

”KÄSINÄ, JALKOINA, MUTTA EI PÄÄNÄ?”  
HENKILÖKOHTAISTEN AVUSTAJIEN TYÖEHDOT, TYÖSUOJELU JA OMA KOKEMUS  
TYÖSTÄÄN SUOMESSA

Tampereen yliopisto  
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö, Pori  
Sosiaalipolitiikka  
Pro gradu -tutkielma  
Marraskuu 2012  
Milja Mäkinen

TAMPEREEN YLIOPISTO

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö, Pori

MILJA MÄKINEN: ”Käsinä, jalkoina, mutta ei päänä?” Henkilökohtaisten avustajien työehdot, työsuojelu ja oma kokemus työstään Suomessa

Sosiaalipolitiikan pro gradu -tutkielma, 53 sivua, 11 liitesivua

Marraskuu 2012

Ohjaaja: professori Satu Kalliola

---

Tämä sosiaalipolitiikan alaan kuuluva Pro gradu -tutkielma käsittelee vaikeavammaisten henkilökohtaisten avustajien työtä työlainsäädännön toteutumisen ja avustajien oman kokemuksen näkökulmista. Tutkimuksen aineisto on kerätty lomakekyselyä (N = 210). Menetelmänä on aineistolähtöinen sisällönanalyysi ja -erittely. Tutkimuksen tavoitteena on muodostaa kokonaiskuva avustajien työstä ja tuoda heidän oma kokemuksensa esille, koska henkilökohtaista apua ei ole aiemmin tutkittu Suomessa avustajien näkökulmasta.

Henkilökohtainen avustaja on Vammaispalvelulain (VpL 380/1987) mukainen tukitoimi, jonka avulla vaikeavammaisen henkilö voi palkata itselleen avustajan. Avustaja työskentelee avustettavansa työnjohto-oikeuden alaisena. Oikeus avustajaan on ollut subjektiivinen 1.9.2009 alkaen. Avustajien työtehtävät ovat hyvin monimuotoisia, mutta pääasiassa niihin sisältyy avustamista pukeutumisessa, kotitöissä, asioinneissa ja lisäksi hoidollisia tehtäviä, avustamista työssä sekä opiskelussa. Avustajat mainitsevat työnsä sisältävän hyvin usein myös avustettavansa henkiseen tukemiseen liittyviä tehtäviä. Avustajista 93 % on naisia ja keski-ikä on 44 vuotta.

Työoikeuden näkökulmasta avustajien työn suurimmat epäkohdat liittyvät työaikojen ja työsuojelun laiminlyönteihin; palkatonta ylityötä ja työtapaturmia esiintyy verrattain paljon. Lisäksi avustajien työterveyshuollon järjestämisessä on puutteita. Avustajat kokevat ammatilliselta identiteetiltään samaistuvansa yleisimmin lähihoitajiin, kodinhoitajiin ja kotiapulaisiin. Avustajilla ei ole pätevyys- tai koulutusvaatimuksia, mutta he kokevat tarvitsevansa koulutusta työtehtävien rajaamisessa ja kaipaisivat myös keskustelumahdollisuutta toisten avustajien kanssa. Avustajat toivoisivat työlleen myös enemmän arvostusta.

# SISÄLTÖ

Tiivistelmä

Sisältö

1. Johdanto.....	1
2. Vammaisuus.....	3
2.1. Vammaisuus ilmiönä.....	3
2.2. Vammaiskäsitys länsimaiden historiassa Simo Vehmaan mukaan.....	4
2.3. Vammaisuuden tutkimus Antti Teittisen mukaan.....	7
2.4. Vammaisuuden sosiaalinen malli.....	8
3. Henkilökohtainen apu.....	10
3.1. Järjestelmän tausta .....	10
3.2. Vammaispalvelulaki ja avustajajärjestelmän toteutus ja käytännöt Suomessa.....	11
4. Henkilökohtaiseen apuun liittyvä tutkimus.....	14
4.1. Henkilökohtaista apua koskeva tutkimus Suomessa.....	14
4.2. Henkilökohtaista apua koskeva tutkimus kansainvälisesti.....	15
4.3. Henkilökohtaisen avustajan työ tutkimuksen valossa.....	18
5. Tutkimusprosessi.....	20
5.1. Tutkimustehtävä.....	20
5.2. Aineisto.....	20
5.3. Menetelmät .....	21
6. Avustajan työ työoikeuden näkökulmasta.....	23
6.1. Millaiset henkilöt tekevät avustajan työtä?.....	23
6.2. Työoikeuden perusperiaatteet.....	23
6.3. Työsopimuslaki.....	24
6.4. Avustajien työehdot.....	26

6.4.1 Työsopimus.....	26
6.4.2. Työnantajan yleisvelvoite.....	26
6.4.3. Palkka.....	28
6.4.4. Avustajan velvollisuudet.....	28
6.4.5. Lomauttaminen.....	29
6.5. Työsuojelu.....	30
6.5.1 Työturvallisuuslaki.....	30
6.5.2 Työaikalaki.....	31
6.6. Työehtosopimus.....	32
7. Avustajien oma kokemus työstään.....	35
7.1. Avustajien työtehtävät.....	35
7.2. Ammatillinen identiteetti.....	36
7.3. Koulutus .....	37
7.4. Suhde työnantajaan.....	38
7.5. Arvostus.....	39
7.6. Kuormitus- ja voimavaratekijät työssä.....	41
7.7. Joustavuus.....	44
8. Yhteenveto.....	46
8.1. Avustajat suomalaisessa työelämässä.....	46
8.2. Avustajien kokemus omasta työstään.....	47
9. Pohdinta ja kehitysehdotukset.....	49
9.1. Tutkimuksen luotettavuus ja jatkotutkimustarpeet .....	49
9.2. Kehitysehdotukset ja suositukset.....	49
10. Lähteet.....	51

LIITE: Tutkimuslomake

## 1. JOHDANTO

Tämä sosiaalipoliitikan alaan kuuluva pro gradu -tutkimus käsittelee vaikeavammaisten henkilökohtaisten avustajien työtä Suomessa. Henkilökohtainen avustaja on vammaispalvelulain (380/1987) mukainen taloudellinen tukitoimi, jonka tarkoituksena on mahdollistaa vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien toteutumista, arjessa selviämistä ja itsenäisyyttä. Avustajajärjestelmä on osa kunnan tuottamia tai rahoittamia vammaispalveluita yhdessä esimerkiksi kodin muutostöiden ja kuljetuspalveluiden kanssa.

Vaikeavammaisten henkilökohtainen avustaja – järjestelmä (myöhemmin HA-järjestelmä) on monimutkainen ja mielenkiintoinen sosiaalipoliittinen, vammaispoliittinen ja työpoliittinen ilmiö. Ammattina ja palvelumuotona se on monellakin tapaa risteyskohdassa; se on palvelumuotona erikoinen rahoituksen ja työnantajuuden järjestämisen vuoksi, ammatillisuuteen perustuvassa julkis palvelujärjestelmässämme outo tapaus koulutusvaatimusten puuttumisen vuoksi. HA-järjestelmä on vammaispolitiikan ja vammaisliikkeen kuuma keskustelunaihe kansainvälisestikin ja siihen liittyy valtavia odotuksia vammaisten ihmisoikeuksien toteutumisen ja elämänlaadun parantumiseksi (esim. Askheim 2005, HE 166/2008, Heiskanen 2008). Toisaalta HA-järjestelmä on myös työpoliittinen kysymys, koska henkilökohtaista apua ei ole ilman henkilökohtaisia avustajia. Tämä ulottuvuus tästä järjestelmästä kuitenkin yleensä unohdetaan niin tutkimuksessa kuin yhteiskunnallisessa päätöksenteossa.

Avustajasta tuli vaikeavammaisten subjektiivinen oikeus 1.9.2009 alkaen, mitä voidaan pitää erikoislaatuisena viime vuosikymmenen sosiaalipoliittisessa kehityksessä, jossa subjektiivisia oikeuksia ollaan pikemminkin oltu purkamassa kuin lisäämässä. Toisaalta ajankohtaisen aiheesta tekee myös 1.12.2010 voimaan tullut henkilökohtaisten avustajien ensimmäinen työehtosopimus.

Pro gradu -tutkimukseni aluksi käsittelen luvussa kaksi vammaisuuden määrittelyä ja historiaa yhteiskunnallisena ilmiönä sekä nykyisen vammaispolitiikan taustatekijänä. Vammaisuuden käsittely on henkilökohtaisen avun yhteydessä tärkeää, koska

palvelujärjestelmämme ja myös henkilökohtainen apu osana sitä on sidoksissa siihen, mitä vammaisuudella kulloinkin käsitetään ja miten siihen suhtaudutaan. Vammaisuuden sosiaalinen malli on lisäksi vammaistutkimuksen teoria, joka luo perustan henkilökohtaiselle avulle ja vaikuttaa avustajan työn sisällön määräytymiseen ja määrittää myös avustajan asemaa suhteessa avustettavaan ja toisaalta myös muihin palvelutyöntekijöihin. Kolmannessa luvussa taustoitan henkilökohtaisen avustajan työtä esittelemällä henkilökohtaisen avun järjestelmää Suomessa.

Neljännessä ja viidennessä luvussa käsittelen tutkimukseeni liittyvää aiempaa tutkimusta sekä esittelen tutkimusprosessini. Kuudennessa luvussa tutkin avustajien työsuhteiden perusasioita työlainsäädännön valossa. Työlainsäädännöllinen tarkastelu on perusteltu ja selkeä, koska se muodostaa sen perustason, jolla kaikkea työtä tulisi Suomessa suorittaa.

Seitsemännessä luvussa kuvailen ja analysoin avustajien omia kokemuksia työstään. Avustajien oman kokemuksen ja ”äänen” kuuleminen on mielestäni tärkeää, koska avustajat tekevät työtään yksin, vaitiolovelvollisuuden velvoittamina ja suurelta osin toisen ihmisen kotona. Kyseessä on siis monilla tavoin piilossa oleva, hyvin ei-julkinen työ, jonka kehittämiseksi on tarpeen kuulla myös avustajia. Lopuksi esitän joitain jatkotutkimustarpeita sekä käytännön ehdotuksia henkilökohtaisten avustajien työn kehittämiseksi.

Tämä pro gradu -tutkimus kuvaa avustajien työtä työoikeuden keskeisten normien toteutumisen sekä avustajien oman kokemuksen kautta. Tavoitteenani on tässä tutkimuksessa muodostaa kokonaiskuva avustajan työstä työn kehittämiseksi, avustajien työn tunnettuuden lisäämiseksi ja sen huomioimiseksi osana koko henkilökohtaisen avun järjestelmän kehittämistä. Tutkin avustajien työtä nimenomaan työntekijöiden näkökulmasta, koska lähes kaikki aiempi henkilökohtaista apua koskeva tutkimus on käsitellyt aihetta vammaispoliittisista tai avustettavien henkilöiden näkökulmasta. Itselleni aiheesta tekee mielenkiintoisen myös seitsemän vuoden kokemus henkilökohtaisena avustajana toimimisesta.

## 2. VAMMAISUUS

### 2.1. Vammaisuus ilmiönä

Vammaisuuden määrittelyssä on periaatteessa kyse aina siitä, nähdäänkö vammaisuus yksilön viallisuutena vai seurauksena yhteisöllisistä käytännöistä. Vammaisuuden määrittely on eri aikoina ja eri yhteiskunnissa kiinnostavaa myös siksi, että vammaisuuden ja ”normaaliuden” tai ”terveen” välisen rajan vetäminen kertoo myös paljon yhteiskunnasta ja sen kehityksestä; miksi jotkin ominaisuudet ovat vammaisuutta jonain aikana ja joissain yhteiskunnissa, vaikka muulloin tai muualla eivät sitä olekaan? Vammaisuus on myös esimerkki siitä, kuinka useat poikkeavuudet (esim. alkoholismi, homoseksuaalisuus tai mielisairaus) ovat käyneet läpi historian aikana kolme eri vaihetta tai viitekehystä: eri historian vaiheissa ne kaikki on tulkittu moraalisesti synniksi, laillisuusnäkökulmasta rikoksiksi, ja lopulta lääketieteellisesti sairauksiksi (Vehmas 2005).

Vammaisuuden määrittelyä pidemmälle yhteiskunnallisessa tarkastelussa mennään silloin, kun tarkastellaan eri yhteiskunnallisten toimijoiden ja instituutioiden suhdetta vammaisuuteen ja vammaisiin henkilöihin. Erilaisten toimijoiden tai vaikkapa lainsäädännön arvopohjaa ja taustaideologiaa on mahdollista usein peilata myös sitä kautta, että kuinka ne suhtautuvat vammaisuuteen, tai ottavatko ne edes huomioon vammaisuutta tai fyysisiä rajoitteita. Vaikka lääketieteellä on perinteisesti ollut määräävä asema vammaiskysymyksissä, ovat esim. koulutus- ja sosiaalipoliittiset kysymykset tärkeitä vammaisten henkilöiden kannalta.

Tulen seuraavassa tarkastelemaan vammaisuuden ja yhteiskunnan suhdetta eri aikoina. Tarkasteluni aineistona käytän kahta teosta, jotka ovat Simo Vehmaan Vammaisuus – johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan (2005) sekä Antti Teittisen toimittama artikkelikokoelma Vammaisuuden tutkimus (2006). Käytän lähteinä juuri näitä teoksia, koska ne edustavat muutoin Suomessa melko harvinaista sosiaalitieteellistä vammaisuuden tutkimusta ja sopivat hyvin eräänlaisina vammaistutkimuksen perusteoksina oman tutkimukseni taustoittamiseen. Tarkastelen aluksi vammaisuuden ja yhteiskunnan välisen suhteen historiaa aina

Raamatusta 1900 – luvulle saakka pääasiassa Vehmaan teoksen pohjalta. Sitten esittelen nykyaikaista vammaisuuden tutkimusta. Lopuksi käsittelen vammaisuuden sosiaalista mallia, joka on myös henkilökohtaisen avun taustalla.

## 2.2. Vammaiskäsitys länsimaiden historiassa Simo Vehmaan mukaan

Vammaisuuden historian tutkiminen on melko vaikeaa, koska vammaisuuden kuvauksia ja muita lähteitä on säilynyt melko vähän eikä vammaisuutta käsitteleviä tekstejä tai muuta materiaalia ole ilmeisesti ollut paljoa olemassa alun alkaenkaan. Historian tutkimusta haittaa myös se, että säilyneet lähteet ovat aina muiden kuin vammaisten henkilöiden itsensä näkökulmia. Kolmas puute vammaisuuden historian tutkimuksen kannalta on aineistojen rajoittuneisuus; ne kuvaavat yleensä vain yhtä vammaryhmää tai fysiologista puutetta kerrallaan. Kuvailen seuraavassa vammaisuuden käsitteen ja kokemisen historiallista kehitystä Raamatun teksteistä antiikin, keskiajan ja valistuksen aikoihin Vehmaan (2005) teoksen pohjalta. Historiallisen kehityksen kuvaaminen näistä näkökulmista on perusteltua, koska länsimainen historia ja samalla länsimaiset yhteiskunnat perustuvat juuri kristilliseen traditioon ja kreikkalais-roomalaiseen kulttuuriin.

Raamatusta vammaisuutta käsitellään useasta eri näkökulmasta, jotka ovat osin myös keskenään ristiriidassa. Vanhassa testamentissa vammaisuus nähdään pääasiallisesti seurauksena synnistä, siis Jumalan rangaistuksena joko yksilön tai kansan tottelemattomuudesta. Vanhan testamentin vammaiskäsitys on myös kiinnostava. Siinä vammaisuus ei ole vain vaiva tai puute ihmisessä, vaan eräänlaista kuoleman valtaan joutumista, ihmisen elämän liukumista täyteydestä kuolemaa kohti. Uudessa testamentissa jumalkäsitys on hieman Vanhaa testamenttia lempeämpi, eikä Jumala ole enää ankara rankaisija, vaan pikemminkin armollinen anteeksiantaja. Uuden testamentin kuvaukset sairaudesta ja vammaisuudesta liittyvätkin usein kertomuksiin Jeesuksen parantamishmeistä ja muusta toiminnasta, eikä vammaisuus ole enää seurausta synnistä. Vammaisuudella ja sairaudella onkin Uudessa testamentissa lähinnä välinearvoa Jeesuksen jumaluuden todistamisessa. Vammaisuus ja sairaus ovat tähän liittyen myös osa kahden henkivallan välistä valtataistelua; Saatanan alamaiset, demonit aiheuttavat



sairautta, jota Jumalan voima sitten parantaa, Raamatussa usein Jeesuksen kautta (Vehmas 2005.)

Vehmaan mukaan antiikin Kreikassa ja Roomassa sairaudet, sodat, vammaisuus ja aliravitsemus olivat enemmistön arkipäivää ja vain harvoilla oli etuoikeus syntyä vapaiksi miehiksi. Spartan kaupunkivaltio edusti tuon ajan ankarinta suhtautumista vammaisuuteen; kaikki epämuodostuneet vastasyntyneet surmattiin rotuhygieenisistä syistä valtion edun vuoksi heti syntymän jälkeen. Muutoinkin abortti ja vastasyntyneiden surmaaminen olivat yleisesti hyväksytyjä antiikin aikana. Esimerkiksi Platon perusti ajattelunsa valtion edun ensisijaisuudelle, ja se edellytti hänen mukaansa ”hyvän ja puhtaan vartija-luokan turvaamista”, lisäksi vastasyntyneillä oli oikeus jäädä elämään vain jos heillä oli edellytyksiä edistää osaltaan ihannevaltion toimintaa. Platonin oppilaan Aristoteleen mukaan taas ihannevaltion ja ihanteellisen yksilön hyvänkin edellytyksenä on, että kaikki epämuodostuneet vastasyntyneet surmataan. Myös stoalaiset ja roomalainen filosofia sallivat epämuodostuneiden vastasyntyneiden surmaamisen, mutta ei niinkään valtion edun vuoksi, vaan siksi, ettei vammaisilla henkilöillä ollut edellytyksiä elää hyveellistä elämää. Toisaalta roomalaiset myös ajattelivat, ettei elämässä ole sattumia, vaan kaikki tapahtuu jumalallisen sallimuksen mukaan, ja näin ollen epämuodostuneet lapset ovat luonnonoikkuja, joiden on järjen mukaan parempi kuolla kuin elää. Roomalaiset ajattelivat lisäksi kreikkalaisista poiketen, että vammaisen lapsen vanhemmat olivat jollain teollaan suuttaneet jumalat. Jumalten suuttamisen ajateltiin myös johtavan luonnonmullistuksiin ja muihin katastrofeihin, mikä lisäsi vammaisiin kohdistunutta julmuutta. Toisaalta jotkin epämuodostumat saattoivat kuitenkin merkitä vammaisen työllistymistä narriksi tai muuksi viihdykkeeksi, ja tämä elinkeino jatkuikin eri muodoissaan aina toiseen maailmansotaan saakka (Vehmas 2005, 61.) Kaiken kaikkiaan antiikin ajattelun suurin vaikutus näkynee nykyisin järjen korostamisessa. Yksilön järjellisyttä pidetään myös monin tavoin edellytyksenä hänen autonomialleen – vastaavasti järjeltään heikkoina pidettyihin on nähty oikeutetuksi kohdistaa erilaisia holhous- ym. toimenpiteitä.

