolelle, koska heitä ei haluta kohdata (Pösö 2005). Lisäksi vaarana voi olla se, että palvelurakenteiden tasolla heidän ongelmiaan ja tarpeitaan saatetaan joko liikaa yksinkertaistaa tai ylenpalttisesti monimutkaistaa. Asiakkaat voivat puhua vääristä asioista tai käyttää asiaan sopimattomia käsitteitä (Tiililä 2007). Asiakastilanteita voi auttaa, jos asiakkaalla on mukana itse valitseman tukihenkilö. Tukihenkilö voi auttaa asiakasta muistuttamalla asiakasta tarpeistaan ja varmistamalla sen, että kaikki asiat tulevat käsitellyä. Saksassa on joissain tilanteissa kunta palkannut asiakkaille koulutettuja vertaisneuvoja mukaan neuvottelutilanteisiin. Myös Englannissa on tunnustettu itsenäisen elämän liikkeen merkitys vammaisten ihmisten tukijana ja auttajana. Kyse on tällöin samankaltaisesta toiminnasta kuin esimerkiksi ammattiyhdistysten luottamusmiesjärjestelmässä.

Lakimuutosten tavoitteena palveluiden käyttäjien oikeuksien vahvistaminen

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380

3 § Vastuu palvelujen ja tukitoimien järjestämisestä

Kunnan on huolehdittava siitä, että vammaisille tarkoitetut palvelut ja tukitoimet järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää. Tämän lain mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestettäessä on otettava huomioon asiakkaan yksilöllinen avun tarve. (19.12.2008/981)

Kunnalla on edelleen vastuu vammaisuudesta johtuvaan palvelutarpeeseen vastaamisessa. Kattavilla palvelutarpeiden selvityksillä saadaan tietää sen hetkinen ja tuleva palvelutarve niin määrällisesti kuin palvelumuodoittainkin. Haasteena kunnissa on äkillisiin ja yllättäviin tilanteisiin varautuminen.

Vammaispalvelulaissa (1.9.2009 lähtien) painotetaan asiakkaan yksilöllisen avun tarpeen huomioon ottamista vielä aikaisempaa enemmän. Lainsäädäntö on siten henkilökohtaisen avun osalta aivan samansuuntainen kuin vammaisten ihmisoikeussopimuksen periaatteet. Lähtökohdina ovat henkilön *tuen ja toiminnan tarpeet*, joihin vastataan erilaisilla palveluilla. Asiakkaiden yksilöllinen avun tarpeen huomioon ottaminen edellyttää entistä vahvempaa asiakaslähtöistä työskentelyä.

Avun tarpeen selvittäminen koskee kaikkia niitä tilanteita, joissa vammaispalvelulakia sovelletaan. Vammaispalvelulaki on suurimmalta osaltaan edelleen sellaisenaan voimassa. Palveluiden käyttäjän oikeuksien turvaamiseksi asiakaslainsäädännössä ja nyt myös vammaispalvelulaissa (HE 166/2008, 3 a § 1 momentti) on säännökset vammaisen henkilön asian viivytyksettömästä käsittelystä.

Palveluiden- ja tuentarvetta tulee arvioida *asiakkaan kokonaisedun* näkökulmasta. Tästä seuraa se, että vaikeavammaisen henkilön etua määrittelee ensisijaisesti se, millä palveluilla ja minkä lain perusteella tarpeeseen vastataan. Henkilö voi samanaikaisesti saada eri palveluja eri lakien perusteella, jotta palveluista saadaan muodostettua kattavia kokonaisuuksia. Esimerkiksi kehitysvammalain ja vammaispalvelulain keskinäisellä soveltamisjärjestyksellä on merkitystä lähinnä niissä tilanteissa, joissa asiakkaan palvelutarpeeseen on mahdollista vastata kumman tahansa lain mukaisilla palveluilla. Tällöin kehitysvammalaki voi tulla sovellettavaksi muun muassa silloin, kun sen mukainen palvelu on asiakkaalle taloudellisesti edullisempaa kuin vammaispalvelulain mukainen palvelu.

Sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunta korostaa lausunnossaan (StVM 32/2008 vp - HE 166/2008 vp), että vaikka 1.9.2009 alkaen vammaispalvelulaki on ensisijainen laki suhteessa kehitysvammalakiin, niin kehitysvammalaki varmistaa viime kädessä kehitysvammaisen tarvitsemat palvelut - erityisesti hoidon ja hoidon osalta. Uudistettu vammaispalvelulaki tarjoaa kehitysvammaisille aikaisempaa paremman mahdollisuuden henkilökohtaiseen apuun, jos se on henkilön edun ja tarpeen mukaista. (HE 166/2008vp.)

Yksilöllinen avun tarve

Vpl lakimuutos 3 § 2 momentti

Tämän lain mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestettäessä on otettava huomioon asiakkaan yksilöllinen avun tarve.

Vammaispoliittiseen ajatteluun kuuluu yhdenvertaisten mahdollisuuksien tarjoaminen kaikille ihmisille. Se voi merkitä vammaisen henkilön kohdalla positiivista syrjintää. Tällöin vammaisuuden tuomien haittojen perusteella henkilö saa jotain sellaista (esimerkiksi itselleen rahaa avustajan palkkaukseen), mitä muut eivät saa, jos heillä tuota haittaa ei ole.

Avuntarpeen tulee perustua henkilön yksilölliseen tarpeeseen toimia. Perustoimintojen (nukkuminen, ruokailu, hygieniatoiminnot jne) lisäksi kaikki ne tarpeet toimia, jotka liittyvä toimimiseen ihmisenä erilaisissa tilanteissa, tulee ottaa huomioon avun ja tuen tarvetta arvioitaessa. Elämäntilanteet vaihtelevat, olosuhteet vaihtelevat ja ihmisen tarpeet ja tavoitteet ovat yksilöllisiä. *Yksilöllinen avun tarve* on aina katsottava *yksittäisen henkilön* näkökulmasta, ei diagnoosiin tai vammaryhmän perusteella. Saman diagnoosin saaneiden henkilöiden toimintakyky poikkeaa toisistaan, mutta ennen kaikkia *elämäntilanteet* ovat aina yksilöllisiä ja erityisiä.

Tilanteiden kuvaamisessa ja erityisesti kirjaamisessa on otettava huomioon, että kirjataan sosiaalitoimen kertomuksiin vain sellaista, mikä suoraan liittyy kyseisen *henkilön avuntarpeeseen* ja *haettavaan palveluun*. Asiakkaalla itsellään sen sijaan voi olla käytettävissään runsaasti erilaisia lausuntoja, tukimateriaaleja ja selvityksiä (esimerkiksi paavo.fi avulla tehty palvelutarpeen arvioinnin tulos), joita hän ei välttämättä halua luovuttaa viranomaisille. Asiakkaalla on oikeus saada tieto siitä, miksi hänen tietojään tarvitaan ja mihin tarkoitukseen niitä käytetään ja mihin niitä säännöllisesti luovutetaan (Laki 812/2000).

Taulukon 4 avulla voi kuvata erilaisia *toiminnan tarpeita suhteessa avun tarpeeseen* vuorokauden eri aikoina. Taulukon oikeanpuolinen sarake on varattu odotettavissa oleville muuttuville tai yllättäville tilanteille ja tarpeille. Avun tarvetta arvioitaessa on hyvä muistaa elämän yllätyksellisyys ja se, että riittävä joustomarginaali palveluissa lisää asiakkaiden turvallisuutta ja sitä kautta tyytyväisyyttä. Liian tiukat palvelumitotukset laitoistavat ja lannistavat.

TAULUKKO 4. Toiminnan tarpeeseen liittyvä avun tarpeen tunnistaminen vuorokaudeneri aikoina ajan suhteen

Tarve vuorokauden eri aikoina aikana	aamu	päivä	ilta	yö	Muuttuvat tilanteet ja tarpeet
Päivittäiset toiminnot					
Työ, opiskelu					
Harrastukset					
Yhteiskunnallinen osallistuminen					
Sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitäminen					
Liikkuminen					
Kommunikointi					
Muut tilanteet					

Elämäntilanteet ja olosuhteet vaikuttavat toimintaan ja sitä kautta myös palveluiden tarpeeseen. Taulukossa 5 on lueteltu joitain elämäntilanteita ja olosuhteita.

TAULUKKO 5. Toimintakykyyn ja -mahdollisuuksiin vaikuttavat elämäntilanteet ja niiden suhde palvelutarpeeseen

Toimintakykyyn ja mahdollisuuksiin vaikuttavat tekijät	Palvelusuunnitelmaa tehtäessä huomioitava,
Perhesuhteet, ystävät	Millaisia odotuksia perheellä, ystäville on asiakkaan toiminnan suhteen ja tarvitaanko henkilökohtaista apua, jotta voi toimia omassa roolissaan (isänä, äitinä, vaimona, miehenä, ystävänä, omaishoitajana jne) yhteisössään. Onko omaishoidon tuki tarpeen? Mitä muita palveluita perhe tarvitsee?
Ikä	länmukainen toimintakyky. Mitä samanikäiset muut kansalaiset yleensä tekevät?
Asuinolosuhteet,	Asunnon sopivuus, paikka, etäisyydet palveluihin, asunnon hoitaminen jne.
Olosuhdetekijät	Vuoden aikojen vaihtelun merkitys avuntarpeeseen? Pääseekö liikkumaan lumessa?
Työ/opiskelu/ toimeentulo	Onko töissä? Onko hakeutumassa työelämään? Entä ammattiin tähtäävä opiskelu? Toimeentulo
Harrastukset	Miten harrastaminen onnistuu? Millaisia harrastuksia on ollut ennen? Mitä uusia voisi olla?
Osallistuminen yhteiskuntaan	Osallistuminen esimerkiksi yhdistystoimintaan?
Tavoitteet ja toiveet	Onko sellaisia tavoitteita ja toiveita elämän suhteen, jotka vaikuttavat palveluihin?

Palvelutarpeen selvittäminen ja palvelusuunnitelma

3 a § Palvelutarpeen selvittäminen ja palvelusuunnitelma (HE 166/2008 vp)

Tämän lain mukaisten palvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittäminen on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä sen jälkeen, kun vammaisen henkilö taikka hänen laillinen edustajansa tai omaisensa, muu henkilö tai viranomainen on ottanut yhteyttä sosiaalipalveluista vastaavaan kunnan viranomaiseen palvelujen saamiseksi.

Vammaisen henkilön tarvitsemien palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi on ilman aiheetonta viivytystä laadittava palvelusuunnitelma siten kuin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (812/2000) 7 §:ssä säädetään. Palvelusuunnitelma on tarkistettava, jos vammaisen henkilön palveluntarpeessa tai olosuhteissa tapahtuu muutoksia sekä muutoinkin tarpeen mukaan.

Tämän lain mukaisia palveluja ja tukitoimia koskevat päätökset on tehtävä ilman aiheetonta viivytystä ja viimeistään kolmen kuukauden kuluessa siitä, kun vammaisen henkilö tai hänen edustajansa on esittänyt palvelua tai tukitointa koskevan hakemuksen, jolle asian selvittäminen erityisestä syystä vaadi pitempää käsittelyaikaa.

Palvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittämisen käynnistäminen tarkoittaa yhteydenoton syiden selvittämistä ja tarkentamista. Yhteydenotto voi olla kirjallinen tai suullinen. Se voi olla joskus jopa hakemus, mutta myös pelkkä tarpeiden, huolen tai ongelman esille tuominen. Tieto tarpeesta voi tulla henkilöltä itseltään tai joltain muulta henkilöltä. Jos yhteydenottaja on muu kuin henkilö itse, niin henkilön, jota asia koskee, on saatava tieto asiasta ja yhteydenottajasta.

