

Henkilökohtaisen avun palvelujen turvaaminen lihastautia sairastaville ja muille vammaisille henkilöille

Henkilökohtaisen avun palvelut ja niiden tarve on aivan oikein huomioon otettu vammaispoliittisessa ohjelmassa. On kuitenkin aihetta kysyä riittääkö se, että kannatamme ko. palvelujen kehittämistä.

Henkilökohtainen apu on kuulunut lainsäädäntöömme vuodesta 1988, jolloin nyt voimassa oleva vammaispalvelulaki tuli voimaan (ks. tarkemmin *Laki vammaisuuden ... 380/1987 §§ 8 c ja 8 d*). Henkilökohtaista apua oli jo sitä aiemminkin jonkin verran kokeiltu ja sovellettu sen aikaisen lainsäädännön puitteissa.

Henkilökohtainen apu on aivan erityinen ja *erilainen palvelumuoto* kuin mikään muu. Sen ytimenä ja sieluna on se, että vammaisen henkilö itse määrittää palvelun sisällön, ohjaa ja säätää sitä. Henkilökohtainen apu keksittiin 1960-luvulla Kalifornian Berkeleyyn yliopiston vammaisten opiskelijoiden toimesta. Suomeen idea saapui 1970/80-lukujen vaihteen aikoihin vammaisten nuorten aktiivisuuden ansiosta.

Henkilökohtaisen avun palvelut ovat laajentuneet melko voimakkaasti sitten vuoden 2009, joilloin niihin tuli lakimuutoksen myötä subjektiivinen oikeus. Palvelujen käyttäjiä on runsaat 25 000. Valtaosa palvelun käyttäjistä käyttää sitä "vain" vapaa-ajan toimintoihin muutaman tunnin viikossa tai kahdessa.

Valmisteilla olevan vammaispalvelulain mukaan henkilökohtainen apu jatkuisi pääosin entisellään. Pieniä muutoksia on suunniteltu. Vastikään julkaistu YK:n vammaiskomitean päätös¹ tulee edellyttämään lakiehdotuksen korjaamista siten, että ns. voimavaraedellytys poistetaan. Samalla pitänee lakiehdotusta muokata muutenkin (esim. tukitoimien ja tuetun päätöksenteon osalta).

Heitä, jotka käyttävät palvelua ympärivuorokautisesti tai ainakin useita tunteja päivittäin on alle 10 % kaikista. Runsaasti palvelua tarvitseviin kuuluvista varsin suurella osalla on jokin lihassairaus (SMA, ALS, Duchenne, Becker ...). Tälle ryhmälle palvelu on elintärkeää. Palvelulle ei ole korvaajaa. Sitä tarvitaan (lähes) kaikissa joka päiväisen elämän toiminnoissa. Siihen voi kuulua myös avustamista esim. hengityslaitteen käytössä.

¹https://um.fi/ajankohtaista/-/asset_publisher/gc654PySnjTX/content/yk-n-vammaisten-henkiloiden-oikeuksien-komitealta-ratkaisu-henkilokohtaisen-avun-voimavaraedellytysta-koskevassa-asiassa/35732

Kahden em. ryhmän ”väliin” jää koko joukko ihmisiä, joille henkilökohtainen apu on välttämätöntä, jotta elämä toimii, mutta hengen vaaraan joutuminen ilman apua on harvinaisempaa.

Henkilökohtainen apu voidaan järjestää:

- siten, että vammaisen henkilö toimii avustajan/avustajien **työnantajana** ja työnjohtajana
- **palvelusetelillä**, jolloin vammaisen henkilö on työnjohtaja. Avustajan työnantajana toimii joku yritys tai yhteisö.
- **palveluna** yrityksen, muun yhteisön tai julkisen viranomaisen toimesta. Tällöinkin tarkoituksena on, että vammaisen henkilö ohjaa itse palvelua. Voidaan toteuttaa myös em. kolmen mallin kombinaatioina esim. niin, että pääsääntöisesti vammaisen henkilö toimii työnantajana, mutta sijaistarpeita varten hänellä on palveluseteleitä.

Kunnilla on ollut aikaa yli 30 vuotta järjestää henkilökohtaisen avun palvelut ja niitä tukevat rakenteet kuntoon.

Palvelutarpeen selvittäminen, arviointi ja päätöksenteko palvelun myöntämisestä (tai epäämisestä) sekä ohjaus muihin palveluihin toki toimii kohtalaisesti, joskin merkittäviä kunnittaisia eroja on.

Palveluseteliyrittäjien määrä on kasvanut. Kentällä on monenlaisia toimijoita.