Varhaiskeskiaikaa (n. 400 – 1200 jKr.) leimasi varsinkin kristinuskon ja sen myötä latinan kielen leviäminen, jonka seurauksena Euroopasta muodostui melko yhtenäinen kulttuurialue erotuksena islamilaisista tai aasialaisista kulttuureista. Myöhäiskeskiajalla (n. 1300 - 1500 jKr.) katolisen kirkon vaikutus puolestaan väheni ja kansallisvaltioiden merkitys alkoi kasvaa. Suhtautuminen vammaisuuteen oli keskiajalla kaksijakoista; toisaalta vammaisuus nähtiin pahojen henkien tai noituuden merkinä, mutta toisaalta fyysiset vammat olivat sotien ja sairauksien paljouden vuoksi erittäin yleisiä, ja näin ollen ”normaalin” rajat olivat hyvin väljät. Lisäksi keskiajan kristillisyyden käsitys anekapasta mahdollisti vammaisten henkilöiden selviämisen kerjäämisen avulla. Muutoinkin vammaisten henkilöiden olemassaolo mahdollisti keskiajalla korostettua kristityn velvollisuutta lähimmäisenrakkauteen, ja näin vammaisten asema parani antiikkiin verrattuna. Keskiajalla perustettiin myös ensimmäisiä vammaisten hoitolaitoksia, ja säädettiin jopa joitain lakeja turvaamaan vammaisten henkilöiden elantoa (Vehmas 2005.)

Vehmas (2005) jatkaa tuoden esiin keskiajan jälkipuolella kristillisyyden sijaan korostuneet naturalistiset selitykset. Tämän seurauksena myös vammaisuus alettiin nähdä biologisena, parannettavana ominaisuutena ja lisäksi havaittiin mm. perinnöllisyyden olemassaolo. Uuden ajan alussa alettiin erottaa myös kehitysvammaisuus, ”idiotismi” ja mielisairaus, ”hulluus” toisistaan. Tällainen jako synnynnäisen tilan ja (hankitun) sairauden välillä on yhä edelleen olemassa, joskin toki paljon hienojakoisempina. Vammaisten henkilöiden asema alkoi keskiajan jälkeen myös osittain huonontua, koska kerjäämisestä tuli epätoivottua toimintaa, ja valtio ja kirkko alkoivat edellyttää työntekoa elatuksen ehdoksi. Tämä tarkoitti hyvin usein vammaisten ja köyhien sulkemista vankiloiden kaltaisiin pakkotyölaitoksiin (Vehmas 2005.)

Valistus (1600 - 1700 – luvuilla) hylkäsi ajatukset vammaisuuden ylikuonnollisista tai kristillisistä selityksistä, ja alkoi etsiä totuutta tieteen keinoin. Tuolloin vakiintui myös käsitys juuri abstraktin ajattelukyvyyn merkityksestä; hullu kykenee käyttämään järkeään, mutta tekee sen vääristä lähtökohdista, kehitysvammainen puolestaan ei kykene järkeilyyn lainkaan (Vehmas 2005.)

Suhtautuminen vammaisiin henkilöihin muuttui ratkaisevasti 1800-luvulla teollisen vallankumouksen myötä. Erotuksena yhteisöllisiin maatalousyhteiskuntiin, teollisissa, kapitalistisissa yhteiskunnissa työstä, sen tuottavuudesta ja taloudellisesta riippumattomuudesta tuli ihanne. Lisäksi erotuksena agraariyhteiskuntaan, työpaikka ja asunto erosivat ensi kertaa fyysisesti toisistaan ja tehdastyö toi mukanaan suoritusnormit, jolloin myös vammaisten henkilöiden työssäkäynti vaikeutui. Terveen miehen ruumiista tuli normi, josta poikkeaminen merkitsi usein työttömyyttä. Työn teon korostuminen merkitsi myös vammaisten erottumista muista, työhön kelpaavista köyhistä; vammaisista tuli hyväntekeväisyyden kohteita, joiden toimeentulo oli nyt muiden armeliaisuuden varassa. Työmarkkinoilta syrjäytymisen seurauksena vammaisuudesta alkoi muodostumaan sairauteen verrattavissa oleva häpeällinen tila, jota alettiin hoitaa lääketieteen ja laitostamisen keinoin (Vehmas 2005, 57). Laitostumiskehitystä vauhditti ideologisen muutoksen lisäksi myös perhemallin muuttuminen; usean sukupolven yksiköistä siirryttiin ydinperheisiin, jolloin myös mahdollisuudet vammaisen perheenjäsenen kotona hoitamiseen pienenivät.

Länsimainen maailmankuva muuttui jälleen 1800-luvun puolivälissä, kun Darwinin Lajien synty ilmestyi. Sen seurauksena syntyi myös sosiaalidarwinismi, josta kehittyi edelleen hyvin pian rotuhygienia. Rotuhygieniaa ryhdyttiin toteuttamaan sekä positiivisesti (lahjakkaiden lisääntymään kannustaminen), että negatiivisesti, joka tarkoitti moraalisesti tai älyllisesti vajavaisten sterilointeja, eristämistä ja jopa surmaamista (Vehmas 2005, 67). Maailman ensimmäinen sterilointilaki säädettiin Yhdysvalloissa vuonna 1907, ja sen innoittamana Saksassa 1933, jonka seurauksena natsivallan aikana steriloitiin lähes 400 000 ihmistä. Suomessa sterilointilaki säädettiin vuonna 1935, mutta siinä missä Saksassa pakkosteriloinnit loppuivat toisen maailmansodan jälkeen, Suomessa ne olivat yleisimmillään 1950- 60-luvuilla ja loppuivat vasta lakimuutoksella vuonna 1970 (Vehmas 2005, 70).

### 2.3. Vammaisuuden tutkimus Antti Teittisen mukaan

Teittinen (2006, 39) katsoo, että vammaisuuden tutkimuksen karkein jako tapahtuu lääketieteellisen ja yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen välillä. Vammaisuuden tutkimus voidaan toisaalta jakaa myös näkökulman mukaan ongelma- tai

ilmiökeskeiseen tutkimukseen. Käytännön toiminnassa nämä näkökulmat kuitenkin usein sekoittuvat. Yhteiskuntatieteellinen vammaisuuden tutkimus on usein jaettu akateemiseen, professionaaliseen ja kokemukselliseen vammaisuuden tutkimukseen. Uusimpana näkökulmana vammaisuuden tutkimukseen on tullut 2000-luvulla eron politiikan teema. Eron politiikka pyrkii selittämään erojen tuottamista ja tekemistä yhteiskunnassa suhteessa ”normaliteettiin”, ja sillä on paljon yhtymäkohtia naistutkimukseen, esim. representaation, ruumiin, identiteetin ja aktivismin käsitteiden kautta (Teittinen 2006). Riippumatta näkökulmasta, vammaiset henkilöt ovat joka tapauksessa vähemmistökansalaisia, ja kyseessä on näin ollen marginaalissa olevan ilmiön tutkimus (Teittinen 2006, 38).

Suomalainen yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus on siis Teittisen (2006) mukaan jakautunut kolmeen osa-alueeseen. Ensimmäinen (professionaalinen) on hallinnon näkökulmasta toteutettu selvitystyyppinen tutkimus, joka on usein ongelmalähtöistä ja tarkoitettu jonkin tietyn, rajatun käytännön ongelman selvittämiseen. Toinen vammaisuuden tutkimustyyppi on yliopistotutkimus, joka on kuitenkin Teittisen mukaan tieteellisen meritoitumisen kannalta epäedullinen tutkimusala ja on pitkään ilman omaa oppituoliaan tai laitostaan myös jäänyt hyvin pirstaleiseksi ja teorianmuodostukseltaan vähäiseksi. Kolmas tutkimustyyppi on lähtökohtaisesti vammaisten itsensä lähtökohdista ja syrjinnän, sekä epäoikeudenmukaisuuden teemoista lähtevä kokemuksellinen tutkimus. Metodologisesti kokemuksellisessa tutkimuksessa on usein kyse dualismista, koska tutkimuskohdetta on usein pyritty, mielestäni perustellusti, ymmärtämään, selittämään ja tulkitsemaan huomioiden myös tutkimuskohteen antamat omat merkitykset. Tämän seurauksena myös vammaiset henkilöt ja vammaisjärjestöt ovat usein itse tehneet vammaisuuden kokemuksellista tutkimusta (Teittinen 2006, 32).

#### 2.4. Vammaisuuden sosiaalinen malli

Vammaisaktivistit ovat kehittäneet erään vammaisuuden tutkimuksen harvoista teorioista, vammaisuuden sosiaalisen mallin. Hisayo Katsuin (2006) mukaan sosiaalisessa mallissa on yksinkertaistettuna kyse siitä, että vammaisuudesta aiheutuvat ongelmat johtuvat yhteiskunnasta, eivätkä yksilöstä itsestään;

vammaisuus on siis eräs sosiaalisen sarron muodoista. Sosiaaliseen malliin liittyy Katsuin mukaan myös mallin eräänlaisena "alalajina" ihmisoikeusnäkökulma, joka korostaa vammaisten kansainvälisiä, ehdottomia ja luovuttamattomia oikeuksia.

Vehmas (2005) esittää sosiaalisen mallin hieman perusteellisemmista lähtökohdista. Hänen mukaansa sosiaalinen malli onkin itse asiassa materialistinen näkökulma. Vehmaan esittämä malli perustuu Karl Marxin materialistiseen historiakäsitykseen, jonka mukaan yhteiskunnalliset rakenteet ovat seurausta taloudellisesta toiminnasta, eivätkä suinkaan ihmisten arvoista ja ideoista. Sosiaalisen vammaisuuden alku ajoittuu mallin mukaan teollistumisen alkuun, koska yhteiskunnan järjestyminen talouden ja palkkatyöläisyyden ehdoilla toimivaksi teki vammaisten osallistumisen mahdolliseksi. Myöhemmin asumisen, vapaa-ajan ja julkisen liikenteen järjestäminen talouden ehdoilla on vain lisännyt yhteiskunnan vammauttavaa vaikutusta. Lopputuloksena "yhteiskunta vammauttaa ihmiset, joilla on elimellinen vamma". Sosiaalisen mallin mukaan sosiaalinen vammautuminen ei ole elimellisen vammautumisen välttämätön seuraus, mutta näin kuitenkin käy mikäli yhteiskunta on järjestetty yksipuolisesti "normaaliuden" ehdoilla. Vehmas myös jakaa sosiaalisen mallin kahtia painotuksen mukaan: Vammaisuus voi olla sosiaalisen mallin mukaan ensisijaisesti joko a) sosiaalisten muurien aiheuttamaa toiminnan rajoittuneisuutta, tai b) yhteiskunnallisen sarron muoto (Vehmas 2005, 120.)

Mielestäni Vehmaan tulkinta taloudellisten rakenteiden vammauttavista vaikutuksista on sekä kiinnostava että toimiva. Toisaalta siinä on mielestäni myös muutamia epäkohtia. Taloudelliset rakenteet eivät pysty selittämään kaikkia edellä kuvattuja, historian saatossa tapahtuneita vammaisiin henkilöihin kohdistuneita vääryyksiä tai suoranaisia kauheuksia. Esimerkiksi uskonnolla, tieteellä ja toisaalta tietämättömyydellä on ollut ja on edelleen oma sijansa vammauttavien yhteiskunnallisten käytäntöjen luomisessa.

HA-järjestelmän kannalta olennaista on kuitenkin, että vammaisuuden sosiaalisen mallin pohjalta ajateltuna avustaja voidaan nähdä yhteiskunnan keinona tasoittaa yhteiskunnan virheitä suhteessa vammaisiin henkilöihin. Tässä mielessä avustaja toimii yhteiskunnan tarjoamana apuvälineenä, joka tasoittaa työllään eroa

”normaalien” ihmisten ehdoilla rakennetun yhteiskunnan ja vammaisen henkilön välillä tuoden heidät ”samalle viivalle”. Avustajan apuvälinemäiseen rooliin viittaa myös vammaisjärjestöjen usein käyttämä määritelmä avustajien työn kuvasta: ”Avustaja toimii avustettavan käsinä ja jalkoina – mutta ei päänä”.

### 3. HENKILÖKOHTAINEN APU

#### 3.1. Henkilökohtaisen avun tausta

Henkilökohtaisen avun alku ajoitetaan usein 1960-luvun Yhdysvaltoihin, jossa Berkeleyyn yliopistoon hyväksytyt vaikeavammaiset opiskelijat vaativat ja lopulta saivatkin avustajan, jotta heillä olisi mahdollisuus opiskella. Tätä tasavertaisuuden vaatimusta on myös verrattu samoihin aikoihin käynnissä olleeseen mustien kansalaisyhteiskuntaisteluun (Heiskanen 2008). Henkilökohtaisen avun taustalla on vammaisuuden sosiaalisen mallin pohjalta syntynyt Independent Living – ideologia, jonka perusajatuksena on vammaisten henkilöiden oikeus päättää itse omista asioistaan ja tulla kuntoutuksen tai hoivan kohteista itsenäisiksi yhteiskunnallisiksi toimijoiksi. Juuri tähän itsemääräämisoikeuden vaatimukseen liittyy henkilökohtaisen avun järjestämistapa; työnantajuuden säilyttämisen vammaisella henkilöllä katsotaan takaavan itsemääräämisoikeutta sen suhteen, että kuka, missä ja milloin häntä auttaa. Tähän liittyy myös vammaisjärjestöjen näkemys siitä, ettei avustajille tulisi välttämättä antaa yhtenäistä koulutusta, koska tästä voi seurata ammatillisia asenteita jotka voivat taas olla ristiriidassa avustettavan tahdon kanssa ja haitata näin itsemääräämisoikeuden toteutumista. Henkilökohtaisen avun järjestämistä koskevissa oppaissa esiintyy hyvin yleisesti sanonta: käsinä, jalkoina, muttei päänä, mikä viittaa juuri vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden korostamiseen ja avustajan rooliin ikään kuin apuvälinemäisenä ”kätenä” tai ”jalkana”. Independent Living – ideologia on laajalti kansainvälisestikin levinnyt ajattelutapa joka on ollut suurelta osin vaikuttamassa myös esim. vammaispalvelulain muutokseen (Heiskanen 2008, HE 168/2008).

### 3.2. Vammaispalvelulaki ja avustajajärjestelmän toteutus Suomessa

Henkilökohtainen avustaja on vammaispalvelulain mukainen kunnan rahoittama taloudellinen tukitoimi, jonka avulla vaikeavammaisen henkilö voi palkata itselleen avustajan. Vammaispalvelulain (Vpl 3.4.1987/380) tarkoituksena on ”edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä” (1§.) Tässä laissa vammaiseksi määritellään henkilö, jolla on ”vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista” (2§). Vammaispalvelulaki muuttui 1.9.2009 alkaen niin, että henkilökohtaisesta avusta tuli subjektiivinen oikeus. Kunnalla ei kuitenkaan ole erityistä velvollisuutta avustajan kustantamiseen jos vammaisen henkilön hyvinvoinnista ei voida huolehtia avohuollon keinoin; toisin sanoen, jos vamman vakavuus edellyttää jatkuvaa laitoshoidtoa. Työnantajuus on useimmiten vammaisella henkilöllä itsellään, mutta kunta maksaa palkan ja muut työnantajakulut ja on lisäksi vammaispalvelulain mukaan velvollinen myös auttamaan työnantajaa työnantajana toimimisessa eli esimerkiksi palkanlaskennassa. Avustajan työtuntimäärä määritellään yksilöllisen tarpeen mukaan vammaiselle henkilölle tehtävässä palvelusuunnitelmassa. Henkilökohtaisen avun laajuudesta ja tarkoituksesta Vammaispalvelulain uudistettu osa toteaa seuraavaa:

8. c § (19.12.2008/981)

*”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.
- (Vpl 1987/380).

Rahoituksen ja työnantajuuden järjestämisen mielessä kyseessä on perinteisestä, paternalistisenakin pidetystä hyvinvointivaltio-ajattelusta poikkeava tapa sosiaalipalvelun järjestämiselle. Tietyllä tavalla HA-järjestelmä onkin lähellä uutta, markkinaperustaisempaa julkispalveluajattelua, jossa asiakkaalle tarjotaan mahdollisuuksia hankkia palvelunsa vapaammin (Askheim 2005). Vammaispalvelulaki mahdollistaa henkilökohtaisen avun järjestämisen myös palvelusetelin tai kunnan oman palvelutuotannon kautta, mutta suora rahoitus (eli nk. työnantajamalli) on avustamisen selvästi yleisin järjestämistapa (Heiskanen 2008, HE 168/2008). Suomessa toimii lisäksi eri yhdistysten ylläpitämiä alueellisia avustajakeskuksia, jotka välittävät avustajia avustettaville ja järjestävät myös erilaisia koulutuksia, sekä hoitavat sijaisvälitystä.