Vammaispalvelulaisissa todetaan (1.9.2009 alkaen), että kun viranomainen saa tiedon (ilmoituksen, hakemuksen) mahdollisesta palvelutarpeesta, niin viimeistään seitsemän arkipäivän kuluessa on aloitettava palvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittely. Kiireellisissä tapauksissa, ja jos muutoinkin on mahdollista, toimitaan heti asian tullessa tietoon.

Asiakas voi kieltäytyä palvelutarpeen selvittämisestä sosiaalihuollon asiakaslain perusteella, mutta silloinkin sosiaalityöntekijän on huolehdittava siitä, että asiakas saa riittävästi tietoa palveluvaihtoehdoista ja niiden hakemisesta. Asiakkaan kieltäytymiselle voi olla hyvä ja perusteltu syy, joka on myös syytä kirjata asiakastietojärjestelmien tarvearviointikohtaan.

Voi olla, että pelkkä keskustelu tai asioiden selvittely erilaisten kirjallisen aineiston avulla ei riitä, vaan tarvitaan tapaamisia ja mahdollisesti jopa ulkopuolisten tahojen selvityksiä. (Ks. liite 5.)

Palvelutarpeen arvioinnin tukena voidaan käyttää erilaisia vammaisille asiakkaille soveltuvia toimintakyky- ja palvelutarvemittareita. Näiden käytössä päätöksenteon tukena tulee olla erityisen tarkka, jotta testejä tai mittareita ei tulkita asiakkaalle epäedullisesti ja että testi todella soveltuu käytettäväksi kyseiseen asiaan. Testien ja mittareiden käyttö tapahtuu asiakkaan suostumuksella. Mahdolliset eriaävät näkemykset tuloksista ja tulkinnoista on syytä kirjata tiedoksi.

Keskeistä tarpeen selvittämisessä on se, että henkilö, jota asia koskee saa ilmaista oman näkemyksensä tarpeistaan ja toiveistaan sekä palveluiden järjestämisestä. Tämän varmistamiseksi henkilön omat näkemykset tulee kirjata sellaisenaan asiakirjoihin kuten esimerkiksi palvelusuunnitelmaan. Suositeltavaa on, että asiakkaalle ja kunnan työntekijällä on omat toisistaan erotetut osat palvelusuunnitelmassa (liite 1). Vaikka kyse on kokonaisvaltaisesta suunnittelusta, niin selvitetävien asioiden, esimerkiksi elämäntilanteen piirteiden, tulee liittyä oleellisesti toimintaan tai asiaan, johon halutaan tukea, apua tai palvelua.

Palvelusuunnitelman laadintaan sovelletaan sosiaalihuollon asiakaslain 7 §:ää, jonka mukaan suunnitelma on laadittava yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa, joissain tapauksissa myös hänen laillisen edustajansa, omaisensa tai muun läheisensä kanssa. Myös asiakaslain muita säännöksiä, muun muassa asiakkaan itsemääräämisoikeuden huomioon ottamisesta, on noudatettava palvelusuunnitelmaa laadittaessa. (HE 166/2008 vp.)

Suunnitelman perusteella asiakkaalle ei synny oikeutta palveluihin, vaan palvelujen antaminen perustuu asiakkaalle annettavaan päätökseen. Suunnitelman yhteydessä on hyvä todeta ja selventää mahdollisen palveluiden hakuprosessin edellyttämät toimenpiteet ja vaiheet. (STM, 2003.)

Palvelusuunnitelma antaa mahdollisuuden osallistua ja vaikuttaa itseään koskevien palvelujen suunnitteluun ja toteuttamiseen. Palvelusuunnitelman lähtökohtana on asiakkaan näkemys omasta palvelutarpeestaan. Suunnitelmaa laadittaessa kuullaan asiakasta ja hänen niin toivoessaan hänen nimeämäänsä henkilöä tai henkilöitä. Suunnitelmallisesti toteutetuista yksilöllisistä palvelusuunnitelmista ja -päätöksistä voidaan koota kokonaisnäkemys nykytilanteesta sekä arvio tulevaisuudessa esiintyvistä tarpeista. Palvelusuunnitelman tavoitteena on kuvata ne toiminnot ja asiat, joita henkilö haluaa tehdä, mutta joita hän ei kykene ilman apua, tukea tai muita toimenpiteitä toteuttamaan vammansa tai pitkäaikaisen sairautensa johdosta. Tavoitteen saavuttamiseksi hän saattaa tarvita tukea, välineitä, muutostöitä, palveluita tai/ja henkilökohtaista apua. Suositeltavaa on, että henkilön oma näkemys kirjataan selkeästi, siten että henkilön omat tavoitteet ja näkemykset tulevat selville. Myös kunnan edustajan näkemykset on syytä kirjata. Mahdolliset eriävät mielipiteet tulee myös kirjata. Palvelusuunnitelman merkitys korostuu haettaessa henkilökohtaista apua, joten avuntarpeen ja palveluiden suunnittelun tulee olla asiakkaan kannalta katsoen riittävää ja kattavaa (liite 1).

Jos kehitysvammaiselle henkilölle järjestetään palvelu tai palveluita vammaispalvelulain nojalla, niin hänelle tulee laatia palvelusuunnitelma vammaispalvelulain mukaisesti. Vammaispalvelulain perusteella myönnetyt palvelut jäävät pois kehitysvammalain mukaisesta erityishuolto-ohjelmasta. Kehitysvammalain mukainen erityishuolto-ohjelma kuitenkin edelleen säilyy ja se on laadittava jokaiselle kunnassa asuvalle erityishuollon tarpeessa olevalle. Ohjelma on yksilön oikeusturvan kannalta tärkeä, koska ohjelma on valituskelpoinen hallintopäätös. Ohjelmaan kirjataan kaikki erityishuollon toteuttamiseksi tarvittavat palvelut, jotka järjestetään kehitysvammalain nojalla. (HE 166/2008 vp).

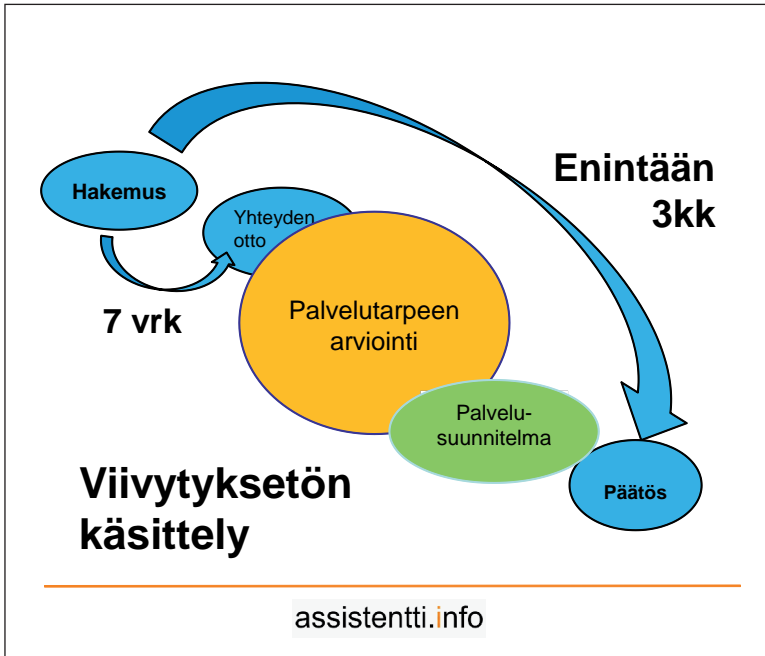
Palvelusuunnitelman laatimiselle ei ole asetettu määräaika, mutta suunnitelma on laadittava viivytyksettä (HE 166/2008 vp).

Hakemus ja päätös

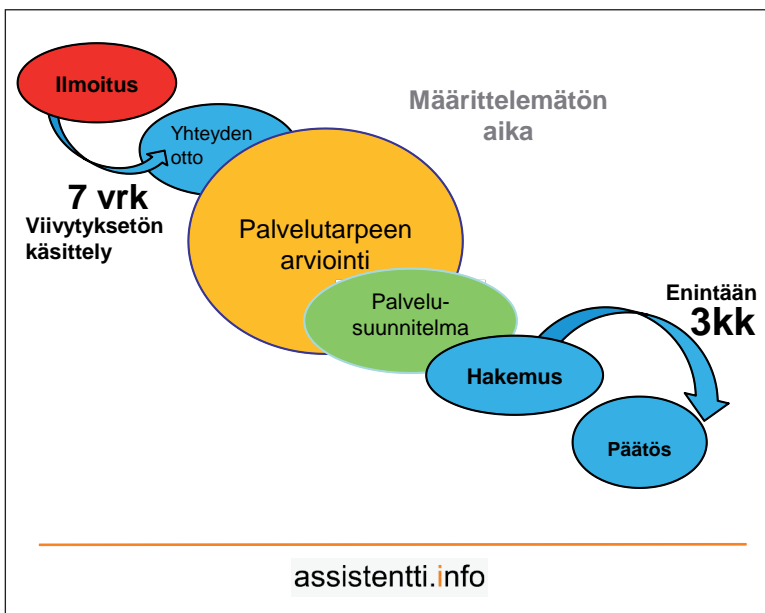
Vammaispalvelulain mukainen palvelusuunnitelma ei ole hakemus, joten asiakasta on ohjattava suunnitelman yhteydessä tarvittaessa hakemuksen tekemiseen. Asian vireille pano eli yhteydenotto kuntaan voi tapahtua myös hakemuksen avulla. Palvelutarpeen arvioinnin ja palvelusuunnitelmapirosessin jälkeen saattaa hakijalla olla tarve täydentää ja tarkentaa hakemustaan, jos hakemus on tehty ennen palvelutarpeen selvittämistä.

Kiireellisissä tilanteissa on syytä tehdä päätökset siten, ettei asiakkaalle synny kohtuuttomia tilanteita tai jopa suoranaista turvattomuutta tai vaaraa.

Asiakkaan ja työntekijän on tiedettävä missä prosessin vaiheessa kulloinkin ollaan menossa ja mitä todella tehdään: eli onko kyse ilmoituksesta, hakemuksesta vai mistä (kuviot 5 ja 6).



KUVIO 5. Hakemuksesta päätökseen (Lähde: Raija Mansikkamäki)



KUVIO 6. Ilmoituksesta hakemuksen kautta päätökseen (Lähde: Raija Mansikkamäki)

Päätökset palveluista ja tukitoimista on tehtävä ilman aiheetonta viivytystä (Kuvat 5 ja 6). Viimeistään kolmen kuukauden kuluessa siitä kun palvelua tai tukitointa koskeva hakemus on saapunut sosiaalipalveluista vastaavalle viranomaiselle, on päätös kyseisestä asiasta annettava. Jos asian selvittäminen erityisesti vaatii lisää aikaa, niin silloin voidaan poiketa tästä aikamäärästä. Poikkeaminen tulee perustella. Prosessin sujuvuuteen tulee kiinnittää huomiota, jotta vältetään esimerkiksi turhilta sairaalajaksoilta. Erityisen tärkeää on, että vastavammautuneen tai

-sairastuneen henkilön kuntoutusjakson jälkeinen palveluiden toteutus tapahtuu ilman turhia viivytyksiä. (HE 166/2008 vp.)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ohjaa ottamaan huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipiteen ja muutoinkin kunnioittamaan hänen itsemääräämisoikeuttaan päätöksiä tehtäessä. Asiakasta koskeva asia on käsiteltävä ja ratkaistava siten, että ensisijaisesti otetaan huomioon asiakkaan etu, jos on olemassa useampi ratkaisuvaihtoehto. (Asiakaslaki 22.9.2000/812.)