Sijaistarvekyselyyn ”myydään” melko usein ”ei oota”. Esimerkki arjesta: X tarvitsi avustajan sijaisen perjantai-illaksi. Hän tilasi tiistaina kahdelta avustajafirmalta sijaista. Toinen myi heti ”ei oota”, toinen vastasi torstaina, ettei ollut vielä aloittanut hakua **Osa firmoista myy myös henkilökohtaista apua palveluna.** Työnanatajamallin käyttö on ilmeisimmin hieman supistumaan päin (Tuoreita tilastoja ei ole).

Kaivattuja henkilökohtaisen avun keskuksia* on muutama. Onnistuneimpia ovat ainakin Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen Lounais-Suomen Avustajakeskus ja Honkalampi-säätiön <https://www.spesio.fi/> , joka toimii Pohjois-Karjalassa ja – Savossa, ylläpitämät ja pyörittämät avustajakeskukset. Ne välittävät avustajia, ohjaavat ja neuvovat, auttavat rekrytoinneissa, hoitavat byrokratiaa. Kuitusen*² raportin mukaan keskuksia on yhteensä 14, mutta ovat keskenään vaihtelevia ja niistä tiedon löytäminen on hankalaa.

Todettakoon, että Helsingin kaupunki hoitaa alueellaan työnantajamallia käyttävien avustajien palkanmaksut, mutta kaupungin panos on pelkästään tekninen. Työnantaja valmistelelee asiat maksua varten kuntoon.

Itä-Suomessa on myös Siun Sotella avustajakeskus ja muutamalla muullakin alueella. Niiden toiminnot ovat kuitenkin sangen rajatut. Lounais-Suomen avustajakeskus lienee kattavin.

Tämä arvio pätee Kuitusen raportin jälkeenkin!

²https://koskeverkko.fi/wp-content/uploads/2022/03/Kuitunen_Harjoitteluraportteja_9.pdf

Avustajakeskusten toiminnan arvioinnissa tarvittaisiin myös se vaihe ja taso, että kysytään itseltään vammaisilta henkilöiltä, tarvitsijoilta ja käyttäjiltä: oliko keskuksesta apua ja riittikö se?

On kovin ilmeistä, että perustettavien hyvinvointialueiden toimesta uusia avustajakeskuksia ei aivan pian perusteta, jos sen jälkeenkään. Tullevat turvautumaan ostopalveluihin. Taetta ei myöskään ole nykyisten jatkumisesta.

Avustajien rekrytointivaikeudet ovat ajankohtaisia. Ihmisiä on vaikeaa löytää sekä pidempi- että lyhytaikaisiin tehtäviin. **Monilla on jo hätä avustajista.** Avittaako yksikään keskus, jos lauantaina klo 23 on tilanne, että avustaja on yllättäen estynyt saapumasta alkavan yön työhön ja nopeasti tarkistetut reservitkään eivät ole käytettävissä? Entä hankkiiko yksikään keskus uusia avustajia muista maista, jos suomalaista työvoimaa ei ole tarjolla? Monia muitakin ajankohtaisia kysymyksiä on ratkottavana.

On ilmeistä, että avustajien hankinnassa, valmennuksessa ja monessa muussa tarvitaan kouluttua kokemusta. Sitä on ainakin Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen avustajakeskuksella.

Avustajakeskukset voisivat tarjota kiinnostavia työtilaisuuksia myös vammaisille ihmisille. Keskusten toimintaa voitaisiin tukea erilaisin teknologioin, ict-ratkaisuin, jotka nekin tarjoavat kiinnostavia ratkaisuja.

Ehdotus

1. Lähdetään tavoitteellisesti toimimaan siihen suuntaan, että jokaiselle hv-alueelle saadaan avustajakeskukset. (Muutamalla alueella ovat jo, mutta toki niilläkin ovat kehitystarpeensa).

2. otetaan hyötykäyttöön, ns. skaalattaviksi se syväosaaminen, jota mm. Lounais-Suomen avustajakeskuksella on. (Toki niin, että osaamisen luoja myös hyötyy asiasta).

3. jotta homma onnistuu, perustetaan esim. säätiö, osuuskunta tai yleishyödyllinen oy hommaa viemään

eteenpäin. Pyritään saamaan sen 'omistajiksi' jo alalla toimivia yhdistyksiä, säätiöitä Lähdetään siitä, että homma pidetään yleishyödyllisenä (ei voitonjakoa tavoittelevana), jotta voidaan omistautua päätehtävälle, sille, että vammaiset ihmiset saavat oikeaan aikaan, riittävän määräisen ja osaavan avun.

