

Ese

**Henkilökohtaisen avun
kehittämiskeskus**

Hyvinvointikysely

henkilökohtaisen avun käyttäjille 2022

kooste



Sisällys

Kyselyn tausta	3
Mitä on henkilökohtainen apu?	4
Vastaajien taustatiedot	5
Itsemääräämisoikeus	6
Hyvinvointi ja turvallisuus	9
Yhteys	21
Yhteenvedo	30
Kyselyssä mainitut linkkivinkit	33
Lähteet.....	34



Kyselyn tausta

Honkalampi-säätiön henkilökohtaisen avun kehittämiskeskus Ese on aloittanut toimintansa projektista vuonna 1997. Projektin nimi oli kokonaisuudessaan Vammaiset lapset, varhaisnuoret, nuoret ja itsenäistymisen askeleet esteittä eteenpäin. Projektin käynnistyttyä huhtikuussa 1997 otettiin käyttöön lyhenne ”Ese” sanoista Esteittä Eteenpäin. Toimintaa rahoittaa Stea.

Hyvinvointikysely henkilökohtaisen avun käyttäjille toteutettiin ensimmäisen kerran vuonna 2015. Ensimmäinen kysely lähetettiin silloisen Honkalampi-säätiön Avustajakeskuksen (nykyinen Spesio) kautta. Hyvinvointikysely toteutettiin uudestaan toukokuussa 2022. Tieto kyselystä lähetettiin eri puolille Suomea Avustajakeskuksiin, henkilökohtaisen avun palveluntuottajille, yhteistyökumppaneille sekä toiminnassa mukana olleille henkilökohtaisen avun käyttäjille. Postituslistalla oli noin 40 eri tahoja. Kysely julkaistiin lisäksi Esen sosiaalisessa mediassa (Instagram ja Facebook) sekä nettisivuilla. Kyselyyn vastasi lopulta 34 henkilöä. Kyselyn tarkoituksena oli kartoittaa erityisesti henkilökohtaisen avun käyttäjien hyvinvointiin ja turvallisuuteen liittyviä asioita. Tämän lisäksi kyselyä haluttiin hyödyntää keskuksen toiminnan ja tulevaisuuden suunnittelussa etsimällä vastauksista asioita sekä ilmiöitä. Mitä henkilökohtaisen avun käyttäjät tarvitsevat? Kuinka heitä voitaisiin tukea entistä paremmin?

Kyselyn aikaan korona oli edelleen ajankohtainen, ja tilanne esiintyvyyden suhteen vaihteleva. Rajoituksia oli pitkälti purettu. Lokakuussa 2022 THL:n sivujen mukaan koronan ilmaantuvuus oli seuraava: *”Kahden viimeisen seurantaviikon aikana (19.9.–2.10.) todettujen tapausten ilmaantuvuus on 322 (tapausta / 14 vrk / 100 000 asukasta).”* (THL koronakartta 11.10.2022.)

Toinen hyvinvointiteemaan vahvasti liittyvä asia on useiden vuosien ajan henkilökohtaisen avun käyttäjiä sekä järjestö- ja asiantuntija -kenttää puhututtanut työvoimapula. Työvoimapulaan liittyy mm. se, että joillakin alueilla työntekijöiden löytäminen ja sitouttaminen on haastavaa. Henkilökohtaisen avustajan työn ja alan vetovoima, työntekijöiden sitoutuneisuus sekä sijaisien saatavuuteen liittyvät asiat aiheuttavat erinäisiä haasteita ja lähes poikkeuksetta myös ongelmia henkilökohtaisen avun käyttäjien elämään. Ongelmat heikentävät henkilökohtaisen avun käyttäjien turvallisuutta ja hyvinvointia.

Kyselyn suunnitteluvaiheessa kyselyä lähdettiin rakentamaan seuraavien, kevyesti ohjaavien yläotsikoiden alle: autonomia, kyvykkyys ja yhteys. Kyselyn lopulliset otsikot olivat seuraavat: vastaajien perustiedot, itsemääräämisoikeus, hyvinvointi ja turvallisuus sekä yhteys.

Suunnitteluvaiheen teemat tulevat Richard M. Ryanin ja Edward L. Decin luomasta itseohjautuvuusteoriasta. Itseohjautuvuusteoria lähestyy yksilön motivaatiota ja persoonaa ihmisen sisäsyntyisistä resursseista ja itsesääätöisistä käyttäytymismalleista. Meillä kaikilla on tarve olla yhteydessä toisten ihmisten kanssa, tarve autonomiaan sekä tarve kyvykkyyteen. Näistä kolmesta muodostuu itseohjautuvuus, ja näiden toteutuessa ihminen pystyy hyödyntämään luonnolliset taipumuksensa sekä kukoistamaan yksilönä. Itseohjautuvuusteorian tutkimuksissa on todettu, että ympäristön osatekijät pystyvät estämään ja heikentämään yksilön motivaatiota, sosiaalista toimintakykyä ja henkilökohtaista hyvinvointia. (Ryan & Deci, 68–69.)

Riittämätön tuki tai toimintaympäristön puutteet korostuvat arvioitaessa yksilön toimintakykyä. Yksi parhaita ihmisten positiivista potentiaalia kuvaava asia, on sisäsyntyinen motivaatio, jolla on taipumusta viehättyä uudesta ja etsiä haasteita. Lisäksi se pyrkii laajentamaan ja harjoittamaan yksilön kapasiteettia ja kykyjä. Se haluaa tutkia ja oppia. Ihmisen haurauteen taas kuuluu kyky passiivisuuteen. Tutkimukset ovat osoittaneet, että yksilö tarvitsee tukea antavan ympäristön, voidakseen hyödyntää oman potentiaalinsa. Yksilö sulautuu läsnä olevaan ympäristöönsä, ja tästä syystä ympäristön tulisi vastata perustavanlaatuisiin tarpeisiin. (Ryan & Deci, 70 & 76.)

Mitä on henkilökohtainen apu?

Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen Vammaispalveluiden käsikirja määrittelee henkilökohtaisen avun seuraavasti:

Henkilökohtainen apu on

- ✓ *toisen ihmisen antamaa välttämätöntä apua niissä (tavanomaisen elämän) asioissa, joita henkilö ei pysty kokonaan tai osittain itse vammaan tai sairauden vuoksi tekemään*
- ✓ *itsenäisen elämän mahdollistaja vaikeavammaiselle henkilölle*
- ✓ *palvelu, jota tulee myöntää vammaispalvelulain mukaiset edellytykset täyttävälle vaikeavammaiselle henkilölle.*

Henkilökohtainen apu kohdistuu niihin toimiin, jotka henkilö tekisi itse, mutta ei niistä vammaan tai sairauden vuoksi selviä. Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä omien valintojensa toteuttamisessa niin kotona kuin kodin ulkopuolella:

- ✓ päivittäisissä toimissa
- ✓ työssä ja opiskelussa
- ✓ harrastuksissa
- ✓ yhteiskunnallisessa osallistumisessa
- ✓ sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä

Henkilökohtaista apua voidaan järjestää Suomessa eri tavoilla. Kunta voi korvata vaikeavammaiselle henkilölle avustajan palkkauksesta aiheutuvat kustannukset. Tätä mallia kutsutaan työnantajamalliksi. Henkilökohtaisen avun palveluseteli -mallissa vaikeavammaisen henkilö saa palvelusetelin ja listan kunnan hyväksymistä palveluntuottajista, joista hän valitsee itselleen sopivimman. Lisäksi henkilökohtaista apua voidaan järjestää kunnan omana palveluna tai ostopalveluna. (THL Vammaispalveluiden käsikirja, Henkilökohtainen apu 7.11.2011.)

Vastaajien taustatiedot

Taustatietoja kerätessä vastaajilta kysyttiin seuraavia asioita: missä päin Suomea vastaaja asuu, ikä, kuinka kauan henkilökohtainen apu on ollut käytössä ja kuinka monta avustajaa vastaajalla on. Lisäksi kysyttiin ”otsikkotasolla”, mihin vastaaja tarvitsee henkilökohtaista apua.

Vastaajista 15 henkilöä oli Etelä-Suomesta, viisi henkilöä Länsi-Suomesta, yksi henkilö Keski-Suomesta, 11 henkilöä Itä-Suomesta ja kaksi henkilöä Pohjois-Suomesta. Vastaajista kukaan ei ollut alle 18-vuotias. Vastaajien ikä jakaantui seuraavasti: kolme henkilöä olivat 18–30-vuotiaita, yksi henkilö 31–40-vuotias, kahdeksan henkilöä 41–50-vuotiaita, 15 henkilöä 51–60-vuotiaita, viisi henkilöä 60–70-vuotiaita sekä kaksi henkilöä yli 70-vuotiaita.