Palvelusuunnitelman määrittelemä tuntimäärä vaihtelee muutamasta viikotunnista lähes ympärivuorokautiseen apuun, vammaispalvelulaki kuitenkin määrää, että välttämättömien toimien lisäksi apua on saatava vuoden 2011 alusta lähtien vähintään 30 tuntia kuukaudessa nk. yhteiskunnalliseen osallistumiseen (HE 168/2008). Käytännössä tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että jos vammaisen henkilö tarvitsee apua kodinhoitoon ja muuhun perustarpeiden tyydyttämiseen sekä opiskeluun tai työntekoon yhteensä 60 tuntia kuukaudessa, tulee hänen saada apua lisäksi 30 tuntia kuukaudessa esimerkiksi yhdistystoimintaa, kyläilyä tms. varten.

Suomessa arvioidaan olevan tällä hetkellä n. 10 000 avustajapäätöksen saanutta vaikeavammaista, ja määrän arvellaan kasvavan vuosittain (tarkkoja lukumääriä on mahdoton saada kuntien vaihtelevien tilastointikäytäntöjen vuoksi; arvioitu luku saatu Kynnys ry:n Henkilökohtaisen avun tutkimusjaoston tilaisuudessa 16.8.2012). Avun tarpeen määrää ja sen kehittymistä on vaikeaa arvioida, koska ei ole mahdollista muodostaa yksiselitteistä määrittelyä sille, kuka on oikeutettu apuun; tämän määrittely säilyy etenkin lievimminkin vammaisten kohdalla pääasiassa kunnan sosiaalityöntekijöiden vallassa. Lisäksi on huomattava, etteivät kaikki apuun oikeutetut välttämättä edes halua palkata avustajaa itselleen. Henkilökohtaisen avun kustannustehokkuutta on myös vaikeahkoa vertailla muihin palvelumuotoihin, koska avustajien työ osaltaan ehkäisee ja vähentää laitoshoidon ja kotihoidon tarvetta,



mutta myös lisää avun määrää siltä osin kun on kyse muusta kuin välttämättömästä avusta tai hoivasta. Valtion ja kuntien yhteisten, henkilökohtaisesta avusta aiheutuvien kustannusten arvioidaan olevan tällä hetkellä n. 30 miljoonaa euroa. Kuitenkin esimerkiksi kunnalliseen kotihoitoon verrattuna henkilökohtaista apua voidaan pitää edullisena, koska kotihoidon keskimääräinen tuntikustannus on n. 40 euroa avustajatunnin kokonaiskustannuksen ollessa n. 18 euroa (HE 168/2008).

Henkilökohtaisilla avustajilla ei ole muodollisia koulutus- tai pätevyysvaatimuksia. Jokainen avustajaa tarvitseva vammaisen henkilö määrittelee avustajaltaan odottamansa ominaisuudet ja taidot yksilöllisen tarpeen mukaan. Avustajien työehdoista on sovittu 1.12.2010 voimaan tulleessa JHL ry:n ja Heta ry:n (Henkilökohtaisten avustajien työnantajaliitto) välisessä työehtosopimuksessa, mutta on muistettava, että sopimus koskee vain Heta ry:n jäsenille työskenteleviä avustajia. Muutoin työehdot, esimerkiksi palkkaus, vaihtelevat kunnittain. Avustajat työskentelevät sekä kotonaan asuvien vaikeavammaisten avustajina, että erilaisissa laitoksissa tai palveluasunnoissa asuvien henkilöiden avustajina. Lisäksi vaikeavammaisilla lapsillakin on oikeus avustajaan, jolloin avustaja voi työskennellä avustaen esim. päiväkodissa tai koulussa muiden arkisten tilanteiden lisäksi.

## 4. HENKILÖKOHTAISEEN APUUN LIITTYVÄ TUTKIMUS

### 4.1. Henkilökohtaista apua koskeva tutkimus Suomessa

Suomessa HA-järjestelmää on tutkittu ainoastaan vammaispoliittisista lähtökohdista. Esimerkiksi Marja – Liisa Heiskanen (2008) on koonnut Henkilökohtaisen avun kaksi vuosikymmentä suomalaisessa vammaispolitiikassa - tutkimukseensa kattavan selvityksen HA- järjestelmän historiasta, ideologisesta taustasta ja käytännön toteutuksesta Suomessa. Heiskanen tutkimus on yleiskuvaus HA-järjestelmän taustoista ja kehityksestä kansainvälisesti ja Suomessa ja sisältää lisäksi vammaisuuden kokemuksellista tutkimusta. Tässä tutkimuksessa avustajat nousevat esiin vain vammaisten henkilöiden tarpeiden kautta, vaikka samalla Heiskanen tarkastelee järjestelmää myös mm. sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta. Hän on haastatellut tutkimustaan varten avustajien työnantajina toimivia vammaisia henkilöitä ja selvittänyt mm. heidän odotuksiaan ja tarpeitaan avustajan ominaisuuksien ja koulutuksen suhteen. Parhaiksi avustajiksi työnantajat arvioivat yliopisto-opiskelijat, tai niin kuin eräs haastatelluista totesi:

*”joku ihan tommonen nöyrä, kouluttamaton henkilö, joka auttaa sillä tavalla kun mä haluan” (Heiskanen 2008, 97)*

Tutkimuksesta nousee esiin vahvasti näkemys, jonka mukaan avustajan ammatillista koulutusta pelätään vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden uhkatekijänä. Toisaalta nähdään, että koulutus voisi tuoda mukanaan työn parempaa arvostusta ja palkkausta joita avustajille toivottiinkin. Toiveiden lähtökohdana oli kuitenkin se, että samalla kun avustajien työmarkkina-asema paranee, on mahdollista saada pitkäaikaisia, hyviä avustajia palkattua. Avustajiksi katsottiin huonon palkkatason vuoksi usein päätyvän ”aineistoa”, joka ei ole ”ihan työkykyistä” (Heiskanen 2008.)

Myöskään työelämän tutkimus ei ole tunnistanut henkilökohtaisia avustajia ammattiryhmänä. Toisaalta avustajien viiteryhmä naisvaltaisena, hoito- ja palvelutyötä tekevänä matalapalkka-alana ei ole tuntematon ilmiö suomalaisessa työelämässä, pikemminkin päinvastoin. Esimerkiksi Lea Henrikssonin ja Sirpa

Wreden (2004) toimittama teos Hyvinvointityön ammatit valottaa suomalaisen hoivapalvelujärjestelmän ammatteja, ammatillisuutta ja muutosta. Henriksson & Wrede (emt.) tuovat artikkelissaan kiinnostavasti esiin ammatillisuuden kehittymistä erityisesti naisten ja hyvinvointityön suhteen. Suomalaisessa hyvinvointivaltiokehityksessä henkilökohtaisten avustajien voidaan ajatella pääosin olevan mitä tyypillisin ilmiö; naisvaltainen hoiva-ala, joka toisaalta tarjoaa naisille työtä ja toisaalta myös vapauttaa naisia työhön esim. vammaisen perheenjäsenen hoivaamisen sijasta. Poikkeuksen tästä työstä tekee ammatillisuuden puuttuminen, johon syynä voi Henrikssonin ja Wreden esiintuomien historiallisten kehityskulkujen kuvauksen mukaan mielestäni olla koulutuksen puutteen lisäksi myös ilmiön tuoreus – voi siis olla, että ilman teoreettisia tai virallisia määrittelyitäkin avustajan työn ammatillisuus tunnustettaisiin muutaman vuosikymmenen kuluttua.

Silva Tedre (2004) puolestaan käsittelee avustajiakin koskettavaa kysymystä siitä, mitä oikea hoiva on ja onko esimerkiksi siivous tai kylvetys sitä. Hänen tarkoituksenaan on korostaa sitä, että on olemassa paljon sellaista ihmisten hyvinvoinnin kannalta välttämätöntä työtä, jota ei kuitenkaan usein arvosteta niiden rutiininomaisuuden vuoksi. Avustajien työn sisältö huomioon ottaen näkökulma on tavattoman tärkeä, koska avustajat suorittavat usein juuri näitä arkisia askareita. Arvostuksen kannalta on tärkeää nähdä, että vaikka jonkun kotona ruuanlaittaminen tai roskapussin vieminen ei välttämättä näyttäydykään toisille ”oikeana” työnä, muodostuisi niiden tekemättä jättämisestä kuitenkin avustettavalle merkittäviä haittoja. Artikkelissa on myös mielenkiintoinen hierarkkinen näkemys siitä, että siivous ja muu kotitaloustyö nähdään vähempiarvoisena suhteessa ”oikeaan”, lääketieteelliseen hoivaan verrattuna, mikä kytkeytyy kiinnostavasti vammaisliikkeen ehdottomaan käsitykseen kieltää hoivan käsite ja puhua sen sijaan vain avustamisesta.

#### 4.2. Henkilökohtaista apua koskeva tutkimus kansainvälisesti

Kansainvälisestäkin HA-järjestelmän akateeminen tutkimus on pääasiassa keskittynyt vammaisten kokemuksiin ja oikeuksiin, mutta on samalla myös tunnistanut avustajien ja avustettavien välisen työsuhteen erikoislaatuisuuden ja läheisyyden.

Ruotsalaiset Gerd Ahlström ja Barbro Wadensten (2010) korostavat artikkelissaan "Encounters in close care relations from the perspective of personal assistants working with persons with severe disability", kuinka henkilökohtaista apua koskeva tutkimus on painottunut ainoastaan avustettavien näkökulmaan ja lisäksi koko palvelujärjestelmä on luotu vammaispolitiikan ehdoilla. He ovat tutkineet haastatteluin avustajien ja avustettavien välistä suhdetta nimenomaan avustajien näkökulmasta. Tutkijat ovat jakaneet haastatteluista esiin nousseet teemat viiteen pääteemaan. Ne ovat avustettavan huomioiminen (tietoisuus avustettavasta), toisen rooliin asettautuminen, vastavuoroisuus, suhteen hallinta ja ongelmat avustettavan kohtaamisessa. Tutkimuksen mukaan suuri osa avustajista pitää läheistä suhdettaan avustettavaansa voimaannuttavana tekijänä. Avustajat kokevat olevansa avustettaviaan varten, tukena vaikeassa elämän tilanteessa. Avustajat kokivat kuitenkin vaikeuksia rajata ammatillista ja ystävyys – suhdetta; avustajat kokevat työskentelevänsä ammatillisuuden ja ystävyuden rajamailla. Negatiivisista kokemuksista yleisin oli avustajien tunne apuvälinemäisestä tai työkalumaisesta, alisteisesta ja persoonan hävittävästä roolistaan avustettavan ja mahdollisesti myös tämän lähipiirin alaisena.

Norjalainen Ole Petter Askheim on käsitellyt henkilökohtaista avustamista artikkelissaan Personal Assistance – Direct Payments Or Alternative Public Service. Does it matter for the promotion of user control? (2005). Hän on neljää eri maata (Norja, Ruotsi, Iso-Britannia ja Yhdysvallat) vertaamalla arvioinut henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja ja niiden vaikutusta varsinkin avustettavien itsemääräämisoikeuden kannalta. Toteuttamistapojen erot hän näkee paitsi vammaisten omien toiveiden, myös erilaisten palvelujärjestelmien ja niiden ideologisten painotusten tuloksina. Askheim tuo esiin artikkelissaan toisaalta suoraan rahoitukseen (kuten Suomessa) perustuvan järjestelmän edut sen mahdollistaessa vammaisen henkilön täyden itsemääräämisoikeuden avun toteuttamisesta, mutta myös sen haitat tilanteissa, joissa työnantajalla ei ole riittäviä kykyä tai voimavaroja toimia työnantajana. Lisäksi hän muistuttaa, että rahoituksen antaminen voi myös tarkoittaa kontrollin lisäämistä rahojen käytön, ja sen myötä vammaisen henkilön elämän suhteen. Askheim toteaaakin, että henkilökohtaisen avun järjestämisen tulisi olla joustavaa sen mukaan, millaisia kykyjä vammaisella henkilöllä on toimia

työnantajana, hänen mukaansa joskus olisi jopa avustettavalle itselleen eduksi, että joku päättäisi hänen puolestaan.

Ruotsalainen Peter Anderberg (2007) on tutkinut vammaisten henkilöiden henkilökohtaista avustamista käsittelevää internetin keskustelufoorumia neljän ja puolen vuoden ajan. Keskustelujen aiheet koskivat hämmästyttävän yksipuolisesti avustajan ja avustettavan välistä suhdetta, eivätkä lainkaan esimerkiksi palvelujen järjestämistä, sosiaalityöntekijöitä jne. Keskusteluissa tuli esille esimerkiksi avustettavien toive saada elää täysin omien mieltymystensä mukaisesti ja sen vaikutus avustajien oikeudeksi miellettyyn hyvään työelämään. Toisaalta nähtiin myös, että avustajienkin tulisi ymmärtää olevansa todella töissä ja esimerkiksi pukeutua aina tilanteen vaatimalla tavalla. Keskusteluista syntyvän yleisvaikutelman mukaan onkin ilmeisesti sekä haastavaa työskennellä toisen kotona, mutta myös elää vapaasti omassa kodissaan, kun siellä työskentelee ”vieras” ihminen. Toisaalta eräs suuri keskusteluteema oli myös se, että tulisiko avustajien ja avustettavien olla ystäviä keskenään ja millä tavalla ystävyys vaikuttaa työsuhteeseen.

Australialaiset Meyer, Donnelly ja Weerakoon (2007) ovat puolestaan tutkineet haastatteluin vammaisten henkilöiden kokemuksia henkilökohtaisesta avusta ja avustajien ja avustettavien välisestä vuorovaikutuksesta. Luottamus on eräs haastattelujen keskeinen teema. Haastateltavat kokivat varsinkin uuden avustajan palkkaamisen hyvin raskaaksi, koska luottamuksen rakentuminen vie aikaa. Tutkimukseni kannalta kiinnostavasti haastatteluissa käsiteltiin paljon myös avustajien aiheuttamia esteitä vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen suhteen. Avustettavat kokivat, että avustajien asenne oli usein kontrolloiva tai alentuva mikä heidän mukaansa johtui ammatillisen koulutuksen muovaamasta, vääränlaisesta asenteesta. Työsuhteen tavallisimmaksi ristiriitatilanteeksi koettiin avustettavan tahto tehdä asiat tietyllä tavalla ja avustajan loukkaantuminen tästä hänen ammattitaitonsa aliarvioimisesta.

Kanadalaiset Gibson, Brooks, DeMatteo ja King (2009) ovat tutkineet tuetussa asumisyksikössä asuvien hengityskoneen varassa elävien vammaisten henkilöiden kokemuksia avustamisesta. Artikkelissa käsitellään kiinnostavasti myös Independent

Living -ideologian suhdetta hoivan ja avustamisen käsitteisiin. Hoivan käsitettä pidetään ongelmallisena, koska se viittaa lääketieteelliseen hoitoon ja sen käsitykseen vammaisuudesta kuntoutettavana tai parannettavana ominaisuutena. Ideologian mukaan avustamisen (assistance) käsite onkin käyttökelpoisempi, vaikka työn sisältö sitten käytännössä olisikin ”hoivaa”.

#### 4.3. Henkilökohtaisen avustajan työ tutkimuksen valossa

Henkilökohtaisen avustajan työstä ei ole juurikaan olemassa aiempaa tutkimustietoa. Kuitenkin vammaispoliittisessa HA-järjestelmää koskevassa tutkimuksessa on usein otettu kantaa siihen millaisia avustajien tulisi olla, millainen avustajan ja avustettavan välisen suhteen tulisi olla sekä korostettu avustajan apuvälinemäistä roolia kompensoimassa (vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaisesti) yhteiskunnan ja vammaisen henkilön välistä eriarvoisuutta.

Avustajalta toivotaan vammaispoliittisista lähtökohdista katsoen mm. nöyryyttä, joustavuutta, herkkyyttä ”lukea” avustettavan tarpeita ja toiveita, asiallista käyttäytymistä, hyvää tilanteen lukutaitoa ja luotettavuutta (esim. Ahlström & Wadensten 2010). Vaadittujen ominaisuuksien lista on mielestäni melko pitkä ja monimuotoinen. Tämän lisäksi avustajien tulee omata tai oppia työssä tarvittavat käytännön taidot ja omata avustettavansa kanssa yhteen sopivat kemiat. Huomionarvoista on aiemmin esittelemäni vammaistutkimuksen näkökulmasta avustajalta edellytettävien ominaisuuksien painottuminen henkisiin ja sosiaalisiin, suorastaan psykologista osaamista vaativiin taitoihin.

Avustajan ja avustettavan välinen suhde nousee myös vahvasti esiin HA-järjestelmää koskevasta tutkimuksesta. Tutkimuksessa nähdään yksiselitteisesti, että suhteen tulee toimia – toisin sanoen työntekijän ja työnantajan välillä tulee olla ”kemialla”. Toisaalta, kuten mm. Ahlström ja Wadensten (2010) ovat tutkimuksessaan havainneet, avustettavan ja avustajan välisen suhteen raja-alue työsuhteen ja ystäväyden välillä on ongelmallinen. Keskeinen onnistumisen edellytys näyttää olevan työsuhteen ominaislaadun molemminpuolinen kunnioittaminen.