Asiakkaalle tehdään päätös, josta käy ilmi, mitä palveluja hänelle on myönnetty, kuinka paljon ja kuinka pitkäksi aikaa tai hänelle tehdään kielteinen päätös perusteluineen. Päätös on annettava tiedoksi hakijalle tai hänen edustajalleen. Päätökseen tulee liittää muutoksenhakuohje.

Sosiaalihuollon asiakaslain 6 §:n mukaan sosiaalihuollon järjestämisen tulee perustua viranomaisen tekemään päätökseen tai yksityistä sosiaalihuoltoa järjestettäessä sosiaalihuollon toteuttajan ja asiakkaan väliseen sopimukseen. Sosiaalipalveluiden järjestäjänä kunnalla on vastuu palvelukokonaisuudesta. Päätökseen tai sen liitteeksi on syytä kirjata yksityiskohtaiset ohjeet asiakkaalle siitä, mitä hänen tulee tehdä varsinaisen palvelun käynnistymiseksi ja sen aikana.

Henkilökohtainen apu

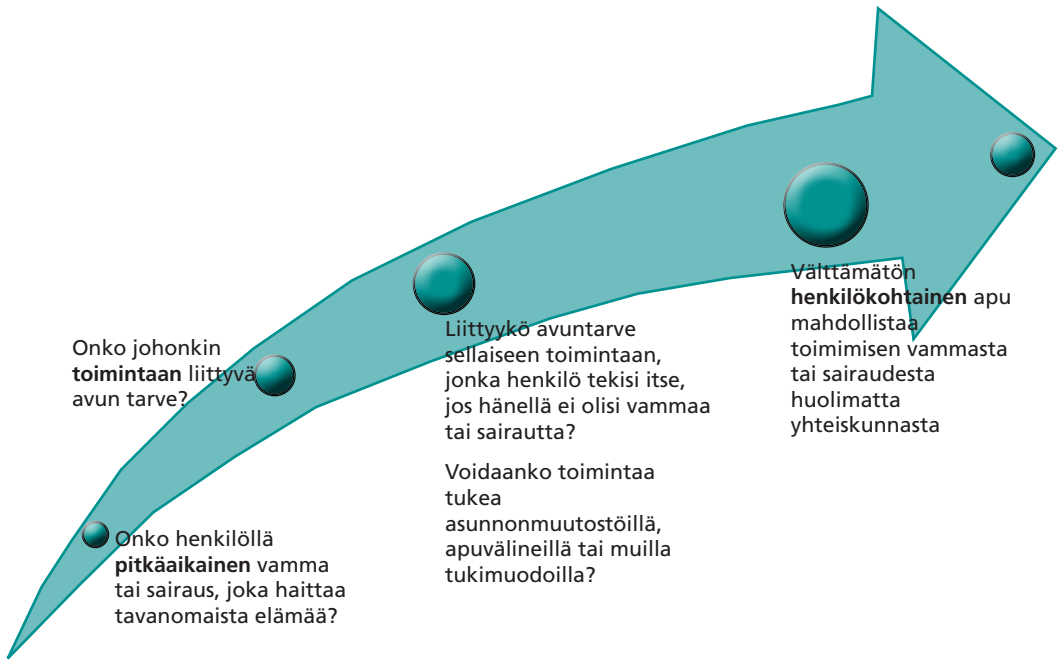
Henkilökohtaisen avun määrittelyä

Vammaispalvelulain muutos (1.9.2009) tuo uuden käsitteen lainsäädäntöön: henkilökohtainen apu. Mitä henkilökohtainen apu on ja mitä se ei ole.

Henkilökohtainen apu on tekoja, joita henkilö toteuttaisi itse, jos hänellä ei olisi toimintarajoitetta vamman tai pitkäaikaisen sairauden johdosta. Teot mahdollistavat toiminnan, jota henkilö itse haluaa ja joka on hänelle välttämätöntä yhteiskunnassa toimimisen kannalta.

Henkilökohtainen apu ei ole hoivaa, hoitoa, valvontaa tai muuta ammatillista huolenpitoa, joissa avun kohde luovuttaa päätösvaltan tai osan päätösvaltaa hoidon antajalle. Usein odotuksena on se, että ammattilaisella on annettavanaan ratkaisuja joihinkin ongelmiin. Henkilökohtaisessa avussa avun tarvitsija määrittelee asiat ja tehtävät, joita tehdään. Eli hän päättää *kuka, mitä, milloin, missä ja miten apua antaa*. Avun antaja on tällöin henkilö, joka mahdollistaa henkilökohtaisen avun saajan oman tahdon ja näkemyksen toteutumisen tekemällä niitä asioita, joita henkilö itse tekisi, jos siihen kohtuudella pystyisi. Vammaispalvelulain mukaisten palveluiden saannin ehtona on se, että syy, miksi henkilö ei itse tee näitä asioita, johtuu vammasta tai pitkäaikaisesta sairaudesta. Henkilökohtaisen avun tarpeen tulee olla myös pitkäaikaista ja toistuvaa.

Jos henkilöllä on sellainen vamma tai pitkäaikainen sairaus, joka vaikuttaa hänen toimintakykynsä, niin hänen on pohdittava erilaisten toiminta-alueiden ja tekemisten kautta elämäänsä ja selvítettävä ne toiminnot ja asiat, mitä hän tekisi (olisi tehtävä, haluaisi tehdä), jos hänellä ei olisi vammaa tai sairautta. Kun on saatu kuva niistä asioista ja toiminnoista (esim. ulkoilu, ruokailu, opiskelu), joissa toiminta ei onnistu omatoimisesti (eli itse tehden), niin seuraavaksi pohditaan syitä, miksi toiminta ei onnistu. Syyt voivat olla ympäristössä (portaita ulko-ovella, joten pyörätuolilla ei pääse) tai myös henkilön vammasta tai sairaudesta johtuvia (opiskelu ei onnistu, kun ei näe sokeuden vuoksi lukea kirjoja).



KUVIO 7. Yksilöllinen tilanneselvityskaari henkilökohtaisen avun ja palveluiden tarvetta arvioitaessa

Vastaus toiminnan mahdollistamiseen voi olla asunnonmuutostyö, apuväline, kuljetuspalvelu, henkilökohtainen avustaja, tukihenkilö, hoitaja tai jokin muu (Kuva 7). Tärkeää on löytää oikeaan tarpeeseen oikea ratkaisu. Joskus ratkaisu edellyttää laajaakin selvittelyä, kokeilua ja harjoittelua. (Ks. liite 5.)

Henkilökohtaisen avun käyttöönotto ja käyttö voi olla alku entistä omaehtoisemmalle toiminnalle. Usein tarvitaan monenlaisia palveluita, joista muodostetaan kattava kokonaisuus. Henkilöllä saattaa olla myös mahdollisuus useamman lain perusteella saada palveluita. Tällöin asiakkaan etu ratkaisee sen, mitä lakia on syytä noudattaa. Tarpeita arvioitaessa ja palvelukokonaisuutta suunniteltaessa on hyvä muistaa, että vammaispalveluiden tavoitteena ja tarkoituksena on taata vammaisille henkilöille yhdenvertaiset mahdollisuudet yhteiskunnassa toimimiseen. Vammaispalveluita annetaan vammasta tai sairaudesta johtuvaan tarpeeseen ja henkilökohtaista apua niihin asioihin, jotka ovat henkilölle välttämättömiä yhteiskunnassa toimimiseen. *Ensimmäisessä henkilö itse määrittelee ne toiminnot ja elämänalueet, jotka hänelle ovat välttämättömiä.* Näitä näkemyksiä henkilökohtaisen avun tarpeesta tulee arvioida suhteessa muiden kansalaisten toiminnan tarpeeseen ja mahdollisuuksiin.

Jos tarvitaan runsaasti ja pääasiassa hoitoa ja valvontaa, niin voi olla, ettei henkilökohtainen apu ole oikea vaihtoehto tai se voi olla vain osa ratkaisua. Mahdollisuus hoivaan, hoitoon ja ohjaukseen suojaa niitä henkilöitä, joille henkilökohtainen apu ei sovi tai jotka eivät sitä halua itselleen. Ihmisiä ei voida jättää heitteille. On turvattava riittävä hoito ja huolenpito niille, jotka sitä tarvitsevat ja toisaalta on varmistettava, että itsenäisen elämän mahdollisuus henkilökohtaisen avun avulla on mahdollista niille, jotka sitä tarvitsevat ja haluavat. Henkilökohtaisen avun saamisedellytykset ratkaistaan aina yksilöllisesti henkilön vammasta tai sairaudesta johtuvan avun- tai palvelutarpeen perusteella.

Mihin henkilökohtaista apua?

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta (vpl; n muutokset 981 ja 982).

8 c § Henkilökohtainen apu

Henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan tässä laissa vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella:

- 1) päivittäisissä toimissa;
- 2) työssä ja opiskelussa;
- 3) harrastuksissa;
- 4) yhteiskunnallisessa osallistumisessa; tai
- 5) sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä.

Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan 1 momentissa tarkoitettuja toimia suorittaessaan.

Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että vaikeavammaisen henkilö kykenee määrittelemään avun sisällön ja toteutustavan.

Henkilökohtaista apua järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen 1 momentissa tarkoitetuista toiminnoista eikä avun tarve johdu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista.

Henkilökohtaista apua on järjestettävä päivittäisiä toimia, työtä ja opiskelua varten siinä laajuudessa kuin vaikeavammaisen henkilö sitä välttämättä tarvitsee.

Muita toimintoja varten henkilökohtaista apua on järjestettävä vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avuntarvetta.

Henkilökohtaiseen apuun kuuluu vaikeavammaisen välttämätön avustaminen sekä kodissa että sen ulkopuolella.

Välttämättömyys henkilökohtaisessa avussa tarkoittaa, että:

- toiminta ei onnistu lainkaan itsenäisesti tai siitä suoriutumisen vie kohtuuttomasti aikaa tai sen tekeminen aiheuttaa varaa tai haittaa henkilölle itselleen tai muille
- henkilökohtainen apu mahdollistaa tavanomainen elämän. Tavanomainen elämä taas on sitä, miten ihmiset yhteiskunnassamme elävät ja toimivat (Taulukko 1)

Vaikeavammaisuus on nähtävänä suhteessa toimintaan. Henkilö voi olla vaikeavammaisen portaisissa liikkumisen suhteen (esim. neliraajahalvaus), mutta ei näkemisen suhteen. Tai päinvastoin. Henkilökohtaista apua on järjestettävä niissä 1 momentissa tarkoitetuissa toimissa, joista vaikeavammaisen henkilö ei suoriudu ilman toisen henkilön antamaa apua. (HE 166/ 2008 vp). Oleellista on se, ettei välttämätön henkilökohtainen apu ole vain kodissa tapahtuvaa toimintaa.