Vastaajista kolmella henkilöllä oli ollut henkilökohtainen avustaja alle vuoden verran. Kahdeksalla vastaajalla oli ollut henkilökohtainen avustaja 1–5 vuotta ja 10 vastaajalla 6–10 vuotta. Vastaajista 13 henkilöllä oli ollut henkilökohtainen avustaja yli 10 vuotta.

Neljännessä taustatietokysymyksessä kysyttiin, kuinka monta henkilökohtaista avustajaa vastaajalla on. Vastaajista 18 henkilöä ilmoitti, että heillä on yksi henkilökohtainen avustaja. Yhdeksällä henkilöllä oli kaksi henkilökohtaista avustajaa. Yhdellä henkilöllä oli kolme henkilökohtaista avustajaa. Kuusi henkilöä vastasi, että heillä on yli kolme henkilökohtaista avustajaa.

Viimeisessä taustatietokysymyksessä vastaaja sai valita monta vaihtoehtoa. Kysymys kuului, millaiseen avun tarpeeseen henkilökohtainen apu on myönnetty. Vastaukset jakaantuivat seuraavasti:

- päivittäisiin toimiin 32 henkilöä
- työhön kolme henkilöä
- opiskeluun yksi henkilö
- harrastuksiin 26 henkilöä
- yhteiskunnalliseen osallistumiseen 21 henkilöä
- sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen 22 henkilöä

Itsemääräämisoikeus

Kysymykset 6–7

Mikä henkilökohtaisen avun järjestämistapa sinulla on käytössä ja saitko itse valita henkilökohtaisen avun järjestämistavan? Voit antaa lisätietoja vastauskenttään.

Vastaajista yhdellä henkilöllä henkilökohtainen avustaja oli Avustajakeskuksen työntekijä. Vastaajista 22 henkilö toimi avustajan työnantajana. Yhdeksällä vastaajista oli käytössä henkilökohtaisen avun palveluseteli, ja kahdella vastaajalla oli ostopalvelu

Vastaajista 25 henkilöä eli enemmistö ilmoitti, että sai valita henkilökohtaisen avun järjestämistavan. Vastaajista kuusi henkilöä kertoi, ettei saanut valita itse järjestämistapaa.

Muutamassa näistä vastauksista tuli myös ilmi, että oli vain yksi vaihtoehto, josta ”valita”. Yksi vastaajista ei osannut sanoa. Yhdessä vastauksessa kerrottiin, että saa valita avustajat itse. Yhdessä vastauksessa kerrottiin, että on saanut valita palveluntuottajan kaupungin antamasta palveluntuottajalistauksesta. Tästä vastauksesta ei kuitenkaan selvinnyt, onko vastaaja saanut valita järjestämistavan, mutta vastaus oli tulkittavissa palveluseteliksi.

Kysymys 8

Koetko, että olet tullut kuulluksi henkilökohtaiseen apuun liittyvissä asioissasi ja päätöksen teossa? Voit antaa lisätietoja vastauskenttään.

Vastaajista 22 henkilöä koki, että he ovat tulleet kuulluksi henkilökohtaiseen apuun liittyvissä asioissa ja päätöksen teossa. Seitsemän vastaajaa koki, että heitä oli kuullut osittain tai useimmiten. Haasteina vastaajien mielestä on olleet mm. väärät lain tulkinnat, ristiriita haetun ja myönnetyn tuntimäärän välillä tai se, että palvelun järjestämisestä (subjektiivista oikeuksista) on joutunut taistelemaan ennen kuin asiat ovat järjestyneet toivotulla tavalla. Näistä vastaajista yhden tiedot olivat lähetetty sosiaalityöntekijän toimesta palveluntuottajalle, jota hän ei ollut itse valinnut.

Vastaajista viisi antoi kysymykseen selkeän ei -vastauksen. Heistä osa oli joutunut pyytämään ulkopuolista apua asioiden selvitykseen (esimerkiksi sosiaaliasiamies, yhdenvertaisuusvaltuutettu tai lakimies). Vastauksissa oli myös kokemuksia siitä, että viranhaltija käyttää päätöksen teossa mielivaltaa tai henkilökohtaisen avun käyttäjät ovat epätasa-arvoisessa asemassa suhteessa toisiinsa.

Kysymys 9

Oletko saanut tarvittaessa riittävästi ohjausta ja neuvontaa vammaispalveluista henkilökohtaiseen apuun liittyen? Voit antaa lisätietoja vastauskenttään.

Vastaajista 18 henkilöä koki saaneensa riittävästi ohjausta ja neuvontaa vammaispalveluista henkilökohtaiseen apuun liittyen. Yksi vastaaja ei osannut vasta kysymykseen. Viisi vastaajista antoi vastauksen, jonka voi tulkita. Näistä viidestä vastaajasta yksi kertoi, ettei saanut entisessä kotikaupungissaan apua ja tukea, mutta kokee, että nykyisessä asuinseudungissa sitä on saatavilla hyvin. Yksi vastaajista kertoi, että on saanut apua omasta jäsenyhdistyksestä. Kaksi vastaajista ei

ole kokenut tarvetta tuelle. Yksi vastaajista kaipaisi lisätietoja työvuorosunnittelusta, mutta on muuten tyytyväinen.

Selkeän ei vastauksen antoi yhdeksän vastaajaa. Osa kielteisistä kokemuksista olivat voimakkaita, ja oli kokemuksia, että oli jätetty yksin. Yksi vastaaja oli ohjattu suoraan Heta-liiton neuvontapalveluun. Vastauksessa ei selvinnyt, mikä oli alkuperäisen yhteydenoton syy vammaispalveluihin. Yksi vastaajista kertoi, ettei kysy vammaispalveluista neuvoja, mutta vastauksesta ei selvinnyt eikö neuvoja ole tarvittu vai onko kokemukset yhteistyöstä vammaispalvelun kanssa kielteisiä.

Kysymys 10

Koetko, että sinulle myönnetty tuntimäärä on riittävä eli saatko riittävästi henkilökohtaista apua? Voit antaa lisätietoja vastauskenttään.

Vastaajista 26 henkilöä vastasi kyllä eli he kokivat, että heillä myönnetty henkilökohtainen apu on tuntimäärältään riittävä. Vastaajista kuusi koki, ettei tuntimäärä ollut riittävä suhteessa avun tarpeeseen. Yksi näistä vastaajista kertoi, että on hakenut lisätunteja, mutta niitä ei hänelle oltu myönnetty.

Kaksi vastausta oli tulkittavissa. Ensimmäisessä näistä vastauksista kerrottiin, että koronan takia menoja ovat muutenkin olleet vähän eli tuntimäärä on siinä mielessä riittävä. Toisessa vastauksessa koettiin, että lisätunneille ehkä olisi tarve, mutta se vähentäisi omaishoitajan palkkiota, mikä koettiin vääräksi.

Kysymys 12

Kuka päättää, - milloin avustaja tulee - mitä hän tekee?

Tämän kysymyksen kohdalla vastaukset olivat aika lailla yksimielisiä. Vastaajista 33 henkilöä kertoi, että he päättävät itse tai positiivisessa yhteistyössä avustajansa kanssa, milloin avustaja tulee töihin ja mitä työtehtäviin sisältyy. Tästä vastaajamäärästä 22 henkilöä antoi selkeän kyllä - vastauksen: he itse päättävät asioista. Vastaajista 11 henkilöä kertoi, että asioista päätetään

yhteistyössä avustajan kanssa. Yksi vastaaja kertoi, että hän päättää, milloin avustaja tulee, mutta palveluntuottaja päättää, mitä tehdään.

Kysymys 13

Toteutuuko henkilökohtainen apu kohdallasi niin, että pystyt: - vaikuttamaan itse omaan arkeesi - tekemään omaa elämääsi koskevia päätöksiä ja valintoja?

Vastaajista 27 henkilöä koki, että henkilökohtainen apu toteutuu niin, että he pystyvät itse tekemään omaa elämää ja arkea koskevia päätöksiä sekä valintoja. Neljä henkilöä antoi tulkittavissa olevan vastauksen: periaatteessa toteutuu, mutta haasteita aiheuttavat esimerkiksi liian pieni tuntimäärä, oma toimintakyky tai se, ettei aina jaksaa johtaa työtä. Lisäksi yksi vastaaja kertoi, ettei avustaja saa tehdä kaikkia työtehtäviä esimerkiksi kauppaostoksia hänen puolestaan.