Avustajan rooli on kolmas aiemmasta HA-järjestelmää koskevasta tutkimuksesta esiin nouseva avustajaa koskeva teema. Avustaja on vammaispoliittisista lähtökohdista katsoen apuväline. Avustajan tulisi siis häivyttää persoonaansa ja omia ominaisuuksiaan ja mielipiteitään taustalle toimittaessaan fyysisiä tehtäviä avustettavan itsemääräämisoikeuden alaisena. Tähän liittyy myös se, että vammaispoliittisesti on haluttu ehdottomasti erottaa hoiva avustamisesta. Hoiva on koettu palvelumuotona holhoavaksi, itsemääräämisoikeutta rajoittavaksi ja siitä erotuksena avustaminen vammaisten osallisuutta mahdollistavaksi ja itsemääräämiseen vapauttavaksi. Avustajalta toivottu rooli kytkeytyy myös koulutukseen. Vammaispoliittisesti avustajien koulutusta ei ole pidetty kovinkaan tarpeellisena ja hoitoalalle kouluttautuneita avustajia moititaan mm. holhoavista ja hoivaavista asenteista, jotka estävät avustettavan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Koulutuksen ajatellaan siis ”pilaavan” avustajan – nöyryys, herkkyys ja oikea asenne riittävät.

## 5. TUTKIMUSPROSESSI

### 5.1. Tutkimustehtävä

Tutkimukseni keskittyy henkilökohtaisten avustajien työhön kahden eri näkökulman kautta. Tarkoitukseni on ensinnäkin selvittää avustajien työehtojen ja työsuojelun toteutumista ja kuvailla avustajien työtä yleisesti. Toiseksi tutkin aineistolähtöisesti avustajien omia kokemuksia työstään.

Vammaispalvelulain yksinomaan vammaisten tarpeista lähteneellä laajentamisella ja kehittämisellä on maahamme luotu uusi, määrittelemätön ja yhtenäistä koulutusta vailla oleva työntekijäryhmä. Varsinainen tutkimustehtäväni on näin ollen selvittää ja kuvailla mahdollisimman kattavasti henkilökohtaisten avustajien työtä avustajien oman kokemuksen sekä työlainsäädännön näkökulmasta.

### 5.2. Aineisto

Käytän pro gradu -tutkimukseni aineistona syksyllä 2010 toteutettua Ammattina avustaminen –kyselytutkimusta. Kyselylomakkeen (Liite) suunnittelua varten toteutimme vuonna 2009 yhdessä sosiaalityön opiskelija Alpo Komminahon ja sosiaalipolitiikan opiskelija Kati Hiltusen kanssa esitutkimuksen, jossa haastattelimme kolmea henkilökohtaista avustajaa. Haastatteluista nousikin esiin joitain teemoja, jotka päätyivät kysymyksiksi. Kyselylomaketta kommentoivat pyynnöstäni myös Aluehallintoviraston työsuojelun vastualueen työsuojelutarkastajat, joiden asiantuntemus oli tarpeen erityisesti työoikeuteen ja työsuojeluun liittyvien kysymysten muotoilussa. Lomakkeet lähetettiin Julkisten- ja hyvinvointialojen liiton JHL ry:n kautta kaikille heidän henkilökohtaisena avustajana toimiville jäsenilleen (n = 911) ja lisäksi Turun seudun Avustajakeskuksen kautta sadalle heidän kauttaan työllistyneelle avustajalle. Tallennuskelpoisia lomakkeita palautui 210 kpl. Lisäksi JHL ry:n kautta palautui muutamia lomakkeita, joihin vastanneet toimivat selvästi koulunkäyntiavustajina, nämä lomakkeet olen jättänyt aineistosta pois. Vastausprosenttia (21 %) voi mielestäni pitää kohtuullisena, koska uusintakirjeiden lähettäminen ei ollut mahdollista. Lomakkeiden postitus tapahtui



täysin JHL ry:n ja Avustajakeskuksen toimesta, mikä mahdollisti myös vastaajien täydellisen yksityisyyden suojan. Aineisto on tallennettu avoimia kysymyksiä lukuun ottamatta SPSS-ohjelmaan.

Numeroin saapuneet lomakkeet niin, että JHL:n kautta lähetettyjen lomakkeiden sarja alkaa numerosta 1 ja Avustajakeskuksen kautta lähetettyjen lomakkeiden sarja numerosta 300. Tutkimuksessa käytettyjen avoimista kysymyksistä otettujen lainausten loppuun olen merkinnyt lomakkeen numeron.

### 5.3. Menetelmät

Tutkimukseni työoikeudellinen osa jatkaa kandidaatintutkielmaani (Ammattina avustaminen, 2011). Tutkimuksessani käytän työehtojen toteutumisen osalta lainopin menetelmää. Lainopin tarkoituksena on tuottaa tulkintasuosituksia ja systematisointiehdotuksia (Tuori 2003, 22-24). Lainopin avulla aion selvittää työoikeuden alaan kuuluvien oikeusnormien ja toisaalta käytännössä toteutuvien työehtojen välistä suhdetta, eli siis työsuhteen ehtojen lainmukaisuutta. Lainoppiin kuuluu olennaisesti myös tulkinnanvaraisuus ja toisaalta edellytys löytää oikeat sovellettavat lainkohdat (Tuori 2003) ja juuri tässä mielessä olen pyrkinyt selkeyteen pitäytymällä työoikeuden keskeisimmissä ja etusijaisissa normeissa. Esittelen ensin normit ja sen jälkeen pyrin lainopin tulkintasuositus -luonteen mukaisesti hahmottamaan työoikeuden normien sisällön merkitystä nimenomaisesti avustajien kohdalla silloin kun normi on tulkinnanvarainen, eikä selkeä (esim. työnantajan yleisvelvoite vs. työnantajan päävelvoite). Tällä tavoin pyrin siis myös lainopin luonteen mukaisesti harkinnanvaraisesti tulkitsemaan normistoa sillä tavoin, kun se mielestäni parhaiten sopii juuri avustajien työhön.

Laadullisen aineiston osalta tulen käyttämään menetelmänä sisällönerittelyä ja -analyysiä. Sisällönerittelyssä kuvataan määrällisesti jotakin tekstin sisältöä (Tuomi & Sarajarvi 2002). Tässä tutkimuksessa olen mm. laskenut joidenkin vastaajien käyttämien sanojen esiintyvyyttä. Sisällönanalyysi on tekstianalyysia, jossa tutkitaan tekstimuotoisia aineistoja. Sisällönanalyysin avulla pyritään muodostamaan

tutkittavasta ilmiöstä kokonaiskuva ja kytkemään tulokset aihetta koskevaan aiempaan tutkimukseen. Sisällönanalyysissä aineisto pilkotaan pienempiin osiin, yhdistellään uudelleen ja luodaan uusia kokonaisuuksia ja liitetään niitä uusiin asiayhteyksiin (Tuomi & Sarajärvi 2002). Avustajien oman kokemuksen tutkimisen lähtökohtana käytän tilastollista aineistoa, jota tulkitsen ja täydennän avointen kysymysten vastauksilla (kysymykset 1.11, 2.3, 2.4, 2.6b, 2.7b, 5.5, 5.7, Liite). Sisällönanalyysi on tässä tutkimuksessa aineistolähtöistä; avustajien kokemusta kuvaavan 7. luvun jaottelu ja käsiteltävät aiheet olen valinnut aineiston; avointen kysymysten, perusteella. Tutkimusotteeni on emansipatorinen, tahdon tuoda avustajien äänen kuuluviin.

Tavoitteenani on siis tiedon tuottaminen avustajan työstä kokonaisuutena sekä avustajien kokemuksen tuominen mukaan avustajajärjestelmän kehittämiseen.

## 6. AVUSTAJAN TYÖ TYÖOIKEUDEN NÄKÖKULMASTA

### 6.1. Millaiset henkilöt tekevät avustajan työtä?

Vastanneista 93 % oli naisia ja 7 % miehiä. Avustajien keski-ikä oli 44 vuotta. Vastanneista 26%:lla korkein koulutus on peruskoulu tai kansakoulu, 6%:lla lukio, 60%:lla ammatillinen tutkinto ja 7%:lla korkeakoulututkinto. Peruskoulun tai lukiokoulutuksen jälkeisen koulutuksen suorittaneista valtaosa on suorittanut sosiaali- ja terveydenhoitoalan tutkinnon. Lisäksi vastanneista 11 % opiskelee parhaillaan. Avustajien koulutustaso on siis hyvin matala ja ala on erittäin naisvaltainen. Kuitenkin avustajan työ näyttää tarjoavan työmahdollisuuksia myös opiskelijoille, mikä liittyyneen työn usein osa-aikaiseen luonteeseen.

Ennen nykyistä työsuhdettaan on vastanneista 30 % ollut työttömänä ja 26 % on ollut avustajana toiselle henkilölle. Vastanneiden työsuhde oli keskimäärin kestänyt 44 kuukautta. Näyttää siis siltä, että kyseessä on nk. matalan kynnyksen työ, johon on mahdollista työllistyä heikossa työmarkkina-asemassakin olevien henkilöiden. Toisaalta avustamisesta näyttää voivan tulla urakin niin, että avustajat siirtyvät avustettavan palveluksesta toiseen tai luovat pitkän työuran saman avustettavan palveluksessa.

### 6.2. Työoikeuden peruseriaatteet

Työoikeus on niiden oikeusnormien kokonaisuus, jotka koskevat työsuhdetta tai liittyvät jollain tavalla tähän oikeussuhteeseen. Työoikeudellisia normeja sisältyy työlainsäädäntöön ja sen asetuksiin, työehtosopimukseen, työsääntöihin ja työsopimukseen. Työoikeus voidaan jakaa myös työsopimusoikeuteen, työehtosopimus- ja yhteistoimintaoikeuteen, työsuojeluoikeuteen, sekä työllisyys- ja sosiaaliturvalainsäädäntöön (Tiitinen 2005, 1.) Koko työlainsäädännön perustana on ollut ja on edelleen työsuhteen heikomman osapuolen, työntekijän, suojeleminen. Työntekijän suojeluperiaatteella on lisäksi keskeinen merkitys työoikeuden tulkintasääntönä. Suuri osa työoikeuden lainsäädännöstä on pakottavaa oikeutta,

mikä estää työntekijän lakisääteisten etujen vähentämisen esim. työehtosopimuksella tai työsopimuksella (Tiitinen 2005, 2.) Toisin sanoen työoikeuden oikeuslähteiden hierarkiassa tai etusijajärjestyksessä erilaisten valtiosopimusten, perustuslain ja EU-asetusten jälkeen tulevat Suomen lait, niiden jälkeen työehtosopimukset, ja sen jälkeen työsopimus. Tästä hierarkiasta voidaan kuitenkin työsopimuksessa poiketa nk. edullisemmuussäännöllä silloin, kun poikkeaminen toimii työntekijän eduksi (Saarinen 2003, 42.)

Vaikka suurin osa työvoimasta on Suomessa työehtosopimusten piirissä, kaikkien osalta näin ei ole – ei myöskään avustajien kohdalla, koska kaikkien työnantajat eivät ole järjestäytyneitä. Henkilökohtaisia avustajia koskeva JHL ry:n ja HETA-liiton välinen ensimmäinen työehtosopimus astui voimaan 1.12.2010, mutta työnantajien järjestäytymisaste on edelleen matala. Työehtosopimuksen ulkopuolella työsuhteen ehdot määräytyvät työlainsäädännön ja työsopimuksen perusteella (Tiitinen 2005, 30).

Työlainsäädännön noudattaminen avustajien kohdalla sisältää riskejä työnantajuuden järjestämistavan vuoksi. Lainsäädäntö nimittäin velvoittaa työnantajaa monin tavoin eikä vammaisella henkilöllä välttämättä ole edellytyksiä tai voimavaroja hoitaa näitä velvoitteitaan. Tämä ei välttämättä toki johdu työnantajan vammaisuudesta sinänsä vaan pikemminkin työnantajana toimimisen haastavuudesta kenelle tahansa (Haarni 2006, Askheim 2005.)

### 6.3. Työsopimuslaki

Työsopimuslakia voidaan pitää työoikeuden peruslakina (Saarinen 2003, 58). Työsopimuslaki määrittelee työsopimuksen sopimukseksi, jolla työntekijä sitoutuu tekemään työtä työnantajan lukuun ja tämän johdon ja valvonnan alaisena palkkaa tai muuta vastiketta vastaan. Työsopimus voidaan tehdä suullisesti, kirjallisesti tai sähköisesti. Työnantajalla on kuitenkin velvollisuus antaa työntekijälle kirjallinen selvitys työnteon keskeisistä ehdoista (Tiitinen 2005, 11.) Työsopimuksen on oltava voimassa toistaiseksi, ellei määräaikaisuuteen ole perusteltua syytä. Työnantajan velvollisuuksiksi työsopimuslain 2. luku säätelee mm. seuraavaa: työnantajan on

edistettävä sekä suhdetaan työntekijöihin kaikin tavoin että työntekijän kehittymistä työurallaan (1 §), kohdeltava työntekijöitä tasapuolisesti niin työn järjestämisessä kuin työhön ottamisessakin (2 §) ja huolehdittava työturvallisuudesta (3 §).

Työsopimuslaki määrää myös työntekijän velvollisuuksista. Työntekijän on ensinnäkin

*”tehtävä työnsä huolellisesti noudattaen niitä määräyksiä, joita työnantaja antaa toimivaltansa mukaisesti työn suorittamisesta”.*

ja lisäksi:

*”työntekijän on toiminnassaan vältettävä kaikkea, mikä on ristiriidassa hänen asemassaan olevalta työntekijältä kohtuuden mukaan vaadittavan menettelyn kanssa” (3. luku, 1 §).*

Avustajien kohdalla tämän voidaan ajatella tarkoittavan ainakin vaatimusta vaitiolovelvollisuudesta. Työntekijän on myös itse huolehdittava työturvallisuudesta omalla huolellisuudellaan ja varovaisuudellaan (2 §).

Palkasta työopimuslaki säättää, että jos palkasta ei ole sovittu työehtosopimuksessa, tulee työstä maksaa ”tavanomaista ja kohtuullista palkkaa” (2. luku, 10 §). Tässä mielessä onkin tärkeää ratkaista kysymys siitä, millaisessa, mihin ammattiin verrattavissa olevassa, työssä avustajien ajatellaan toimivan, koska se määrittelee myös palkan tason niin kauan kuin työehtosopimus ei tätä määrää. Palkanmaksusta Työsopimuslain 2. luku määrää mm. seuraavaa: yli kuukauden kestäneissä työsuhteissa työntekijällä on oikeus saada sairausajan palkkaa 9 arkipäivän ajan (11 §) ja palkka on maksettava pääsääntöisesti palkanmaksukauden viimeisenä päivänä (13 §) tai sen sattuessa pyhäpäiväksi sitä edeltävänä arkipäivänä (15 §). Lisäksi työnantajan on annettava työntekijälle palkkalaskelma, josta käyvät ilmi palkan suuruus ja sen määräytymisperusteet (16 §).

## 6.4. Avustajien työehdot

### 6.4.1. Työsopimus

Työsopimus voidaan solmia suullisesti, kirjallisesti tai sähköisesti. Työnantajalla on kuitenkin velvollisuus antaa työntekijälle kirjallinen selvitys työnteon keskeisistä ehdoista viimeistään ensimmäisen palkanmaksun yhteydessä, jos ei niitä ole eritelty työsopimuksessa (Tiitinen 2005, 11.)

Avustajista 92 % vastasi, että hänellä on voimassa oleva, kirjallinen työsopimus. Kirjallisen työsopimuksen etuna voidaan sekä työntekijän että työnantajan kannalta pitää sitä, että se oikeudellisesti pätevänä sopimuksena auttaa mahdollisten ristiriitatilanteiden ratkaisua. Työsopimuksen solmimisessa onkin erityisesti avustajien kohdalla tärkeää, että sopimuksessa eritellään ja kuvaillaan mahdollisimman tarkasti työn ehdot. Näin siksi, että avustajien työtehtävät tai työajat voivat vaihdella työnantajittain tai viikoittain valtavasti ja on molempien sopijapuolten etu, että työn ehdoista on sovittu selvästi jo ennen työsuhteen alkua. Laissa tarkoitettuja, kirjallisena annettavia ”keskeisiä ehtoja” ovat mm. määräaikaisen työsopimuksen kesto ja peruste, pääasialliset työtehtävät, sovellettava työehtosopimus, palkanmaksukausi ja säännöllinen työaika (Tiitinen 2005, 12). Vastaajista 23 % ilmoitti työskentelevänsä määräaikaisesti ja heistä hieman yli puolet ilmoitti tietävänsä määräaikaisuuden perusteet. Yleisimmät perusteet olivat sijaisuus, sekä avustajan palkkaamiseen myönnetyn avustuksen määräaikaisuus.

### 6.4.2. Työnantajan yleisvelvoite

Työnantajan yleisvelvoite on säännöksenä pikemminkin tavoitteellinen, kuin konkreettinen. Työsopimuslain 2:1:n mukaan työnantajan on mm. kaikin puolin edistettävä suhteitaan työntekijöihin ja huolehdittava siitä, että työntekijä voi suoriutua työstään myös työmenetelmiä tai tehtävää työtä muutettaessa tai kehitettäessä. Yleisvelvoite tarkoittaa siis jonkin asteista velvollisuutta huolehtia työntekijän työntekovalmiuksista esim. perehdyttämisen avulla (Teittinen, 2005, 14.)

Avustajan työn kannalta sekä työnantajan ja työntekijän suhdetta (esim. Heiskanen 2008), että riittävää perehdytystä voidaan pitää erittäin tärkeinä. Avustettavan ja avustajan välinen suhde muodostuu usein ”tavanomaista” työsuhdetta merkityksellisemmäksi, koska he viettävät usein kahdestaan tai ainakin läheisissä tekemisissä koko työajan. Työtehtäviin perehdyttäminen on myös erittäin tärkeää, koska avustajat ovat usein vastuussa suoranaisesti avustettavan hengestä ja terveydestä, riittävällä työtaidolla on lisäksi tuki merkitystä myös esimerkiksi työtapaturmien ehkäisyssä. Tässä mielessä esimerkiksi lääkehuoltoon, apuvälineiden käyttöön ja suoritettaviin hoidollisiin tehtäviin on syytä perehdyttää huolellisesti.

