

Vammaisten henkilöiden yksilöllinen tuki ja palvelut – malleja Pohjoismaissa



Pohjoismainen
hyvinvointikeskus

Sisältö	
Esipuhe	3
Yhteenveto	5
Kartoituksen tarkoitus ja toteutus	7
Tausta	9
Henkilökohtainen budjetti ja yksilöllinen tuki	15
Pohjoismaisia esimerkkejä yksilöllisestä tuesta	22
Pohjoismaiden mahdollisuudet ja haasteet	36
Viitteet	39
Tietoja julkaisusta	41

Esipuhe

Pohjoismaiden ministerineuvoston Vision 2030 mukaan Pohjoismaista tulee maailman integroiduin, vihrein, kilpailukykyisin ja sosiaalisesti kestävin alue vuoteen 2030 mennessä. Visio kuvastaa YK:n Agenda 2030:n kestävä kehityksen tavoitteita, joiden yhtenä peruseriaatteena on, ettei ketään jätetä ulkopuolelle. Vammaisten henkilöiden mahdollisuus elää itsenäisesti ja osallistua yhteiskuntaan edellyttää muun muassa, että vammaisilla henkilöillä on käytössään erilaisia yhteiskunnan palveluja ja tukea. Se on vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen 19 artiklassa vahvistettu ihmisoikeus.

Pohjoismainen hyvinvointikeskus ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) Suomessa ovat vuoden 2021 aikana toteuttaneet yhteisen projektin henkilökohtaisesta budjetista yksilöllisen tuen mallina. Monissa Pohjoismaissa on uudistettu vammaisille tarjottavia palveluita ja tukimuotoja. Näin on pyritty parantamaan yksilöiden itsemääräämisoikeutta ja yksilön mahdollisuuksia vaikuttaa niihin tukimuotoihin ja palveluihin, joihin hänellä on oikeus. Esimerkkejä tästä ovat muun muassa henkilökohtaiseen apuun ja yksilöllisiin suunnitelmiin liittyvät toimet sekä erilaiset valinnanvapaisuudistukset, joilla pyritään antamaan yksilöille vapaus itse valita palveluiden toteuttaja. Yksi ratkaisumalli on tukitoimiin käytettävä henkilökohtainen budjetti. Tämä suoramaksuksi (direct payment) kutsuttu järjestelmä on käytössä joissakin maissa.

Pohjoismainen hyvinvointikeskus ja THL ovat selvittäneet, miten yksilöllisen tuen kuten henkilökohtaisen budjetin toimintamalleilla voidaan vahvistaa YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen täytäntöönpanoa ja erityisesti oikeutta itsenäiseen elämään ja osallisuuteen yhteisössä koskevan artiklan 19 toteutumista. Projektissa on kartoitettu olemassa olevia malleja ja niistä saatuja kokemuksia. Projekti on osa Pohjoismaiden ministerineuvoston Suomen puheenjohtajakauden 2021 ohjelmaan liittyvää toimintaa. Kartoitus muodostaa pohjan Suomessa tehtävälle tulevalle uudistukselle. Tämän raportin pääkirjoittajana toimii vanhempi neuvonantaja Lars Lindberg Pohjoismaisesta hyvinvointikeskuksesta, ja mukana on myös erikoistutkija Stina Sjöblom THL:stä. Pohjoismainen hyvinvointikeskus ja THL haluavat kiittää tutkijoita ja asiantuntijoita, jotka ovat osallistuneet hankkeen työpajoihin ja vastanneet kysymyksiin.

Eva Franzén

Johtaja

Pohjoismainen hyvinvointikeskus

Mikko Peltola

Yksikönpäällikkö, tutkimuspäällikkö

Yhteenveto

Pohjoismainen hyvinvointikeskus ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) Suomessa ovat vuoden 2021 aikana toteuttaneet yhteisen projektin henkilökohtaisesta budjetista yksilöllisen tuen mallina. Projekti oli THL:n rahoittama ja toteutettiin osana suomalaista vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhanketta. Projektissa on tutkittu, miten yksilöllisen tuen kuten henkilökohtaisen budjetin toimintamalleilla voidaan vahvistaa vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen täytäntöönpanoa ja erityisesti oikeutta itsenäiseen elämään ja osallisuuteen yhteisössä koskevan artiklan 19 toteutumista. 19 artikla koskee kaikkia vammaisia henkilöitä riippumatta vammaisuuden laajuudesta ja tuen tarpeesta. Vammaisten henkilöiden oikeuksien komitea on korostanut, erityisesti 19 artiklaa koskevassa yleiskommentissaan, miten tärkeää on, että yksilö voi itse hallita käyttämänsä tukea.

Projektissa on kartoitettu Pohjoismaissa käytettyjä malleja ja kokemuksia niistä. Kartoitus on toteutettu kyselyllä, tutkijoiden ja asiantuntijoiden työpajoilla sekä aineistopohjaisella tutkimuksella. Kartoitus tulee olemaan pohjana tulevassa vammaisten henkilöiden tuen ja palvelujen uudistamista koskevassa ehdotuksessa Suomessa.

Henkilökohtainen budjetti on käytössä sosiaali- ja terveydenhuollossa useissa maissa. Henkilökohtainen budjetti on kuitenkin laaja käsite, eikä yhtenäistä määritelmää ole. Meneillään olevassa suomalaisessa kokeiluhankkeessa henkilökohtainen budjetointi on avun, tuen ja palvelujen järjestämisen tapa, jossa henkilö on itse keskiössä kokonaisuuden suunnittelussa, valinnassa ja toteuttamisessa.

Viimeisten 30 vuoden aikana vammaisille henkilöille suunnatun tuen yksilöllistämisen tarvetta on korostettu. Merkittävin esimerkki on henkilökohtainen apu. Pohjoismaissa on kokeiltu myös erilaisia valinnanvapausmuotoja, otettu käyttöön sosiaali- ja terveydenhuollossa valinnanvapausjärjestelmiä ja lisätty käyttäjien mahdollisuuksia valita palveluiden toteuttaja. Kehitystä ovat vauhdittaneet sekä vaatimukset, joita osa vammaisliikkeestä on esittänyt, että uudet julkisen sektorin ohjauskeinot. Erityisesti korostuu 1990-luvulla ja sen jälkeen voimistuneiden uuden julkisjohtamisen oppien, New Public Management, vaikutus. Ohjauskeinot ovat yksityisen elinkeinoelämän innoittamia ja perustuvat markkinaehtoisten ratkaisujen läpiviemiseen julkisella hyvinvointialalla.

Pohjoismaissa merkittävin esimerkki henkilökohtaiseen budjetointiin perustuvasta tuesta ja palveluista on henkilökohtainen apu. Kaikissa Pohjoismaissa on tällä hetkellä jonkinlainen henkilökohtaisen avun järjestelmä, jossa yksilöllä on suuri vaikutus avun muotoon. Maiden välillä on kuitenkin eroja tuen laajuudessa ja sen piiriin kuuluvissa henkilöissä. Lisäksi eroja on siinä, millaisia mahdollisuuksia on valita yksityinen palveluntuottaja ja siten myös siinä, kuinka suuren osan avusta yksityiset yritykset toteuttavat.

Toinen palvelukokonaisuus, jossa henkilökohtaista budjettia on hyödynnetty, on apuvälinepalvelut. Esimerkkinä, että kokeneilla käyttäjillä on paremmat mahdollisuudet valita apuvälineitä kuin niillä, joilla ei ole kovin pitkää kokemusta apuvälineistä. Toinen ratkaisu on tarjota shekki, joka kattaa julkisen vallan osuuden apuvälineen hinnasta ja henkilö itse maksaa hinnaneron valitessaan kalliimman.

Muissa sosiaalihuollon palveluissa, kuten kotipalvelussa, useat maat ovat ottaneet käyttöön valinnanvapausjärjestelmiä, joissa asiakas voi valita palveluntuottajan. Sosiaalihuollossa on esimerkiksi toteutettu hankkeita, joissa sosiaalisesti haavoittuvassa asemassa oleville henkilöille on annettu mahdollisuus henkilökohtaiseen budjettiin oman kuntoutuksen muotoilemiseksi omien tavoitteiden ja toiveiden pohjalta.

Palveluiden yksilöllistämistä saatetaan toteuttaa useilla eri tavoilla, jotka eivät sisällä henkilökohtaista budjettia tai enakkoon määriteltyä rahasummaa. Tavallinen tapa on, että henkilölle laaditaan erityinen yksilöllinen suunnitelma hänen tarvitsemansa tuen ja palvelujen yhteensovittamiseksi. Yksilöllisiä suunnitelmia käytetään muun muassa henkilöille, jotka saavat tukea ja palveluja usealta eri taholta tai palvelujen tuottajalta ja jotta riski tuen pirstaloitumisesta vähenee.

Omien valintamahdollisuuksien lisääntyminen johtaa myös neuvonnan ja tuen tarpeeseen. Tämä on erityisen tärkeää henkilöille, joiden päätöksentekokyky on rajoittunut. Neuvontaa antavat sekä julkinen sektori että kansalaisyhteiskunta.

Henkilökohtaiseen budjettiin perustuvat ratkaisut perustuvat pitkälti anglosaksisista maista peräisin oleviin ratkaisuihin, ja kyseisissä maissa ei yleensä ole samaa julkisen hyvinvoinnin perinnettä ja rakennetta kuin Pohjoismaissa. Muista järjestelmistä tai perinteistä peräisin olevien ratkaisujen käyttöönotto ei ole ongelmaton. Myöskään vammaisia henkilöitä edustavilla järjestöillä ei ole yksimielisyyttä siitä, katsotaanko yksilölle olevan hyötyä järjestelmistä, joissa vammaisesta tulee asiakas tai kuluttaja.

Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen 19 artiklan toimeenpanossa on monenlaisia haasteita pohjoismaiselle hyvinvointimallille. Yksi haaste on se, että suuri osa vammaisten henkilöiden tuesta ja palveluista on kuntien vastuulla. Verrattuna moniin muihin Euroopan maihin Pohjoismaiden yhteiskuntajärjestys on hajautetumpi. Kansantalouden kiristyessä eriarvoisuus uhkaa kasvaa, kun kunnat tulkitsevat kansallisia säännöstöjä eri tavoin. Yleisesti ottaen hankkeessa mukana olleiden asiantuntijoiden keskuudessa vallitsee yksimielisyys siitä, että useimmissa Pohjoismaissa on nykyisin vammaisten henkilöiden tukemiseen ja palveluihin tarvittava kansallinen lainsäädäntö. Haasteena on tavoitteiden ja oikeuksien saattaminen osaksi lainsäädäntöä ja vammaisten oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen velvoitteiden täyttäminen.

Kartoituksen tarkoitus ja toteutus

Tammikuussa 2021 käynnistyi Pohjoismaisen hyvinvointikeskuksen ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen, THL:n, yhteistyönä toteuttama "Vammaisten yksilölliseen tukeen ja palveluihin liittyvien pohjoismaisten mallien ja järjestelmien kartoitus". Projekti on osa Pohjoismaiden ministerineuvoston Suomen puheenjohtajakauden 2021 ohjelmaan liittyvää toimintaa, ja projekti toteutettiin ajalla 1.1.-30.6.2021. Projektia johti ohjausryhmä, johon kuului Pohjoismaisen hyvinvointikeskuksen ja THL:n edustus. Projekti oli THL:n rahoittama ja toteutettiin osana suomalaista vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhanketta. Vammaisalan pohjoismaisen yhteistyöneuvoston jäsenet osallistuivat aktiivisesti kartoitustyöhön.

Projektin tarkoituksena on tutkia, miten yksilöllisellä tuella kuten tuen ja palvelujen henkilökohtaisen budjetin toimintamalleilla voidaan vahvistaa vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen täytäntöönpanoa ja erityisesti oikeutta itsenäiseen elämään ja osallisuuteen yhteisössä koskevan artiklan 19 toteutumista. Projektissa kartoitetaan pohjoismaisia kokemuksia ja tietoa aiheesta.

Suomessa kehitettävän mallin on tarkoitus perustua yksilön mahdollisuuteen valita henkilökohtainen budjetointi järjestämistapana tukitoimilleen. Budjetti määräytyy yksilön tuen tarpeen arvioinnin pohjalta. Tämän jälkeen henkilö voi valita palveluntuottajan toteuttamaan tukipalvelunsa. Kansainvälisiä esimerkkejä ovat Skotlanti ja Australia, joissa puhutaan suoramaksuista (direct payment), joiden kautta henkilö saa rahaa tarvitsemansa tuen ostamiseen. Muita käytettäviä käsitteitä ovat käteistuki, valinnanvapausjärjestelmä, henkilökohtaistaminen ja palvelusetelit/shekit. Henkilökohtaista budjetointia ja muita vastaavia järjestelmiä käsitellään raportissa myöhemmin omassa luvussaan.

Kartoituksen toteutus

Projekti on toteutettu tiiviissä yhteistyössä THL:n kanssa, ja sitä on johtanut ohjausryhmä, johon kuuluu edustajia Pohjoismaisesta hyvinvointikeskuksesta ja THL:stä. Pohjoismaihin on oltu yhteydessä Vammaisalan pohjoismaisen yhteistyöneuvoston kautta, joka on Pohjoismaiden ministerineuvoston neuvoo-antava elin. Vammaisalan pohjoismaisessa yhteistyöneuvostossa on 16 asiantuntijaa, joista puolet ovat Pohjoismaiden hallitusten nimeämiä asiantuntijoita ja puolet maiden vammaisjärjestöjen edustajia.

Kartoitus on toteutettu keräämällä laajasti esimerkkejä ja malleja:

Vammaisalan pohjoismaisen yhteistyöneuvoston asiantuntijoille lähetettiin kysely, jossa kysyttiin olemassa olevista henkilökohtaisen budjetin ja yksilöllisen tuen järjestelmistä ja malleista. Kysymykset koskivat muun muassa säännöstöä, rahoitusta, laajuutta ja tuen saamisen perusteita.

Osana kartoitusta projektissa toteutettiin kolme työpajaa, joissa on analysoitu syvällisemmin järjestelmiä ja niistä saatuja kokemuksia. Ensimmäinen työpaja järjestettiin yhdessä Vammaisalan pohjoismaisen yhteistyöneuvoston kanssa. Toisessa työpajassa, johon osallistui tutkijoita kustakin Pohjoismaasta, käsiteltiin erityisesti 19 artiklan mukaista tukea ja palveluja. Kolmannessa ja viimeisessä työpajassa käännyttiin tuen ja palvelujen asiantuntijoiden puoleen.

Pohjoismainen hyvinvointikeskus on tehnyt täydentävää kartoitusta analysoimalla lukuisia Pohjoismaissa julkaistuja raportteja ja selvityksiä.

Kartoituksen käynnistänyt kysely ja työpaja tuottivat lähinnä tietoa henkilökohtaiseen apuun liittyvistä järjestelmistä. Useimmat mainitsivat henkilökohtainen avustajajärjestelmän merkittävimpänä esimerkkinä siitä, miten henkilökohtainen budjetti on käytössä Pohjoismaissa. Aineistopohjaisen tutkimuksen ja kolmannen työpajan avulla on pyritty täydentämään kuvaa olemassa olevista malleista.

Raportin rajoitteet

Projekti on toteutettu rajattuna ajanjaksona, eikä yksilöityjen henkilökohtaisen budjetin esimerkkien syvällisempi analysointi ole ollut mahdollista. Henkilökohtaiseen budjettiin ja henkilökohtaistamiseen perustuvien järjestelmien määritelmää on tulkittu laajasti, jotta niistä saataisiin mahdollisimman paljon esimerkkejä. Myös tietyt mallit, jotka eivät kohdistu pelkästään vammaisiin henkilöihin, on otettu mukaan, jos ne on arvioitu asiaankuuluviksi. Kartoituksessa esitetyt esimerkit ovat sellaisia malleja ja järjestelmiä, jotka on ollut mahdollista tunnistaa projektin aikana. Siksi on todennäköistä, että Pohjoismaissa on muita esimerkkejä malleista ja järjestelmistä, joita projekti ei ole ottanut huomioon.

Tausta

Pohjoismainen visio ja Agenda 2030

Pohjoismaiden ministerineuvoston Vision 2030 mukaan Pohjoismaista tulee maailman integroiduin, vihrein, kilpailukykyisin ja sosiaalisesti kestävin alue vuoteen 2030 mennessä. Visio kuvastaa YK:n Agenda 2030:n kestävä kehityksen tavoitteita, joiden yhtenä peruseriaatteena on, ettei ketään jätetä ulkopuolelle. Agenda hyväksyttiin vuonna 2015, ja siinä on 17 kestävä kehityksen tavoitetta ja 169 osatavoitetta, jotka ovat integroituja ja jakamattomia. Osa näistä tavoitteista ja välitavoitteista mainitsee suoraan vammaiset henkilöt. Osatavoite kymmenen koskee eriarvoisuuden vähentämistä maiden sisällä ja niiden välillä, ja siinä välitavoitteeksi on asetettu, että vuoteen 2030 mennessä kaikki ihmiset iästä, sukupuolesta, vammaisuudesta, rodusta, etnisyydestä, alkuperästä, uskonnosta tai taloudellisesta tai muusta asemasta riippumatta voidaan ottaa mukaan sosiaaliseen, taloudelliseen ja poliittiseen elämään.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa vuonna 2006. Seuraavana vuonna sopimus avattiin allekirjoitettavaksi. Yleissopimuksessa on 50 artiklaa. Yleissopimuksen tarkoituksena on edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden synnynnäisen arvon kunnioittamista.

Yleissopimus perustuu useisiin yleisperiaatteisiin, jotka on lueteltu 3 artiklassa.

- henkilöiden synnynnäisen arvon, yksilöllisen itsemääräämisoikeuden, mukaan lukien vapaus tehdä omat valintansa, ja riippumattomuuden kunnioittaminen;
- syrjimättömyys;
- täysimääräinen ja tehokas osallistuminen ja osallisuus yhteiskuntaan;
- erilaisuuden kunnioittaminen ja vammaisten henkilöiden hyväksyminen osana ihmisten moninaisuutta ja ihmiskuntaa;
- mahdollisuuksien yhdenvertaisuus;
- esteettömyys ja saavutettavuus;
- naisten ja miesten välinen tasa-arvo;
- vammaisten lasten kehittyvien kykyjen ja sen kunnioittaminen, että heillä on oikeus säilyttää identiteettinsä.

Artiklan 3 periaatteet toimivat pohjana sille, miten 5–30 artiklassa säädettyjä oikeuksia ja velvollisuuksia tulkitaan. Ne lisäävät ymmärrystä oikeuksien toteutumisen esteistä ja oikeuksien sisällöstä.



Vammaisten oikeuksia koskevaan yleissopimukseen ja valinnanvapauteen ja itsenäiseen elämään liittyen – meidän tulee varmistaa, että toteutamme niitä oikealla tavalla, niin, että jokainen saa tarvitsemansa yksilöllisen tuen.
*Sif Holst,
varapuheenjohtaja,
Danske
Handicaporganisationer*

Miten vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen mukainen tuki ja palvelut järjestetään?

Yleissopimuksen 19 artikla on keskeinen, ja monet pitävät sitä yleissopimuksen ytimenä. Artikla koskee itsenäistä elämistä ja osallisuutta yhteisössä, mikä edellyttää muun muassa, että vammaisilla henkilöillä on käytössään erilaisia yhteiskunnan palveluja ja tukea. Jotta vammaiset voisivat elää itsenäisesti ja osallistua yhteiskuntaan, sopimusvaltioiden on varmistettava, että

- A. vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole veloitettuja käyttämään tiettyä asuinjärjestelyä;
- B. vammaisten henkilöiden saatavissa on valikoima kotiin annettavia palveluja sekä asumis- ja laitospalveluja sekä muita yhteiskunnan tukipalveluja, mukaan lukien henkilökohtainen apu, jota tarvitaan tukemaan elämistä ja osallisuutta yhteisössä ja estämään eristämistä tai erottelua yhteisöstä;
- C. koko väestölle tarkoitettut yhteisön palvelut ja järjestelyt ovat vammaisten henkilöiden saatavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa ja vastaavat heidän tarpeitaan.