Vastaajista kolme henkilöä vastasi, ettei henkilökohtainen apu toteudu tällä hetkellä toivotulla tavalla. Vastauksissa kerrottiin, että työntekijäringistä puuttuu yksi vakituinen tekijä, aina ei omat menot toteudu, jos työvuorot on ehditty suunnitella ja niitä ei voi enää muuttaa. Lisäksi oli kokemus, että henkilökohtaisten avustajien saatavuus on huono eivätkä kaikki pysty tekemään tarvittavia työtehtäviä (esim. siirrot tai hygieniaan liittyvä avustaminen).

Hyvinvointi ja turvallisuus

Kysymys 14

Onko vakituisen (pysyvän) avustajan löytäminen ollut helppoa vai onko siinä ollut haasteita? Millaisia haasteita olet kohdannut?

Vastaajista 12 kertoi, että vakituisten työntekijöiden löytäminen on ollut heille helppoa tai melko helppoa. Näille henkilöille oli sattunut kohdalle hyviä hakijoita ja kemiat ovat kohdanneet. Useampi vastaaja oli rekrytoinut virallisen ilmoituksen lisäksi sosiaalisen median kautta (esimerkiksi Facebook) sekä saanut vinkkejä sopivista työntekijöistä ystäviltä ja tuttavilta.

Neljä vastaajaa antoi kyllä-ei-vastauksen. Hakuajat saattoivat venyä vakituisen avustajan rekrytoinnin kohdalla, ja vastaajat ovat joutuneet tekemään kompromisseja. Yksi näistä vastaajista kertoi, että työnantajana toimiessa oli enemmän haasteita, mutta yrityksen (palveluntuottajan) kautta vakituiset työntekijät ovat löytyneet helpommin.

Vastaajista 18 henkilöä oli kokenut haasteita vakituisen työntekijän rekrytoinnissa. Haasteita oli aiheuttaneet mm. seuraavat asiat:

- työpaikka sijaitsee ns. maalla, jonne ei kulje julkiset ja myös bensiinin nousu on vaikuttanut työntekijöiden saatavuuteen
- kemia ei ole kohdanneet (esimerkiksi haastattelussa on tullut vaikutelma, että työntekijä ei kunnioita henkilökohtaisen avun käyttäjän itsemääräämisoikeutta)
- epäillyt mielenterveys- ja / tai päihdeongelmat
- työntekijöiden pysyvyys ja vaihtuvuus (esimerkiksi kuukauden kokeilut työsuhteissa)
- hakijoita ei yksinkertaisesti ole tai heitä on vain muutama
- pitkät haku- ja odotusajat
- työntekijät eivät sitoudu työtehtäviin, valikoivat työtehtäviä tai kieltäytyvät työtehtävistä.

Kysymys 15

Millaista tukea, apua tai vinkkejä olet kaivannut vakituisten avustajien etsimiseen?

Vastaajien tarpeissa oli hajontaa, ja 12 henkilöä koki, etteivät he kaivanneet tukea, apua tai vinkkejä vakituisen työntekijän etsimisessä. Neljä henkilöä ei osannut vastata ja kaksi henkilöä jätti vastaamatta. Neljä henkilöä tarvitsi vertaistukea ja neuvontaa, ja osa näistä vastaajista olikin sitä saanut esimerkiksi avustajakeskuksen tai Heta-liiton kautta. Neljällä vastaajalla haasteena oli työntekijöiden kohtaaminen ja löytyminen. Yksi näistä neljästä vastaajista kertoi käyttävänsä te-toimiston palveluita, lehti-ilmoituksia, Facebookia ja ”puskaradiota”, ja pohti vastauksessaan, mitä vaihtoehtoja vielä on jäljellä. Kaksi näistä neljästä vastaajasta koki, että työnhakijoita ei ylipäättään ole.

Vastaajista neljä henkilöä kaipasi neuvoja työntekijöiden sitouttamiseen. Yksi henkilö toivoi puhevamman takia sanallista tukea. Tulkitaan, että tässä vastauksessa voitaisiin tarkoittaa esimerkiksi, että toinen henkilö olisi tukena avustajan haastattelutilanteessa. Viisi vastaajaa toivoi

neuvoja rekryointiprosessissa kokonaisuutena eli esimerkiksi, mihin työpaikkailmoituksen voi jättää, mitä siihen voi / saa / kannattaa kirjoittaa, työnhakijoiden karsintaa ennen työhaastattelua. Näistä vastaajista yksi ilmaisi vastauksessaan myös sen, ettei haluaisi toimia työnantajana.

Kysymys 16

Jos vakituinen avustajasi on poissa, kuka häntä sijaistaa? Poissaololla tarkoitetaan sairauslomia tai ansaittuja lomapäiviä.

Vastaajista 19 oli toimivat sijaisjärjestelyt. Heillä oli usein vakituinen sijainen tai työntekijäringistä joku pääsi tuuraamaan poissaolojen ajaksi. Myös yritys (palveluntuottaja) tai Avustajakeskus järjesti sijaisen vakituisen avustajan poissaolojen ajaksi. Näistä vastauksista kuusi henkilöä kertoi, että vakituisten sijaisten lisäksi myös omaiset, sukulaiset tai ystävät auttavat tarvittaessa. Läheisten apu koettiin näissä vastauksissa positiiviseksi.

Vastaajista 12 henkilöä kertoi, että heillä ei ole toimivia sijaisjärjestelyjä tai järjestelyt ovat epävarmoja. Näistä vastaajista neljä henkilöä kertoi, että ovat omaisten, sukulaisten tai ystävien ”varassa”, jos vakituinen avustaja on poissa. Näissä vastauksissa läheisten apu koettiin ns. kielteisenä vaihtoehtona eli ajatus siitä, että avustajan poissaoloihin pitäisi olla jokin muu vaihtoehto kuin läheisten apuun turvautuminen. Vastaajista osa kertoi, että silloin he yrittävät pärjätä omillaan tai ottavat sijaiseksi ”kenet tahansa”. Sijaisuuksiin toivottiin jotain järjestelmää tai ratkaisuja. Omaisten tai sukulaisten apu ei kaikissa vastauksissa koettu positiivisena asiana, vaikka apua onkin saatu. Sairaus tai vamma vaikutti siihen, että sijaisten perehdytys koettiin uuvuttavana ja joskus jopa ahdistavana, koska tutustuminen ja asioiden ymmärtäminen vie aikaa uusilta ihmisiltä.

Vastaajista yksi kertoi, ettei tarvitse sijaista, jos avustaja on poissa. Yksi vastaaja kertoi, että pärjää avustajan lomien aikana perheensä avulla. Hän koki, että kaippaa itsekin lomaa rutiiniarjesta eikä siitä syystä halua sijaista. Yksi vastaajista ei tiedä, kuka toimii sijaisena, jos vakituinen avustaja olisi poissa.

Kysymys 17

Mitä tukea, apua tai vinkkejä olet kaivannut sijaisjärjestelyjen osalta?

Vastaajista 16 henkilöä koki, ettei ole tarvinnut tai ei tarvitse tukea, apua tai vinkkejä sijaisjärjestelyjen osalta. Heillä oli omat toimivat sijaisjärjestelyt, tukiverkosto tai sijaisvälitys

hoitui palveluntuottajan kautta. Näissä vastauksissa kolme henkilöä kertoi, ettei ole ollut heillä ajankohtaista tai asia ei kosketa tällä hetkellä heitä. Kaikista vastaajista kuusi henkilöä vastasi, ettei osaa sanoa tai vastasi viivalla (-).

Vastaajista 12 henkilöä kertoi, että toivovat tukea, apua tai vinkkejä sijaisjärjestelyihin.

Vastauksissa kerrottiin mm.

- kaikki tuki, apu ja vinkit otetaan vastaan
- työnantajamallilla sijaisten löytyminen koettiin haastavammaksi kuin vakituisen avustajan löytyminen
- työnantajien rinki valitsisi yhteisesti kiertävän sijaisen (vastaajan oma kommentti: vaatisi työnantajien tutustumista toisiinsa)
- toivottiin ylipäättään, että sijaisia olisi tarjolla
- avustajapankki tai varajärjestelmä sekä kuntien omat sijaislistat tai sijaispalvelut, jotka olisivat henkilökohtaisen avun käyttäjien tiedossa
- toivottiin mahdollisuutta käyttää palveluseteliä tai ostopalvelua sijaisjärjestelyihin

Kysymykset 18–19

Arvioi viimeistä kulunutta vuotta. Kuinka paljon olet kokenut stressiä viimeisen vuoden aikana?

Voit tarkentaa edellisessä kysymyksessä antamaasi arvioita stressitasosta.

Mitkä asiat ovat aiheuttaneet sinulle stressiä? Onko sinulla keinoja alentaa stressiä?

Vastaajista 8,8 % koki, etteivät ole kokeneet stressiä lainkaan. Vain vähän stressiä oli kokenut 29,4 % vastaajista. Jonkin verran stressiä oli kokenut 14,7 % vastaajista. Melko paljon ja erittäin paljon stressiä oli kokenut molemmissa vastausryhmissä 23,5 % vastaajista.