Olen selvittänyt avustajan ja avustettavan välistä suhdetta kolmella eri kysymyksellä (4.4, Liite 2.). Vastaajista 67 % vastasi pitävänsä avustettavaa henkilöä ainakin jossain määrin ystävänä ja 7 % oli täysin eri mieltä. Vaikka lainsäädäntö ei toki edellytä ystävyys-suhteiden muodostumista, voidaan päätellä, että suurin osa avustajista tulee toimeen melko hyvin avustettaviensa kanssa. Suurin osa avustajista kokee työnantajan myös arvostavan työtään. Epäasiallista ja nöyryyttävääkin kohtelua kuitenkin esiintyy; 10 % avustajista kokee väkivallan uhkaa työssään, 12 % kokee, että työnantaja kohtelee nöyryyttävästi tai epäasiallisesti ja 6 % on kokenut seksuaalista ahdistelua nykyisessä työssään.

Perehdytyksen ja työntekovalmiuksien suhteen tilanne näyttäisi olevan melko hyvä, koska 87 % vastanneista kokee, että omaa vähintään jokseenkin riittävästi taitoja ja voimavaroja selviytyä työstään hyvin. Perehdytyksen suhteen 62 % ilmoitti saaneensa riittävästi perehdytystä työnantajaltaan, 16 % ei ollenkaan. Perehdytyksen suhteen on toki huomattava, ettei kaikilla avustettavilla välttämättä ole edellytyksiäkään uuden työntekijän perehdyttämiseen, mistä kertoo sekin, että vastanneet olivat työnantajan lisäksi saaneet perehdytystä mm. työnantajan perheenjäseniltä, muilta avustajilta ja terveydenhuollon henkilöstöltä.

### 6.4.3. Palkka

Siinä missä työnantajan yleisvelvoite on hieman epämääräinenkin säännös, on työnantajan päävelvoite selkeä – palkan tai muun korvauksen maksaminen vastikkeeksi tehdystä työstä. Palkan maksamisen lisäksi työnantajalla on myös velvollisuus antaa työntekijälle laskelma, josta ilmenee palkan suuruus ja sen määräytymisperusteet. Myös palkanmaksun erääntymisestä on sovittava.

Avustajista 99 % vastaa saavansa palkkatositteen aina palkanmaksun yhteydessä. Tämä on tärkeää paitsi lain toteutumisen kannalta, myös siksi, että avustajan palkan todellinen rahoittaja on yleensä kunta eikä suinkaan palkan maksaja, eli työnantaja. Väärinkäytösten välttämiseksi onkin tärkeää, että työntekijällä on tosine siitä kuinka paljon hänen tulostaan on maksettu veroja tai muita maksuja. Palkkansa ilmoitti saavansa ainakin jokseenkin aina ajallaan 95 % avustajista, mitä voidaan myös pitää mielestäni varsin hyvänä tuloksena. Avustajien kannalta ongelmallinen onkin Työsopimuslain ”tavanomaisen ja kohtuullisen palkan” määrittely. Avustajien tuntipalkka vaihteli melko paljon alimman ollessa 7 € ja ylimmän 12,99 €. Keskimäärin avustajan tuntipalkka oli 9,71 €, avustajista alimman kymmenyksen tuntipalkan ollessa alle 8,80 € ja ylimmän kymmenyksen ollessa yli 10,66 €. Vastanneista 26 % oli tyytyväinen palkkansa suuruuteen.

### 6.4.4. Avustajien velvollisuudet

Myös työntekijällä on työsopimuksen sopijaosapuolena velvollisuutensa (TsL 55/2001, 3. luku). Työntekijällä on ensinnäkin yksinkertaisesti velvollisuus suorittaa työtä, jota työnantaja määrää. Työnantajan toimivaltaan kuuluu mm. määrätä työn suoritustavasta, laadusta, laajuudesta ja sen suorittamisen ajasta ja paikasta. Työnantajan toimivaltaan puolestaan ei kuulu antaa työajan ulkopuolisia tai työn luonnetta olennaisesti muuttavia määräyksiä eikä työnjohtomääräys saa olla myöskään lain tai hyvän tavan vastainen. Henkilökohtaisessa avussa työnantajan työnjohto-oikeus on jo edellä esitellyn järjestelmän tausta-ideologiankin (Independent Living -ideologia) vuoksi korostetussa asemassa – avustajajärjestelmän



vammaispoliittinen tehtävä kun on saada vammaiselle henkilölle avustaja joka työskentelee ainoastaan avustettavansa toiveita ja tarpeita toteuttaen. Vastanneista 85 % vastaakin tehneensä aina sovitut työtehtävät ja 15 % vastaa tehneensä ne jokseenkin aina.

Työnantajan työnjohto-oikeuteen sisältyy mielestäni myös riskejä. Sikäli kun avustajan työtehtävänä on vain toimia avustettavansa ”käsinä ja jalkoina”, voivat avustajat joutua työntekovelvoitteensa suhteen joskus hankaliin tilanteisiin. Tästä kertoo esimerkiksi se, että avustajat kokivat suurimmaksi koulutustarpeekseen sen, että mitä avustajan kuuluu tehdä ja millaisesta työstä voisi puolestaan kieltäytyä. Vaikkei työnantajalla olekaan oikeutta antaa lain tai hyvän tavan vastaista määräystä (TsL 55/2001), on yksittäisen avustajan epäselvissä tilanteissa puntaroitava omia työntekijän oikeuksiaan suhteessa vammaisen itsemääräämisoikeuteen ja sen ilmentymiseen avun tarpeena.

Työntekijällä on myös työsopimuslain nojalla nk. yleinen lojaliteettivelvoite työnantajaansa kohtaan. Mielestäni avustajien kohdalla tämä tarkoittaa erityisesti vaitiolovelvollisuutta. Vastanneista 97 % vastasikin noudattavansa vaitiolovelvollisuuttaan ainakin jokseenkin aina. Vaitiolovelvollisuus on erittäin tärkeä osa avustajan velvollisuuksia, koska työn usein läheinen luonne on omiaan saattamaan avustajan tietoon paljon avustettavan ja hänen lähipiirinsä yksityisiä asioita.

#### 6.4.5. Lomauttaminen

Työntekijän lomauttaminen, eli työnteon ja palkanmaksun väliaikainen keskeyttäminen, on työsopimuksen päättämisen rinnalle tai vaihtoehdoksi kehitetty ratkaisu. Toisin sanoen lomauttaminen merkitsee työntekijän ja työnantajan päävelvoitteiden saattamista ”lepäämään” (Tiitinen 2005, 66.) Työntekijä voidaan Työsopimuslain 5. luvun mukaan lomauttaa joko määrääjäksi tai toistaiseksi.

Avustajista 24 % vastasi olleensa lomautettuna nykyisen työsuhteensa aikana. Lähes kaikki lomautettuna olleet ilmoittivat lomautuksensa syyksi avustettavan kuntoutus-

tai sairaalajakson. Tässä mielessä avustajien lomautukset näyttävät olevan lainmukaisia, koska avustettavan oleminen sairaalahoidossa tai kuntoutusjaksolla on juuri Työsopimuslain tarkoittamaa työnantajan tilapäisesti vähentynyttä edellytystä tarjota työtä (Saarinen 2003, 1250).

## 6.5. Työsuojelu

### 6.5.1. Työturvallisuuslaki

Työturvallisuuslain (23.8.2002/750) tarkoituksena on ”parantaa työympäristöä ja työolosuhteita työntekijöiden työkyvyn turvaamiseksi ja ylläpitämiseksi sekä ennalta ehkäistä ja torjua tapaturmia, ammattitauteja ja muita työstä ja työympäristöstä johtuvia työntekijöiden fyysisen ja henkisen terveyden haittoja”. Lain 2. luvun mukaan työnantajalla on yleinen velvollisuus huolehtia työolosuhteiden ja työympäristön turvallisuudesta. Tähän sisältyy niin vaara- ja häirttekijöiden poistaminen ja ehkäiseminen (8 §), kuin työsuojelun toimintaohjelman tekeminenkin (9 §). Lisäksi laki velvoittaa työnantajan suunnittelemaan ja mitoittamaan työtehtävät työntekijän voimavarojen mukaisiksi liian kuormittavuuden välttämiseksi (13 §) ja perehdyttämään, opastamaan ja ohjaamaan työntekijää tarpeen mukaan (14 §).

Työturvallisuussuojelun tarkoitamin menettelyin pyritään lähinnä tapaturmien ehkäisyyn (Teittinen 2005, 159, Saarinen 2003, 729). Avustajien työn tapaturmariskeihin voidaan lukea ainakin vammaisen henkilön avustamisesta johtuvaa henkilön nostamista osana avustamista. Vastanneista 41 % ilmoittikin työhönsä sisältyvän raskaita nostotehtäviä päivittäin ja 13 % toisinaan. Raskaita nostotehtäviä vähintään toisinaan suorittavista noin puolella on käytössään nosturi tai muu apuväline. Tätä voi pitää avustajien työturvallisuuden riskitekijänä. Edelleen 11 % vastanneista on sattunut edeltävän vuoden aikana sairauspoissaoloon johtanut työtapaturma, mikä on lähes yhtä paljon kuin tilastollisesti vaarallisimmalla toimialalla; rakennusalalla sattui vuonna 2002 noin 130 tapaturmaa tuhatta palkansaajaa kohden (Saarinen 2003, 739).

Työturvallisuuslain mukaisen työterveyssuojelun tarkoituksena on erilaisten työstä johtuvien fyysisten ja psyykkisten terveyshaittojen ehkäisy (Tiitinen 2005, 159). Avustajien fyysinen työympäristö on usein avustettavan oma koti, johon sisältyy yksityisenä (työ)tilana monenlaisia jännitteitä ja myös riskejä (Antikainen-Juntunen 2008). Vastanneista 19 % arvioi altistuvansa työympäristössään haitallisille kemikaaleille tai tarttuville sairauksille. Yleisimpinä fyysisinä terveysriskeinä koettiin erityisesti tarttuvat sairaudet ja tupakansavu. Noin neljännes vastanneista kokee työn myös aiheuttavan ainakin jonkin asteista fyysistä kipua tai haittaa. Lisäksi noin joka kymmenes vastanneista kokee ainakin joskus väkivallan uhkaa työssään. Kun työn raskautta pyydettiin arvioimaan asteikolla 0 – 10 (0 = ei lainkaan raskasta, 10 = erittäin raskasta), avustajat kokivat keskimäärin työnsä hieman raskaammaksi henkisesti kuin fyysisesti. Työstä johtuvaa uupumusta puolestaan kokee 26 % vastanneista ja seksuaalista ahdistelua 5 %.

Pidän avustajien työterveyssuojelun kannalta ongelmallisena joitain seikkoja. Ensiksi, avustettavan koti on periaatteessa sekä avustettavan oman itsemääräämisoikeuden piiriin kuuluva tila, mutta toisaalta myös avustajan työskentelytila. Tässä mielessä esimerkiksi kysymys työtiloissa tupakoinnista on ongelmallinen. Toiseksi, avustettavan mahdollisesti jopa kokonaisvaltainen riippuvaisuus avustajastaan voi muotoutua henkisesti hyvin raskaaksi. Avustajista 30 % onkin sitä mieltä, että heidän on vaikea irtaantua työstään henkisesti vapaa-ajallaan.

#### 6.5.2. Työaikalaki

Työaikalaki määrittelee työajaksi ajan, joka kuluu työskentelyyn tai jonka työntekijän on oltava työnantajan käytettävissä. Laki lähtee siitä, että työajan tulisi olla enimmillään 8 tuntia vuorokaudessa, ja 40 tuntia viikossa tai jaksotyöaikana 120 tuntia kolmessa viikossa. Työvuorojen on oltava työntekijän tiedossa viimeistään viikkoa aiemmin. Lisäksi työnantaja saa teettää työntekijän suostumuksella ylityötä enimmillään 138 tuntia neljässä kuukaudessa tai 250 tuntia vuodessa. Ylityöstä tulee maksaa ylityön määrän mukaan joko 50%:lla tai 100%:lla korotettu palkka, tai se tulee korvata vapaa-aikana. Jos työaika on kuusi tuntia tai pidempi, on työntekijällä oikeus vähintään puolen tunnin lepotaukoon tai mahdollisuuteen ruokailla työn

ohessa. Työntekijällä tulisi lisäksi joitain poikkeustapauksia lukuun ottamatta olla mahdollisuus yhdeksän tunnin vuorokausilepoon työvuorojen välillä sekä 35 tunnin yhtämittäiseen lepoon viikossa. Lisäksi työnantajan on kirjattava kaikki tehdyt työtunnit ja niistä maksetut korvaukset (Työaikal 9.8.1996/605.)

Avustajista 70 %:lla on säännöllinen, päivittäin toistuva työaika. Keskimääräinen viikkotyöaika on 32 tuntia vaihteluvälin ollessa neljästä viikkotunnista kuuteenkymmeneen viikkotuntiin, yli 40 tuntia viikossa työskentelee 3 % vastanneista. Säännöllistä ja totuudenmukaista työaikakirjanpitoa pitää 80 % työnantajista. Lisäksi 18 % avustajista vastaa työskentelevänsä säännöllisesti enemmän, kuin mistä saa palkan, 4 % puolestaan vähemmän. Vain hieman yli puolella on mahdollisuus riittäviin ruokailu- ja lepotaukoihin työpäivänsä aikana. Lisäksi vain 65 % avustajista tietää työvuoronsa alkamis- ja päättymisajat kahta viikkoa aiemmin.

Jo edellä työn henkistä raskautta arvioidessani kuvasin, kuinka vastuu avustettavasta voi vaikuttaa avustajan työterveyteen. Työajan suhteen se, että lähes joka viides tekee ylityötä ilman palkkaa, on kiistatta ongelma. Itse katson sen johtuvan juuri avustajan liiallisesta vastuusta tai toisaalta avustettavan liiallisesta riippuvaisuudesta avustajastaan. Tätä tukee myös se, että palkatonta ylityötä tekevät kokevat avustettavansa myös olevan heistä riippuvaisempia verrattuna niihin, jotka eivät tee ylityötä. Kun avustettavan riippuvaisuutta avustajasta pyydettiin arvioimaan asteikolla 0 – 10 (0 = ei lainkaan riippuvainen, 10 = täysin riippuvainen), ylityötä tekevien keskiarvo oli 8,8 ja muilla 7,7.

## 6.6. Työehtosopimus

Työehtosopimukset muodostavat työlainsäädännön ohella tärkeimmän työsuhdeasioiden lähteen (Saarinen 2003, Tiitinen 2005). Työehtosopimuksia solmitaan sekä turvaamaan työntekijän työehtojen vähimmäistaso että toisaalta myös varmistamaan työrauha sopimuskauden ajaksi. Työehtosopimus on sikäli poikkeuksellinen sopimusmuoto, että se sitoo sopijaosapuolten lisäksi myös kolmansia osapuolia eli käytännössä esim. ammattiosastoja. Niitä voivat solmia joko

työnantaja tai työnantajan yhdistys toiselta ja työntekijän yhdistys toiselta puolen. Suomalaisista palkansaajista n. 80 % kuuluu nk. normaalisitovien ja 15 % yleissitovien työehtosopimusten piiriin. Viisi prosenttia palkansaajista työskentelee alalla, jolla ei ole olemassa mitään työnantajaa sitovaa työehtosopimusta. Työehtosopimuksen normaalisitovuus tarkoittaa sitä, että työnantaja kuuluu työnantajaliittoon, joka on tehnyt työehtosopimuksen. Yleissitovuus tarkoittaa puolestaan sitä, että järjestäytymätönkin työnantaja on velvollinen noudattamaan oman alansa valtakunnallista ja edustavana pidettävää työehtosopimusta. Lisäksi työehtosopimuksia voidaan solmia myös yrityskohtaisesti (Saarinen 2003, 71-73.) Työehtosopimukset velvoittavat järjestäytyneitä työnantajaa soveltamaan sen ehtoja myös työntekijään, joka ei ole osallisena sopimuksessa, eli esimerkiksi kaikkiin Heta ry:n jäsenien työntekijöihin tulee soveltaa työehtosopimusta, vaikkeivät he olisi JHL ry:n jäseniä.

Julkisten ja hyvinvointialojen Liitto ry:n ja Henkilökohtaisten avustajien työnantajat ry:n välinen ensimmäinen työehtosopimus astui voimaan 1.12.2010. Työehtosopimus on nk. normaalisitova eli sitä ovat velvollisia noudattamaan kaikki Heta ry:n jäsenet. Kuten olen jo edellä maininnut, työehtosopimus ei vaikuta kaikkien avustajien työehtoihin, koska työnantajien järjestäytymisaste on melko matala. Toisaalta viime aikoina on ollut havaittavissa, että monet kunnat ja kuntayhtymät ovat ottaneet työehtosopimuksen kaikkien avustajien työehtojen pohjaksi, koska kokevat sopimuksen selkiyttäneen tilannetta.

Työehtosopimuksen mukaan avustajan viikoittaisen työajan ehdottomaksi ylärajaksi määrätään 48 tuntia, ja sunnuntai-, lauantai-, ilta- ja yötyöstä tulevat maksettavaksi erilliset korvaukset. Lomarahana määrätään maksettavaksi 50 % loma-ajan palkasta. Liitot sopivat työehtosopimuksen palkkaratkaisusta 8.3.2011. Sen mukaan avustajien tuntipalkan alarajaksi määriteltiin 8,90 €, palkkaus muutettiin tuntipalkaksi, ja sovittiin 1 % kokemuslisistä yhden, kolmen ja viiden vuoden työkokemuksen jälkeen. Lisäksi kaikki avustajat saivat 2 % palkankorotuksen 1.5.2011 alkaen.

Kyselyajankohtana, siis ennen työehtosopimuksen voimaantuloa, avustajista työskenteli iltaisin 43 %, ja hieman vajaa puolet heistä ilmoitti saavansa iltatyölisää.

Öisin ilmoitti puolestaan työskentelevänsä 6 % vastanneista, joista kaikki saivat myös yötyölisää. Tuntipalkan suhteen työehtosopimuksen palkkaratkaisu paransi suoraan noin joka kuudennen avustajan tuntipalkkaa.