TAULUKKO 6. Tarpeen mukainen palvelu

Tarve vuorokauden eri aikoina aikana	aamu	päivä	ilta	yö	Järjestettävä Hallituksen esityksen mukaan
Päivittäisillä toimilla tarkoitetaan HE perustelujen mukaan niitä toimintoja, joita ihmiset elämässään tekevät joko joka päivä tai harvemmin, mutta kuitenkin toistuvasti tietyin aikavälein.					Päivittäisissä toimissa sekä työssä ja opiskelussa tarvittavaa apua on järjestettävä siinä laajuudessa kuin vaikeavammainen henkilö sitä välttämättä tarvitsee.
Työ ja opiskelu					
Harrastukset					Harrastuksia, yhteiskunnallista osallistumista tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämistä varten henkilökohtaista apua on järjestettävä vähintään 10 tuntia kuukaudessa ja vuodesta 2011 lähtien vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avuntarvetta.
Yhteiskunnallinen osallistuminen					
Sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitäminen					Kuuluuko päivittäisiin toimiin, opiskeluun jne ja tarvitseeko toisen henkilön apua, kuljetuspalvelut?
Liikkuminen					
Kommunikointi					Tulkkipalvelut
Muut tilanteet					

Esimerkkeinä päivittäisistä toimista mainitaan hallituksen esityksessä liikkuminen, pukeutuminen, henkilökohtaisen hygienian hoito, vaate- ja ruokahuolto, kodin siisteydestä huolehtiminen sekä asiointi. Asumispalveluiden piirissä olevien vaikeavammaisten henkilöiden avun tarve päivittäisissä toimissa voidaan esityksen mukaan edelleen turvata asumispalveluyksikön henkilökunnan antamalla avulla, jolloin henkilökohtainen apu voisi kohdistua lähinnä kodin ulkopuolisiin päivittäisiin toimiin.

Henkilökohtaisen avun piiriin kuuluvat siis myös työ ja opiskelu, harrastukset, yhteiskunnallinen osallistuminen sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitäminen. Harrastusten ja päivittäisten toimien eroa havainnollistaa esimerkki: jos äiti vie lapsensa jääkiekkoharrastuksiin, niin kyse ei ole mitä todennäköisimmin äidin harrastuksesta vaan äidin rooliin kuuluvista päivittäisistä toiminnoista perheessään.

Hallituksen esityksen perustelujen mukaan työ ja opiskelu määriteltäisiin samoista lähtökohdista kuin kuljetuspalveluihin liittyvässä vaikeavammaisten henkilöiden työ- ja opiskelumatkoja koskevassa oikeuskäytännössä, eli pysyväisluontoinen työ ja tutkintoon johtava opiskelu. Lisäksi henkilökohtaista apua voi olla tarpeen järjestää myös ulkomaille suuntautuvien loma- ja työmatkojen ajaksi.

Henkilökohtaisen avun järjestämistavat

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain muuttamisesta (vp 991)

8 d § Henkilökohtaisen avun järjestämistavat

Henkilökohtaisen avun järjestämistavoista päätettäessä ja henkilökohtaista apua järjestettäessä kunnan on otettava huomioon vaikeavammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset sekä palvelusuunnitelmassa määritelty yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne kokonaisuudessaan.

Kunta voi järjestää henkilökohtaista apua:

- 1) korvaamalla vaikeavammaiselle henkilölle henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset työnantajan maksettavaksi kuuluvine lakisääteisine maksuineen ja korvauksineen sekä muut kohtuulliset avustajasta aiheutuvat välttämättömät kulut;
- 2) antamalla vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluiden hankkimista varten sosiaalihuoltolain 29 a §:ssä tarkoitetun palvelusetelin, jonka arvo on kohtuullinen; taikka
- 3) hankkimalla vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluita julkiselta tai yksityiseltä palvelujen tuottajalta tai järjestämällä palvelun itse taikka sopimuksin yhdessä muun kunnan tai muiden kuntien kanssa.

Edellä 2 momentin 1 kohdassa tarkoitetussa tapauksessa vaikeavammaista henkilöä on tarvittaessa ohjattava ja autettava avustajan palkkaukseen liittyvissä asioissa.

Edellä 2 momentin 1 kohdassa tarkoitettuna henkilökohtaisena avustajana ei voi toimia vaikeavammaisen henkilön omainen tai muu läheinen henkilö, ellei sitä erityisen painavasta syystä ole pidettävä vaikeavammaisen henkilön edun mukaisena.

Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan ja omanlaista elämäänsä.

Henkilökohtaisen avun *toteuttamismuotoja* on kolme, joita voidaan käyttää yksittäin tai kaikkia yhtä aikaa. Oleellista on saada turvallinen, toimiva ja asiakkaan tarpeen mukainen henkilökohtaisen avun kokonaisuus.

Henkilökohtainen apu voi olla osa palvelukokonaisuutta (esimerkiksi palveluasuminen + henkilökohtainen apu + tulkkipalvelut + kuljetuspalvelut + omaishoitaja) tai henkilökohtainen apu voi olla ainoa palvelu. Henkilökohtainen apu on maksutonta palvelua.

TAULUKKO 7. Henkilökohtaisen avun eri vaihtoehtoisia tapoja ja niihin liittyviä kysymyksiä

	Henkilökohtaisen avun toteuttamismuodot		
Toimijoiden roolit	Henkilökohtainen avustaja	Henkilökohtainen apu palvelusetelillä	Henkilökohtainen apu ostopalveluna, kunnan omana tuotantona tai yhteistyönä eri kuntien kanssa
Vammaisen henkilön rooli	Työnantaja tai työnjohtaja	Asiakas, kuluttaja	Palvelun käyttäjä, jolla on oikeus määritellä henkilökohtaisen avun periaatteiden mukaan avun toteutuksesta
Avustajan rooli	Vammaisen henkilön työntekijä	Palveluyrityksen työntekijä tai omistaja	Työnantajana joku muu taho kuin avun saaja.
Kunnan rooli	Korvaa avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset	Palvelusetelin myöntäjä	Antaa maksusitoumuksen henkilökohtaiseen apuun Tuottaa palvelut itse tai yhteistyössä muiden kuntien kanssa

Henkilökohtainen avustajajärjestelmä

Avustajan palkkaamisesta aiheutuvien kustannusten korvaaminen on yksi henkilökohtaisen avun järjestämistapa. Tällöin vaikeavammaisen henkilö itse palkkaa avustajat itselleen ja huolehtii työnantajan ominaisuudessa työsuhteeseen liittyvistä tavanomaisista vastuista, velvollisuuksista ja oikeuksista. Apunaan työntajalla voi olla palkanmaksua varten esimerkiksi tilitoimisto, palkka.fi-palvelu, osuuskunta tai kunnan palkanlaskenta. On tärkeää, että palkka ym. toiminnot voidaan hoitaa siten, että epäselvyyksiä ja viivästyksiä palkanmaksussa ei synny. Palkanmaksu ei saa myöskään vääristää kuvaa siitä, kuka tosiasiallisesti on työnantaja (vammainen henkilö).

Työnantajaksi ryhtymisen kynnyistä ja siinä toimimista tulisi tukea koulutusten, neuvonnan ja ohjauksen avulla. Muissa maissa (esim. Ruotsi, Iso-Britannia, USA, Kanada) on runsaasti erilaisia työnantajien yhteenliittymiä, jotka tarjoavat monenlaisia palveluita jäsenilleen. Esimerkiksi Tukholmassa on Stil -osuuskunta, joka toimii koko Ruotsin alueella. Stilissä vammainen työnantaja liittyy osuuskunnan jäseneksi ja käy heti aluksi työntajakurssin. Kurssin kuluessa selviää se, haluaako henkilö sitoutua Stilin sääntöihin ja menettelytapoihin vai valitsee hän jonkin muun tavan järjestää avustajapalveluitaan: toimimalla itse työntajana, siirtymällä palveluyrityksen asiakkaaksi tai olemalla asiakkaana kunnan avustajapalveluissa. Erilaisia avustajatoiminnan järjestämistapoja voi Ruotsissa yhdistää. Tämä on myös meillä mahdollista uudistuksen myötä 1.9.2009.

Tukholmassa on myös toisella osuuskunnalla pääpaikka. Jag -osuuskunnan jäsenillä on oltava vähintään kaksi toimintarajoitetta. Useimmilla heillä on sekä ymmärtämiseen että liikkumiseen liittyviä toimintarajoituksia. Myös Jag järjestää päämiehilleen (vammaisille työntajille) koulutusta, mutta myös yhteiskoulutuksia sekä avustajille että päämiehille. Varsinainen yksilöllinen perehdytys tapahtuu aina päämiehen toimesta yhdessä vastuuavustajan kanssa. Stilin mallissa vammainen työnantaja kouluttaa aina omat avustajansa.

Suomessa vammaisten työntajien tukemiseen on jatkossa kiinnitettävä erityistä huomiota. Tällä hetkellä Kynnys ry järjestää työntajille POMO-koulutusta eri puolilla maata. Työsuhteeseen liittyvää työnhajauksellisia tapaamisia on toteutettu Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamana sekä HAJ-projektin (HAJ 2006) että assistentti.info toiminnasta (assistentti.info 2009).

Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän käytöstä sovittaessa on syytä muistaa myös työnte-kijästä johtuvat muut kulut. Näitä ovat palkkakulujen lisäksi työntekijän matkustuskulut (kun avustaja matkustaa työntajansa kanssa työaikana), työterveys- ja työsuojelukulut sekä koulut-tautumiseen liittyvät kustannukset.

Kaikkiaan henkilökohtainen avustajajärjestelmä on kustannustehokas ja yksilöllisiä valintoja ja elämää mahdollistava järjestelmä, joka toimiakseen vaatii joitain tukirakenteita tai -toimin-toja.

Henkilökohtaisen avun palveluseteli

Henkilökohtaista apua voidaan järjestää palvelusetelillä, jos sellainen on otettu käyttöön kunnassa ja jos asiakas haluaa hankkia palvelua setelin turvin. Palvelusetelijärjestelmä on vielä kehittelyvai-heessa, mutta se voi jatkossa tarjota yhden joustavan mahdollisuuden täydentää palveluvalikkoa. Vuoden 2009 aikana saataneen voimaan palveluseteliä koskeva yleinen lainsäädäntö.

Palveluseteli voi olla ainoa muoto järjestää henkilökohtaista apua tai se voi olla täydentä-mässä ja turvaamassa avun toteutumista. Esimerkiksi sijaisjärjestelyissä saattaa olla hyvä käyttää palveluseteliä. Myös tilanteissa, joissa vammainen henkilö matkustaa toiselle paikkakunnalle ja tarvitsee avustajaa tilapäisesti, palveluseteli voi olla ratkaisu.

Haasteena palvelusetelissä on se, ettei siitä ole kovinkaan paljon kokemuksia maassamme. Henkilökohtaisen avun palvelusetelin kohdalla on syytä muistaa, että sen käyttäjälle ei saa tulla

kustannuksia setelin käytöstä. Toisin sanoen setelin tulee olla riittävän suuruinen avun saamiseksi. Palvelusetelin käyttöön tulee aina liittyä valinnan mahdollisuus. Tarvitaan uusia palvelutuottajia, jotka ymmärtävät henkilökohtaisen avun keskeiset periaatteet ja voivat tuottaa henkilökohtaista apua asiakkailleen palvelusetelijärjestelmällä.

Henkilökohtainen apu ostopalveluna tai kunnan oma tuotanto tai yhteistyönä eri kuntien kanssa

Kunta voi tuottaa palveluita joko itse tai ostaa niitä ulkopuolisilta. Kunnan ulkopuolisilta ostettujen asumispalveluiden osuus on merkittävä, esimerkiksi palveluasumisessa lähes 80 prosenttia (STM 2003). Tämän vuoksi on tärkeää, että maksusitoumusten ja ostopalvelusopimusten valmisteluun ja tekemiseen kiinnitetään kunnissa riittävästi huomiota. Henkilökohtaisen avun periaatteiden sisällyttäminen käytännön toimintaan esimerkiksi laatuvaatimusten muodossa on haastava, mutta välttämätön asia.

Ostopalvelusopimuksessa kunta ja palvelun myyjä sopivat ostettavista palveluista, niiden sisällöstä ja määrästä sekä hinnoista. Kunta voi ostaa palveluja myös asiakaskohtaisen maksusitoumuksen perusteella. Tällöin maksusitoumuksella sovitaan ainoastaan kyseisen asiakkaan saamista palveluista ja niiden kustannuksista myyjän ja kunnan kesken.