Vastaajat täydensivät arviotaan kertomalla, mitkä asiat ovat aiheuttaneet heille stressiä:

- en ole kokenut stressiä kuin oman terveydentilan osalta
- avustajan vaihtuminen, huoli avustajan löytymisestä ja haasteet rekrytoinnissa
- työnantajan velvollisuudet, vaikka on halu toimia työnantajana
- ylimääräinen selvitystyö ja ”paperisota”
- koronaan liittyvät asiat (oma sairastuminen, koronatestaus ja tulosten saaminen)
- maailman tilanne (mm. Ukrainan sota)
- yhteistyö oman avustajan kanssa

- yhteistyö useamman avustajan kanssa ja tasapuolisuus heitä kohtaan
- isot elämänmuutokset (esimerkiksi muutto)
- pelko omasta terveydentilasta, toimintakyvyn heikkenemisestä tai sairauden etenemisestä.

Muutama vastaaja kertoi, etteivät he ole löytäneet keinoja alentaa stressiä, ja yhdellä oli tunne, ettei vain jaksa. Osalla vastaajista oli ollut myös positiivista stressiä. Vastaajat kertoivat seuraavia keinoja alentaa stressiä:

- hengitysharjoitukset
- tietoinen irrottautuminen asioista, jotka aiheuttavat stressiä
- ulkoilu, luonto ja eläimet
- perhe, ystävät ja tärkeät ihmiset ympärillä
- mielekäs tekeminen ja harrastukset.

Kysymykset 20–21

Koetko olevasi tällä hetkellä uupunut?

Alla olevaan vastauslaatikkoon voit tarkentaa edellisessä kysymyksessä antamaasi arvioita omasta uupumuksesta. Mikä tai mitkä asiat aiheuttavat sinulle uupumusta? Oletko saanut apua uupumukseen?

Vastaajista 29,4 % koki, etteivät he ole ollenkaan uupuneita. Vastaajista 41,2 % koki, että he ovat hieman uupuneita. Melko uupunut tai erittäin uupunut vastasi molemmista ryhmistä 14,7 % vastaajista.

Vastaajat täydensivät arviotaan kertomalla, mitkä aiheuttavat uupumusta:

- oma toimintakyky, terveydentila tai etenevä sairaus
- kivut
- nykyinen maailman tilanne (korona ja sodat)
- haasteet rajata tekemistä ja huolehtia omasta levosta
- perhetilanteet
- perheenjäsenen tai läheisen sairastuminen tai kuolema

- liian vähäinen henkilökohtainen apu suhteessa avun tarpeeseen
- haastavat tilanteet avustajan kanssa tai pitkään kestänyt hankala työsuhte
- hoidettavien asioiden estyminen ja niiden kasaantuminen (esimerkiksi jos avustaja on poissa)
- avustajien vaihtuvuus
- sijaisjärjestelyt avustajien kesälomien osalta.

Kukaan vastaajista ei kertonut hakeneensa apua uupumukseen. Positiivisiksi asioiksi lueteltiin tukiverkostot eli mm. perhe ja ystävät.

Kyselyssä stressiä ja uupumusta käsittelevien kysymysten jälkeen oli tarjottu yhteystiedot Esteetön työ Emppa palveluun. <https://www.emppa.fi/>

Kysymys 22

Mitkä asiat elämässäsi antavat sinulle iloa ja voimavaroja arkeen?

Vastaajille iloa ja voimavaroja arkeen toivat:

- oma perhe, puoliso ja ystävät
- hyvä ja toimiva suhde henkilökohtaisen avustajan kanssa
- hyvä kotihoito
- oma koti
- harrastukset, matkustaminen, musiikki ja erilaiset tapahtumat
- ulkoilu, luonto ja eläimet
- toimivat apuvälineet ja avustaja- tai opaskoira
- työ, opiskelu, vapaaehtoistyö, yhteiskunnallinen osallistuminen
- lisääntyvä valon määrä ja kesä

Kysymys 23

Onko sinulla arjessa rutiineja, jotka tukevat hyvinvointiasi?

Vastaajien arjen hyvinvointia tukevat rutiinit olivat:

- säännöllinen fysio- tai allasterapia sekä kuntoutus
- itselle tärkeiden asioiden seuraaminen erilaisista uutislähteistä
- ulkoilu, harrastukset ja säännölliset sosiaaliset suhteet
- säännöllinen ruokailu ja terveellinen ruokavalio
- selkeä unirytm

Kysymys 24

Miten kuvailisit yhteistyötä sekä ilmapiiriä sinun ja avustajasi välillä?

Suurin osa vastaajista (25 henkilöä) kuvasivat yhteistyötä ja ilmapiiriä työntekijän kanssa positiivisesti. Vastauksissa kerrottiin esimerkiksi seuraavia asioita:

- *Todella loistava.*
- *Todella, todella hyvä.*
- *Avoim, läheinen ja luottamuksellinen.*
- *Tämänhetkisen avustajan kanssa todella hyvä ja voidaan jutella lähes kaikesta. Hänellä on taito saada minut nauramaan ja hoitaa työnsä hienosti.*
- *Avoim ja sopuisa. Leppoisa.*
- *Ihan hyvä, kun ajatellaan vielä niin uusi avustaja.*
- *Asialliset välit. Ei tiuskimisia tai vastaava kummankaan osalta.*
- *Yhteistyö ja ilmapiiri on hyvä.*

Loput vastaajista (yhdeksän henkilöä) kertoivat jotain poikkeamia tai haasteita yhteistyössä. Osa vastaajista kertoi, että haasteet ovat satunnaisia, ja loput vastaajista kertoivat, että haasteet toistuvat säännöllisesti. Joidenkin avustajien kanssa yhteistyö toimii, mutta toisten kanssa kemiat eivät kohdanneet.

- *Kemia vaikuttaa. Joitain odottaa töihin, joitain sietää työvuoron ajan.*
- *Joskus vähän liian omatoiminen ja määräävä.*
- *Toisten kanssa loistavaa, saumatonta ja ensiluokkaista! Toisten kanssa ei tule mitään mistään, koska kemiat eivät kohtaa.*
- *5 vuosi menossa ja väliin pieniä ongelmia. Muuten ok.*
- *Outo, tulehtunut voisi kuvata tilannetta.*

- *Sekä hyvää että huonoa asiasta riippuen.*

Kysymys 25

Onko henkilökohtaisen avustajasi osaaminen riittävää? Pystyykö hän vastaamaan avun tarpeeseesi?

Suurin osa vastaajista (24 henkilöä) kertoivat, että henkilökohtaisen avustajan osaaminen oli riittävä, ja työntekijä pystyy vastaamaan avun tarpeeseen. Vastaajista 10 henkilöä kertoi, ettei avustajan osaaminen ollut riittävä tai täysin riittävä. Näissä vastauksissa kerrottiin mm., että työntekijöitä joutuu patistamaan töihin ja oma-aloitteisuus uupuu. Huono fyysinen kunto ja työntekijän toimintakyky esti työtehtävien hoitamista. Osa työntekijöistä tarvitsi selkeästi enemmän ja toistuvasti ohjeistusta kuin toiset.

Kysymys 26

Onko avustajasi perehdytetty sinun avustamiseesi? Kuka hänet on perehdyttänyt?

Lähes kaikki vastaajat eli 32 henkilöä kertoivat, että avustaja on perehdytetty avustamiseen, ja he ovat joko itse perehdyttäneet tai perehdyttäneet yhteistyössä toisen henkilön kanssa. Vastauksissa kerrottiin, että perehdytyksen tukena ovat olleet entiset tai nykyiset avustajat, puoliso tai perheenjäsen tai joku ns. ulkopuolinen ammattilainen (esim. fysioterapeutti). Loput kaksi vastaajaa kertoivat ”ei tietääkseni” ja ”ei ole tarvinnut”.

Suuremmasta vastaajajoukosta yksi henkilö toivoi, että itse toteutetun perehdytyksen tueksi, toivotaan perehdytystunteja. Vastauksessa ei selvinnyt, tarkoitetaanko perehdytystunneilla tukea itse tehdyn perehdytyksen lisäksi vai lisätunteja perehdytykseen (jotta ei joudu käyttämään omia henkilökohtaisen avun tunteja). Kaksi vastaajaa kertoi, että heidän avustajansa on käynyt avustajakoulutuksen.

Kysymys 27

Arvioi viimeistä kulunutta vuotta. Oletko kokenut olosi turvalliseksi henkilökohtaisen avustajasi kanssa?