19 artikla koskee kaikkia vammaisia henkilöitä riippumatta vammaisuuden laajuudesta ja tuen tarpeesta.

Muita 19 artiklan tulkinnessa keskeisiä artikloja, joiden tarkoituksena on mahdollistaa vammaisten henkilöiden itsenäinen elämä ja täysipainoinen osallistuminen kaikilla elämän aloilla, ovat mm.

- 3 c artikla: "täysimääräinen ja tehokas osallistuminen ja osallisuus yhteiskuntaan"
- 4 artiklan 1 kohdan i alakohta Yleiset veloitteet: "edistämään tässä yleissopimuksessa tunnustettuja oikeuksia koskevaa koulutusta, jota annetaan vammaisten henkilöiden parissa työskenteleville ammattihenkilöille ja muulle henkilöstölle, jotta parannettaisiin näillä oikeuksilla taattujen palvelujen ja avun antamista."
- 5 artiklan 3 kohta, Tasa-arvo ja yhdenvertaisuus: "Yhdenvertaisuuden edistämiseksi ja syrjinnän poistamiseksi sopimuspuolet toteuttavat kaikki asianmukaiset toimet varmistaakseen kohtuullisten mukautusten tekemisen."
- 8 artikla Tietoisuuden lisäämien: d) "edistetään vammaisia henkilöitä ja vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevia tietoisuutta lisääviä koulutusohjelmia"
- 9 artikla Esteettömyys ja saavutettavuus: 2. b) "varmistetaan, että yksityiset tahot, jotka tarjoavat yleisölle avoimia tai tarjottavia tiloja ja palveluja, ottavat huomioon kaikki esteettömyyden ja saavutettavuuden osatekijät vammaisten henkilöiden kannalta;"
- 12 artikla Yhdenvertaisuus lain edessä: 1. "vammaisilla henkilöillä on oikeus tulla tunnustetuiksi henkilöiksi lain edessä kaikkialla."

- 26 artikla Kuntoutus: "tuetaan osallistumista ja osallisuutta yhteisöön ja kaikkiin yhteiskunnan osa-alueisiin ja ne ovat vapaaehtoisia ja vammaisten henkilöiden saatavilla mahdollisimman lähellä heidän omia yhteisöjään, myös maaseutualueilla."
- Keskeistä sopimuksessa on vammaisten henkilöiden ja heidän järjestöjensä aktiivinen osallistuminen 4 artiklan 3 kohdan mukaisesti.

Yleiskommentti NR5

Vammaisten henkilöiden oikeuksien komitea (CRPD) on laatinut yleiskommentin General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community 19 artiklan tulkinnan tueksi. Komitea määrittelee itsenäisen elämän seuraavasti:

"itsenäisellä elämällä tarkoitetaan sitä, että vammaisille annetaan kaikki tarvittavat keinot tehdä vapaita valintoja elämässään, hallita omaa elämänsä ja tehdä kaikki omaa elämänsä koskevat päätökset. Henkilökohtainen autonomia ja itsemääräämisoikeus ovat itsenäisen elämän perusta."

Komitea suhtautuu selvästi varauksella erilaisiin laitoksiin ja toteaa muun muassa 16.c. kohdassa seuraavasti:

"Sekä itsenäinen elämä että osallisuus yhteisössä liittyvät elinympäristöihin, jotka poikkeavat kaikista laitostasumisen muodoista. Kyse ei ole vain siitä, että asumme tietyssä rakennuksessa tai ympäristössä, vaan ennen kaikkea siitä, että emme menetä henkilökohtaisia valinnanmahdollisuuksiamme ja autonomiaamme olemalla pakotettuja tiettyihin elin- ja asumisjärjestelyihin. Suurimittaisia laitoksia, joissa on yli sata asukasta, tai pienempiä ryhmäkoteja, joissa on viidestä kahdeksaan asukasta tai edes yksilön asuntoa, ei voida kutsua itsenäiseksi asumiseksi, jos asumismuotoon liittyy muita laitoksille tai laitostamiselle ominaisia piirteitä. Vaikka laitosympäristöt voivat vaihdella kooltaan, nimeltään ja rakenteeltaan, niillä on olemassa joitakin määrittäviä piirteitä. Se voi olla esimerkiksi se, että joudutaan jakamaan avustajia ja että ei ole tai on rajattu vaikutusvaltaa siihen, keneltä apua on otettava vastaan; eristämistä ja eriytymistä itsenäisestä elämästä yhteisössä; päätösten hallitsemattomuutta arjessa; mahdottomuutta valita henkilö, jonka kanssa haluaa elää; joustamattomia käytäntöjä, joissa ei oteta huomioon henkilökohtaista tahtoa ja mieltymyksiä; samanlaista toimintaa samassa paikassa ryhmän kanssa, joka on tietyn määrävän tahon valvonnassa; holhoava suhtautuminen palveluita järjestettäessä; yksilön asumistilanteen valvonta; ja usein myös suhteettoman suuri määrä vammaisia henkilöitä asumassa samassa paikassa."

Henkilökohtainen apu

Komitean mukaan henkilökohtainen apu eroaa muusta tuesta. Henkilökohtainen apu tulee rahoittaa yksilöllisten kriteerien perusteella, jotta henkilö rahoituksen avulla voi maksaa tarvitsemansa avun. Rahoituksen tulee perustua yksilölliseen tarpeeseen. Lisäksi palvelun tulee olla vammaisen henkilön hallinnassa, jotta hän voi valita, tilaako hän palvelun eri palveluntuottajilta vai toimiiko hän itse työnantajana, sekä suunnitella ja määrittellä, kuka, miten, milloin ja millä tavalla palvelun toteuttaa sekä opastaa ja ohjata palvelun toteuttajaa. Komitea esittää tämän lisäksi useita muitakin henkilökohtaisen avun laatuvaatimuksia.

Komitea ottaa kantaa myös yleiskommenttiin tukipalveluista, joiden ei katsota täyttävän 19 artiklan vaatimuksia. Kyse on esimerkiksi pakettiratkaisuista, jotka tarkoittavat esimerkiksi sitä, että tietty palvelu on saatavilla vain yhdessä toisen palvelun kanssa, kahden tai useamman henkilön odotetaan asuvan yhdessä tai palvelua voidaan tarjota vain erityisten asumisjärjestelyjen puitteissa. Ne eivät komitean mukaan ole 19 artiklan mukaisia. Artiklan mukaisia eivät ole myöskään henkilökohtaisen avun muodot, joissa vammaisella henkilöllä ei ole täyttä itsemääräämisoikeutta ja omaa hallintaa. Komitea vastustaa voimakkaasti myös kaikkia kollektiivisia ratkaisuja, kuten laitosasumista. Myöskään laitospalvelut eivät ole sopimuksen mukaan sallittuja, koska ne eriyttävät ja rajoittavat henkilökohtaista autonomiaa.

Yksilölliset tukipalvelut

Myös muiden tukitoimien osalta komitea painottaa, että yksilöllisiä tukipalveluja pidetään 19 b artiklan mukaisina oikeuksina. Se tarkoittaa oikeutta valita palvelut ja palvelun toteuttajat henkilökohtaisten tarpeidensa ja mieltymystensä mukaisesti. Yksilöllisen tuen tulee olla riittävän joustavaa, jotta se voidaan sovittaa käyttäjän tarpeisiin. Tämän vuoksi sopimusvaltiot sitoutuvat varmistamaan, että on olemassa riittävän päteviä asiantuntijoita, jotka voivat löytää käytännön ratkaisuja itsenäisen elämän esteisiin yhteisössä yksilön tarpeiden ja mieltymysten mukaisesti.

Yksilöllisten palvelujen ei tule rajoittua kotona tapahtuvaan tukemiseen, vaan niitä on voitava tarjota laajasti työstä tai koulutuksesta matkoihin ja vapaa-aikaan. Yksilöllisiä tukipalveluja voidaan kutsua eri maissa eri tavoin, mutta niiden on oltava sellaisia, että ne tukevat yhteisöllistä elämää, estävät eristäytymistä ja eriytymistä sekä tähtäävät täysimääräiseen yhteisöllisyyteen.

Yhdenvertainen pääsy julkisiin palveluihin

19 c artikla käsittää oikeuden siihen, että julkiset palvelut ja yleisölle tarkoitetut laitteen ovat vammaisten henkilöiden saatavilla yhtäläisin ehdoin ja että ne vastaavat heidän tarpeitaan. Tämä oikeus kattaa kaikki yhteiskunnalliset palvelut ja tarkoittaa sekä niiden saatavuutta että niiden toteuttamista siten, että ne ovat käytännössä käyttökelpoisia. 19 c artikla on keskeinen, eikä vammaisten henkilöiden yksilöllinen toiminta korvaa oikeutta osallistua suurelle yleisölle suunnattuihin tilaisuuksiin.

CRPD ja Pohjoismaat

Kaikki Pohjoismaat ovat nykyään ratifioineet CRPD:n ja raportoineet seurantakomitealle.

Tanska ratifioi sopimuksen 24. elokuuta 2009. Tanska antoi ensimmäisen raporttinsa vuonna 2011 Grönlannin ja Färsaarten kehityksestä. Tanska sai kysymyksiä komitealta vuonna 2014. Myöhemmin samana vuonna Tanska vastasi näihin kysymyksiin. Genevessä tehdyn tutkimuksen jälkeen komitea lähetti loppuhuomautuksensa. Vuonna 2020 Tanska antoi toisen ja kolmannen kokonaisraportin Grönlannin ja Färsaarten osalta.

Suomessa sopimus ja lisäpöytäkirja tulivat voimaan ratifiointipäivänä 10.6.2016. Ahvenanmaan hallitus raportoi sopimuksen täytäntöönpanosta erillisessä raportissaan. Suomi toimitti ensimmäisen raporttinsa, joka sisälsi Ahvenanmaalla tapahtuneen kehityksen, komitealle vuonna 2019.