Vammaispalvelulain uudistus (1.9.2009) todennäköisesti lisää avustajapalvelujen hankkimista myös yksityisiltä palvelutuottajilta. Palvelutuottajat ovat velvollisia noudattamaan vähintään yksityistä sosiaalialaa koskevan työehtosopimuksen määräyksiä. Tuotettaessa palvelut kunnan omana tai useamman kunnan yhteisenä palvelutuotantona avustajiin sovelletaan kunnallista yleistä virka- ja työehtosopimusta. (HE 166/2008 vp.)

Palveluyksiköiden henkilöstön riittävyden arvioinnissa tulee tarkastella kaikkien asiakkaiden yksilöllisiä palvelutarpeita ja jos kyse on *henkilökohtaisesta avusta*, niin vammaisten henkilöiden on saatava valita kuka, mitä, milloin, missä ja miten häntä auttaa. Yksikön palvelu voi olla yksilöllistä ja asiakaslähtöistä olematta lain tarkoittamaa henkilökohtaista apua. Joidenkin henkilöiden kohdalla voi olla tarve enemmän hoivaan ja huolenpitoon kuin henkilökohtaiseen apuun. Asukkailla saattaa olla mahdollisuus saada asumisyksikön hoivapalveluiden lisäksi itselleen henkilökohtaista apua muun tahon toteuttamana..

Palveluita ostettaessa on otettava huomioon palveluita käyttävien henkilöiden toiveet ja tarpeet, jotka on ilmaistu palvelusuunnitelmassa. Asiakasneuvottelut ja palvelujen käyttäjien tarpeiden tiedostaminen antavat hyvän pohjan ostosopimusneuvotteluille. Palveluiden tuottajien on pystyttävä kuvaamaan tarjoamansa palvelut riittävän yksityiskohtaisesti. Henkilökohtaista apua ostettaessa tai järjestettäessä on tarkastettava, että henkilökohtaisen avun kriteerit toteutuvat, eli että kyse on sellaisesta toiminnasta, jossa avun saaja itse määrittelee kuka, mitä, miten, milloin ja missä häntä auttaa. Perinteinen palveluasuminen, asumispalvelut ja kotipalvelu ei ole näitä kriteereitä täyttänyt.

Eri tavat yhdessä

Avun toteuttamismuotoja pohdittaessa on hyvä muistaa, että erilaisia henkilökohtaisen avun muotoja voi yhdistää ja ne voivat olla täydentävässä esimerkiksi palveluasumisesta ja omaishoivatoa. Vammaisilla henkilöillä ei ole palvelutarvetta vaan toiminnan tarve, jonka toteuttamiseen he tarvitsevat joissain tilanteissa toisen henkilön apua. Palveluiden tehtävänä on mahdollistaa elämä, ei olla itse elämä. Elämässä tarvittavia uusia taitoja joudutaan aina opettelemaan, niin myös henkilökohtaisen avun toteuttaminen edellyttää opettelua ja harjoittelua, niin vammaisilta henkilöiltä, sosiaalityöntekijöiltä kuin avustajiltakin.

Hallituksen esityksen (HE 166/2008 vp) mukaan palvelun järjestämisestä vastuussa oleva kunta päättää järjestämistavoista, mutta sen tulee ottaa huomioon vaikeavammaisen henkilön oma mielipide ja toivomukset.

Omainen ja henkilökohtainen apu

Omaisien tehtävänä on ennen kaikkea olla omainen, läheinen. Perheen jäsenten väliset suhteet ja toimintatavat ovat hyvin yksityisiä ja saattavat poiketa tavanomaiseksi mielletystä. Perheen sisäinen auttaminen ja huolehtiminen ovat tavanomaista ja tarpeellista, mutta pitkäaikaiseen avuntarpeeseen vastaaminen pelkästään omaisen avun turvin ei välttämättä ole järkevää eikä perheen tai avun tarvitsijan edun mukaista. Lakiuudistuksessa todetaan, että pääsääntöisesti avustettavan henkilön omainen tai läheinen ei voi toimia henkilökohtaisena avustajana. Etenkin vaikeavammaisten lasten ja nuorten kohdalla perheen ulkopuolisella avustajalla on tärkeä merkitys itsenäistymisen ja yhdenvertaisten osallistumismahdollisuuksien turvaajana. Perheenjäsenten tai muiden omaisten toimiminen avustajana on mahdollista vain erittäin poikkeuksellisissa tilanteissa, esimerkiksi jos vammaisen ja perheen edun mukaista on se, että omainen avustaa yöaikaan tai jos asunnon syrjäisen sijainnin johdosta avustajia on mahdoton saada. Näissäkin tilanteissa ratkaisun on liityttävä vammaisen henkilön etuun eikä esimerkiksi palvelua järjestävän kunnan intresseihin. Rajauksella on haluttu korostaa henkilökohtaisen avun eroa omaishoittoon nähden. Henkilökohtaisen avun perustavoite on avustettavan henkilön itsenäisyyden ja riippumattomuuden lisääminen, kun taas omaishoidossa painottuvat hoiva ja hoito. (HE 166/2008 vp.)

Vammaisen henkilön palvelukokonaisuuteen voi kuulua myös omaishoitajan tuki. Omaishoitajien työtä tulee tukea riittävällä korvauksella ja toimivilla lomituseräillä, jotta voidaan varmistaa omaisen mahdollisuus lepoon ja virkistykseen. Toiminnan suunnitelmallisuus, pitkäjänteisyys ja selkeys luovat turvallisuutta sekä hoidettavalle että hoitajalle.

Säännöksessä oleva rajaus ei kuitenkaan estä jatkamasta voimassa olevia työsuhteita, joissa omainen tai muu läheinen henkilö on vakiintuneesti toiminut vaikeavammaisen henkilön avustajana, jos tilannetta voidaan pitää vaikeavammaisen henkilön edun mukaisena. (HE 166/2008 vp.)

Jos tarvitaan enemmän

Vammaispalvelulain 8 §:n 2 momentin nojalla kunnalla ei ole erityistä järjestämisvelvollisuutta palveluasumiseen eikä henkilökohtaiseen apuun, jos riittävää huolenpitoa ei voida turvata avo- huollon toimenpitein. Tällä tarkoitetaan tilanteita, joissa vaikeavammaisen henkilö tarvitsee vaativaa ja monialaista erityisosaamista sekä ympärivuorokautista hoitoa ja valvontaa edellyttäviä palveluja. Tällaisissa tapauksissa vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen ja henkilökohtainen apu eivät ole henkilön hoidon tarpeen kannalta riittäviä ja sopivia. Sosiaali- ja terveysvaliokunta korosti, että näissä tilanteissa vaikeavammaisten henkilöiden tarvitsema huolenpito on turvattava muun sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön mukaisilla erityispalveluilla. Valiokunta piti lausunnossaan vammaispalvelulain uudistusta huomattavana edistysaskeleena vammaisten palvelujen kehittämisessä, mutta korosti, että jatkossa tulee erityisesti kiinnittää huomiota lakiehdotuksen soveltamisalan ulkopuolelle jäävien, esimerkiksi laitoshoidossa olevien vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumiseen. (HE 166/2008 vp; Sosiaali- ja terveysvaliokunnan lausunto 2008.)

Laitoshoidon nähdään yleensä huonoimpana vaihtoehtona (Eriksson 2008). On todettu, että ihmisellä ei ole laitoshoidon tarvetta sellaisenaan. Laitoshoidolla tulee olla asiakkaalleen jokin

lisäarvo. Pelkän asunnon puutteen tai riittämättömien avohuollon resurssien vuoksi kenenkään ei tulisi joutua viettämään aikaansa laitoksessa. (STM 2003). Usein laitosratkaisun taustalla on asunnon puutteen lisäksi palvelujärjestelmän näköalattomuus. Myös perinteinen näkemys vammaisista huollon ja hoivan kohteina vaikuttaa ratkaisuihin. (Niemelä & Brandt 2008.)

Kehitysvammaisten laitoksissa asuvien henkilöiden lisäksi tulee kiinnittää huomiota muidenkin vammaisten mahdollisuuksiin siirtyä laitosympäristöstä yksilölliseen asumiseen. Palveluita suunniteltaessa on erittäin tärkeää ettei nuoria vammaisia sijoitetta vanhuksille tarkoitettuihin palveluyksikköihin ja laitoksiin. Näyttää siltä, että alle 65-v. hoidon ja hoivan tarve poikkeaa ikäihmisten palvelutarpeista, mutta asia vaatii vielä jatkoselvittelyä. Taulukossa 8 on kuvattu sairaaloissa, terveyskeskuksissa ja vanhusten palveluyksiköissä asuvien pitkäaikaisasiakkaiden määriä eri vuosina. Yhteensä näitä henkilöitä on lähes 4 000.

TAULUKKO 8. Alle 65-v. pitkäaikaisasiakkaat 31.12.

Sairaloissa ja terveyskeskuksissa									
	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Alle 60-v.	2 740	2 550	2 536	2 576	2 462	2 391	2 328	2 321	2 116
60–64-v.	447	460	456	431	393	371	375	431	447
Yhteensä alle 65-v.	3 187	3 010	2 992	3 007	2 855	2 762	2 703	2 752	2 563
Vanhaikodeissa ja tehostetussa palveluasumisessa									
Alle 60-v.	608	719	844	839	845	790	795	662	601
60–64-v.	473	479	570	585	602	584	652	617	645
Yhteensä alle 65-v.	1 081	1 198	1 414	1 424	1 447	1 374	1 447	1 279	1 246
Kaikki yhteensä	4 268	4 208	4 406	4 431	4 302	4 136	4 150	4 031	3 809

Lähde: Sosiaali- ja terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisterit, THL.

Ikä, vammaisuus ja henkilökohtainen apu

Henkilökohtaisen avustajan tukimuodossa yksi kiinnostusta ja mielipiteitä herättävä asia on ollut ikäkysymys. Ruotsin avustajajärjestelmä on rajannut avustajamahdollisuuden vain niille, jotka täyttävät lain muutkin kriteerit ja ovat ensimmäistä kertaa avustajatukea hakiessaan alle 65-vuotiaita. Suomessa ei ikäkriteeriä ole, koska esimerkiksi perustuslaki kieltää ikään perustuvan syrjinnän. Vammaispalvelulaissa todetaan (1.9.2009 alkaen), että *henkilökohtainen apu* annetaan vaikeavammaisille, joiden avuntarve ei johdu tavanomaisesta ikääntymiseen liittyvistä asioista. Iän mukanaan tuomia toimintarajoitteita vamman tai sairauden perusteella on vaikea tarkasti rajata, joten ne tulee aina pohtia tapauskohtaisesti. Jonkinlainen pohja saattaa olla se, kuinka paljon samankaltaisia tapauksia ikäryhmässä yleensä esiintyy ja aiheuttaako ikääntyminen lisääntyvää riskiä saada kyseinen vamma tai sairaus.

Vuodesta 2006 lähtien on kerätty tietoa ikäryhmittäin henkilökohtaisen avustajapäätöksen saaneista. Vuonna 2007 0–17-vuotiaita avustajapäätöksen saaneita oli 778. Samaan aikaan yli 65-vuotaita avustajapäätöksen saaneita oli 633 henkilöä. Muita henkilöitä oli 3 623 (THL tilasto). *Lasten* kohdalla henkilökohtainen apu varmistaa ikä- ja kehityskauteen liittyvän toiminnan toteutumisen. Henkilökohtainen avustaja voi olla yhtä tarpeellinen kuin esimerkiksi sähköpyörätuoli liikkumisen ja toimimisen mahdollistajana. Henkilökohtainen avustaja voi parhaimmillaan auttaa *nuorta* itsenäistymään ja ottamaan vastuuta.