Suurin osa vastaajista (yhteensä 30 henkilöä) ovat kokeneet olonsa turvalliseksi henkilökohtaisen avustajan kanssa viimeisen vuoden aikana. Näistä vastaajista kaksi kertoi, että nykyisen työntekijän kanssa yhteistyö toimii, mutta aikaisempien työntekijöiden kanssa he eivät ole kokeneet olonsa turvalliseksi.

Lopuista neljästä vastaajista yksi henkilö vastasi, ettei koe oloaan turvalliseksi ja kaksi henkilöä antoi ”en aina” -vastauksen. Yksi vastaajista koki, että avustajaringistä kahden työntekijän kanssa hän kokee olonsa turvalliseksi, mutta kolmannen työntekijän kanssa on ajoittain ongelmia, jotka vaikuttavat turvallisuuden tunteeseen.

Vastauksissa esille tulleita asioita, jotka vaikuttavat nyt tai ovat vaikuttaneet turvallisuuden tunteeseen olivat:

- heitteille jättö
- epäasiallinen käytös (voimakkaita tunteen purkauksia työntekijän puolelta)
- työntekijän omaan terveydentilaan liittyviä asioita, jotka vaikuttavia työtehtävien hoitamiseen ja samalla turvallisuuden tunteeseen
- työntekijän päihteiden käyttö

Kysymys 28

Onko viimeisen vuoden aikana ollut tahattomia tai tahallisia tapaturmatilanteita, jotka ovat liittyneet henkilökohtaisen avustajasi toimintaan?

Vastaajista 26 henkilöä kertoi, että viimeisen vuoden aikana ei ole ollut tahattomia tai tahallisia tapaturmatilanteita. Loput kahdeksan vastaajaa kertoivat, että tapaturmatilanteita on ollut. Kaikista näistä vastauksista ei selvinnyt, onko tilanteet olleet tahattomia vai tahallisia. Osa tapaturmatilanteista olivat vastaajien mukaan olleet puhtaasti vahinkoja. Yksi vastaajista kertoi, että tapaturmatilanne johtui siitä, että työntekijä ei kuunnellut ohjeita. Yksi näistä kahdeksasta vastaajasta kertoi, että tilanteessa tarvittiin hätäkeskuksen apua, mutta tilanteesta selvittiin ns. säikähdyksellä.

Kysymys 29

Oletko viimeisen vuoden aikana joutunut fyysisesti tai henkisesti loukatuksi henkilökohtaisen avustajasi toimesta?

Vastaajista 23 henkilöä kertoi, ettei ole tullut avustansa loukkaamaksi henkisesti tai fyysisesti. Henkisesti tai fyysisesti loukatuksi oli joutunut 10 henkilöä vastaajista. Yksi henkilö koki, ettei halunnut vastata tähän kysymykseen.

Osa vastaajista, jotka kertoivat tullessa henkisesti tai fyysisesti loukatuksi tarkensivat vastauksiaan seuraavilla asioilla:

- puhumattomuus
- tärkeiden asioiden vähättely
- ulkonäön kommentointi
- luisuminen pois pyörätuolista vääränlaisen asennon (virheellisen avustamisen) takia
- asioiden tekemättä jättäminen

Kysymys 30

Oletko kokenut viimeisen vuoden aikana epäasiallista käytöstä tai häirintää henkilökohtaisen avustajasi toimesta?

Vastaajista 23 henkilöä ei olleet kokeneet epäasiallista käytöstä tai häirintää henkilökohtaisen avustajan toimesta viimeisen vuoden aikana. Kaksi henkilöä mainitsi, etteivät ole kokeneet ”mitään yllä mainituista” (viitaten kysymyksessä annettuihin esimerkkeihin). Näistä vastauksista ei ole varmuutta, onko koettu jotain muunlaista epäasiallista käytöstä tai häirintää.

Yhdeksän vastaajaa oli kokenut epäasiallista käytöstä tai häirintää henkilökohtaisen avustajan toimesta viimeisen vuoden aikana. Kaksi vastaajista kertoi, että epäasiallinen käytös liittyi työtehtävistä kieltäytymiseen. Yksi vastaaja kertoi, että on kokenut kaikkia esimerkissä mainittuja asioita (toistuva työtehtävistä kieltäytyminen, uhkailu ja pelottelu, ilkeät viestit ja seksuaalinen häirintä), mutta mikään teoista ei ole täyttänyt rikoslain mukaan rangaistavina pidettäviä tekoja.

Kyselyssä ohjeistettiin vastaajia seuraavasti liittyen epäasialliseen käytökseen tai häirintään.

Epäasiallinen käytös tai häirintä voi ilmetä sanoin, teoin tai asentein. Kyseessä on järjestelmällistä ja jatkuvaa kielteistä toimintaa tai käytöstä.

Epäasiallista käytöstä ja häirintää ovat esimerkiksi

- toistuva työtehtävistä kieltäytyminen
- uhkailu tai pelottelu
- ilkeät viestit.

Seksuaalinen häirintä voi pitää sisällään monia eri tekemuotoja esimerkiksi

- suullisia huomautuksia
- eleitä
- koskettelua
- sopimattoman aineiston esilläpitoa
- rikoslain mukaan rangaistavia tekoja.

Kysymys 31

Oletko puuttunut avustajasi epäasialliseen käytökseen tai häirintään? Puuttuminen tarkoittaa esimerkiksi sanallista tai kirjallista huomautusta, varoitusta tai yhteistyön päättämistä.

Tässä kysymyksessä ei pyydetty tarkastelemaan aihetta viimeisen vuoden ajalta. Vastaajista 21 henkilöä kertoi, ettei ole ollut tarvetta puuttua avustajan epäasialliseen käytökseen tai häirintään. Kolme vastaajaa kertoi, ettei ole puuttunut asiaan. Näistä kolmesta henkilöstä yksi kuitenkin harkitsee toimenpiteitä (yhteistyön päättämistä).

Vastaajista 10 henkilöä oli puuttunut avustajan epäasialliseen käytökseen tai häirintään. Kyllä - vastauksissa kerrottiin seuraavista toimenpiteistä:

- sanallinen huomautus
- keskustelu
- päätetty työsuhde ja irtisanominen.

Kysymys 32

Jos olet joutunut puuttumaan avustajasi epäasialliseen käytökseen, hoiditko asian yksin vai yhteistyössä jonkun luotettavan henkilön kanssa?

Tiedätkö, mihin ottaa yhteyttä, jos tällainen tilanne tulisi vastaan?

Vastaajista 21 henkilöä tiesi, kehen tai mihin tahoon olla yhteydessä, jos on ollut avustajan epäasiallista käytöstä tai tällainen tilanne tulisi vastaan. Yhteydenottokanaviksi mainittiin mm. vammaispalvelut, Avustajakeskus, Heta-liitto, palvelukoordinaattori ja yrityksen (palveluntuottajan) omistaja.

Vastaajista seitsemän henkilöä ei tiennyt, mihin ottaa yhteyttä, jos joutuisi puuttumaan avustajansa epäasialliseen käytökseen. Viisi vastaajaa kertoi, että olivat hoitaneet epäasialliseen käytökseen liittyvät asiat yksin (yksi henkilö lakimiehen avustuksella). Yksi vastaaja ei ollut vastannut kysymykseen ollenkaan. Osa henkilökohtaisten avustajien työnantajista koki, ettei ongelmatilanteista voi vaitiolovelvollisuuden takia oikein puhua kenenkään kanssa.

Kysymys 33

Onko jotain ulkoisia tekijöitä, jotka vaikeuttavat henkilökohtaisen avun toteutumista

elämässäsi haluamallasi tavalla? Mitkä asiat pitäisi muuttua, että henkilökohtainen apu toteutuisi sinun kohdallasi toivomallasi tavalla?

Vastaajista 18 henkilöä koki, että henkilökohtainen apu toteutuu heidän kohdallaan hyvin ja toivotulla tavalla. Neljä vastaajaa ei osannut sanoa. Vastaajista 12 henkilöä koki, että oli asioita, jotka vaikeuttivat henkilökohtaisen avun toteutumista. Lisäksi avattiin, mitä asioita tulisi muuttua, jotta henkilökohtainen apu toteutuisi paremmin. Seuraavia asioita mainittiin vastauksissa:

- osa lakisääteististä velvoitteista (tulkinta työnantajavelvoitteet) koettiin raskaaksi
- yhteistyö viranhaltijan kanssa oli haastavaa, ja mm. päätöasioissa koettiin asioiden vääristelyä tai valehtelua (viranhaltijan puolelta)
- toivottiin uskoa ja luottoa henkilökohtaisen avun käyttäjään
- työnantajan oikeuksien parantuminen
- henkilökohtaisen avustajan palkkaus

- työntekijän kulkeminen työpaikalle on haasteellista
- bensan korkea hinta
- oma sairaus, vamma tai toimintakyky estää osallistumisen
- kunnolliset työnhakijat
- lisää työntekijöitä sijaisrinkiin.