(Osuuskunta mahdollistaisi myös vammaisten henkilöiden oman omistajuuden, joka olisi osallisuuden kehittynyt ilmentymä).

4. Lihastautiliitto yhdessä Lounais-Suomen Lihastautiyhdistyksen kanssa voisi olla homman primus motor, ja halutessaan vetäytyä, kun ”kone alkaa pelittää”. Olen luvannut juosta kokoon yhteistyökumppaneita.

Tällaiseen tapaan ovat vammaispalvelut syntyneet ja kehittyneet sitten 1800-luvun. Ei mikään itsestään, vain harvat virastojen uumenista.

Jonkun pitää ottaa aloite ja alkaa rakentaa.

t. Markku

.....

SELJA KUITUNEN, NYKYTILANNE JA TOIMINTATAVAT Henkilökohtaisen avun keskukset

HARJOITTELURAPORTEJA 9 Keski-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus KOSKE

[https://koskeverkko.fi/wp-](https://koskeverkko.fi/wp-content/uploads/2022/03/Kuitunen_Harjoitteluraportteja_9.pdf)

[content/uploads/2022/03/Kuitunen_Harjoitteluraportteja_9.pdf](https://koskeverkko.fi/wp-content/uploads/2022/03/Kuitunen_Harjoitteluraportteja_9.pdf)

Otteita raportista:

Hyödynsin vammaispalvelujen käsikirjasta löytyvää luetteloavustajakeskuksista, josta löytyi yhteensä kymmenen keskusta (THL 2021, Avustajakeskukset). Lisäksi tein internethakuja useilla eri hakutermeillä ja löysin vielä neljä keskusta lisää, joiden toiminta vaikutti samansuuntaiselta kuin muissa keskuksissa

Olemassa olevien henkilökohtaisen avun keskusten kartoittaminen osoittautui suhteellisen haastavaksi tehtäväksi, mikä osaltaan kuvastaa hyvin keskustoiminnan yleistä hajanaisuutta

toiminta tuskin näyttäytyy selkeänä keskusten potentiaalisille asiakkaille

Toiminnan ilmiselvä valtakunnallinen jäsentymättömyys uhkaa luonnollisesti myös palvelujen tasa-arvoista toteutumista läpi Suomen.

Selvitykseni selkeä tulos on, että keskustoimintaa toteutetaan hyvin eri tavoin eikä edelleenkään ole olemassa yhtä yhtenäistä mallia, jota suurin osa keskuksista toteuttaisi. Henkilökohtaisen avun keskuksista käytetään erilaisia nimikkeitä eikä keskuksista ole helposti saavutettavissa olevaa koottua tietoa tarjolla. Toiminta on sen verran hajanaista ja vaihtelevaa eri alueiden välillä,

vastanneiden keskusten joukossa tarjottu tuki vaihtelee suuresti. Keskuksia yhdisti työnantajien ja muiden tahojen neuvonta ja ohjaus sekä rekrytointiavun ja avustajavälityksen tietyt peruspalvelut.

Keskuksilla on pyritty siis selvästi vastaamaan vammaisten työnantajien 24 tarpeeseen saada enemmän tietoa ja ohjausta, sekä löytää tarvittavat avustajat. Toisaalta työnantajavelvoitteisiin liittyvien tukipalvelujen hajanaisuus antaa viitteitä siitä, että osa keskuksista voisi tukea vammaisia työnantajia kattavammin

nykyinen keskustoiminta kattaa vain osan maastamme ja suuri joukko vammaisia työnantajia ei kuulu tällaisen toiminnan piiriin. Erityisesti uuden vammaispalvelulakiesityksen valossa on aiheellista esittää kysymys, miten nämä alueet aikovat vastata hyvinvointialueiden velvollisuuteen tarjota työnantajien riittävää apua ja neuvontaa, jotta työnantajamallia voidaan asianmukaisesti käyttää

Hyvinvointialueelle siirtyminen ja palvelujen väistämätön yhdentäminen uudella alueella ovat otollinen tilaisuus keskustoiminnan aloittamiselle ja kehittämiseksi. Tässä prosessissa olisi tärkeää uuden vammaispalvelulain hengen mukaisesti kiinnittää huomiota vammaisten osallisuuden

toteutumiseen. Henkilökohtainen apu palveluna on keskeinen osa vaikeavammaisen henkilön jokapäiväistä elämää, jolloin vammaisella itsellään tulee olla mahdollisuus vaikuttaa työnantajille tarjottavan tuen ja avun sisältöihin.