ARVIOINTIA, KRITEREITÄ JA INDIKAATTOREITA

”Laatukriteeri on se mittaamisen perusta, joka kertoo meille, millaista tulosta ja laatutasoa tavoittelemme. Laatuindikaattoreiksi valitut laatukriteerit auttavat seuraamaan, olemmeko saavuttaneet tavoitteemme. On siis tärkeää määrittää laatukriteeri kaikille keskeisille toiminnoillemme. Jotta laatukriteerit toimisivat seurannan ja arvioinnin perustana, ne tulisi ilmaista niin selkeästi, että voimme mittaamalla todeta, olemmeko saavuttaneet tavoitteemme.” (Idänpää-Heikkilä et. 2000.)

Laatukriteeri on valittu ominaisuus, jolla laatua voidaan määritellä. Jos kriteerin muutosta voidaan seurata, niin sitä voidaan kutsua *laatuindikaattoriksi*. Kriteeri kuvaa toiminnan (palvelun, rakennuksen, hoidon jne.) jotain ominaisuutta. Ominaisuudelle voidaan asettaa mitattavissa olevat vaihteluvälit, johon toiminnalla tulee pyrkiä. Kriteerin tulee olla sellainen, että siihen voidaan toiminnalla vaikuttaa eli sen tulee olla muutoksille herkkä. Sen avulla tulee pystyä erottamaan hyvän huonosta.

Tavallinen tapa kuvata laatua on määritellä sen *ulottuvuudet suhteessa* rakenteisiin, prosesseihin ja tuloksiin. *Rakennelaatua* kuvaa esimerkiksi se, kuinka paljon avustajatunteja on käytettävissä yhdellä henkilöllä ja mihin aikaan tai kuinka monta henkilöä palvelutalossa on töissä asukasta kohden. Rakennekriteerit kuvaavat niitä asioita, joita tarvitaan laadun toteuttamiseksi.

Prosessilaatua on henkilökohtaisessa avussa esimerkiksi avustajan toimintatapa. Prosessin laatua on myös se kuinka asiakasprosessi kunnan kanssa sujuu ennen varsinaisen palvelupäätöksen saantia ja toteutumista. Prosessikriteerejä käytetään usein, kun tavoitteena on laadun kehittäminen ja halutaan löytää syitä laadun heikkouteen. Lopputulos ei aina ole huono, vaikka prosessissa olisi heikkouksia. Prosessin heikkoudet vaikuttavat kuitenkin paljon asiakkaiden kokemaan laatuun.

Tuloslaatua kuvaa se, kuinka saatu palvelu, toiminta, tuki apu tms. on vastannut henkilön tarpeeseen. Tulokseen vaikuttaa merkittävästi sekä käytettävissä olevat resurssit (rakennelaatu) ja myös itse toiminta (prosessilaatu).

Laatua voidaan tarkastella myös *eri tasoilla*: asiakaan, palveluhenkilöstön, toteuttajan, tuottajan, kunnan, alueen, valtakunnan tai kansainvälisellä tasolla. *Tarkastelun näkökulmina* voivat olla johtaminen, palveluiden tuottaminen ja käyttäjänäkökulma. Erityisesti käyttäjänäkökulmaan on viime aikoina kiinnitetty paljon huomiota lisättäessä asiakkaiden valinnanvapautta ja -mahdollisuuksia. Tästä esimerkkinä on PPF -hanke (Putting people first eli ihmiset etuesisijalle) Englannissa, jossa tavoitteena on asiakaskeskeinen suunnittelu ja toiminta. Asiakas lienee tärkein näkökulma ja laadun mittaaja.

Liitteeseen 3 on koottu hallintolaisissa kuvattuja hyvän hallinnon ja palveluiden periaatteita ja niihin liittyviä kriteereitä.

POHDINTAA

Henkilökohtainen avun periaatteet ja palvelumuodot eivät poista asiantuntijoiden tarvetta, vaan määrittelee asiantuntemusta ja sen paikkaa ja toimintakenttää uudella tavalla. Perinteisten ammattilaisten rinnalle asiantuntijoiksi nousevat vammaiset henkilöt itse. He voivat toimia työnantajina, työnjohtajina, vertaisneuvojina ja -kouluttajina. Ennen kaikkia henkilökohtainen apu luo mahdollisuuden sille, että yhä useampi vaikeavammaisen henkilö voi vastata ja päättää omasta elämästään, vaikka hän tarvitsisikin toisen henkilön apua monissa ja erilaisissa asioissa. Hänellä on uudistuvan lainsäädännön (1.9.2009) johdosta mahdollisuus ottaa entistä laajemmin vastuu ja valta omista asioistaan.

Henkilökohtainen apu ei poista muiden palveluiden tarvetta. Edelleenkin tarvitaan yksilöllistä hoivaa, apua ja tukea antavia palveluyksiköitä, jotka eivät anna varsinaista henkilökohtaista apua. Henkilökohtaiseen apuun kuuluu keskeisesti avun tarvitsijan oma vastuu ja valta avun toteutuksesta. Avun käytännön toteuttaminen vaatii useimmiten alkuvaiheessa ohjausta ja tukea. Palvelusuunnitelmia laadittaessa olisikin syytä miettiä mahdollisten tukitoimien tarpeellisuutta työnantajana toimimisessa.

Tulevaisuudessa on syytä edelleen kehittää *lainsäädäntöä*, pohtia *taloudellisia ratkaisuja* ja erityisesti *taloudellisten vastuiden* jakautumista valtion ja kuntien välillä kalliiden vammais- palveluiden osalta sekä luoda *seurannan ja valvonnan välineitä*. Näiden lähinnä julkisen vallan ja hallinnon vastuulla olevien toimenpiteiden lisäksi on syytä tukea *kansalaisten omaehtoista toimintaa* varmistamalla kansalaisjärjestöjen toimintamahdollisuudet sekä luomalla uudenlaisia itseohjautuviin asiakkuuksiin perustuvia työvälineitä ja tukimuotoja. Myös vammaisalalla *työskentelevät henkilöt* tarvitsevat sekä tietoa, tukea että koulutusta, mutta myös työvälineitä ja -menetelmiä. Näitä kaikkia kehittämistarpeita yhdistää oikeudenmukaisuuden vaade, mutta myös se, että meidän tulisi puhua asioista yhteisillä ja hyväksytyillä käsitteillä. Tarvitaan käsitetyötä ja eettistä pohdintaa talousajattelun lisäksi.

Kirjallisuutta

- Anderberg, Peter (2007) Peer assistance for personal assistance: analysis of online discussions about personal assistance from a Swedish web forum for disabled people. *Disability & Society*, Volume 22, Issue 3, May 2007, pages 251–265.
- Andersson, L. & Englund, E. & Södeström, I. (2004) Planering av boende för personer med funktionshinder. Svenska Kommunförbundet.
- Assistentti.info: www.assistentti.info Henkilökohtaisen avun valtakunnallinen verkosto.
- Barns, Colin (2007) Direct Payments' for Personal Assistants for Disabled People: a key to independent living? Background notes to a verbal presentation at the Centre for Independent Living, Dublin, Conference 'Independent Living 2007', Croke Park Conference Centre, Dublin 3, Tuesday, June 5th 2007.
- Berg, Susanne (2004) Personal Assistance and Social Reform According to the Swedish Relative Model of Disability: a Qualitative Analysis of the 1994 Reforms. Submitted for the Degree of Masters of Arts in Disability Studies. The School of Sociology and Social Policy The University of Leeds.
- Blanck, Cecilia (4.11.2008) Suullinen tieto keskustelussa Jag: osuuskunnassa, Tukholmassa.
- Center of Independent living in Toronto <http://www.cilt.ca/default.aspx> (8.3.2009).
- Corbett Jenny (1977) Independent, Proud and Special: Celebrating our Differences CHAPTER 6 In 'Disability Studies: Past Present and Future' edited by Len Barton and Mike Oliver (1997); Leeds: The Disability Press, pp. 90–98.
- Department of Health Australia (2007) Independence, choice and risk: a guide to best practice in supported decision making Independence, Choice and Risk: a Guide to Supported Decision Making.
- Eloranta, Hanna (2006) Asiakkuuden ja osallisuuden rakentuminen palveluohjauksessa. Pro gradu -tutkielma: 74 Tampereen yliopisto Terveystieteen laitos Kansanterveystiede.
- Eriksson, Susan (2008) Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemääräminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.
- HAJ (2006) Heinonen, M & Saraste, H.(toim.) Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. Kustantaja HAJ-projekti, Kynnys ry. Oy Arkemdia Ab, Vaasa.
- Harjula, Minna (1996) Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle. *Biblioteca Historica* 15. Helsinki: Suomen historiallinen seura.
- Heywood, Frances & Turner, Lynn (2007) Better outcomes, lower costs. Implications for health and social care budgets of investment in housing adaptations, improvements and equipment: a review of the evidence. A report of research carried out by the School for Policy Studies, University of Bristol on behalf of the Office for Disability Issues, Department for Work and Pensions. Published for the Department for Work and Pensions under license from the Controller of Her Majesty's Stationery Office by Corporate Document Services, Leeds.
- Heiskanen Marja-Liisa (2008) Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kaksi vuosikymmentä suomalaisessa vammaispolitiikassa. Helsinki: Stakes.
- Hintsala, Susanna (2008) Yksilölliseen asumiseen ja asumisen toimintakulttuuriin. Uudenmaan erityispalvelut -kuntayhtymä asumispalvelujen konsensustyöryhmä. Uudenmaan erityispalvelut. Markprinti Oy. Lahti.
- ICF-luokitus (2002) Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakes Ohjeita ja luokituksia 2004:4. Gummerus kirjapaino. Jyväskylä
- Idänpää-Heikkilä et. (2000) Laatuksiteeri. Suuntaviivoja tekijöille ja käyttäjille. Stakes.
- JAG (2006) Priset för valfrihet, självbestämmande och integritet. Rapport 1 från Kunskapsprojektet: En kostnadsanalys av olika former av stöd och service till personer med omfattande funktionsnedsättningar. Stockholm. www.jag.se
- Kaukola, Jukka (2006) Yhteen hiileen pitäisi puhalttaa. Vammaisten henkilöiden, huoltajien ja työntekijöiden arvioita palveluiden ja tuen kehittämisestä Raahessa. EKOTUKI-hanke. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Raportteja ja oppaita.
- Kivi, Marjo & Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2006) Asukkaat ja asunnot – näkökulmia esteettömyyden merkityksestä asumisratkaisuihin. Invalidiliitto ry.
- Klami, Hannu (1990) Johdatus Suomen oikeusjärjestelmään 2. Toim. Pekka Timonen. Jyväskylä
- Konttinen, Juha-Pekka (2007) Vammaisten syrjintä. Teoksessa Lepola, Outi & Villa, Susan (toim.) Syrjintä Suomessa 2006. Ihmisoikeusliitto ry. Hakapaino. Helsinki.
- Kumpulaine, Aila (2003). Vammaispalvelut kunnissa - Vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja taloudellisten tukitoimien asiakkaat ja kustannukset kunnissa 2001. Suomen Kuntaliitto; Kunnalliset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, Suomen kuntaliitto 2004
- Kuusikkokuntien tilastot: www.kuusikkokunnat.fi (11.3.2009)
- Kämppi, Merja (2005) Haluaisin minäkin välillä sanoa. Vammaisten ihmisten arvioita asumispalveluiden laadusta Savon alueella. Savon vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatu -projekti. Raportti. Vaalijalan kuntayhtymä.
- Lindqvist, Martti: Paha, ymmärtämisen rajat ja auttajan varjo -artikkeli teoksessa Laitinen & Hurtig (toim.): Pahan kosketus. Ihmisyyden ja auttamistyön varjojen jäljillä. PSKustannus. 2002.
- Loijas, Sari (1994) Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämänkulku. Raportteja 155. Stakes. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.
- Maslow, Abraham (1954). *Motivation and personality*. New York: Harper.