Islanti ratifioi CRPD:n vuonna 2017 ja toimitti ensimmäisen raportin helmikuussa 2021.

Norja ratifioi CRPD:n vuonna 2014, toimitti ensimmäisen raporttinsa vuonna 2015 ja sai komitean kysymykset vuonna 2017. Norja vastasi näihin vuonna 2019 eli samana vuonna kuin Geneven tutkimus toteutettiin.

Ruotsi ratifioi CRPD:n vuonna 2008, toimitti ensimmäisen raporttinsa vuonna 2011 ja vastaanotti komitean kysymykset ja vastasi niihin vuonna 2013 eli samana vuonna kuin ensimmäinen tutkimus Genevessä toteutettiin. Ruotsi antoi yhdistetyn toisen ja kolmannen raporttinsa vuonna 2019.

CRPD-komitean maakohtaiset päätelmät ja suositukset

Kaikki muut maat paitsi Islanti, joka toimitti raportin helmikuussa 2021, ovat saaneet seurantakomitealta johtopäätöksiä ja suosituksia.

Tanska (2014)

Komitea on huolissaan siitä, että laitosten asuntojen, jotka sijaitsevat kunnissa ydinkeskustojen ulkopuolella ja joissa asuu 30–50 asukasta, määrä on kasvanut sekä siitä, että vammaisten henkilöiden mahdollisuudet valita asuminen haluamissaan kohteissa ovat rajalliset.

Norja (2019)

Komitea on huolissaan siitä, että laitosasumisesta luopumista varten ei ole olemassa toimintasuunnitelmaa, jossa olisi selkeät aikataulut ja budjetti, että korostetaan jaettava asumista itsenäisen sijaan ja että ei tehdä tarpeeksi, jotta käyttäjälähtöiseen henkilökohtaiseen avustukseen saataisiin riittävästi resursseja kunnissa.

Ruotsi (2014)

Komitea ilmaisi huolensa siitä, että valtion rahoittama henkilökohtainen apu on lakkautettu useiden henkilöiden osalta vuodesta 2010 alkaen, koska "perustarpeiden" ja "muiden henkilökohtaisten tarpeiden" tulkinta on muuttunut, ja että henkilöt, jotka saavat edelleen henkilökohtaista apua, ovat kärsineet avun huomattavista leikkauksista ilman tiedossa olevia tai näkyvästi perusteltuja syitä. Komitea on lisäksi huolissaan Ruotsin tuki- ja palvelulain mukaan raportoidusta määrästä toimia, joita ei ole pantu täytäntöön. Komitea suosittelee, että Ruotsi varmistaa, että henkilökohtaista apua koskevat järjestelmät antavat riittävää ja oikeudenmukaista taloudellista tukea sen varmistamiseksi, että henkilö voi elää itsenäistä elämää yhteiskunnassa.

Henkilökohtainen budjetti ja yksilöllinen tuki

Johdanto

Viimeisten 30 vuoden aikana vammaisille henkilöille suunnatun tuen yksilöllisyyden tarvetta on korostettu. Merkittävin esimerkki on henkilökohtainen apu. Kaikissa Pohjoismaissa on tällä hetkellä jonkinlainen henkilökohtaisen avun järjestelmä, jossa yksilöllä on suuri vaikutus avun muotoon. Maiden välillä on kuitenkin eroja tuen laajuudessa ja sen piiriin kuuluvissa henkilöissä. Suomi otti käyttöön henkilökohtaisen avun vammaispalvelulaille vuonna 1987, ja se määriteltiin subjektiiviseksi oikeudeksi vuonna 2009. Ruotsi teki henkilökohtaisesta avusta oikeuden vuonna 1994, Tanska vuonna 1999, Norja vuonna 2000 ja Islanti vuonna 2018. Vammaisliike ja ennen kaikkea kansainvälisen Independent Living -liikkeen lähellä olevat järjestöt ovat vaatineet henkilökohtaisen avun järjestämistä. Samaan aikaan pohjoismaiset hyvinvointivaltiot ovat ottaneet käyttöön yhä enemmän markkinaperustaisia ratkaisuja sosiaalipalveluissa.[1]

Henkilökohtainen budjetti yksilöllisen tuen mallina

Henkilökohtainen budjetti (HB) on laaja käsite, eikä sille ole yhtenäistä määritelmää. Käsite kattaa paljon muutakin kuin pelkän rahan tai maksuvälineen, jota yksilö itse hallinnoi. Rahasummalle perustuvia ratkaisuja kutsutaan usein suoramaksuiksi/käteistuuksiksi ja englanniksi Direct payment -maksuiksi. Henkilökohtaisen budjetin käsitteen sisältö vaihtelee eri maissa. Suomessa lähtökohtana on näkemys, jonka mukaan henkilökohtainen budjetointi on avun, tuen ja palvelujen järjestämisen tapa, jossa henkilö on itse keskiössä kokonaisuuden suunnittelussa, valinnassa ja toteuttamisessa. Kun hanke käynnistyi Suomessa vuonna 2020, todettiin, että ei ole vakiintunutta määritelmää siitä, mitä henkilökohtaisella budjetilla tarkoitetaan.



Tarkastellessamme vammaisten oikeuksia koskevaa yleissopimusta, on tärkeää, että voimme hallita sitä tukea mitä meillä on, saavuttaaksemme oman potentiaalimme työelämässä ja vapaa-ajalla.
*Sif Holst,
varapuheenjohtaja,
Danske
Handicaporganisationer*

Henkilökohtainen budjetti on käytössä sosiaali- ja terveydenhuollossa useissa maissa. Englanti, Alankomaat, Belgia ja Saksa ovat esimerkkejä Euroopasta. Myös Yhdysvalloissa, Kanadassa ja Australiassa on käytössä henkilökohtainen budjetti. Englannissa ja Alankomaissa henkilökohtainen budjetti on ollut käytössä 1990-luvulta lähtien lainsäädännön turvaamana käyttäjän oikeutena. Henkilökohtaisella budjetilla tarkoitetaan rahasummaa, joka myönnetään henkilölle palvelutarpeen arvioinnin ja sitä varten laaditun budjetin perusteella. Yksilö voi ostaa budjetillaan tarvitsemansa palvelut. Henkilökohtaisesta budjetista voidaan käyttää myös nimitystä yksilöllinen budjetti (Individual budget), jolloin voidaan laskea mukaan myös muut yksilön saamat edut. Esimerkiksi Skotlannissa puhutaan itseohjautuvasta tuesta (Self Directed Support), joka tarkoittaa henkilökohtaiseen tai yksilölliseen budjettiin verrattavia toimintamalleja. Englannissa terveydenhuollon henkilökohtaista budjettia kutsutaan terveysbudjetiksi (Health budget). Käteistuilla/suorilla maksuilla tarkoitetaan henkilökohtaista budjettia, joka maksetaan tilille, jotta henkilö voi käyttää sitä itse. Myös yksilöllinen palvelurahasto (Individual Service Fund) on käytössä Englannissa. Tällöin henkilökohtaisen budjetin varat maksetaan palveluntuottajalle, jonka kanssa yksilö voi neuvotella joustavasti palvelujen järjestämisestä. (Liukko 2016, THL).

Australiassa, Englannissa ja Skotlannissa on uudempaa lainsäädäntöä vammaisten palveluista ja tuesta. Myös vammaispolitiikka on perustunut henkilökohtaistamisen ja itsemääräämisoikeuden periaatteisiin. Painopiste uudessa lainsäädännössä on muuttunut. Enää ei fokusoida ennalta määritellyn palvelun myöntämiseen tietyn vamman tai sairauden perusteella, vaan fokus on vammaisen henkilön tilanteessa ja yksilöllisissä tarpeissa. Toisin sanoen, vammaisen henkilö itse määrittelee mitä hän tietyllä palvelulla tavoittelee (joko yksin tai yhdessä asianosaisten kanssa) ja keinot tavoitteiden saavuttamiseksi. Näin ollen laeissa ei ole luetteloita siitä, ketkä ovat oikeutettuja palveluihin ja tukeen. Muutoksen taustalla on yksilön valintaan ja hallintaan, osallisuuteen, kunnioitukseen ja arvokkuuteen liittyvät periaatteet. Yhteistoiminta – jossa ammattilaisten ja osallisten edellytetään työskentelevän yhdessä, jotta tunnistetaan keinot toivottuihin tuloksiin; – innovointi – että tuki ei rajoitu ostettaviin palveluihin, vaan koostuu myös luonnollisista (ei-rahallisista) tuen muodoista ja yleisestä infrastruktuurista, kuten informaatiosta, ymmärryksen ja osaamisen vahvistamisesta yksilöllisesti ja perheissä, verkkopalveluista ja osallisuudesta yhteiskunnassa. Mukana on myös markkinoiden kehittäminen, huomioiden resurssit, joita on investoitu vanhakantaisiin palvelumuotoihin ja näiden perinteisten palvelumallien muokkaaminen henkilökohtaistamisen suuntaan sekä uudet investoinnit yksilöllisesti toteutettavien palvelujen perustamiseen. Osalliset ja ammattilaiset suorittavat toteutuksen seuranta, raportointia ja arviointia. Näiden maiden lainsäädäntö vahvistaa arviointi- ja suunnitteluprosesseja, joissa vammaisen henkilö on prosessin keskiössä, ja kehitetään rakenteisia suunnitelmia (ja joillain alueilla kokeillaan itsearviointia). Lainsäädäntö siirtää rahoitusvastuun osalliselle, jos tällä on valmiudet siihen; osallisen nimeämälle taholle tai osallisen suostumuksella tai paikalliselle viranomaiselle, joka maksaa rahat (Pike, O'Nolan & Farragher, 2016 s. 3–4).