## 7. AVUSTAJIEN OMA KOKEMUS TYÖSTÄÄN

### 7.1. Avustajien työtehtävät

Avustajien työtehtävät määritellään siis jokaisen avustettavan tarpeiden mukaisesti ja vammaispalvelulaki (VpL 380/1987) antaa mahdollisuuden erittäin laajaan työtehtävien kirjoon (kts. luku 3.2. edellä). Avustajien työtehtäviä kysyttiin tässä tutkimuksessa kolmella eri kysymyksellä (2.1., 2.2., 2.4., Liite).

Vastaajilla on avustettavia seuraavasti:

1	avustettava	77%	vastaajista,
2	"	8%	
3	"	6%	
4	"	4%	
5	"	2%	

Jotkin vastanneet ilmoittivat tätäkin useammista avustettavista, mutta tulkitsin, että kyseessä olivat tällöin koulunkäyntiavustajat.

Avustettavan kotona suoritettavista tehtävistä yleisimpiä ovat avustaminen pukeutumisessa ja avustaminen wc- käynneillä (päivittäin tai lähes päivittäin 71 % vastaajista). Toiseksi yleisimpiä tehtäviä olivat ruuan laitto (58 %) ja siivoaminen (45 %).

Kodin ulkopuolella suoritettavista tehtävistä yleisin oli avustaminen ulkoilussa (50 % päivittäin tai lähes päivittäin), toiseksi yleisin ostoksilla tai muussa asiointissa avustaminen (30 %). Työssä, opiskelussa ja harrastuksissa päivittäin tai lähes päivittäin avustaa n. 10 % vastanneista.

Kun avustajia pyydettiin kuvailemaan työtään lyhyesti (2.4.,Liite) avoimella kysymyksellä, työtehtävien kirjo paljastui hyvin monimuotoiseksi:

*”Jokainen päivä on erilainen – yleensä avustettava on vaativa. Joinakin päivinä joudun maalaamaan, nikkaroimaan ja tekemään hyvinkin raskaita ja vaativia töitä. Vasaran ja ruuvimeisselin pitää sopia käteen. Joinakin päivinä touhuan sängyn ympärillä ja autan ulostamisessa, tai sen seuraamuksissa. Joskus vain kuuntelen ja myötäelän.” (155)*

*”Yksi haluaa vain siivousta ja ruuanlaittoa ym. avustamista. Toinen haluaa ulkoiluseuraa, uimaseuraa, teatteriin avuksi ym. Kolmas haluaa kaikenlaista toimintaa kotona + kodin ulkopuolella, esim. keskustelua eri aiheista, askartelua, ristikoiden täyttöä ym.” (169)*

Tehtäväksi mainittiin usein myös henkisenä tukena, ”olkapäänä” oleminen:

*”- tsemppaan uuteen päivään yli sairauden ja murheiden  
- tartutan naurun ja elämänilon” (318)*

*”mielenvireyden yllä pitäminen. Kannustamista kaikissa tehtävissä” (143)*

Työn henkinen puoli korostui muita tehtäviä enemmän noin puolessa vastauksista, kun vastaajia pyydettiin kuvailemaan työnsä sisältöä (2.4., Liite). Avustajien työn henkiseen puoleen liittyvistä vastauksista on havaittavissa yhteneväisyys, joka viittaa avustajien tukihenkilömäiseen rooliin. Avustajat kokevat olevansa avustettavansa kanssa samalla puolella, olevansa velvoitettuja kohtaamaan elämän mukanaan tuomat vaikeudet ja haasteet avustettavansa rinnalla.

## 7.2. Ammatillinen identiteetti

Kun vastaajilta kysyttiin (kysymys 2.3., Liite), mitä muuta ammattia henkilökohtaisen avustajan työ heidän mielestään vastaa, oli selvästi yleisin vastaus lähihoitaja. Usein mainittiin myös erityisesti kodinhoitaja ja kotiapulainen; sairaanhoitaja, lastenhoitaja, omaishoitaja ja siivoaja saivat myös useampia mainintoja. Luonnehdinnat tukevat



myös edellä esitettyjä avustajien työtehtäviä; avustamista pukeutumisessa, wc-käynneillä, syömisessä ja muissa päivittäisissä toimissa sekä kotitöiden tekemistä.

Kiinnostavaa onkin, että vaikka avustaminen on vammaispoliittisesti haluttu ehdottomasti pitää erillään hoivasta, kokevat useimmat avustajat kuitenkin ammatti-identiteetiltään samaistuvansa hoivatyön tekijöihin. Toisaalta kolme avustajaa myös vastasi, että kyseessä on jollain tavoin ainutlaatuinen työ, eikä siksi verrattavissa mihinkään toiseen ammattiin. Lisäksi kuusi avustajaa vastasi vammaispoliittisesti ”oikein”, siis toimivansa ”käsinä ja jalkoina” (neljä mainintaa) tai tekevänsä ”sitä mitä avustettavakin tekisi terveenä ollessaan”. Kun tarkastellaan avustajien avoimissa kysymyksissä käyttämiä ilmauksia työnantajastaan, on yleisin ilmaus ”avustettava”, jonka lisäksi puhutaan myös ”hoidettavasta”, ”työnantajasta”, ”potilaasta”, ”pomosta” ja ”asiakkaasta”. Työnantajasta käytetty ilmaus tuo esille myös sitä, millaisen roolin avustajat kokevat itsellään olevan työsuhteessaan. Edellä mainituista ilmauksista käsitän avustettavan, työnantajan ja pomon ilmentävän selkeästi vammaispoliittisen tarkoituksen mukaista suhtautumista työnantajaan, kun taas hoidettava ja potilas viittaavat selvästi hoivasuhteeksi käsitettyyn työsuhteeseen.

### 7.3. Koulutus

Vastanneista 81 % kaipasi yhtenäistä koulutusta tai kursseja avustajille. Eniten ammatillista tietoa ja koulutusta kaivattiin siitä, mitä avustajan kuuluu tehdä työnantajansa pyynnöstä ja mitä ei, sekä apuvälineasioista, eri vammoista, lääkkeistä, erilaisista hoitotoimenpiteistä ja sairauksista. Myös ensiapukurssin tarpeellisuus nostettiin vahvasti esiin.

Muuta työhön liittyvää tukea, esimerkiksi vertaistukea muilta avustajilta kaipasi puolestaan 58 % vastanneista. Vertaistukea kaivattiin erityisesti työn yksinäisyyden (työkavereiden puuttuminen) vuoksi ja siksi, että avustettavan kanssa syntyvistä ongelmista ei ole mahdollista keskustella kenenkään kanssa vaitiolovelvollisuuden vuoksi:

*”Aina olisi hyvä saada jutella yleisesti avustajan työstä toisen sitä ymmärtävän kanssa” (107)*

Koulutus kytkeytyy myös arvostukseen laadullisessa aineistossa. Koulutuksen avulla ajateltiin saavutettavan tiedollisten ja taidollisten asioiden lisäksi myös arvostusta. Avustajat kokivat, että nyt kun muodollisia koulutusvaatimuksia ei ole – työtä voi tehdä ”kuka vaan”, niin työtä ei myöskään arvosteta samalla tavoin kuin muita ammatteja, joihin vaaditaan koulutus.

#### 7.4. Suhde työnantajaan

Aiemmassa tutkimuksessa on nähty, että avustajan ja avustettavan välille syntyvä ystävyysuhde on usein ongelmallinen ja vaikeuttaa keskinäisen suhteen rajojen kunnioittamista (esim. Ahlström & Wadensten 2010). Vastanneista 67 % vastaa, että avustettava on myös ystävä, 7 % on täysin eri mieltä. Avustajan ja avustettavan välinen ystävyys koettiin myös syyksi jatkaa työssä:

*”Pidän työstäni, mutta en jaksaisi sitä jollei minulle ja hoidettavalleni olisi kehittynyt vahvaa ystävyyttä. Uskon että vaikka aion opiskella tulevaisuudessa terveydenhoitoalaa ja suuntautua muihin tehtäviin, tulen aina olemaan avustajana nykyisellä avustettavallani ainakin sivutoikseni. Huolehdimme tavallaan toisistamme puolin ja toisin, mutta tiedän että kaikilla eivät asiat ole näin hyvin.” (165)*

Aiemmassa tutkimuksessa myös avustajan ja avustettavan välisen ”kemian” toimivuutta on pidetty tärkeänä. Myös tästä tuli avoimissa kysymyksissä mainintoja:

*”Tärkeintä on että kemiat toimivat. Otat ihmisen ihmisenä” (11)*

*”Avustajana olo on antoisaa ja arvokasta työtä, jos avustettavan kanssa tulee hyvin juttuun.” (103)*

Ystäviä tai ei, avustajan ja avustettavan välinen suhde näyttäytyy tavanomaista työnantaja- työntekijä -suhdetta tiiviimpänä ja avustajien työnkuva sisältää tähän suhteeseen liittyen henkisen tuen ja ”olkapäänä” olemisen kaltaisia velvollisuuksia, jotka eivät liene aivan tavanomaisia työtehtäviä. Lisäksi on huomattava, että henkisen avun ja tuen ei katsota kuuluvan avustajan työnkuvaan vammaispoliittisesti.

Laadullisessa aineistossa suhteen erityisyys tulee siis hyvin vahvasti esiin; työnantajalle ollaan tukena, ystävä, kuuntelija. Vastaavasti joskus työnantaja koetaan myös kiusaajaksi, hyppyyttäjäksi:

*”Ihan olemattomista pikkuasioista simputtaa, teen vaan kotitöitä mitä muut eivät viitsi tehdä” (33)*

Olen aiemmin esimerkiksi palkatonta ylityötä koskevassa yhteydessä arvioinut, että avustajan ja avustettavan välistä suhdetta leimaa myös avustajan vastuuntunne avustettavastaan. Hyvinkin suuri vastuu avustettavan asioista ja jopa hengestä ja terveydestä näyttäytyy joidenkin avustettavien kohdalla laadullisessa aineistossa mm. työtehtävien kirjona:

*”Avustettava on menettänyt kognitiiviset kykynsä lähes täysin ja lähimuisti ei toimi. Pidän huolta kokonaisuudessaan hänestä. Mm. juominen, syöminen, hygienia, lääkitys. Työni on lähinnä vaativaa hoitotyötä – tarkkailen kuntoa ja joudun tekemään itsenäisiä ratkaisuja joka päivä. Hän tarvitsee joka päivä vähän jumppaa sekä pieniä tehtäviä ettei joutuisi laitoshoitoon. Vastuu on valtava kun ei ole ketään keneltä kysyisi neuvoja. Hoidan myös itse tuntilistani yms asiat” (125)*

Kysyttäessä asteikolla 1 – 10 (4.3., Liite) kuinka riippuvaiseksi avustajat kokevat avustettavansa itsestään, tuli keskiarvoksi 7,97. Mielestäni tämä hyvin korkeaksi koettu riippuvaisuus on myös indikaattori siitä, että avustajille on suurempi vastuu avustettavistaan, kuin mihin HA-järjestelmän vammaispoliittisella kehittämisellä on pyritty. Lisäksi avustajan vastuu avustettavastaan tai avustettavan riippuvuus

avustajastaan on kysymys, jota ei ole juurikaan huomioitu vammaispoliittisessa HA-järjestelmää koskevassa tutkimuksessa.

## 7.5. Arvostus

Varsinaisten arvostusta koskevien kysymysten (4.4., Liite) ja yleisesti avustajan työtä käsittelevien avointen kysymysten ohella puhetta arvostuksesta on löydettävissä myös lomakkeen viimeisestä, tutkimuksen hyviä ja huonoja puolia kartoittavasta kysymyksestä. On mielenkiintoinen ilmiö, että jo tutkimuslomakkeen saaminen ja täyttäminen – siis ylipäättään avustajien huomioiminen koettiin positiivisena signaalina: Viimeinkin meitä kuullaan!

*”kiitos sinulle tästä mahdollisuudesta osallistua tutkimukseen ja mahdollisiin muutoksiin tulevaisuudessa. KIITOS” (13)*

*”Hyvä kysely ja tarpeellinen tutkimusaihe. Nyt sai pieni avustajakin puheenvuoron!” (102)*

*”Kiitos kun joku on kiinnostunut” (71)*

*”Ihanaa kun joku on vaivautunut tekemään tällaisen tutkimuksen, se on harmi että henk. koht. työtä ei nykypäivänä arvosteta” (112)*

Avustajista 94 % kokee itse tekevänsä arvokasta työtä ja 77 % kokee, että avustettava arvostaa hänen työtään. Avointen kysymysten perusteella ongelmana arvostuksen osalta onkin yksiselitteisesti, ettei vastanneiden mielestä työtä arvosta juuri kukaan muu. Tässä mielessä erityisesti sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten (esim. sosiaalityöntekijät, lähihoitajat, sairaanhoitajat) katsotaan pitävän avustajia alempi arvoisina. Eri ammattilaisten arvostuksen puutteesta ja suoranaisesta huonosta kohtelusta mainitsi 29 vastaajaa.

*”Avustajia aliarvioidaan. Lähihoitajat pitävät meitä orjina ja tyhminä!” (104)*

*”Päiväkodissa henk.koht. avustajaa käytetään muihin hänelle kuulumattomiin tehtäviin. Ei arvosteta muiden työntekijöiden silmissä, esim. lastenhoitajat” (73)*

*”Tämän hetkisessä työpaikassani työtäni arvostetaan, mutta näin ei ollut esimerkiksi edellisessä paikassani. Toistaiseksi avustajilla ei tarvitse olla koulutusta alalle ja joissain paikoissa avustajia pidetäänkin aivan toisen (ellei jopa kolmannen) luokan työntekijöinä, sellaisina jotka ovat päätyneet alalle kun eivät muuhunkaan ole pystyneet. Olemme kuitenkin monille avustettaville täysin korvaamattomia” (70)*

Koulutuksen nähdään siis kytkeytyvän myös arvostukseen. Nykyisessä tilanteessa kun koulutus- tai pätevyysvaatimuksia ei ole, koetaan, että avustajien työn arvostusta laskee se, että työtä voi tehdä ”kuka vaan”.

Lisäksi useat vastanneet kokivat, etteivät sukulaisetkaan tai ”suuri yleisö” arvosta heidän työtään. Koetaan, että arvostus on vähäistä myös, koska työtä tehdään toisen kotona eikä ”oikealla” työpaikalla. Kolme avustajaa mainitsi, etteivät ihmiset miellä hänen käyvän palkkatyössä, kun hän ”vain avustaa kotihommissa”. Muutamilta avustajilta on myös kysytty, että ”milloin menet oikeisiin töihin?”. Tässä mielessä katson avustajien työn heikoksi koetun arvostuksen kytkeytyvän myös Silva Tedren (2004) tutkimuksen mukaisesti eri tehtävien hierarkiaan, jossa jokapäiväiset, kodinhoidolliset askareet eivät ole yhtä arvostettuja kuin ”oikeat”, lääketieteelliset hoitotoimenpiteet.

Jotkin vastanneet kokivat myös, että kunnissa tulisi arvostaa heidän työtään enemmän, koska ajattelevat säästävänsä kunnan varoja mahdollistaessaan avustettaviensa kotona asumista ja ehkäisevänsä näin laitosasumisen tarvetta:

*”Arvostusta tulisi nostaa, koska avustajat mahdollistavat osaltaan asiakkaan mahdollisuuden kotona asumiseen” (326)*

*”Toivoisin kuntien taholta inhimillisyyttä ja että tajuaisivat, että avustajat tuovat myös säästöä kunnille” (71)*

## 7.6. Työn kuormitus- ja voimavaratekijät

Kuten olen aiemmin avustajien työtehtäviä kuvatessani todennut, avustajien työ on hyvin monipuolista sisällöltään. Vastaajasta riippuen työn monipuolisuus ja lukuisat työtehtävät koettiin joko kuormittaviksi tai mielenkiintoisiksi. Tilanteesta riippuen avustajan työn monipuolisuus voi siis tarkoittaa joko kaiken kattavaa ja raskasta vastuuta avustettavan asioista ja elämästä tai sitten monipuolista ja mielenkiintoista työnkuvaa:

*”Pidän nykyisestä työstäni, eikä tämä ole mitään liukuhihna työtä ja kaikki päivät ovat erilaisia” (320)*

Kysyttäessä asteikolla 0 - 10, keskiarvoiksi tulivat työn fyysisestä raskaudesta 5,63 ja henkisestä raskaudesta 6,70 (4.1. ja 4.2., Liite). Myös avoimissa kysymyksissä työ näyttäytyi raskaampana henkisesti kuin fyysisesti. Työn henkinen raskaus näytti riippuvan ensinnäkin avustettavan vammojen luonteesta ja vakavuudesta, mutta myös siitä, kuinka hyvin avustaja ja avustettava tulevat toimeen keskenään.

*”Avustettava oli erittäin vaikeasti vammautunut, aggressiivinen ja vaati tulkkausta koko ajan. Sellainen työ on henkisesti älyttömän raskasta” (103)*

Eräänä henkisen raskauden osatekijänä kahdeksan vastannutta mainitsi tunteen apuvälinemäisestä roolistaan ja lisäksi 10 henkilöä koki epämiellyttäväksi alisteisen asemansa avustettavansa työnjohto-oikeuden alaisena:

*”Raskasta sekä henkisesti että fyysisesti. Nostot, siirrot... Sekä tunne toimivansa toisen ”alistettuna juoksupoikana” ilman sananvaltaa asiaan” (107)*

Avustajien työ näyttäytyy avointen kysymysten perusteella melko kuormittavalle sekä henkisesti, että fyysisesti, mutta työtehtävien ja avustettavien erilaisuus muokkaa toki kuormitus- ja voimavaratekijöiden suhdettakin hyvin monipuoliseksi:

*”Fyysisesti joskus raskasta (pyörätuolin työntö, taluttaminen myös). Henkisesti raskaampaa, siksikin, ettei ole purkupaikkaa. Ollaan niin vaihtelovollisia. Joskus on jopa hauskaa. Treeniä myös itselle kun pomo treenaa” (50)*

Avustajista 30 % vastaa, että työstä irtaantuminen on vaikeaa vapaa-ajalla ja 29 % on vastaavasti täysin eri mieltä. Kytken tämän aiemmin esittämäni avustajan vastuuseen suhteessa avustettavaansa – avointen kysymysten perusteella jotkin avustajat ottavat ja heille on annettu hyvin suuri vastuu avustettavansa elämästä. Tässäkin näyttäytyy avustajan työn kirjo – siinä missä toiset avustajat kokevat vastuun painavan työajan ulkopuolella, toiset voivat jättää työasiat mielestään vapaa-ajallaan.