- Mattus, Marja-Riitta (2001) Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä perhelähtöisessä interventiossa. Väitöskirja. Lapin yliopisto.
- Metteri, Anna (2003) Kohtaamiset kansalaisen ja palvelujärjestelmän suhteissa. Luottamuksen rakentamisen näkökulma. Luottamus kansalaisen ja palvelujärjestelmän suhteissa -artikkeli teoksessa Metteri, anna (toim) 2003, Syntykö luottamusta? Sairastaminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry. EDITA. Helsinki
- Muuri, Anu & Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2006) Sosiaalipalvelut ja piiloutuva oikeudenmukaisuus. Teoksessa Teperi, Juha & Vuorenkoski, Lauri & Manderbacka Kristiina & Ollila, Eeva & Keskimäki, Ilmo (toim.) Riittävät palvelut jokaiselle. Näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Helsinki: Stakes, 66–79.
- Muuri, Anu (2007) Vaikuttaako palveluiden käyttö mielipiteisiin sosiaalipalvelujärjestelmästä? Yhteiskuntapolitiikka 72 (2007):1, 22–34.
- Muuri, Anu (2008) Sosiaalipalveluja kaikille ja kaiken ikää?: Helsinki: Stakes
- Niemelä, Markku & Brandt, Krista (toim.) (2008) Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkääkestä laitostasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73. Helsinki.
- Nouko-Juvonen, Susanna (1997) Näkymätön vammainen: Vammaisten ja vammaispalveluiden tilastointi Suomessa 1990-luvulla, Stakes, Aiheita 46/1997. Helsinki.
- Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2006) Pienten ja haavoittuvien ryhmien oikeuksien varmistaminen - Näkökulmia ja ehdotuksia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kohdentumisen oikeudenmukaisuuden varmistamiseksi. Teoksessa Teperi, Juha & Vuorenkoski, Lauri & Manderbacka Kristiina & Ollila, Eeva & Keskimäki, Ilmo (toim.) Riittävät palvelut jokaiselle. Näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Helsinki: Stakes, 173–179.
- Oliver, M (1996) Understanding Disability: From theory to practice, Macmillan, Basingstoke.
- Personlig assistans enligt LASS ur ett samhällsekonomiskt perspektiv, Artikel nr 2008-131-27 Socialstyrelsen: Stockholm. www.socialstyrelsen.se.
- Pietiläinen, Erja & Seppälä, Heikki (2003) Palveluohjaus asiakastyössä ja organisaatiossa. Kehitysvammaliitto, Painopörssi Oy.
- Puumalainen, Jouni & Laisola-Nuotio, Annika & Lehtikainen, Tuula (2003) Vammaispalvelulain mukaiset palvelut. Kysely palvelujen käyttäjille ja kuntien edustajille. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Pättikangas, Mervi (1991) Vammaispalvelujen tarve Helsingissä. Helsingin kaupunki, Sosiaaliviraston julkaisusarja, ISSN 0785-7764; A 10/1991. Helsinki.
- Pösö, Tarja (2005) Ilkeät ongelmat, hyvät käytännöt -artikkeli. FinSoc Sosiaalialan menetelmien arviointi.
- Ratzka, Adolf (1997) Personal Assistance Towards an operational definition. <http://www.independentliving.org/toolsforpower/tools15.html> (11.3.2009).
- Reindal, M. (1999) Independence, dependence, interdependence: some reflections on the subject and personal autonomy, Disability and Society, 14(3), 356–357. <http://www.un.org/disabilities>
- Schwartz, S.H. (2005) Universalismi arvot ja moraalisen universumimme laajuus -artikkeli s. 216–236, teoksessa Arvot, moraalit ja yhteiskunta. Sosiaalipsykologisia näkökulmia yhteiskunnan muutokseen. Toimittaneet Pirttilä-Backman, Ahokas, Myrsky & Lähteenoja. Gaudeamus. Helsinki.
- Sjöblom, Stina (2003) Empowerment -ajattelua ja oman työn käytännöt sosiaalityössä vammaisten ihmisten kanssa. Julkaisematon seminaaripohdinta.
- Socialstyrelsen (2008) Personlig assistans enligt LASS ur ett samhällsekonomiskt perspektiv, Artikelnr 2008-131-27 Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2008 (Yhteenvetäminen käännös Sarita Mankki, julkaisematon aineisto.)
- SOU (2008:77) Möjlighet att leva som andra. Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning. Slutbetänkande av LSS-kommittén, Stockholm 2008.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2001) Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta: Oikeudenmukaisuus ja ihmisarvo suomalaisessa terveydenhuollossa. STM:n selvityksiä.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2003) Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen Kuntaliitto. Oppaita 2003:4.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2006) Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Julkaisuja 2006:9. Yliopistopaino. Helsinki.
- Sosiaali- ja terveysvaliokunnan lausunto 9/2000 vp. StVL 9/2000 vp - MinS 4/2000 vp
- Tedre, Silva (2007) Vanhuuden vahvat ja avuttomat -artikkeli kirjassa Seppänen, Marjaana & Karisto, Antti & Kröger, Teppo toim. (2007) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityön avuttomuuden ja toimijuuden välissä. PS-kustannus. Juva.
- Tiililä, Ulla (2007) Tekstit viraston työssä. Tutkimus etuuspäätösten kielestä ja konteksteista. Väitöskirja. Suomen Kirjallisuuden Seuran Toimituksia 1108. Hakapaino Oy. Helsinki.
- Toivanen, Katja (2002) Muuttovalmennus. Opas itsenäistyvän kehitysvammaisen muuttajan vanhemmille. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Tampere.
- Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus. Gaudeamus. Tammer-Paino, Tampere.
- Williams, Bridget, Copestake, Phil, Eversley, John & Stafford, Bruce (2008) Experiences and Expectations of Disabled People – Executive A research report for the Office for Disability Issues Prepared by: GfK NOP Social Research, Office for Public Management ppre and University of Nottingham.
- Young, Iris Marion (1990) Justice and the Politics of Difference, Princeton: Princeton University Press.
- Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimus (2008) Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimus, käännösluonnos 2.9.2008, Euroopan yhteisöjen komissio.

Lainsäädäntöä ja hallituksen esitykset

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977.

Asetus kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977.

Hallintolaki 6.6.2003/434.

Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4§: muuttamisesta (HE 166/2008 vp).

Liite 1. Palveluprosessin ja -suunnitelman keskeisiä osa-alueita

Ilmoitus palvelutarpeesta tai palveluhakemus

Kuvaus tarpeesta/huolesta

Tarvittavat henkilötiedot: nimi, yhteystiedot, syntymäaika

Palvelusuunnitelma

Palvelutarpeen arviointi

Asiakkaan näkemys toiminnan tarpeestaan ja niitä mahdollistavista palveluista:

Kunnan edustajan näkemys asiakkaan palveluiden tarpeesta
Lausunnot ja selvitykset asiaan liittyen

Yhteenvedo palvelusuunnitelmasta

Asiakkaan tavoitteet ja niitä mahdollistavat toiminnot ja palvelut

Mitä, miten ja milloin?

Jatkosuunnitelmat

Haettavat palvelut ja tukitoimet

Suunnitelmien tarkastus- ja arviointiajankohdat

Mahdolliset eriävät mielipiteet

Suunnitelman laatimisen ajankohta ja allekirjoitukset

Hakemus

Päätös

Päätös perusteluineen







Ohjeet valitusten ym. tekemiseen

Palveluiden toteutussuunnitelma ohjeineen

Arviointi- ja seurantasuunnitelma

Liite 2 Viisi historiallista näkökulmaa oikeuksiin ja velvollisuuksiin

Five Historical Views of Rights and Responsibilities; Canada
<http://www.cailc.ca/article/starting-an-ilrc-234.asp>

1	Independent living Rights and responsibilities are shared, learned, supported, and changed in cooperation with the community with common good from the Federal Government and all others interested in building a country based on inclusion, equity, affordability, and justice.		Citizenship	FUTURE
2	Socio/Political People have the right to participate in society Government has the responsibility to make sure laws and programs facilitate that participation		Criticizes medical and economic model to excess Lacks cohesion Conflict Rights can be wiped away Short-term focus to solve long-term problems Nevertheless prepares the way for more cooperative models	
3	Rehabilitation People have the right to work Vocational rehabilitation professionals have the responsibility to decide how work can be done and who can do it		Tied to economic policy Inefficient Disenfranchising Dependency Hostility and frustration Jumping through hoops Nevertheless connected the individual with social reality	
4	Medical People have the right to medical help The medical profession has the responsibility to decide if you are sick		Passivity Isolation No attention to social needs Sick model Nevertheless evolves other strategies: chronic and palliative care coping that values individuals	
5	Charity People have the right to hope for help Those who have been fortunate have the responsibility to give money		Encourages: Isolation Prejudice Hopelessness Helplessness People having no voice Nevertheless individuals and groups supported that would not have flourished otherwise	

Liite 3. Hallintolaki

Hallintolaki (434/2003) sovelletaan asioitaessa valtion laitoksissa, kunnallisissa viranomaisissa, Kansaneläkelaitoksessa, valtion liikelaitoksissa sekä julkisoikeudellisissa tai yksityisissä yhdistyksissä ja yrityksissä silloin, kun asianomaiset organisaatiot tuottava kunnallisia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja. Laki sisältää säännöksiä asian vireille tuloa edeltävästä, päätöksentekoon ja sen jälkeisestä toiminnasta, kuten esimerkiksi palveluiden toteuttamisesta.

Hyvän hallintokäytännön ja palveluiden periaatteita	Keskeiset sisällöt periaatteessa	Kriteerit palveluissa
Laillisuuden periaate	Viranomaisen on kohdeltava hallinnossa asioivia tasepuolisesti. Toimivaltaa on käytettävä yksinomaan lain mukaan hyväksyttäviin tarkoituksiin. Toiminnan on oltava puolueetonta ja oikeassa suhteessa tavoiteltuun päämäärään. Toiminnan on suojattava oikeusjärjestyksen perusteella oikeutettuja odotuksia.	Lain hengen toteuttaminen palveluista tiedotettaessa, neuvottaessa, tarvetta arvioitaessa, suunniteltaessa, päätöksiä tehtäessä ja palveluita toteutettaessa
Tarkoitussidonnaisuuden periaate	Viranomaisen on käytettävä toimivaltaansa vain siihen tarkoitukseen, mihin se on annettu. Lakia sovellettaessa on noudatettava lain tavoitteita. Viranomainen ei saa harkintavaltaa käyttäessään ryhtyä edistämään viranomaisen tehtävälle ja toimintavaltuuksille vieraita tarkoituksia.	Esimerkiksi vammaispalvelulain tavoite on mahdollistaa se, että pitkäaikaisesta vammasta tai sairaudesta johtuva toimintakyvyn vajaus ei estä henkilöä toimimista oman elämänsä edellyttämällä tavalla yhdenvertaisesti muiden kansalaisten tavoin.
Yhdenvertaisuuden periaate	Tasapuolinen kohtelu. Johdonmukaisuus Syrjinnän kieltö	Samankaltaisissa tilanteissa yhtenäinen lopputulos, erilaisissa tilanteissa lopputulos voi olla erilainen. Edellyttää tilanteiden ja tarpeiden hahmottamista.
Suhteellisuuden periaate	Käytettävien keinojen on oltava kohtuullisessa ja järkevässä suhteessa siihen päämäärään, mitä hallinnollisella toimella tavoitellaan.	Vallankäytön ja vaatimusten on oltava kohtuulliset.
Luottamuksen periaate	Päätösten pysyvyys Toiminnan johdonmukaisuus Ennakoitavuus Neuvojen ja tiedottamisen oikeellisuus	Asiakkaan on kyettävä luottamaan, että välttämättömät palvelut jatkuvat, ei näissä tarpeettomia määräaikaissuoksia.
Objektiiviteetin periaate	Puolueeton ja asiallinen toiminta. Epäasialliset sivuvaikutukset suljettava pois toiminnasta.	Puolueettomuus

Liite 4 Apua antavat henkilöt – avustajan ammatti

Sosiaalialalla palkkatyönään erilasta apua antavia on lähes 30 000 (Sotkanet tilastot 2009). Henkilökohtaisen avustajapäätöksen saaneita henkilöitä oli 5 034 vuonna 2007, joten tilastosta on vaikea saada selville avustajien kokonaismäärää. Osa avustajista tekee selvitysten mukaan (HAJ, 2006) työtä pienten tuntimäärien johdosta tai omasta halustaan osa-aikaisina. Joillakin on useampi avustettava, mutta on myös niitä, joiden työaika vastaa täysipäiväistä työtä.