Pohjoismaissa erilaisia valinnanvapausmuotoja on kokeiltu ja otettu käyttöön sosiaali- ja terveydenhuollossa valinnanvapausjärjestelminä ja lisäämällä käyttäjien mahdollisuuksia valita palveluiden toteuttaja. Tässä kartoituksessa keskitytään vammaisten henkilöiden itsenäisen elämän tukitoimiin ja tukemiseen. Mitä ratkaisuja on käytettävissä joustavuuden ja valinnanvapauden lisäämiseen tukitoimissa ja tuessa? Mistä mahdollisuuksista ja riskeistä niissä keskustellaan?

Asiakkaan valinnanvapaus sosiaalipalveluissa

Sosiaalipalveluissa on toteutettu erilaisia uudistuksia käyttäjien valinnanvapauden lisäämiseksi. Kaikki Pohjoismaat paitsi Islanti ovat toteuttaneet kotipalvelussa asiakkaan valinnanvapauden. Muita yleisiä nimikkeitä ovat valinnanvapausuudistus tai palvelusetelijärjestelmä. Mahdollisuus asiakkaan valinnanvapauteen on osa laajempaa suuntausta ottaa julkisella sektorilla käyttöön markkinasuuntautuneita järjestelmiä New Public Management opin nojalla. Kehitystä kohti uutta julkisjohtamisen oppia kuvataan vastaukseksi vallinneeseen hallintotapaan, jossa julkiset ja yksityiset toimijat jaetaan selkeästi ja pyritään luomaan puolueeton hallinto. Ohjauksen keskiössä olivat aiemmin menettelyt, joiden tavoitteena oli varmistaa oikeusturva ja oikeudenmukaisuus. Järjestelmää arvosteltiin joustamattomuudesta, tehokkuuden ja tuottavuuden heikkenemisestä sekä käyttäjien toiveiden noudattamatta jättämisestä. Asiakkaan valinnanvapausmallien periaatteina ovat muun muassa toiminnan tekeminen käyttäjiä kuuntelevaksi, palveluntuottajien toimiminen yrityksinä ja kilpaileminen käyttäjien tarpeista. Kansalaisten aktiiviset valinnat muodostavat perustan julkisen toiminnan järjestämiselle.

Periaatteessa kaikissa Pohjoismaissa sosiaalipalveluissa on markkinainspiroituneita ratkaisuja, mutta markkinasuuntautuneisuus vaihtelee voittoa tavoittelevan sektorin koon ja rakenteen suhteen, samoin kuin voittoa tavoittelemattomien toimijoiden rooli.

New Public Management oppi on ollut viime vuosina laajan keskustelun kohteena, ehkä lähinnä Ruotsissa, joka on pisimpään toteuttanut hyvinvointipalveluiden markkinaratkaisuja New Public Management opin pohjalta.

Kotipalvelun kilpailutus Pohjoismaissa on mennyt pisimmälle Ruotsissa ja Suomessa. Maat päättivät myös olla tekemättä poikkeusta hyvinvointipalveluja koskevan EU:n kilpailulainsäädännön täytäntöönpanossa. Yleisesti ottaen kilpailuttaminen on ollut harvinaisempaa Tanskassa ja Norjassa, joissa poliitikot ovat suhtautuneet tähän ratkaisuun epäilevämmiin. Asiakkaan valinnanvapausmallit ovat Norjassa harvinaisimpia. Suomessa on suurin voittoa tavoittelematon sektori. Tärkeä syy on rahoitusmalli, joka perustuu Suomen valtion peliyrittäjä Veikkaukseen (entinen Raha-automaattiyhdistys), jolla on yksinoikeus rahapeleihin Suomessa. Ylijäämä, noin miljardi euroa vuodessa, käytetään muun muassa vammaisliikkeen ja muiden voittoa tavoittelemattomien järjestöjen tukemiseen, jotka puolestaan ylläpitävät monia hyvinvointipalveluja.

Pohjoismainen hyvinvointimalli ja yksilöllinen tuki

Pohjoismaista hyvinvointimallia voidaan kuvata ja määritellä eri tavoin. Sosiaalialan pohjoismaisen yhteistyön vahvistamista käsittelevässä Viden som virker i praksis -raportissa Islannin entinen sosiaaliministeri Árni Páll Árnason kuvailee pohjoismaista hyvinvointimallia seuraavasti:

"Sosiaalitoimien yhtenäinen tarjoaminen, verorahoitteisten hyvinvointipalvelujen yleismaailmallinen tarjoaminen, voimakas kolmikantayhteistyö, kuntien keskeinen rooli hyvinvointipalvelujen tarjoamisessa ja aktiivinen kansalaisyhteiskunta."

Pohjoismainen hyvinvoinnin organisointi

Suuri osa Pohjoismaiden hyvinvointipalveluista on kuntien vastuulla ja toteuttamaa. Tämä hajautettu hyvinvoinnin järjestäminen on tyypillistä Pohjoismaille. Kuntien lukumäärä vaihtelee kuitenkin huomattavasti Pohjoismaiden välillä. Eniten kuntia on Norjassa, jossa on 422 kuntaa. Sen jälkeen tulevat Suomi (295), Ruotsi (290), Tanska (98) ja Islanti (79). Kuntien määrä ja koko aiheuttavat eroja hyvinvointipalvelujen tarjonnassa maiden sisällä, erityisesti suurkaupunkiseutujen ja pienempien kuntien välillä. Taloudelliset tasausjärjestelmät pyrkivät kaventamaan näitä eroja. Henkilökohtainen apu on Ruotsissa jaettu valtion ja kuntien kesken, kun taas muissa Pohjoismaissa se on kuntien vastuulla. Kansainvälisissä vertailevissa tutkimuksissa Pohjoismaiden sosiaalipalvelujen kokonaiskustannusten taso on OECD-maiden (Organisation for Economic Co-operation and Development) keskiarvoa suurempi. Vammaisten henkilöiden taloudellisen tuen ja huolenpidon menoissa suhteessa bruttokansantuotteeseen (BKT) Islannilla on korkein taso, 6,1 prosenttia (2014). Sen jälkeen tulevat Tanska (4,1 %), Norja (4,0 %), Ruotsi (3,5 %) ja Suomi (3,4 %). Henkilökohtainen apu on Ruotsissa laajempaa kuin muissa Pohjoismaissa. Ikärakenne vaikuttaa maiden sosiaalisiin kustannuksiin. Islannissa on muita Pohjoismaita nuorempi väestö ja työmarkkinoille osallistuvien osuus on korkeampi, erityisesti ikääntyneiden osuus (Vård och omsorgsanalys, 2020).

Kansalaisesta asiakkaaksi

Valinnanvapausjärjestelmät ja yksilöllinen tuki henkilökohtaisena budjettina sekä niiden vaikutukset pohjoismaiseen hyvinvointimalliin ovat olleet laajan poliittisen ja akateemisen keskustelun kohteena. Keskustelua on käyty muun muassa siitä, ovatko valinnanvapausjärjestelmät kustannustehokkaita. Ruotsin hyvinvointitoimikunta on tuonut esiin, että yksityisten palveluntarjoajien suuri määrä lisää seurannan ja valvonnan tarvetta ja sen myötä kuntien ja julkisen sektorin hallinnollisia kustannuksia. Valinnanvapausjärjestelmä voi vaikeuttaa kuntien suunnittelumahdollisuuksia, kun ei tiedetä, kuinka moni yksittäinen henkilö valitsee tietyn vaihtoehdon, kuten tietyn koulun ja voi siksi joutua ylläpitämään ylimääräisiä paikkoja. Viimesijainen vastuu peruskoulun koulunvelvollisuudesta tai sairaanhoidosta ja huolenpidosta on näitä säätelevän keskeisen lainsäädännön mukaan kunnalla. Hyvinvointitoimikunta ehdottaakin valinnanvapausjärjestelmien kustannusten läpivalaisemista.

Myös vammaisalan yksilöllistä järjestelmistä, kuten henkilökohtaisesta avusta, ja niiden suhteesta pohjoismaiseen hyvinvointimalliin on keskusteltu. Henkilökohtainen apu tukimuotona liittyy pitkälti yhdysvaltalaisperäiseen Independent Living -liikkeeseen. Independent Living -ideologian keskeinen osa on, että yksilö itse on tarpeidensa paras asiantuntija. Käteistukea pidetään tärkeänä periaatteena, jotta yksilö saa määräysvallan tukeen ja voi itse valita palvelujen toteuttajan tai tuotteen. Independent Livingin edustajat ovat puoltaneet käteistukiperiaatteen laajentamista apuvälineisiin ja tulkkauspalveluun. Kuitenkin Brennan, Traustadottir, Rice ja Anderberg (2018) ovat artikkelissa "Being Number One is the Biggest Obstacle" katsoneet, että Independent Living -ideologian painotusta yksilöön markkinoilla selittää Yhdysvaltojen heikosti kehittynyt hyvinvointivaltio. Heidän mielestään käteistukiperiaatteesta syntyi ongelmia, kun se siirrettiin Pohjoismaiden kaltaisiin kehittyneempiin hyvinvointivaltioihin. Erityisen ongelmallisena he mainitsevat palvelujen markkinoitumisen ja yksilön muuttumisen asiakkaaksi. Henkilökohtaisen avun markkinoitumisen laajuus vaihtelee maittain ja ajallisesti. Askheim, Bengtsson ja Bjelke (2014) viittaavat artikkelissaan Personal assistance in a Scandinavian context: Similarities, differences and developmental traits, että Ruotsi on säädellyt yhä enemmän henkilökohtaisen avun järjestelmää ja siirtynyt "from consumerism to re-regulation" muun muassa sillä perusteella, että kustannukset ovat kasvaneet ennakoitua suuremmiksi .

Oikeudellisesta asemasta on myös keskusteltu, erityisesti siitä, miten tuomioistuimet arvioivat sosiaalisia oikeuksia. Andreas Pettersson (2015), joka on verrannut Tanskan, Norjan ja Ruotsin lainsäädäntöä tutkimuksessaan Out and about in the welfare state: The right to transport in everyday life for people with disabilities in Swedish, Danish and Norwegian law, katsoo, että tuomioistuihin vaikuttavat oikeudellisissa päätöksissä taloudelliset argumentit, jotka heikentävät yksilön sosiaalisia oikeuksia, ja että oikeussuojan taso vaihtelee Pohjolassa.