*”lapsi vaatii 100 % ja vie voimat täysin niin henk/fyysisesti. Eikä työ jää vaan töihin vaan kantautuu kotiin kun töissä ei ehdi eikä pysty kaikkea tekee.” (72)*

Vastanneista 34 % kokee työssään vähintään jonkin verran kiirettä, 20 % ei ollenkaan. Vastanneista 30 % tuntee ainakin jonkin verran uupumusta työnsä vuoksi ja tarpeelliset taukonsa pystyy pitämään vain hieman yli puolet avustajista. Vastaavasti 30 % kokee työnsä aiheuttavan fyysisiä kipuja ja haittoja. Fyysisten kipujen ja haittojen kokeminen liittyyne aiemmin esittämiini työsuojelullisiin ongelmiin, kuten esimerkiksi tapaturmien yleisyyteen ja apuvälineiden vähäiseen käyttämiseen nostamisissa. Kuitenkin 86 % vastanneista kokee omaavansa riittävästi taitoja ja voimavaroja selviytyäkseen työstään hyvin.

Avustajista 67 % ajattelee ettei työssä ole etenemismahdollisuuksia ja vastaavasti 11 % on täysin eri mieltä. Tottahan on, että varsinaisesti avustajan työssä

etenemismahdollisuuksia ei ole, mutta jotkin vastanneet olivat tulkinneet etenemismahdollisuudeksi sen, että avustajan työ voi toimia astinlautana hoitoalan ammatilliseen koulutukseen tai työpaikkoihin. Etenemismahdollisuuksien puute koettiin kahdeksan vastaajan kohdalla työn huonoksi puoleksi:

*"Eteneminen työssä ei ole mahdollista joten vähän turhauttavaa työtä välillä."* (179)

Siinä missä avustajien työn kuormitustekijät ovat moninaiset ja vaihtelevat, ovat voimavaratekijät melko yhteneväiset. Avustajista vain 19 % vastaa tekevänsä työtään pääasiassa rahan vuoksi:

*"Upea, antoisa työ, jossa tuntee olevansa tarpeellinen. Voi olla avuksi ihmisille"* (48)

*"- työ on itsenäistä, ihmisläheistä ja sosiaalista työtä.*

*- saan työstäni kiitosta usein työnantajaltani ja myös hänen ystäviltään*

*Paras palaute on kuitenkin kun itse huomaa että saa toisen hyvälle tuulelle eikä ole niin masentavaa kuin luullaan olevan"* (116)

*"antoisaa, virikkeellistä, voimaa antavaa, virkistävää. Välillä tuntuu että kuitenkin takki ja taskut on tyhjät, mutta silloin on otettava hatusta"* (175)

Työn "antoisuus" sai avustajien työtä yleisesti koskevissa avoimissa kysymyksissä yhteensä 42 mainintaa. Voimavaratekijöiksi mainittiin siis avoimissa kysymyksissä lähes poikkeuksetta työn "antoisuus" ja se, että avustajat kokevat todella olevansa tarpeellisia.



## 7.7. Joustavuus

Avustajien työ vaikuttaa työntekijöiden kannalta melko joustavalta sekä ajankäytön että sisällön suhteen. Vastanneista 57 % ajattelee voivansa vaikuttaa ainakin jokseenkin paljon työnsä sisältöön, lisäksi 72 % voi sopia työajoistaan ainakin jokseenkin joustavasti.

*”Mukavaa työtä. Saa itse päättää työvuorot.” (179)*

Avustajien mahdollisuus vaikuttaa työhönsä näkyy myös siinä, että vain 4 % ajattelee, että työn ja muun elämän yhteensovittaminen on vaikeaa ja vastaavasti 67 % ajattelee sen olevan ainakin jokseenkin helppoa.

Jos avustajat saavatkin itse vaikuttaa työhönsä vaikuttaa työ vaativan joustavuutta myös avustajilta itseltään. Vastanneista 75 % ilmoittaa voivansa pitää sairauslomaa ainakin melkein aina kun siihen on tarvetta 9 % pitää sitä hyvin vaikeana, lisäksi 58 % on sitä mieltä, että sijaisen löytäminen on vaikeaa ja vain 7 %:n mielestä se on helppoa.

*”olisi tärkeää saada jokin toimiva sijais-systeemi avustettaville. Joskus töihin tulee mentyä hyvinkin huonossa kunnossa, kun tietää ettei avustettava pärjää ilman avustajaa ja sijaista on vaikea saada.”*

(114)

Sijaisten saamisen haastavuus yhdistettynä aiemmin käsittelemääni vastuuntunteeseen on mielestäni yhdistelmä, joka voi aiheuttaa sairaana työskentelyä ja mahdollisesti myös lomien pitämättä jättämistä. Tilanne on tällöin ongelmallinen työsuojelun, lainsäädännön toteutumisen ja työssä jaksamisen kannalta.

## 8. YHTEENVETO

### 8.1. Avustajat suomalaisessa työelämässä

Suomeen on HA-järjestelmän vammaispoliittisella kehittämisellä ja avun laajentamisella subjektiiviseksi oikeudeksi luotu n. 10 000 henkilön työntekijäryhmä. Avustajien työehdot perustuvat pääosin työlainsäädäntöön, mutta Heta ry:n ja JHL ry:n ensimmäistä kertaa 1.12.2010 voimaan tullut työehtosopimus on askel avustajien työn ehtojen kehittämiseen. Henkilökohtaisen avustajan työ näyttäytyy tutkimuksessani matalan kynnyksen työnä johon voi työllistyä myös heikossa työmarkkina-asemassa olevia henkilöitä.

Tutkimukseni perusteella Suomessa avustajien työehdoissa noudatetaan melko hyvin työsuojelulakia. Laillisuuden kannalta ongelmallisempia asioita ovat työsuojelullisten normien toteutuminen; erityisesti työterveyshuollon järjestämisessä, tapaturmien ehkäisemisessä ja työaikojen noudattamisessa on puutteita.

Henkilökohtaiset avustajat on haluttu nähdä vammaispoliittisesti vaikeavammaisten henkilöiden itsenäisen elämän mahdollistajina. Avustajien työtehtävät, koulutus ja ammatillinen identiteetti on haluttu pitää mahdollisimman avoimena ja jokaisen avustettavan tarpeiden mukaan yksilöllisesti määräytyvänä; avustajan toivotaan toimivan avustettavansa käsinä, jalkoina, mutta ei päänä. Tämä tiivistys viittaa siihen, että avustajan tulee vammaispoliittisista lähtökohdista katsoen suorittaa apuvälinemäisesti niitä tehtäviä, joita avustettava tekisi terveenä ollessaan. ”Ei päänä” tarkoittaa tässä yhteydessä sitä, että avustajan työhön ei katsota kuuluvan hoivaa, hoitoa tai holhousa.

Tutkimukseni perusteella näyttää siltä, että HA-järjestelmän vammaispoliittiset ihanteet toteutuvat Suomessa vain osittain. Avustajien ja avustettavien väliset suhteet vaihtelevat itsemääräämisoikeuden ja hoivan välisellä janalla päästä päähän. Joissain tapauksissa avustaja mahdollistaa fyysisellä avullaan vammaisen henkilön itsenäistä elämää suorittamalla avustettavansa toivomia tehtäviä. Toisaalta tutkimukseni perusteella näyttää myös sille, että avustajajärjestelmässämme on

työsuhteita joissa avustaja hoitaa, hoivaa, huolehtii ja valvoo avustettavaansa erittäin suuren vastuun alaisena.

## 8.2. Avustajien kokemus omasta työstään

Avustajien työtehtävät ovat erittäin monipuolisia ja vaihtelevat sekä eri työsuhteiden välillä että niiden sisällä erittäin paljon. Työtehtäviin sisältyy pääasiassa avustamista pukeutumisessa, wc- käynneissä, eri kotitöissä, ulkoilussa, asioinneilla ym. päivittäisissä toimissa, mutta joidenkin avustajien työtehtäviin kuuluvat myös hyvin vaativat hoidolliset tehtävät ja tulkkaus. Avustajat kokevat lisäksi työtehtäväkseen hyvin yleisesti henkisen tuen tehtävät; olkapäänä oleminen, kuunteleminen, tukeminen, piristäminen ja yleisesti iloisen mielen antaminen avustettavalle koetaan olennaiseksi osaksi avustajan työtä.

Henkilökohtaiset avustajat tekevät mielestään sekä fyysisesti, että erityisesti henkisesti raskasta, mutta samalla yleensä antoisaa työtä. Avustajana työskentelyn motiiviksi koetaan työn antoisuuden lisäksi se, että avustajat kokevat olevansa todella tarpeellisia. Fyysisesti työstä tekee raskasta avustettavan siirtäminen, nostamiset ja esimerkiksi pyörätuolin työntäminen. Työn henkinen raskaus liittyy eri avustajilla mm. alistetuksi, apuvälinemäiseksi koetuksi asemaan, avustettavien vaikean vammaisuuden aiheuttamiin haasteisiin ja huonoihin avustajan ja avustettavan välisiin suhteisiin. Osa avustajista kokee myös hyvin suurta vastuuta avustettavansa elämästä ja terveydestä. Suurin osa avustajista ajattelee myös olevansa ystävä avustettavansa kanssa.

Avustajat kokevat itse tekevänsä arvokasta työtä ja yleensä myös avustettavansa arvostavan sitä. Avustajat kokevat kuitenkin, että sosiaali- ja terveysalan muu henkilöstö ei arvosta heidän työtään lainkaan. Avustajat kokevat työnsä arvostuksen puutetta myös kuntien ja omien läheistensä osalta. Arvostuksen puute kytketään usein koulutus- ja pätevyysvaatimusten puuttumiseen, avustajien arkisiksi tai jokapäiväisiksi koettuihin tehtäviin sekä siihen, että työ tapahtuu pääosin avustettavan kotona, eikä ”oikealla” työpaikalla. Avustajien työ on ajankäytön ja

sisällön suhteen melko joustavaa, mutta vaatii joustavuutta myös avustajilta itseltään mm. sijaisten heikon saatavuuden vuoksi.

Tutkimukseni tulokset ovat suurelta osin yhteneväiset Ahlströmin & Wadenstenin (2010) avustajien ja avustettavien välisiä suhteita koskevan tutkimuksen kanssa. Molemmissa tutkimuksissa on havaittu avustajan ja avustettavan välisen ystävyuden olevan useimmissa tapauksissa voimaannuttava tekijä avustajalle. Kuitenkin ystävyyssuhde aiheuttaa ongelmia, tässä tutkimuksessani olen tulkinnut ystävyuden ja työsuhteen välisen rajan hämärtyvän mm. korostuneena vastuuntunteena avustettavasta. Lisäksi molemmissa tutkimuksissa nousi esiin avustajien tukihenkilömäinen rooli, sekä negatiivinen kokemus apuvälinemäisestä roolista, joskin omassa tutkimuksessani avustajien työn muut kuormitustekijät näyttäytyivät voimakkaampina.

## 9. POHDINTA JA KEHITYSEHDOTUKSET

### 9.1. Tutkimuksen luotettavuus ja jatkotutkimustarpeet

Tutkimuksen luotettavuuden osalta on arvioitava ensiksi sitä, kuinka tuloksiin vaikuttaa se, että tutkimuslomakkeet on lähetetty pääosin vain ammattiliitto JHL ry:n jäsenille. Käsitykseni mukaan ammattiliiton jäsenyys voi vaikuttaa tuloksiin sillä tavoin, että jäsenien voi olettaa olevan hieman tietoisempia työehdoistaan kuin liittoon kuulumattomien, muuten en pidä seikkaa merkittävänä. Lisäksi on todettava, että JHL:n ja Avustajakeskuksen apu oli välttämätön avustajien tavoittamiseksi, yhteystietoja olisi ollut täysin mahdotonta saada muutoin. Ammattiliiton avulla oli mahdollista tavoittaa vastaajia myös maantieteellisesti laajalta alueelta. Ammattiliiton ja Avustajakeskuksen huolehtiessa postituksesta tutkimus myös mahdollistui taloudellisesti ja näin oli myös mahdollista varmistaa tutkimuksen eettisyys vastaajien henkilöllisyyden salaamisen osalta. Vastanneiden määrä (N = 211) oli pienehkö, mutta silti merkittävä.

Henkilökohtaisten avustajien työtä koskevaa tutkimusta on olemassa vielä hyvin vähän. Tutkimukseni perusteella jatkotutkimus olisi tarpeen mm. avustajien työehtojen kehittymisen osalta. Olisi hyvä tutkia myös sitä, kuinka työehtosopimus on vaikuttanut avustajien toteutuneisiin työehtoihin ja työsuojeluun.

### 9.2. Kehitysehdotukset ja suositukset

Avustajille annettava koulutus on tutkimukseni keskeisiä teemoja. Avustajat kytkävät koulutuksen työn arvostukseen ja palkkaukseen, sekä kokevat tarvitsevansa tietoa mm. työtehtävien rajaamisesta ja erilaisista hoidollisista asioista. Katson tutkimukseni perusteella, että avustajille olisi suositeltavaa järjestää koulutusta. Avustajien koulutus tulisi (ja on näkemykseni mukaan mahdollista) järjestää niin ettei se vaaranna avustettavien itsemääräämisoikeutta. Avustajille annettava koulutus voisi sisältää ainakin perustietoa avustamisen ideologisesta taustasta, ensiapukoulutusta sekä neuvontaa työsuojelullisissa asioissa, kuten oikeissa työasennoissa. Koulutusta ja neuvontaa tulisi järjestää avustajien lisäksi myös avustettaville työnantajille, jotta

työsuojelulliset ja työehtoihin liittyvät ongelmat voitaisiin ehkäistä nykyistä paremmin. Lisäksi avustettavia henkilöitä tulisi ohjeistaa siitä, että heidän kotinsa on avustajan työtila ja avustajia koskevat samat oikeudet kuin muitakin työntekijöitä Suomessa, kuten esimerkiksi oikeus työterveyshuoltoon. Tässä mielessä katson, että kunnilla on pääasiallinen vastuu työnantajien opastamisesta kuten vammaispalvelulaki edellyttää.

Avustajien työhön liittyvät vastuukysymykset tulisi mielestäni ratkaista nykyistä selkeämmin. Tutkimukseni perusteella osa avustajista on tällä hetkellä hyvin suuressa vastuussa avustettavansa elämästä. Vammaispalvelulain mukaan avustajan tulisi toimia vain avustettavansa ehdoilla ja työnjohto-oikeuden alaisena, mutta tutkimukseni perusteella näyttää siltä, että avustettavien ja avustajien välillä vallitsee joissain tapauksissa hyvin raskas riippuvuussuhde. Kuntien sosiaalipalveluiden tulisikin kiinnittää huomiota siihen, ettei avustajia käytetä ainoana palvelumuotona silloin, kun vaikeavammainen henkilö on hyvin raskaan avun tarpeessa.

## 10. LÄHTEET

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

Anderberg, Peter (2007) Peer assistance for personal assistance: analysis of online discussions about personal assistance from a Swedish web forum for disabled persons. *Disability & Society* 22(3), 251-265

Antikainen-Juntunen, Eija. Työväkivallan uhka, työväkivalta ja niiden hallinta sosiaalialalla. Työturvallisuus sosiaalialalla – hankkeen loppuraportti. Sosiaalitaito Oy. 2008.

Askheim, Ole Petter (2005) Personal Assistance – Direct Payments Or Alternative Public Service. Does it matter for the promotion of user control? *Disability & Society* 20(3), 247-260

Gibson, Barbara E. & Brooks, Dina & DeMatteo, Dale & King, Audrey (2009) Consumer-directed personal assistance and "care": Perspectives of workers and ventilators users. *Disability & Society* 24(3), 317-330

Haarni, Ilka. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakes raportteja 6/2006.

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

Heinonen, Marjo & Saraste, Heini. Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. Kynnys ry, Helsinki. 2006.

Heiskanen, Marja-Liisa. Henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kaksi vuosikymmentä suomalaisessa vammaispolitiikassa. Stakes raportteja 10/2008.

Henkilökohtaisia avustajia koskeva työehtosopimus. Heta ry ja JHL ry. 2010.

Katsui, Hisayo (2006) Vammaisten ihmisoikeuksista etelässä. Teoksessa Antti Teittinen (toim.): Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Helsingin Yliopisto

Meyer, Michelle & Donnelly, Michelle & Weerakoon, Patricia (2007) "They are taking the place of my hands": perspectives of people using personal care. *Disability & Society* 22(6), 595-608

Saarinen, Mauri. Työsuhdeasioiden käsikirja. Edita, Helsinki. 2003.

Teittinen, Antti, toim. (2006) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Helsingin Yliopisto

Tiitinen, Kari-Pekka. Työoikeuden pääasiat. Helsingin yliopiston oikeustieteellinen tiedekunta, Helsinki. 2005.

Tuomi, Jouni & Sarajarvi, Anneli. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi, 2002.

Tuori, Kaarlo. Oikeusjärjestys ja oikeudelliset käytännöt. Helsingin yliopiston oikeustieteellinen tiedekunta, Helsinki. 2003.

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

Lainsäädäntö:

TsL 55/2001. Työsopimuslaki 16.5.2001.

TyöaikaL 605/1996. Työaikalaki 9.8.1996.