Henkilökohtaisen avun periaatteita toteuttavilta avustajalta vaadittavat osaaminen vaihtelevat vammaisen henkilön tarvitseman avun ja eri avustamistilanteiden mukaan. Yleensä itsenäisen elämän liikkeessä ajatellaan, että vammaisten työnantajien on itse koulutettava ja perehdytettävä avustajansa. Koulutuksen tulisi keskittyä vammaisten työnantajien kouluttamiseen ja taitojen kehittämiseen. Näin on toimittu Ruotsissa (Stil ja JAG-osuuskunnissa).

Nykyisin avustajina toimii hyvin erilaisen koulutuksen ja kokemuksen omaavia henkilöitä, paljon muun muassa opiskelijoita sekä toisen työn ohella avustajan töitä osa-aikaisesti tekeviä. Itsenäisen elämän ajatus lähtee siitä, että henkilö itse päättää mitä tekee, mitä tavoittelee, ja jos hän tarvitsee toisen henkilön apua, niin hän itse määrittelee tämän avun luonteen. Avustaminen on vaativaa arjen työtä, jossa hyvällä ammattitaidolla on paikkansa. Henkilökohtaisen avun ammatillisuus ei saa pohjautua hoidon ja hoivan periaatteille, vaan siihen, että antamalla toiselle henkilölle apua avun tarvitsijan tarpeiden mukaisesti, mahdollistuu jokin sellainen asia, jonka avun saaja tekisi itse, jos pystyisi.

Hoivalähtöisen ammatillisuuden liiallinen korostaminen voi johtaa siihen, että vammaisten ihmisten mahdollisuus kertoa itse omista tarpeistaan vähenee ja avustajatyön ammattilaisilta aletaan edellyttää tarpeiden tulkinta- ja välitystehtävää. Pahimmillaan avustaja voi joutua kohtaamaan ristiriitaisen tilanteen, jossa hänen vammaisen työnantajansa edellyttää vaitiolovelvollisuutta ja toimimista työnantajansa ohjeiden mukaan mutta samanaikaisesti julkisen vallan sanaton tai sanallinen viesti painottaa tulkintatehtävää. Henkilökohtaisen avun eri toteuttamismuodoissa on syytä tarkastella eri mallien sisään rakennettuja suhteita: työnantaja–työntekijä (henkilökohtainen avustaja), asiakas–avustaja–työnantaja (palveluseteli), työnjohtaja–avustaja–työnantaja (osuuskunta) jne.

Henkilökohtaisen avustajan erillistä ammattitutkintoa ei tällä hetkellä ole, mutta erillisiä projektiluontoisia koulutuksia on järjestetty eri puolilla maata sosiaali- ja terveydenhuollon alan oppilaitoksissa. Koulutuksen sisältöön tulee kokeilukoulutusten perusteella kiinnittää erityistä huomiota. Sosiaali- ja hoitoalan perinteinen hoitoon ja kuntoutukseen painottuva hoitajakoulutus ei anna riittäviä eväitä henkilökohtaisena avustajana toimimiseen. Henkilökohtainen avustaja ei ole hoitaja, kuntouttaja tai valvoja, vaikka hän työssään saattaa auttaa asiakastaan tilanteissa, joissa on hoidollisia tai kuntoilun elementtejä. Koulutuksen ei tulisi olla hoitopainotteinen vaan keskittyä niihin osaamisalueisiin, joita tarvitaan koti- ja palvelutöissä yleensä. (HE 166/2008 vp). Myös työnantajina toimiville vammaisille henkilöille tulisi tarjota koulutusta ja tukea.

Avustajien saatavuutta on vaikeuttanut alhainen palkka ja epäselvät työsuhteen ehdot. Vammaisen henkilön toimiessa työnantajana, hänellä on kaikki työnantajan oikeudet ja velvollisuudet. Työnantajalla on oikeus määritellä työsuhteen ehdot, tehtävät työt, työajat jne. sopimalla niistä työntekijän kanssa. Samoin työnantajalle kuuluu mahdollisuus irtisanoa ja lomauttaa työntekijä. Henkilökohtaisen avustajan palkka- ja työehtoihin ei sovelleta virka- tai työehtosopimuksia vammaisen toimiessa työnantajana. Työsuhteen ehdot määräytyvät työlainsäädännön vähimmäisehtojen mukaan, ellei paremmista ehdoista tai esimerkiksi alan työ- tai virkaehtosopimuksen noudattamisesta ole sovittu. Sosiaali- ja terveysvaliokunta toteaa lausunnossaan, että olisi hyvä päästä yhtenäiseen palkkatasoon ja yhtenäiseen työehtokäytäntöön. Tavoitteena tulisi olla avustajat

saivat yhdenvertaisesti samat työhön kuuluvat edut kuin yleensäkin joko yksityisten palvelutuottajien palveluksessa tai kunnallisissa työsuhteissa olevat. Lisäksi palkkaustason tulisi määräytyä myös työn vaativuuden ja siinä mahdollisesti tarvittavan erityispätevyuden perusteella.

Liite 5 Arvioivat ja valmentavat asumispalvelut

Koonnut Anne Holmberg, Aspa-säätiö

Vuonna 2008 kokoontuneen työryhmän tavoitteena oli mallintaa ”Arvioiva asumisvalmennus”. Työryhmässä pohdittiin arvioinnin välineitä ja merkitystä määräaikaissa asumispalveluissa. Tavoitteena oli valtakunnallisesti lisätä ja kehittää asumisvalmennukseen soveltuvia palveluja ja yhdenmukaistaa käsitteistöä.

Mukana työryhmässä olivat: Aivohalvaus ja Dysfasialiitto ry/Turun Nuortentalo, ASPA palvelut Oy, Caritas-säätiö, Kehitysvammaisten palvelusäätiö, Nuorten ystävät ry, Savon vammaisasuntosäätiö SAVAS, Suomen CP-liitto ry, Suomen MS-liitto ry/Palvelukoti Pihapihlaja, Invalidiliiton asumispalvelut ja Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö VAMLAS.

Käsitetyöskentely

Kyseisillä palveluntuottajilla on tarjolla hyvin monenlaisilla nimikkeillä määräaikaista asumispalveluja. Käytössä on: asumisvalmennus, asumisharjoittelu, asumiskokeilu ja kuntouttava asumispalvelu. Keskusteluissa hankalaksi osoittautui määrittellä, mitä eroa eri palvelunimikkeiden alla olevissa tuotteissa on. Selvityksen mukaan eri palveluntuottajilla oli myös hyvin erilaisia arviointikäytäntöjä palveluissaan. Työryhmässä muodostui näkemys siitä että nimikkeiden tulisi paremmin kertoa palvelun sisällöstä ja tuotteistaa niin että asiakas voi ostaa kohdennetummin jotain palvelua. – Tässä tapauksessa joko asumisen arviointia tai valmennusta. Näin päädyttiin käyttämään yläkäsitteinä arvioivia asumispalveluja ja valmentavia asumispalveluja.

Arvioivien ja valmentavien asumispalveluiden kuvaaminen

Työryhmässä arvioivien ja valmentavien asumispalveluiden peruskriteereiksi määriteltiin: 1) tavoitteiden asettaminen ja 2) määräaikaisuus. Näiden lisäksi kuvattaviksi kirjattiin: paikka, välineet ja arvioinnin toteutus.

Tavoitteiden mukaan määräytyy palvelun sisältö, aika ja paikka. Niiden määrittelyssä olennaisia ovat asiakkaan omat toiveet ja tavoitteet, joihin hän on sitoutumassa. Lähettävä taho (maksaja) on jo maksusitoumuksen yhteydessä yleensä asettanut jotain rajoja ja tavoitteita. Näiden lisäksi tavoitteiden asettelussa voi olla apuna mm. kuntoutussuunnitelmat tms. ammattilaisten arviot.

Palvelun sisältö muodostuu tavoitteiden mukaan. Arvioivissa asumispalveluissa huomio kiinnittyy tarkoituksenmukaisten välineiden valintaan, käyttöön ja lausuntoon. Valmentavissa asumispalveluissa palvelun tulisi sisältää valmennuksen ja harjaannuttamisen lisäksi myös arviointia. Arvioinnin tehtävä on tuolloin tuottaa tietoa aluksi tavoitteiden tueksi ja lopuksi valmennuksen tuloksista esim. mahdollista lausuntoa varten.

Arviointiin tulee osallistua ammattilaisen lisäksi ainakin asiakas itse. Myös asiakkaan läheiset ja hänet tuntevat muu henkilöstö voivat osallistua arviointiin. Arvioinnin välineitä tulee löytää sekä ammattilaisen että asiakkaan käytettäväksi. Osa mittareista on lisenssinvaraisia tai ainoastaan jonkin ammattiryhmän käytettäväksi. Arvioinnin tekemiseen tulee nimetä vastuuhenkilö vaikka käytännön arvioinnin suorittaisi joku muu esim. havainnoimalla päivittäin. Tiimissä tehty moniammatillinen arviointi on myös yleistä. Maksaja voi asettaa jotain kriteerejä arvioinnille ja lausunnon kirjoittajalle.

Palvelun pituus määräytyy arvioivissa ja valmentavissa asumispalveluissa tavoitteista. Olenaisista on että palvelu on määräaikainen ja asiakas tietää olevansa arvioitavana tai valmennuksessa.

Kukaan ei saisi olla ”arvioitavana tai valmennettavana” vuosikausia yhtäjaksoisesti. Asumiseen voi liittyä vuosien mittaan arvioivia tai valmentavia jaksoja, jolloin tavoitteet ja jakson pituus ovat määritelty ja rajattu.

Paikkana arvioinnille tai valmennukselle voi olla joko palveluntuottajan hallinnoima tila tai asunto, asiakkaan oma koti (esim. lapsuuden koti). Asumisen arviointia ja -valmennusta voidaan myös tuottaa asunnon ulkopuolelle kuten kauppaan, virastoihin, harrastuksiin jne.

Palveluntuottajan olisi hyvä kuvata tarjoamansa tilan ominaisuuksia ja miten ne voivat tukea tavoitteita. Esim. Tapahtuuko ruuanvalmistuksen harjoittelu ohjaajan kanssa omassa keittiössä vai ryhmässä yhteiskeittiössä.