Toinen keskustelunaihe on se, miten yksilölliset tukitoimet rajataan ja suhteutetaan muihin hyvinvointipolitiikan toimiin, kuten terveydenhuoltoon. Tutkimus henkilökohtaisen avun käytöstä Ruotsissa, Do personal assistance activities promote participation in society for personer with disabilities in Sweden? A five-year longitudinal study, osoittaa, että yhä vähemmän apua käytetään aktiiviseen elämään suuntautuviin toimintoihin, kun taas terveydenhuollon kaltaiset toimet lisääntyvät (Von Granitz, Sonnander, Reine ja Winblad (2020). Tutkijat varoittavat, että henkilökohtaista apua kehitetään Ruotsissa pikemminkin terveydenhuollon rasituksen keventämiseksi kuin itsenäisen elämän ja yhteiskunnallisen osallistumisen tukimuodoksi 19 artiklan mukaisesti.

New Public Management opin ja asiakkaan valinnanvapausjärjestelmän perusajatuksena on, että yksilöillä on kyky tehdä tietoon perustuvia valintoja. Yksilön pitäisi myös ehtiä ja jaksaa sisäistää ja arvioida tietoa erilaisista vaihtoehdoista, joita hän joutuu asiakkaana valitsemaan. Pitkäaikaissairaille ja henkilöille, joilla on päätöksentekokykyä heikentävä vamma, tämä voi olla haaste. Osaamiskatsauksessa Valfrihetssystem inom primärvården och personer med intellektuell funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt Urbas, Mineur, Arvidsson ja Tideman (2014) päätyvät johtopäätökseen, että asiaa ei ole tutkittu riittävästi. Jotta vammaiset henkilöt voivat tehdä valintoja, he tarvitsevat sekä räätälöityä ja saatavilla olevaa tietoa että tukea päätöksenteossa. Muodollisesti kehitys vahvistaa ihmisten vaikutusvaltaa ja valtaa elämässään, mutta "kun yksilölliset tarpeet ja toiveet asetetaan vallitsevia normeja, odotuksia ja rakenteita vastaan, syntyy vaikeuksia" (s. 30). Kirjoittajat katsovat muun muassa, että tarvitaan tutkimusta siitä, miten kehitysvammaiset hahmottavat, näkevät ja toimivat valinnanvapausjärjestelmissä ja miten se vaikuttaa asianmukaisten terveysten palvelujen saamiseen.

Pohjoismainen hyvinvointimalli ja vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus

Sekä Pohjoismaissa että kansainvälisesti vallitsee näkemys siitä, että Pohjoismailla on muita maita laajempi hyvinvointipolitiikka ja että pohjoismainen hyvinvointimalli eroaa muista hyvinvoinnin järjestämistavoista. Vertailevissa tutkimuksissa tämä yleensä vahvistetaan. Vammaispolitiikassa Pohjoismaat olivat varhaisessa vaiheessa lakkauttamassa vammaislaitoksia ja perustamassa paikallistason tukitoimia, kuten ryhmäasuntoja. Kuitenkin muun muassa Brennan & Traustadóttir (2020) ovat sitä mieltä, että käsitys maailman kärjessä olemisesta vammaisten henkilöiden tukemisessa voi itsessään olla esteenä vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen oikeuksien toteuttamiselle ja voi peittää pohjoismaisten hyvinvointivaltioiden haasteita. Heidän mukaansa tutkimus osoittaa, että poliittisten tavoitteiden ja vammaisten ihmisten todellisuuden välillä on kuilu. Yksilöllinen tuki on ollut ja on edelleen kirjoittajien mukaan holhoavaa ja epätasapainoista yksilön ja työntekijöiden välillä, mikä estää vammaisten henkilöiden itsenäisen elämän. Tuen on oltava joustavampaa yksilön tarpeiden mukaan ja 19 artiklan mukaisen tuen lähtökohtana on, että kaikki voivat vammasta riippumatta elää osallisina ja osallistua täysimääräisesti yhteiskunnan toimintaan.

Tuen ja palvelujen uudistaminen Suomessa

Suomessa vammaisten henkilöiden palveluja ja tukitoimia koskevaa lainsäädäntöä uudistetaan, jotta voidaan tukea yksilön itsenäisyyttä sekä päätöksentekoa tuesta ja palveluista ja jotta voidaan vastata paremmin henkilökohtaisiin tarpeisiin. Tärkeimmät lait ovat vammaispalvelulaki ja erityishuoltolaki. Useilla hallituskausilla on tehty työtä näiden erityislakien yhdistämiseksi ja korvaamiseksi uudella lainsäädännöllä. Nykyisen pääministeri Marinin hallitusohjelmassa asetettiin tavoitteeksi vammaisten henkilöiden yksilöllisten tarpeiden parempi huomioiminen jatkossa. Hallituksen esitys on tarkoitus antaa eduskunnalle keväällä 2022. Lakia ehdotetaan voimaantulevaksi 1. tammikuuta 2023.

Selvitystyötä on tehty sen selvittämiseksi, voisiko henkilökohtainen budjetti olla vaihtoehtoinen tapa järjestää vammaisten henkilöiden tuki. Vuosina 2020–2021 on käynnissä kokeiluhanke, jossa sosiaali- ja terveysministeriö on myöntänyt rahoituksen yhdeksälle alueelliselle hankkeelle, joissa kokeillaan henkilökohtaista budjetointia. Hankkeen tavoitteena on vahvistaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja valinnanmahdollisuuksia palvelujen suunnittelu- ja toteutusprosessissa siten, että apua ja tukea on saatavilla joustavasti erilaisissa tilanteissa ja yksilöllisten tarpeiden mukaan. Näin saadaan tietoa lainsäädännössä tarvittavista muutostarpeista ja muodostetaan henkilökohtaisen budjetoinnin periaatteet ja toimintatavat vaihtoehdoksi palveluja ja toimia järjestettäessä. Lisäksi selvitetään ja kokeillaan, millaisia vahvuuksia ja heikkouksia henkilökohtaisen budjetoinnin mallina on muihin ratkaisuihin verrattuna. Hankekauden aikana laaditaan valtakunnallisen ja alueellisen työn pohjalta loppuraportti. Raportti laaditaan soveltuvien osien hallituksen esitykseksi. Loppuraportti on ehdotus henkilökohtaisen budjetin sisällyttämisestä Suomen lainsäädäntöön. Loppuraportti luovutetaan perhe- ja peruspalveluministerille vuoden 2021 lopussa.

Lähtökohtana on ollut, että henkilökohtainen budjetointi on tarkoitus ottaa osaksi suomalaista palvelujärjestelmää tavaksi organisoida palvelut yksilöllisesti ja konkreettiseksi tavaksi järjestää palvelut. Henkilökohtainen budjetti tarkoittaa tällöin niitä varoja, joita henkilö saa käyttöönsä, hallinnoidakseen tai valtuuttaakseen jonkun hallinnoimaan yksilöllisen tuen ja palvelujen järjestämistä. Henkilökohtaisen budjetin valitseminen olisi Suomessa vapaaehtoista, ja järjestelmää olisi tarkoitus käyttää nykyisen tuen ja palvelujen rinnalla.

[1] Askheim, O.P., Bengtsson, H. and Bjelke, B.R., 2014. Personal assistance in a Scandinavian context: similarities, differences and developmental traits. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(S1), pp.3–18

Pohjoismaisia esimerkkejä yksilöllisestä tuesta

Tanska

Vammaisten henkilöiden tuen pääasiallinen vastuutaho ovat kunnat Loven om sosial service -palvelulain mukaan. Sosiaalipalvelulaki on puitelaki, ja palvelutason ratkaisevat kunnat. Jokaisesta asiasta on laadittava palvelusuunnitelma. Tuen tarkoituksena on edistää yksilön kykyä huolehtia itsestään, helpottaa jokapäiväistä elämää ja parantaa elämänlaatua.

Palvelulain 96 §:ssä säädetään kansalaisen hallinnoimasta henkilökohtaisesta avusta, Borgerstyret personlig assistance (BPA). 95 §:ssä säädetään oikeudesta kotona järjestettävään henkilökohtaiseen apuun, jota kutsutaan henkilökohtaistetuksi järjestelyksi. Molempia henkilökohtaisen avun muotoja voidaan antaa taloudellisena tukena. Henkilökohtaisen avun palvelut koskevat niitä, joiden tuki on yli 20 tuntia viikossa ja jotka ovat vähintään 18 vuotta täyttäneitä. BPA myönnetään taloudellisena tukena avustajien palkkaamisesta aiheutuneiden kustannusten korvaamiseksi henkilölle, jolla on laaja ja pysyvä fyysinen tai psyykinen vamma, joka edellyttää erityistä tukea. BPA:n myöntämisen edellytyksenä on, että palvelun käyttäjä voi itse toimia avustajan työnantajana. Palvelun käyttäjä voi tehdä omaisen, yhdistyksen tai yrityksen kanssa sopimuksen avustuksen ja työnantajavastuun siirtämisestä tälle (Palvelulain 16 luvun 96 §). Avustajien palkkaamiseen myönnettävän taloudellisen tuen tarkoituksena on luoda pohja joustaville ratkaisuille, jotka perustuvat henkilön itsemääräämisoikeuteen. Kansalaisille, jotka voivat ja haluavat saada tukea avustajien palkkaamiseen, tarjotaan ratkaisu, joka voidaan sovittaa omiin toiveisiin ja tarpeisiin. Tavoitteena on myös mahdollistaa kokonaisvaltainen tuki laaja-alaisesti vammaisille henkilöille. Mahdollisuus voidaan tarjota myös henkilölle, joilla ei ole niin laajaa avun tarvetta, jos kunta arvioi, että BPA on paras tapa tarjota hänelle yhtenäistä tukea. Henkilökohtaisen avun saaminen edellyttää, että henkilö on yli 18-vuotias. Alle 18-vuotiaan vanhemmille voidaan myöntää ansionmenetykskorvausta, jos he jättäytyvät pois työelämästä hoitaakseen lasta, jolla on merkittävä ja pysyvä vamma. Edellytyksenä on, että lapsen hoitamista kotona pidetään tarpeellisena ja tarkoituksenmukaisena. Korvauksen perusteena on ansiotulojen määrä sillä hetkellä, kun vanhempi jättäytyi pois työmarkkinoilta ja korvauksen yläraja on 29 918 DKK kuukaudessa (2017).