Liite

1a9477b4-yk_yleiskommentti_nro5_elaminen_itsenäisesti_ja_osallisuus_yhteisossa.pdf
(tukiliitto.fi)

Ote

Yhdistyneet kansakunnat CRPD/C/GC/5

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista

Vammaisten henkilöiden oikeuksien komitea

Yleiskommentti nro 5 (2017) 19 artikla: Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisössä

.....

d) Henkilökohtainen apu. Henkilökohtainen apu tarkoittaa vammaisen henkilön omia valintoja toteuttavaa / "käyttäjälähtöistä" toisen ihmisen antamaa apua, joka on työkalu itsenäiseen elämiseen.

Henkilökohtaisen avun muodot voivat vaihdella, mutta siihen liittyy tiettyjä yhteisiä piirteitä, jotka erottavat sen muusta henkilön avustamisesta:

I. Henkilökohtainen apu tulee rahoittaa yksilöllisten kriteerien perusteella ja ottaen huomioon oikeaa työtä koskevat ihmisoikeusstandardit. Rahoituksen tulee olla vammaisen henkilön hallinnassa ja hänelle suunnattua kaiken tarvittavan avun kustannusten kattamiseksi. Se perustuu yksilöllisten tarpeiden arvioimiseen ja yksilölliseen elämäntilanteeseen kokonaisuudessaan. Yksilölliset palvelut eivät saa johtaa budjetin alentumiseen ja/tai korkeampiin henkilökohtaisiin maksuihin;

II. Palvelun tulee olla vammaisen henkilön määräysvallassa, mikä tarkoittaa, että henkilö voi tehdä sopimuksen henkilökohtaisesta avusta eri palveluntuottajien kanssa tai toimia itse työnantajana. Vammaisilla henkilöillä on mahdollisuus räätälöidä oma palvelunsa, mikä tarkoittaa palvelun suunnittelua ja sen päättämistä, keneltä, miten, milloin, missä ja millä tavalla palvelua otetaan vastaan sekä palveluntuottajien johtamista;

III. Henkilökohtainen apu on kahdenvälinen suhde. Avun saajan tulee vastata henkilökohtaisen avustajan rekrytoinnista, koulutuksesta ja valvonnasta. Henkilökohtaista avustajaa ei pitäisi joutua "jakamaan" ilman avun saajan nimenomaista ja vapaaehtoista suostumusta. Henkilökohtaisten avustajien jakaminen voi mahdollisesti estää itsemääräämisoikeuteen perustuvaa ja spontaania osallistumista yhteisössä;

IV. Itsemääräämisoikeus palvelun toteuttamisesta päättämiseen. Vammaiset henkilöt, jotka tarvitsevat henkilökohtaista apua voivat elämäntilanteeseensa ja mieltymyksiinsä perustuen vapaasti valita tason, jolla he haluavat henkilökohtaisesti vaikuttaa palvelun suorittamiseen. Vaikka sovittaisiin toisen

tahon hoitavan työnantajan velvollisuudet, vammaisen henkilö on silti apua koskevan päätöksenteon ytimessä, hänen henkilökohtaisia mieltymyksiään on tiedusteltava ja kunnioitettava. Määräysvallan käyttäminen henkilökohtaisessa avussa voi tapahtua tuetun päätöksenteon avulla.

17. Tukipalvelujen tarjoajat kuvaavat palveluitaan usein virheellisesti käyttämällä termejä kuten "itsenäinen" tai "yhteisössä asuminen" sekä "henkilökohtainen apu", vaikka käytännössä palvelut eivät täytä 19 artiklan vaatimuksia. Pakolliset "pakettiratkaisut", joissa tietyn palvelun saatavuus liittyy toiseen palveluun, kahden tai useamman henkilön odotetaan asuvan yhdessä taikka joissa tietty palvelu voidaan toteuttaa vain määrätyn asumisjärjestelyn osana, eivät ole 19 artiklan mukaisia. Sellaista henkilökohtaista apua, jonka piirissä vammaisella henkilöllä ei ole täyttä itsemääräämisoikeutta ja omaa määräysvaltaa, ei voida pitää 19 artiklan mukaisena. Niille henkilöille, joilla on kommunikaatiossaan vaativia erityistarpeita, mukaan lukien henkilöt, jotka käyttävät vaihtoehtoisia kommunikaatiomuotoja (ts. ei-esittävää kommunikaatiota, joka tapahtuu esimerkiksi kasvojen ilmeiden, kehon asentojen ja ääntelyn välityksellä), tulee tarjota sopivaa tukea, jonka avulla he voivat muodostaa ja välittää ohjeitaan, päätöksiään, valintojaan ja/tai mieltymyksiään sekä saada ne tunnustetuiksi ja kunnioitetuiksi

(ps. Hyödyllistä lukea koko teksti, josta po. Ote on lainattu).