TtL 738/2002. Työturvallisuuslaki 23.8.2002

VpI 380/1987. Vammaispalvelulaki 3.4.1987

## **HYVÄ VASTAANOTTAJA**

Tämän kyselytutkimuksen tarkoituksena on selvittää sitä, millaiseksi vaikeavammaisten henkilökohtaiset avustajat kokevat työnsä ja miten he haluaisivat tätä ammattiaan edelleen kehitettävän. Kyselyn tuloksia tullaan käyttämään sosiaalipolitiikan alaan kuuluvien kandidaatintyöni ja pro gradu – tutkielmani aineistona.

Henkilökohtaisen avustajan työ voi olla antoisaa, ihmisläheistä ja palkitsevaa toisesta huolehtimisesta ja auttamisesta. Avustajien työ on usein korvaamattoman arvokasta vaikeavammaisen henkilön ihmisarvoisen elämän takaamiseksi. Toisaalta avustaja voi joutua työssään myös monenlaisiin vaikeisiin tilanteisiin, ja työ voi olla raskasta ja haastavaa. Kaikkien näiden kokemusten kartoittamiseen tarvitsen nyt juuri sinun apuasi!

Pyydän, että vastaat seuraaviin kysymyksiin mahdollisimman totuudenmukaisesti ja tarkasti, vastaaminen kestää n. 10 – 15 minuuttia.

Huomaathan, että vastauksista ei ole millään tavalla mahdollista saada selville vastaajan henkilöllisyyttä, edes vastaajien nimet tai osoitetiedot eivät tule tietooni, vaan postituksista ovat huolehtineet JHL ja Avustajakeskus. Kysymyksiin vastataan pääsääntöisesti ympyröimällä mielipidettäsi parhaiten vastaava numero tai kirjoittamalla vastaus annetuille viivoille. Täytettyäsi kyselyn voit postittaa sen takaisin ilman kuluja ohessa olevalla palautuskuorella.

Milja Mäkinen, Opiskelija ja henkilökohtainen avustaja,  
Tampereen yliopiston Porin yksikkö

## 1. TAUSTATIEDOT

- 1.1. **Sukupuoli.** 1. Nainen 2. Mies
- 1.2. **Perhe.** Keitä perheeseesi kuuluu? 1. Avo/aviopuoliso 2. Lapsia
- 1.3. **Syntymävuosi:** 19\_\_\_\_\_

1.4. **Koulutus.** (Valitse seuraavista vaihtoehdoista ylin suorittamasi tutkinto):

1. Ei koulutusta
  2. Peruskoulu/kansakoulu (siirry kysymykseen 1.5.)
  3. Lukio (siirry kysymykseen 1.5.)
  4. Ammatillinen tutkinto
  5. Alempi korkeakoulututkinto
  6. Ylempi korkeakoulututkinto
- Muu,  
mikä? \_\_\_\_\_

1.5. **Millä seuraavista aloista olet suorittanut tutkintosi?**

1. Sosiaali- ja terveydenhoitoala
  2. Humanistinen ja kasvatusala
  3. Kulttuuriala
  4. Yhteiskuntatieteiden, liiketalouden ja hallinnon ala
  5. Luonnonvara- ja ympäristöala
  6. Matkailu, ravitsemus ja puhtaana pito
  7. Tekniikan ja liikenteen ala
- Muu,  
mikä? \_\_\_\_\_

1.6. **Opiskeletko parhaillaan?**

1. Ei 2. Kyllä. Tutkinto, jota opiskelet: \_\_\_\_\_

1.7. **Kuinka monen eri henkilön avustajana toimit tällä hetkellä?** \_\_\_\_\_  
henkilön

1.8. **Työsuhteen kesto.**

1. Vakituinen (toistaiseksi voimassa oleva)
2. Määräaikainen; määräaikaisuuden peruste: \_\_\_\_\_

**1.9. Kuinka kauan olet työskennellyt nykyisen työnantajasi palveluksessa?**  
(merkitse vuodet ja kuukaudet, jos useampia työnantajia, merkitse pisimpään kestänyt)

\_\_\_\_\_ vuotta \_\_\_\_\_ kuukautta

**1.10. Millainen oli tilanteesi ennen nykyistä työsuhdettasi? (ympyröi oikea vaihtoehto)**

- |                                    |  |
|------------------------------------|--|
| 1. opiskelu<br>kuin nyt            | 4. henkilökohtaisena avustajana eri henkilölle |
| 2. äitiysloma/hoitovapaa/isyysloma | 5. muu palkkatyö                               |
| 3. työttömyys<br>mikä? _____       | 6. muu,  |

**1.11. Mistä sait tietää nykyisestä työpaikastasi?**

---

## 2. TYÖN SISÄLTÖ

**2.1. Kuinka usein työnantajasi tarvitsee apuasi seuraavissa tehtävissä?**

	Päivittäin tai lähes päivittäin	Muutaman kerran viikossa	Muutaman kerran kuukaudessa	Kerran kuukaudessa tai harvemmin	Ei koskaan
Siivoaminen	1	2	3	4	5
Ruuan laitto	1	2	3	4	5
Piha/puutarhatyöt	1	2	3	4	5
Lääkkeiden annostelu	1	2	3	4	5
Haavahoito, pistämiset	1	2	3	4	5
Suihkutus, kylvetys	1	2	3	4	5
WC:ssä asiointi	1	2	3	4	5
Tulkkaukset	1	2	3	4	5
Pukeutuminen	1	2	3	4	5
Syöminen	1	2	3	4	5
Lasten hoito	1	2	3	4	5
Lemmikin hoito	1	2	3	4	5
Katetrointi	1	2	3	4	5
Muussa, missä?					

---

**2.2. Kuinka usein avustat työnantajaasi kodin ulkopuolella seuraavanlaisissa tilanteissa?**

Avustaminen	Päivittäin tai lähes	Muutaman kerran	Muutaman kerran	Kerran kuukaudessa	Ei koskaan
-------------	-------------------------	--------------------	--------------------	-----------------------	---------------

	päivittäin	viikossa	kuukaudessa	tai harvemmin	
Työssä	1	2	3	4	5
Ulkoilussa	1	2	3	4	5
Ostoksilla tai muussa asiointissa	1	2	3	4	5
Opiskelussa	1	2	3	4	5
Yhteiskunnallisessa osallistumisessa	1	2	3	4	5
Urheilu/kulttuuri- tapahtumissa	1	2	3	4	5
Muissa harras- tuksissa	1	2	3	4	5
Muussa, missä?					

2.3. Mihin muuhun ammattiin vertaisit henkilökohtaisen avustajan työtä? (Mainitse ammatti, jonka työn sisällön ajattelet vastaavan parhaiten oman työsi sisältöä)

---

2.4. Kuvaile työtäsi avustajana lyhyesti. (Kirjoita lyhyt kuvaus työsi sisällöstä)

---



---



---



---



---

2.5. Kuinka paljon olet saanut koulutusta ja perehdytystä tehtävääsi?

	Enemmän kuin riittävästi	Riittävästi	Pyydettyäessä	Vain hieman	En ollenkaan
Työnantajaltasi	1	2	3	4	5
Erityisestä avustajakoulutuksesta	1	2	3	4	5
Kunnalta	1	2	3	4	5
Ammattiliitolta	1	2	3	4	5
Muualta, mistä?					

2.6. Tulisiko henkilökohtaisille avustajille järjestää mielestäsi yhtenäistä koulutusta esimerkiksi lyhyiden kurssien tai muun ammatillisen neuvonnan muodossa?

1. Ei
2. Kyllä, vastaa lyhyesti millaista koulutusta tai neuvontaa haluaisit:

---



---

**2.7. Kaipaako työhösi liittyen muuta tukea tai apua, esim. vertaistukea muilta avustajilta?**

1. Ei
2. Kyllä, vastaa lyhyesti millaista tukea tai apua haluaisit:

---

---

**3. TYÖEHDOT**

**3.1. Montako tuntia on työsopimuksen mukainen työaikasi?** \_\_\_\_\_ tuntia viikossa

**3.2. Ilta, yö ja sunnuntaityö.** Merkitse, kuinka monta tuntia viikossa työskentelet:

- a) Iltaisin (klo 17.00 – 23.00) \_\_\_\_\_ tuntia viikossa
- b) Öisin (klo 23.00 - 06.00) \_\_\_\_\_ tuntia viikossa
- c) Sunnuntaisin \_\_\_\_\_ tuntia viikossa

**3.3. Työaika.** (Vastaa seuraaviin kysymyksiin ympyröimällä oikea vaihtoehto)

- a) Onko sinulla säännöllinen päivittäin toistuva työaika? 1. Kyllä 2. Ei
- b) Tiedätkö tulevat työvuorosi ja niiden tarkat alkamis- ja päättymisajat vähintään kaksi viikkoa etukäteen? 1. Kyllä 2. Ei
- c) Pidetäänkö työajoistasi säännöllistä ja todenmukaista työaikakirjanpitoa? 1. Kyllä 2. Ei
- d) Teetkö säännöllisesti enemmän työtunteja, kuin mistä saat palkan? 1. Kyllä 2. Ei
- e) Teetkö säännöllisesti vähemmän työtunteja, kuin mistä saat palkan? 1. Kyllä 2. Ei

**3.4. Onko sinulla voimassa olevaa, kirjallista työsopimusta?**

1. Kyllä
2. Ei

**3.5. Kuka on virallinen työnantajasi?**

1. Avustamasi vammainen henkilö
2. Kunta, kunnan sosiaalitoimi tms.
3. Avustajia välittävä tai vammaisalalla toimiva liitto, järjestö tai yhteisö
4. Muu,  
kuka? \_\_\_\_\_

**3.6. Palkka.** (Muistathan, että vastaukset käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti, eikä niistä ole mahdollista saada selville vastaajan henkilöllisyyttä. Valitse kaikki vaihtoehdot, jotka koskevat sinua.)

- |   |                  |
|---|------------------|
| 1. Saan tuntipalkkaa, tuntipalkkani on              | _____ € tunnissa |
| 2. Saan kuukausipalkkaa, palkkani on<br>kuukaudessa | _____ €          |
| 3. Saan sunnuntailisää                              | _____ € tunnissa |
| 4. Saan yötyölisää                                  | _____ € tunnissa |
| 5. Saan iltatyölisää                                | _____ € tunnissa |

**3.7. Oletko ollut lomautettuna nykyisen työsuhteesi aikana?**

1. Ei
2. Kyllä. Lomautuksen syy:  
\_\_\_\_\_

**3.8. Onko palkanmaksusi katkennut jostain muusta syystä nykyisen työsuhteesi aikana?**

1. Ei
2. Kyllä. Palkanmaksun katkeamisen syy:  
\_\_\_\_\_

**3.9. Saatko aina palkanmaksun yhteydessä palkkatositteen?**

1. Ei
2. Kyllä. Keneltä saat palkkatositteen?  
\_\_\_\_\_

**3.10. Muut työehdot.** Vastaa ympyröimällä oikea vaihtoehto.

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa, eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
<b>Voin sopia työajoistani joustavasti</b>	1	2	3	4	5
<b>Voin sopia loma-ajoistani joustavasti</b>	1	2	3	4	5
<b>Työnantajani tuntee työläinsäädäntöä</b>	1	2	3	4	5

<b>riittävästi</b>					
Tunnen omat oikeuteni ja velvollisuuteni työntekijänä	1	2	3	4	5
Olen tyytyväinen palkkani suuruuteen	1	2	3	4	5
Palkkani vastaa työtehtävieni vaativuutta	1	2	3	4	5
Olen tehnyt aina sovitut työtehtävät	1	2	3	4	5
Työnantajani sanaan voi luottaa	1	2	3	4	5
Noudatan salassapitovelvollisuuttani	1	2	3	4	5
Voin pitää sairauslomaa aina kun siihen on tarvetta	1	2	3	4	5
Työnantajani on helppoa saada minulle sijainen lomieni/sairaslomieni ajaksi	1	2	3	4	5
Tiedän, missä työterveyshuoltoni on järjestetty	1	2	3	4	5
Voin vaikuttaa työni sisältöön	1	2	3	4	5
Työnantajani maksaa palkkani aina ajallaan	1	2	3	4	5
Työn ja muun elämän yhteensovittaminen on minulle vaikeaa	1	2	3	4	5

#### 4. TYÖHYVINVOINTI

4.1. Kuinka raskaaksi koet työsi fyysisesti? (ympyröi numero asteikolta, kun 0 = ei ollenkaan raskaaksi, ja 10 = erittäin raskaaksi)

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9  
10

4.2. Kuinka raskaaksi koet työsi henkisesti? (0 = ei lainkaan raskaaksi, 10 = erittäin raskaaksi)

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9  
10

4.3. Kuinka riippuvaisen koet avustettavasi olevan sinusta? (0=ei lainkaan, 10=täysin riippuvainen)

0      1      2      3      4      5      6      7      8      9  
10

4.4. Vastaa seuraaviin väittämiin mahdollisimman totuudenmukaisesti.



	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
Tunnen jatkuvaa uupumusta työni vuoksi	1	2	3	4	5
Teen työtäni vain rahan vuoksi	1	2	3	4	5
Etsin jatkuvasti uutta työpaikkaa	1	2	3	4	5
Koen, että työnantajani arvostaa työtäni	1	2	3	4	5
Tunnen itse tekeväni arvokasta työtä	1	2	3	4	5
Koen, että avustamani henkilö on myös ystäväni	1	2	3	4	5
Koen, että työni on mielekästä	1	2	3	4	5
Tunnen usein tai toisinaan väkivallan uhkaa työssäni	1	2	3	4	5
Työnantajani kohtelee minua nöyryyttävästi tai epäasiallisesti	1	2	3	4	5
Olen kokenut seksuaalista ahdistelua nykyisessä työssäni	1	2	3	4	5
Minulla on mahdollisuus riittäviin ruokailu- ja lepotaukoihin työpäivän aikana	1	2	3	4	5
Työni aiheuttaa minulle fyysisiä kipuja tai haittoja	1	2	3	4	5
Haluan jatkaa tässä työssä mahdollisimman kauan	1	2	3	4	5
Yksin työskentely (ilman muita työntekijöitä) sopii minulle	1	2	3	4	5
Yksin työskentely pelottaa tai ahdistaa minua	1	2	3	4	5
Tekisin mielelläni enemmän töitä, jos palkkani samalla kasvaisi	1	2	3	4	5
Koen työssäni jatkuvaa kiirettä	1	2	3	4	5
Koen, että minulla ei ole etenemismahdollisuuksia työssäni	1	2	3	4	5
Koen, että minulla on riittävästi taitoja ja voimavaroja selviytyä työstäni hyvin	1	2	3	4	5
Työsuhteen jatkumisen epävarmuus vaikeuttaa elämäni suunnittelua	1	2	3	4	5

**Minun on vaikea irtaantua  
työstä henkisesti vapaa-  
ajallanikin**

1

2

3

4

5

**4.5. Sisältyykö työhösi raskaita nostotehtäviä, esim. henkilön nostamista pyörätuoliin tai wc – istuimelle?**

1. Kyllä, päivittäin
2. Kyllä, toisinaan
3. Harvoin
4. Ei koskaan, siirry kysymykseen 4.7.

**4.6. Onko sinulla mahdollisuus käyttää nostolaitteita tai muita apuvälineitä nostoissa?**

1. Kyllä
2. Ei

**4.7. Kuinka monta vuorokautta olet ollut sairauden vuoksi pois työstä viimeisen vuoden aikana?**

Olen ollut sairaana \_\_\_\_\_ vuorokautta

**4.8. Koetko altistuvasi työssäsi haitallisille kemikaaleille tai tarttuville sairauksille?**

1. Ei
2. Kyllä.  
Millaisille? \_\_\_\_\_

**4.9. Onko sinulle sattunut viimeisen vuoden aikana sellainen työtapaturma, joka on johtanut sairauspoissaoloon? (mainitse vain avustajana toimiessasi sattunut tapaturma)**

1. Kyllä
2. Ei

## **5. JÄRJESTÄYTYMINEN**

**5.1. Oletko hakenut ulkopuolista apua nykyiseen työsuhteeseesi liittyviin ristiriitatilanteisiin?**

- 1) Ei
- 2) Kyllä, työsuojelupiiristä (nykyisin Aluehallintoviraston työsuojelun vastuualue)
- 3) Kyllä, ammattiliitolta
- 4) Kyllä, muualta.  
Mistä? \_\_\_\_\_

**5.2. Oletko jonkin ammattiliiton jäsen?**

1. Ei (siirry kysymykseen 5.4.)      2. Kyllä, minkä?
- 

**5.3. Mikä oli tärkein syy ammattiliittoon liittymisesellesi?**

---

**5.4. Oletko jonkin työttömyyskassan jäsen?**

1. Ei      2. Kyllä, minkä?
- 

**5.5. Vastaa lyhyesti mihin asioihin ammattiliittojen tulisi mielestäsi keskittyä henkilökohtaisten avustajien aseman parantamiseksi?**

---



---

**5.6. Mitä ajattelet ammattiliittojen toiminnasta? Vastaa siitä huolimatta, kuulutko liittoon vai et.**

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa, eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
Ammattiliitosta ei ole minulle mitään hyötyä	1	2	3	4	5
Ammattiliitolta saa apua työsuhteeseen liittyvissä ongelmatilanteissa	1	2	3	4	5
Ammattiliittojen tulisi taistella parempien palkkojen puolesta	1	2	3	4	5
Ammattiliittojen tulisi puolustaa eläke-etuja ja sosiaaliturvaa	1	2	3	4	5
Ammattiliitoilla ei ole vaikutusvaltaa	1	2	3	4	5
Ammattiliittoon kuuluminen tuo turvaa työttömyyden varalta	1	2	3	4	5
Ammattiliittojen tulisi taistella parempien	1	2	3	4	5

**työolojen puolesta**

En tiedä

ammattiliittojen  
toiminnasta juuri  
mitään

1

2

3

4

5

**5.7. Mitä muuta haluaisit sanoa henkilökohtaisen avustajan työstä? Kirjoita vapaasti ruusuja, risuja ja kehitysehdotuksia:**

---

---

---

**5.8. Mitä mieltä olit tästä tutkimuksesta? Kirjoita vapaasti ruusuja, risuja ja kehitysehdotuksia.**

---

---

---