Jokainen on vastuussa omasta terveydestään, mutta hyvinvointivaltiolla on vastuu luotettavien palvelujen järjestämisestä. Hyvinvointijärjestelmässä on kyse turvallisuudesta ja hyvien elinolosuhteiden varmistamisesta.

***Hanna Egard,
yliopistonlehtori, Malmö universitet***

Prosessi henkilökohtaisen avun myöntämiseksi

Kunnat tekevät yksilöllisen arvion yksilön tarpeista ja BPA:n tavoitteen mukaisesti pyrkivät luomaan joustavan ja yhtenäisen tuen, jossa henkilön itsemääräämisoikeus on keskiössä. Kun tarvearvio on tehty ja määritelty niiden henkilökohtaisen avun tuntien määrä, joihin yksilö on oikeutettu, kunta laskee taloudellisen tuen suuruuden. Taloudellinen tuki voi kattaa enimmillään avustuksen järjestämisestä aiheutuvat todelliset kustannukset. 95 §:ssä eli BPA:ssa tarkoitettujen avustusten kokonaistuntikustannus voi olla enintään määrä, joka vastaa 83 §:ssä tarkoitettujen palvelujen tarjoamisesta, 97 §:ssä tarkoitetusta saattamisesta sekä 84 §:ssä tarkoitetusta kuormituksen helpottamisesta ja lomituksesta kunnalle aiheutuvia keskimääräisiä pitkän aikavälin kustannuksia. Taloudellinen tuki on vahvistettava vuosittain, mutta sitä voidaan kuitenkin säännellä arvioinnin perusteena olleiden edellytysten olennaisesti muuttuessa.

Henkilökohtaistettu järjestely

Henkilö, jolla on merkittävä ja pysyvä fyysinen tai psyykinen vamma, joka tarvitsee henkilökohtaista apua ja huolenpitoa sekä apua tai tukea välttämättömiin käytännön tehtäviin kotona yli 20 tuntia viikossa, voi valita palvelun järjestämisen taloudellisena tukena avustajan palkkaamiseksi. Kunta voi poikkeuksellisesti valita tuen annettavaksi huolenpitona tai maksettavaksi omaiselle, joka tukee henkilöä kokonaan tai osittain. Pienimuotoinen järjestely on rajattu käytännön avuksi kotona, mutta se voidaan yhdistää muihin tukiin tuen tarpeen kattamiseksi kodin ulkopuolella. Tukea voi saada esimerkiksi toimintoihin saattamiseen kodin ulkopuolelle. Kunta voi tietyissä tapauksissa tarjota BPA:ta, vaikka oikeutta tukeen ei olisi, jos se on paras tapa tarjota yhtenäistä tukea.

Muu tuki

83 §:n mukaan kunnan on tarjottava henkilökohtaista apua ja huolenpitoa sekä apua tai tukea välttämättömiin käytännön tehtäviin kotona sekä ruokapalvelua. Henkilökohtaista apua ja hoitoa voidaan antaa henkilölle, joka ei fyysisen tai psyykkisen vamman tai erityisten sosiaalisten ongelmien vuoksi kykene itse suorittamaan näitä tehtäviä. Tällaisen tuen saajalla on ns. valinnanvapausoikeus valita toteuttaja kunnan ja vähintään kahden yksityisen tuottajan välillä palvelulain 16 luvun 91 §:n mukaan. Henkilö voi myös valita itse palvelun toteuttajan, jos kunta hyväksyy ja palkkaa hänet palvelunantajaksi palvelulain 16 luvun 94 §:n mukaan.

Tanska otti vuonna 2003 käyttöön säännöksiä, joiden mukaan kunnilla on velvollisuus tarjota kaikille kotipalvelun käyttäjille mahdollisuus valita eri tuottajien välillä. Järjestelmä merkitsee kotipalvelun saajalle oikeutta valita muu tuottaja kuin kunta. Kotipalvelu sisältää ruokatoimitukset, palvelut ja henkilökohtaisen huolenpidon.

Kunnanhallitus määrittelee palvelutason, laatuvaatimukset ja hintatason. Kunnalla on tämän jälkeen velvollisuus hyväksyä ja tehdä sopimuksia vaatimukset täyttävien palveluntuottajien kanssa tai tehdä hankintoja kahdesta viiteen tuottajalta. Erityinen valinnanvapaustietokanta on perustettu kunnille laatu- ja hintavaatimusten julkaisemista varten.

Henkilökohtainen budjetti sosiaalisesti haavoittuvassa asemassa oleville

Vuosina 2017–2020 neljässä tanskalaisessa kunnassa kokeiltiin henkilökohtaista budjettia sosiaalisesti haavoittuvassa asemassa oleville henkilöille, joiden ongelmana oli kodittomuus, päihteiden käyttö ja/tai mielenterveysongelmat. Yksilö sai käyttöönsä korkeintaan 50 000 DKK:n henkilökohtaisen budjetin ja määritteli käytön omien tavoitteidensa mukaisesti. Budjetti yhdistettiin 12 kuukauden sosiaaliseen tukeen tukihenkilön muodossa. Yksittäisen henkilön unelmien ja toiveiden pohjalta muodostettiin tukihenkilön kanssa pitkäjänteinen tavoite toimien käynnistyessä. Hankkeen tavoitteena oli lisätä yksilön itsemääräämisoikeutta, kuntoutumista ja elämänlaatua. Sosiaalishallitus on arvioinut hankkeita ja havainnut muun muassa, että henkilökohtainen budjetti on auttanut yksilöitä pääsemään lähemmäksi tavoitteidensa ja unelmiensa saavuttamista, mutta se ei ollut pelkästään henkilökohtaisen budjetin vaan myös yksilön ja tukihenkilön yhteistyön ansiota. Yksilöt ja tukihenkilöt ovat kokeneet, että toimi on vahvistanut yhteyttä ja muuttanut yhteistyön roolijakoa.

Pitkäaikaistyöttömien henkilökohtainen budjetti

Århusin kunta toteutti vuosina 2015–2018 kokeilun pitkäaikaistyöttömien henkilökohtaisesta budjetista. Yksilö sai jopa 50 000 DKK:n henkilökohtaisen budjetin työmarkkinapoliittisen panoksensa muotoilemiseksi. Yksilö oli itse vastuussa budjetoitujen varojen käyttötarkoituksen ehdottamisesta ja niiden käytöstä työn saamiseksi. Tavoitteena oli avata perinteisiä työllisyyspoliittisia toimia enemmän mahdollisuuksia, lisätä yksilön motivaatiota ja omistajuuden ottamista sekä itsensä ohjaamista työhön. Henkilökohtaisen budjetin laati ja hyväksyi työpaikkakonsultti kunnan työkeskuksessa.

Apuvälineen vapaa valinta

Tanskassa apuvälineiden myöntämisestä vastaa kunta. Pääsääntönä on, että valitun apuvälineen tulee olla sopivin ja halvin. Kunta voi myös määrätä apuvälineelle tietyn toimittajan. Yksilöllä on kuitenkin mahdollisuus valita vapaasti apuvälineitä ja valita muu kuin kunnan valitsema toimittaja. Yksilö voi valita myös kalliimman apuvälineen kuin kunta, mutta joutuu silloin maksamaan hinnanerotuksen. Prosessissa kunta arvioi ensin, mitä apuvälineitä henkilö tarvitsee ja on oikeutettu saamaan. Jos yksilö käyttää valinnanvapautta, hän saa päätöksen siitä, mitä vaatimuksia ja edellytyksiä apuvälineen tulee täyttää ja minkä määrän kunta avustaa. Yksilön vastuulla on se, että apuväline täyttää kunnan asettamat vaatimukset, mikä on avustuksen ehto. Vaikka yksilö olisi käyttänyt omia varoja, apuvälineen omistaa edelleen kunta. Kunta voi ohjeistaa valinnanvapaudesta, mutta ei toimittajan tai apuvälineen valinnasta. Kunnan on kuitenkin opastettava apuvälineen käytössä, jos siihen on tarvetta ja kunnalla on tietoa apuvälineestä. Muussa tapauksessa yksilö voi ottaa yhteyttä toimittajaan tukea ja harjoittelua varten.

Suomi

Suomessa sosiaali- ja terveyspalveluista vastaavat kunnat.

Suomessa tehtiin 2010-luvulla muutamia henkilökohtaisen budjetin kokeiluja. Yhtenä kokeiluna oli palvelusetelin tarjoaminen yksilöille ja laajempi valinnanvapaus erilaisissa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelutilanteissa. Henkilökohtaisen budjetoinnin hanke, Avain kansalaisuuteen -hanke (Personal budgeting – The key to the citizenship project) ja Tiedän mitä tahdon -hanke ovat osa palvelusetelikokeilua. Kokeiluissa keskeistä oli selvittää henkilökohtaisen budjetin toimintamallin toimivuutta ja lisätä valinnanvapautta. Kokeiluihin osallistuminen oli yksilölle vapaaehtoista. Palvelujen käyttäjien rekrytointi hankkeisiin ei ollut kovin helppoa, sillä monet kieltäytyivät osallistumasta. Osallistumatta jättämiseen vaikuttivat muun muassa se, että ihmiset olivat tyytyväisiä palveluihinsa, budjetin arvo oli liian alhainen ja budjetin käyttö koettiin hankalaksi ja vieraaksi. Hankkeisiin osallistuneet henkilöt kertovat henkilökohtaisen budjetin vastaavan aiempaa paremmin heidän tarpeitaan, lisänneen valinnanvapautta, osallisuutta, itsemääräämisoikeutta ja joustavuutta.