Yhteys

Kysymys 34

Mitkä ovat tärkeimmät tuki- ja turvaverkostosi?

Tärkeimmiksi tukiverkostoiksi vastaajat luettelivat koti, perhe, puoliso, omat lapset ja omat vanhemmat sekä ystävät. Lisäksi mainittiin vertaistapaamiset esimerkiksi yhdistyksen tai liiton toiminta ja erilaiset ryhmät, joissa pystyi tapaamaan ihmisiä, joilla on samoja kokemuksia. Vastauksissa lueteltiin myös fysioterapeutti, henkilökohtainen avustaja (nykyinen tai entinen), palveluntuottaja, kotihoito ja kotisairaanhoido ja Heta-liitto. Yksi vastaajista ei osannut määritellä tärkeimpiä tukiverkostojaan.

Kysymys 35

Mihin tai kehen otat yhteyttä, jos tarvitset neuvoja henkilökohtaiseen apuun liittyen?

Tässä kysymyksessä selvitettiin vastaajien tietoa käytettävissä olevista ammattilaisverkostoista. Vastauksissa sai antaa useamman vaihtoehdon. Suurin osa (20 henkilöä) vastaajista ottasi yhteyttä vammaispalveluihin, paikalliseen avustajakeskukseen ja / tai Heta-liittoon. Nämä kolme vaihtoehtoa nousivat selkeästi vastauksissa esiin. Muissa vastauksissa vaihtoehtoina olivat yhdistykset, eri henkilökohtaista apua tuottavat yritykset, kotisairaanhoido ja kuntoutusohjaaja. Kaksi vastaajaa kertoi myös, että selvittäisivät asiat itse. Kaksi vastaajaa kertoi, että omainen auttaa. Yksi vastaaja ei osannut sanoa.

Kysymys 36

Tunnetko muita ihmisiä, joille on myönnetty henkilökohtaista apua?

Tässä kysymyksessä pyrittiin selvittämään käytettävissä olevaa vertaistukea. Vastaajista 30 henkilöä kertoi, että he tuntevat muita henkilökohtaisen avun käyttäjiä. Yksi vastaaja kertoi, että tuntee yhden henkilön, joka asuu kuitenkin kauempana (vastaajasta). Kolme vastaajaa kertoi, etteivät he tunne ketään henkilökohtaisen avun käyttäjää.

Kysymys 37

Oletko tavannut tai haluaisitko tavata muita henkilökohtaisen käyttäjiä vertaistuen näkökulmasta? Tiedätkö, mitä kautta halutessasi löydät vertaistukea?

Vastaajista 22 henkilöä tiesi, mistä voi löytää vertaistukea henkilökohtaisen avun käyttäjänä, ja olivat myös osallistuneet johonkin vertaisryhmään tai vertaistapaamiseen. Vertaisryhmien toiminta koettiin positiivisena, ja sieltä saatiin tukea, ”virtaa” ja jaettuja kokemuksia. Viisi vastaajaa tiesi, mistä vertaistukea saa, mutta eivät olleet sitä hyödyntäneet. Seitsemän vastaajaa ei ollut osallistunut vertaistapaamisiin eikä tiennyt, mistä sellaista voisi löytää.

Kysymys 38

Mihin henkilökohtaiseen apuun liittyvään asiaan erityisesti tarvitsisit lisätietoja, tukea tai neuvoja?

Vastaajista 14 henkilöä koki, etteivät he tällä hetkellä tarvitse tukea tai neuvoja henkilökohtaisen avun asioihin liittyen. Taustalla oli joko vahva, oma osaaminen tai tilanne, jolloin kaikki oli ns. hyvin. Kaksi vastaajista ei tiennyt tai osannut sanoa.

Vastauksissa sai kirjata useita eri asioita. Loput vastaajat (18 henkilöä) toivoivat lisätietoa, tukea tai neuvoja seuraaviin asioihin:

- avustajan rekrytointi (neljä vastausta)
- oma jaksaminen ja hyvinvointi (viisi vastausta)
- omat oikeudet (kuusi vastausta)
- työvuorot (yksi vastaus)

- kaikki kysymyksessä annetut esimerkit (kuusi vastausta)

Kysymyksessä käytetyt esimerkit olivat: omat oikeudet vammaispalveluissa, avustajan rekrytointi, avustajan työsuhteeseen liittyvät kysymykset, oma jaksaminen ja hyvinvointi työnjohdollisessa asemassa.

Kysymys 39

Missä muodossa toivoisit tukea henkilökohtaiseen apuun liittyen?

Kolme vastaajaa kertoi, ettei tarvitse tukea henkilökohtaisen avun asioissa. Kaksi vastaajaa ei osannut sanoa. Kaksi vastaajaa kertoi, että kaikki esimerkissä mainitut asiat (ohjaus- ja neuvonta, vertaistuki, puhelin, sähköposti ja chat neuvonta) olisivat tervetulleita. Kahdeksan vastaajaa toivoi ensisijaisesti kasvokkain tapahtuvaa ohjausta ja neuvontaa tai vertaistukea.

Lopuissa vastauksissa toivottiin etänä tai sähköisesti tarjottua tukea, mutta vastauksien osalta tuli hajontaa (puhelin, sähköposti, chat, Teams). Näistä vastauksista kahdessa chat ei ollut sopiva tai mieleinen vaihtoehto. Kolmessa vaihtoehdossa chat mainittiin ainoana vaihtoehtona. Myös puhelimitse tapahtuvaa ohjausta ja neuvontaa toivottiin.

Kysymys 40

Mitä erityisen hyvää henkilökohtaisessa avussa on?

Tämän kysymyksen kohdalla tuomme esille kaikki vastaukset. Mahdolliset tunniste -tiedot on poistettu, ja lauseita muokattu oikeinkirjoituksen osalta (asiasisältö on säilytetty samana).

Vastauksissa on pyritty tuomaan esille vastaukset mahdollisimman autenttisina.

- Saan apuja siihen, mihin en itse pysty. On joku kenen kanssa jutella ja keskustella, kun mieheni on töissä. Pystyn toteuttamaan omia menoja mm. lääkärikäynnit, elokuvat, harrastukset ym.

- Antaa vapauden elää tasa-arvoista elämää.

- Pystyn toteuttamaan itseäni, pitämään kotini minun näköisenäni ja harrastamaan oman jaksamisen mukaan.

- *Henkilökohtainen apu auttaa arjessa ja mahdollistaa mielekkään elämän*
- *Henkilökohtainen apu helpottaa elämistä.*
- *Henkilökohtaisen avun turvin voin elää mahdollisimman normaalia elämää.*
- *Saan elää edes osittain oman näköistä elämää.*
- *Voin osallistua tasapuolisesti yhteiskunnassa. Voin itse tehdä asioita ilman, että minulla on joku perheenjäsen mukana.*
- *Toimii sujuvasti. Mahdollistaa sen normaalin elämän, mikä oli ennen vammautumista.*
- *Henkilökohtainen apu mahdollistaa työt, joita en itse pysty tekemään.*
- *Henkilökohtaisessa avussa on hyvää kaikki: selviän päivittäisistä askareista.*
- *Henkilökohtainen apu mahdollistaa mm. uimassa käynnin, mikä ei muuten onnistuisi. Myös kodin suuremmat siivoustyöt tekee avustaja.*
- *Henkilökohtaisen avun turvaamana voin käyttää elämässäni energiaa myös muihin kuin aivan pakollisiin asioihin, ja tehdä myös kivoja ja hyödyllisiä asioita.*
- *Henkilökohtainen apu mahdollistaa elämäni.*
- *Saan elää omaa elämää avustajan tukemana. Muutoin olisin vuodepotilas kokonaan.*
- *Henkilökohtainen apu mahdollistaa, että pääsen kotoa pois: omille asioille, liikkumaan, keikoille ym.*
- *Saan asua kotona.*
- *Kun kemiat kohtaa, kotona asuminen on vaivatonta ja ihanaa.*
- *Voi elää omaa elämää edes jotenkin.*
- *Henkilökohtaisessa avussa erityisen hyvää on siivouksessa avustaminen, ja kodin siisteyden ylläpito.*
- *Avustajan tuella pystyn elämään vammastani huolimatta täysipainoista elämää.*
- *En pärjäisi ilman henkilökohtaista avustajaa erilaisissa arjen asioissa viitenä päivänä viikossa. Avustajani tilannetaju on erittäin hyvä, ja hänellä on monipuolisia taitoja.*

- *Henkilökohtainen apu mahdollistaa esim. uimahallissa käynnit, sillä puoliso ei voi tulla avustamaan sinne. Puolisolla on myös pitkäaikaissairaus, joten hän saa lepoetkiä minun avustamisestani.*
- *Saa itse valita mitä tehdään. Henkilökohtainen apu myös tarjoaa mahdollisuuden uusiin kokeiluihin.*
- *Saa elää itsensä näköistä elämää.*
- *Voin tehdä omia asioitani ilman, että puolisoni joutuisi avustamaan tai on aina läsnä. Oma elämä on minullakin.*
- *Saan itse päättää, mihin aikaan tapahtuu mitäkin.*
- *Korvaamaton apu minulle. Hyvin tärkeä.*
- *Mahdollistaa kodinulkopuolista elämää ja asioiden hoitoa, kotona selviytymiseen yms.*
- *Avustajani hoitaa kaiken, mihin en enää itse pysty.*
- *Henkilökohtaisen avun turvin pystyn asumaan edelleen omassa kodissani.*
- *Henkilökohtainen apu asioihin, joihin itse en pysty.*
- *Hienoa on, että minulla on tasavertainen mahdollisuus osallistua, kun minulla on avustaja.*
- *Voin elää itsenäistä, yhdenvertaista naisen elämää. Käydä töissä ja olla perheenäiti jne.*

Kysymys 41

Vammaispalvelulainsäädäntöä uudistetaan parhaillaan. Tavoitteena on, että uusi laki tulisi voimaan jo 1.1.2023.

Jos olet seurannut lainsäädännön valmistelua, onko jokin henkilökohtaiseen apuun liittyvä asia, jonka erityisesti haluaisit säilyttää entisellään tai muuttaa uuteen lainsäädäntöön?

Vastaajista 18 henkilöä ei osannut sanoa tai ei ollut seurannut vammaispalvelulakiin liittyvää keskustelua. Kaksi vastaajista ilmoitti, ettei ole kuullut vammaispalvelulainsäädännön uudistuksesta. Loput 14 vastaajaa kertoivat seuraavia ajatuksiaan lakivalmisteluun liittyen. (Mahdolliset tunnistetiedot ja oikeinkirjoitukseen liittyvät asiat on muutettu. Asiasisältö on pidetty samana.)

- *Lakiesityksen sanamuodot antavat suuren mahdollisuuden vähentää henkilökohtaisen avun tuntimäärää tai muuttaa järjestämistapaa.*
- *Haluan säilyttää mahdollisuuden jatkossakin valita itse avustajat, ja toimia heidän työnantajanaan. Minulle on tärkeää saada itse päättää siitä, kuka minua avustaa omassa kodissani.*
- *Henkilökohtaiseen apuun ulkomailla tulisi saada selkeämmät toimintatavat ilman asiattomia rajauksia tai päätösten aiheettomia viivästyksiä. Lisäksi päätöksissä tulisi selkeästi ilmaista, mihin lain kohtaan viranhaltijan päätös perustuu. Myös kuljetuspalveluihin liittyy haasteita, ja esimerkiksi vakiotaksi tulisi olla pelkkä ilmoituskäytäntö. Hakemusten käsittelyä olisi nopeutettava.*
- *Lain tulisi ottaa kantaan henkilökohtaisten avustajien työnantajien oikeuksiin paremmin.*
- *Lain tulisi ottaa kantaa henkilökohtaisten avustajien koulutukseen.*
- *Nykyinen vammaispalvelulaki on hyvä.*
- *Haluaisin lain erilaisten tulkintamahdollisuuden poistuvan. Lakia tulkitaan monessa kunnassa myös niin, että sen merkitys muuttuu lainvastaiseksi. Viranhaltijat tulee ohjeistaa lain tulkintaan, jotta lakia noudatetaan yhdenvertaisesti koko Suomessa.*
- *Avustajien koulutusta on lisättävä ja ammattitaitoa vaadittava.*
- *Henkilökohtaisen avustajan tulee saada tehdä moninaisia työtehtäviä arjessa, ja pitää ottaa huomioon, että meillä jokaisella avustettavalla on omat tarpeensa. Ei oi olla samoja sääntöjä kaikilla ja samoja työtehtäviä*
- *Työnantajamalli tulisi säilyttää myös uudessa laissa.*
- *Laissa tulisi tarkentaa voimavaralausekkeen sisältöä tai poistaa se. Se rajoittaa vähän liikaa ja varmasti muuttaa päätöksiä huonommiksi joka puolella Suomea.*

- Työnantajamalli tulisi säilyttää. Sekin pitäisi säilyttää, että henkilökohtaisen avun käyttäjä saa itse päättää kenet ottaa avustajakseen. Vammaispalvelu ei saa määrätä noista asioista. Voimavararajasta ei saa tulla vammaispalvelulakiin.

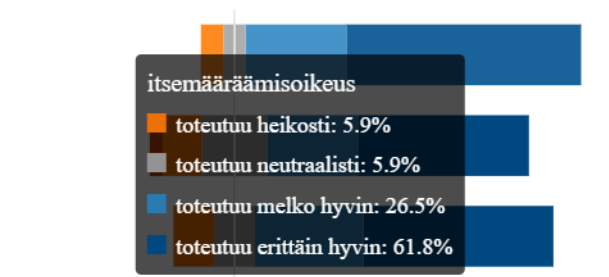
Henkilökohtaisen avustajan koulutus vaatimukseksi, että saa työskennellä ja sen myötä myös palkkaus ja avustajan työn arvostus nousisi.

- Voimavararajaus on säilytettävä. Myös henkilökohtaisen avustajan työturvallisuuteen liittyviin kuluihin kotioloissa tulisi saada korvaus, koska maksut ovat suuria.

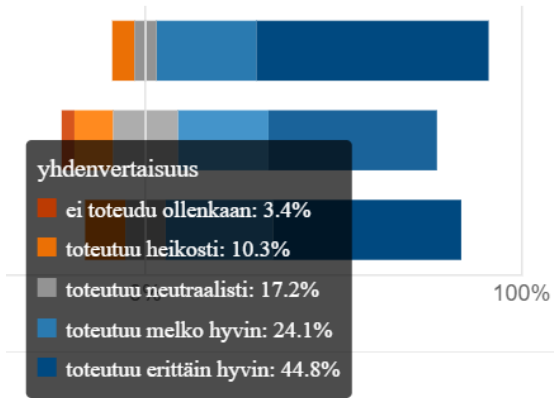
Kysymys 42

Arvioi omasta näkökulmastasi, kuinka hyvin elämässäsi toteutuvat henkilökohtaisen avun perusperiaatteet itsemääräämisoikeus, yhdenvertaisuus ja valinnanvapaus.

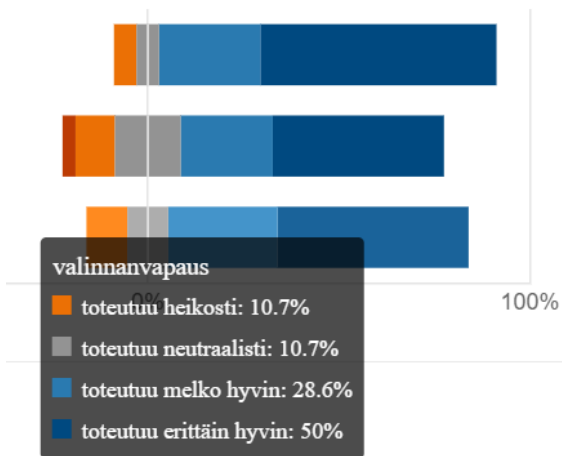
Itsemääräämisoikeus:



Yhdenvertaisuus:



Valinnanvapaus:



Kysymys 43

Mitä jäi kysymättä tai sanomatta? Sana on vapaa.

Vastaajat saivat vielä lopuksi kertoa, jos jokin asia jäi kysymättä. Samankaltaisia vastauksia on yhdistetty, mutta asiasisältö on pidetty samana.

- *Kiitos kyselystä.*
- *Erityisesti kehitysvamma-alalla, mutta muissakin vamma-ryhmissä asiakas sivutetaan eikä palvelu toteudu henkilökohtaisen avun käyttäjän tarpeista tai toiveista lähtöisin.*

- *On kokemus, että päätökset perustuvat viranhaltijan mielivaltaan eikä lakiin.*
- *Henkilökohtainen apu säilyisi jatkossakin tällaisena.*
- *Ostopalveluja tuottavia yrityksiä tulisi valvoa tarkemmin sekä työntekijöiden että asiakkaiden kohtelun osalta.*
- *Vahvempaa tukea työnantajana toimimiseen ja työnantajien oikeuksien toteutumiseen.*
- *Tukea henkilökohtaisten avustajien rekrytointiin ja sijaisjärjestelyihin.*
- *Tietoa ja työkaluja, kuinka huomioida henkilökohtaisen avustajan hyvinvointi ja jaksaminen.*
- *Vammaiset ihmiset eivät ole vielä todellakaan yhdenvertaisia muiden kanssa. He joutuvat vaatimaan itselle kuuluvia oikeuksia edelleen ja viemään valitusprosesseja läpi.*
- *Henkilökohtaisten avustajien koulutuksen vahvistaminen.*

Yhteenveto

Vastauksia kerättiin sähköisellä Forms -kyselyllä toukokuussa 2022. Vastauksia saatiin yhteensä 34 kappaletta eri puolilta Suomea. Vastaajien määrä on pieni suhteessa henkilökohtaisen avun käyttäjien määrään. Lisäksi kyselystä lähetettiin tieto noin 40 eri toimijalle (sisältäen mm. Avustajakeskuksia, palveluntuottajia ja järjestöjä eri puolilta Suomea). Kysely jaettiin myös Ese-keskuksen sosiaalisessa mediassa ja nettisivuilla.

Tilasto- ja indikaattoripankin Sotkanetin mukaan henkilökohtaisen avun asiakkaita oli vuoden aikana ikäryhmässä:

- 0–17-vuotiaita / 100 000 vastaavan ikäistä kohti, indikaattori 3434
- 18–64-vuotiaita / 100 000 vastaavan ikäistä kohti, indikaattori 3435
- 65 vuotta täyttäneitä / 100 000 vastaavan ikäistä kohti, indikaattori 3436

Tieto on päivitetty viimeksi 22.4.2022.

Tulkinta

Indikaattori kuvaa vammaispalvelulain perusteella järjestetyn henkilökohtaisen avun laajuutta. Indikaattoria tulkittaessa on otettava huomioon, että palvelujärjestelmä on aina kokonaisuus ja eri kunnat valitsevat erilaisia järjestämistapoja. Yksittäisten palvelujen vertailu kuntien kesken ei siis kerro koko totuutta, sillä kunnassa voi olla panostettu muihin palveluihin.

(Sotkanet 8.11.2022.)

Oli hyvä huomata, että räikeitä epäkohtia ei esiintynyt annetuissa vastauksissa. Haasteet liittyivät pitkälti niihin asioihin, mitkä ovat varmasti tiedossa henkilökohtaisen avun käyttäjien, eri toimijoiden ja järjestöjen parissa. ”Kentällä” käytävä keskustelu on liittynyt samoihin teemoihin, mitkä vastauksissa tulivat esille.

Positiivisia huomioita vastauksista ovat mm. se, että suurin osa vastaajista kokee henkilökohtaisen avun tuntimäärän olevan riittävän suhteessa avun tarpeeseen sekä henkilökohtainen apu toteutuu niin, että ihmiset pystyvät tekemään omaa elämää koskevia ratkaisuja ja päätöksiä. Lisäksi henkilökohtaisen avun perusperiaatteet itsemääräämisoikeus, yhdenvertaisuus ja valinnan vapaus toteutuvat suurimmaksi osaksi melko hyvin tai erittäin hyvin. Suurin osa vastaajista on itse perehdyttänyt avustajansa työtehtäviin, tekevät päätöksen työajoista ja työtehtävistä. Suurin osa

vastaajista kokee olonsa turvalliseksi ja yhteistyö oman avustajan kanssa toimii pääsääntöisesti mutkattomasti.

Selkeitä kehittämisen kohteita henkilökohtaisen avun järjestelmässä on se, että osa vastaajista ei ole saanut valita henkilökohtaisen avun järjestämistapaa tai sitten on ollut vain yksi vaihtoehto, josta ”valita”. Tämä toki todennäköisesti tulee muuttumaan tulevien hyvinvointialueiden ja vammaispalvelulakimuutoksien myötä. Vastauksissa esille nousseisiin rekrytointiin ja sijaisjärjestelyihin liittyvät haasteet ovat sellaisia, joita pitäisi ratkaista yhteiskunnallisella- ja järjestelmätasolla eikä asia voi olla yksityishenkilöiden harteilla. Henkilökohtaisessa avussa on kuitenkin kyse sosiaalipalvelusta. Valmisteilla oleva vammaispalvelulaki kuitenkin näyttäisi ottavan kantaa tähän asiaan. Lakiin ollaan kirjaamassa, että sijaisjärjestelyjen tuottamis- ja toteuttamistavat avustajan poissaolotilanteisiin on kirjattava asiakassuunnitemaan ja päätökseen.

Invalidiliitto toteutti kesällä 2022 kyselyn henkilökohtaisten avustajien saatavuudesta. Tämä kysely tavoitti hienosti ihmisiä (vastaajina 236 henkilöä), ja kyselyssä selvisi mm. seuraavia asioita:

- 25 % vastaajista oli tarpeisiinsa nähden liian vähän tai ei ollenkaan avustajia saatavuusongelmien vuoksi
- 85 % vastaajista koki vakituisen avustajan löytymisen vaikeaksi aina tai toisinaan
- 72 % vastaajilla oli vaikeuksia löytää yksilöllisiin tarpeisiinsa sopivia avustajia (esim. siirtymiset, hygienia, kommunikaatio).

(Invalidiliitto, 2022.)

Ese-keskuksen toteuttaman kyselyn perusteella vastauksista voidaan tulkita, että on erittäin tärkeää jatkaa keskustelua ja tuoda esille eri kanavissa, eri tavoilla henkilökohtaisen avun käyttäjien oikeuksiin ja hyvinvointiin liittyviä asioita. Saavutettava, eri kanavia pitkin tapahtuva tiedon välitys on erittäin tärkeää. On tärkeää tuoda esille esimerkiksi, mitkä ovat henkilökohtaisen avun käyttäjän oikeudet, mistä voi löytää tukea, mistä saa neuvoja, ja miten voi tukea omaa hyvinvointiaan sekä jaksamistaan (työnjohdollisessa asemassa).

Henkilökohtaisen avun kentällä on paljon ammattilaisia, joilta voi pyytää apua, tukea sekä neuvoja. Valtakunnallisella tasolla on kuitenkin tärkeää painottaa ja myös valvoa sitä, että vammaispalveluissa, avustajakeskuksissa ja henkilökohtaista apua tuottavissa yrityksissä on edelleen koulutettua henkilökuntaa, joiden tieto on ajan tasaista. Ohjauksessa ja neuvonnassa annettu tieto kertaantuu henkilökohtaisen avun käyttäjien ja heidän avustajiensa arjessa. Tulevilla hyvinvointialueilla on tässä myös tärkeä rooli, jotta henkilökohtaisen avun käyttäjille taataan

yhdenvertaiset oikeudet palveluihin sekä mahdollisuus saada saavutettavaa tietoa tasa-arvoisesti. Yhteistyöhön yli hyvinvointialuerajojen tulee panostaa. Pyörää on turha keksiä uudestaan jokaisella alueella.

Tärkeimpänä kuitenkin on, että henkilökohtaisen avun käyttäjät itse pääsevät tuomaan esille henkilökohtaisen avun järjestelmässä nousevia ongelmakohtia, joilla on suora vaikutus heidän arkeensa ja elämäänsä. Lisäksi tulee kuulla, mitkä asiat ovat tällä hetkellä toimivia, ja mistä asioista tulee pitää kiinni. Yhteiskunnan ja olemassa olevien järjestelmien pitää tukea palveluita käyttäviä henkilöitä. Pitää aina muistaa, ketä varten palveluita tuotetaan ja ketä varten palvelut ovat olemassa.

Joensuussa 14.11.2022

Kyselyssä mainitut linkkivinkit

<http://henkilokohtainenapu.fi/>

<https://kynnys.fi/>

<http://www.assistentti.info/fi/>

<https://heta-liitto.fi/neuvontapalvelut/>

<https://www.sininauhaliitto.fi/toimintamme/esteeton-mielenterveys-ja-paihdeyto/>

<https://rusettiry.com/>

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu>

Lähteet

Invalidiliitto 14.11.2022

https://www.invalidiliitto.fi/sites/default/files/2022-11/Invalidiliiton_henkilokohtaisten_avustajien_saatavuus_kyselyn_tulokset.pdf

Ryan, Richard M. & Deci Edward L. artikkeli January 2000 American Psychologist
Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. 7.11.2022 Uef aineisto

Sotkanet 8.11.2022

<https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/haku?q=henkil%C3%B6kohtainen%20apu%20>

THL Vammaispalveluiden käsikirja, henkilökohtainen apu 7.11.2022

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu>

THL koronakartta

<https://www.thl.fi/episeuranta/tautitapaukset/koronakartta.html> 11.10.2022