Vammaisten henkilöiden tuki

Vammaisten henkilöiden tukemisesta säädetään kahden lain, vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain (vammaispalvelulain) (3.4.1987/380) ja kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain (erityishuoltolain) (23.6.1977/519) nojalla. Vammaispalvelulakia uudistettiin vuonna 2009 tavoitteena yhtäältä lain muuttaminen oikeuksia luovaksi laiksi ja toisaalta avun ja hoidon erottaminen toisistaan.

Vuosina 2010–2015 toteutettiin hallituksen toimeksiannosta ministeriöiden ja muiden relevanttien toimijoiden yhteistyönä vammaispoliittinen ohjelma (VAMPO). Ohjelman tuloksena tunnistettiin 122 muutostavoitetta 14 sisältöalueella. Sisältöalueita ovat esimerkiksi itsenäinen elämä, yhteiskunnallinen osallisuus ja osallistuminen yhteiskunnalliseen elämään, koulutus ja opiskelu, työ, kulttuuri ja vapaa-aika sekä vammaisten henkilöiden kokemaa syrjintää.

Lainsäädäntöä ja vammaisten henkilöiden tukea on uudistettu usean hallituskauden ajan. Vuonna 2017 esiteltiin luonnos uudeksi vammaispalvelulaiksi ja se eteni eduskuntakäsittelyyn, mutta raukesi vaalikauden päättyessä. Uudistustyötä jatkettiin ja sen osana asetettiin työryhmä, jonka laatimassa raportissa esitettiin vammaisten henkilöiden osallisuuden läpileikkaavaa huomioon ottamista uudessa lainsäädännössä. Valmistelu uutta lainsäädäntöä varten on jatkunut vuoden 2021 aikana.

Henkilökohtainen apu

Henkilökohtaista apua voidaan myöntää vammaispalvelulain 8 c §:n mukaisesti vaikeavammaiselle henkilölle, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen 1 momentissa tarkoitetuista toiminnoista eikä avun tarve johdu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista. Henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vammaisen henkilön välttämätöntä avustamista:

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

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

Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että vaikeavammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa.

Harrastuksia, yhteiskunnallista osallistumista ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämistä varten henkilökohtaista apua on järjestettävä vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei tätä pienempi tuntimäärä riitä turvaamaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avuntarvetta. Selvityksen ja arvioinnin tekee kunta. Vammaispalvelulain mukaan on laadittava palvelusuunnitelma, joka sisältää suunnitelman vammaisen henkilön jokapäiväisessä elämässä selviytymisessä tarvitsemista tuista ja palveluista. Palvelusuunnitelma laaditaan, jotta kunnalla ja henkilöllä on mahdollisimman yhtenäinen näkemys henkilön toimintakyvystä ja tuen tarpeesta

Henkilökohtaisen avun malleja on Suomessa kolme:

1. Työnantajamallissa vammaista henkilöä tai vammaisen lapsen huoltajaa tai muuta laillista edustajaa pidetään henkilökohtaisen avustajan työnantajana,
2. Palvelusetelimalli – Kunta antaa vammaiselle henkilölle sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä annetussa laissa (569/2009) tarkoitetun palvelusetelin henkilökohtaisen avun hankkimiseksi,
3. Palvelumalli – Kunta järjestää julkisen tai yksityisen palveluntuottajan avustamispalvelua, tuottaa palvelun itse tai tekee sopimuksen palvelusta toisen kunnan tai muiden kuntien kanssa.

Vuonna 2016 työnantajamalli oli käytössä vajaalla 60 prosentilla, palvelusetelimalli vajaalla 10 prosentilla ja palvelumalli noin 30 prosentilla. Viidessä prosentissa tapauksista oli toimien yhdistelmä.

Norja

Norjassa kunnat vastaavat vammaisten henkilöiden yksilöllisestä tuesta. Säätelevää lainsäädäntöä ovat lähinnä Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester ym. (terveys- ja hoivapalvelulaki) sekä Lov om pasient- og brukerrettigheter (laki potilaan ja palvelunkäyttäjän oikeuksista). Potilaan ja palvelunkäyttäjän oikeuksista annetun lain yleistavoitteena on varmistaa potilaiden ja palvelunkäyttäjien yhdenvertainen pääsy laadukkaisiin terveys- ja hoivapalveluihin. Lain säännösten tarkoituksena on edistää osaltaan potilaan sekä hoivan vastaanottajan suhdetta terveys- ja hoivapalveluun, edistää sosiaaliturvaa sekä suojata yksilön elämää, koskemattomuutta ja ihmisarvoa. Käyttäjällä on oikeus saada tarvittavaa tukea ja kunnioittavaa palvelua kunnalta. Kunnan velvollisuutena on laatia yksilöllinen suunnitelma ja tehdä yhteistyötä muiden palveluntarjoajien kanssa, jotta yksilön tuki olisi kattavaa. Pitkäaikaisia ja koordinoituja palveluja tarvitseville on tarjottava kunnan koordinaattori. Itse tuki tulee mahdollisuuksien mukaan toteuttaa yhteistyössä henkilön kanssa.

Henkilökohtainen apu

Kunnat voivat huolehtia potilaiden ja palvelunkäyttäjien oikeuksista annetun lain mukaisesta veloitteestaan järjestää tukea tarjoamalla vammaisille henkilöille henkilökohtaisen avun (Brukerstyrt personlig assistanse, BPA). Alun perin se sisälsi vaatimuksen, että tuen saaja voisi itse hallinnoida apua, mutta vaatimus poistettiin vuonna 2005. Näin ollen BPA kattoi myös lapset ja kognitiivisesti toimintarajoitteiset henkilöt. Laki muuttui vuonna 2015 oikeuksia luovaksi laiksi. BPA:n tavoitteena on, että tukea tarvitsevat saavuttavat aktiivisen ja mahdollisimman itsenäisen elämän. Saadakseen BPA:n henkilön tulee olla alle 67-vuotias, hänellä tulee olla vähintään kahden vuoden pitkäaikainen tarve ja avun tarve vähintään 32 tuntia viikossa. 25–32 tuntia apua tarvitsevilla henkilöillä on oikeus palveluun, ellei kunta osoita, että se tulee kalliimmaksi kuin tuen järjestäminen muutoin (2–1 §). Kunta päättää, miten BPA:n tarjoaminen järjestetään.

Käyttäjäpassi

Työ- ja hyvinvointihallinto (NAV) vastaa apuvälineiden testauksesta ja välittämisestä Norjassa. Vuonna 2006 otettiin käyttöön uusi apuvälineiden välitysjärjestelmä, käyttäjäpassi, jonka tarkoituksena on yksinkertaistaa välitystä ja vastata paremmin käyttäjän tarpeisiin ja toiveisiin. Käyttäjäpassi on apuvälineen käyttäjän ja NAV apuvälinekeskuksen välinen sopimus ja muodostaa valtakirjan. Käyttäjäpassilla voi valita yhteistyökumppanin sovitusta, apuvälineen vaihtoa tai teknistä huoltoa ja korjausta varten. Tehtävien ja vastuiden jaosta on sovittu NAV apuvälinekeskuksen ja yksilön välillä sopimuksessa, ja sitä voidaan tarvittaessa muuttaa. Käyttäjäpassin kohderyhmänä ovat kokeneet käyttäjät, jotka tuntevat tarpeensa hyvin ja haluavat ottaa aktiivisen roolin prosessissa. Apuvälineet sisältyvät NAV:n puitesopimukseen, ja niitä on mahdollista hakea apuväline-tietokannasta. Järjestelmä arvioitiin vuonna 2009, ja arviointi osoitti, että valtaosa käyttäjistä on sitä mieltä, että apuvälinevälitys toimii paremmin käyttäjäpassilla, odotusaika on lyhyempi ja valtaa apuvälineiden valinnassa on lisätty. Esteitä ovat muun muassa se, että monet käyttäjät eivät tunne järjestelmää, apuvälinekeskukset eivät tiedota asiasta aktiivisesti ja vastuu käyttäjäpassin saamisesta on suurelta osin käyttäjällä itsellään.

Islanti

Henkilökohtainen apu

Islanti uudisti sosiaalilainsäädäntöä vammaisten tuesta vuonna 2018 ottamalla käyttöön henkilökohtaisen avun. Aiemmin apua rahoitettiin kehittämishankkeissa. Uudistusta valmisteltiin muun muassa sosiaalitutkimuksen instituutin ja Islannin yliopiston Centre for disability studies -keskuksen tutkimuksilla ja arvioinneilla.

Yksilöllä on lain mukaan oikeus käyttäjälähtöiseen henkilökohtaiseen apuun, jos hänellä on laaja ja pysyvä avun ja palvelujen tarve esimerkiksi arjen toiminnoissa, taloudenhoidossa, sosiaaliseen toimintaan osallistumisessa, koulutuksessa ja työllistymisessä. Sitä säätelee laki pitkäaikaisen tuen tarpeessa olevien vammaispalveluista vuodelta 2018. 11 artikla sisältää käyttäjäohjatun henkilökohtaisen avun (BPA).

Sopimus perustetaan kunnan kanssa siten, että käyttäjä organisoi itse saamaansa apua, päättää milloin ja missä sitä annetaan ja valitsee avustajat. Käyttäjäsopimus voi olla suoramaksusopimus, jossa käyttäjä on täysin vastuussa itse avustajista, ns. käyttäjäohjattu henkilökohtainen apu. Ulkopuoliselle osapuolelle, esimerkiksi osuuskunnalle, voidaan antaa vastuu avun palkkaamisesta ja hallinnoinnista. Henkilökohtaisen avun järjestämisen yleisin tapa on NPA-Miðstöðin (BPA-keskus) -osuuskunta. Avustuksia hallinnoivat myös muut osuuskunnat ja voittoa tavoittelemattomat järjestöt.

Kunnat ovat vastuussa BPA-sopimusten tekemisestä ja toteuttamisesta riippumatta avun järjestämistavasta ja siitä kuka vastaa avun hallinnoinnista. Kun asianmukainen arvio avun tarpeesta on tehty asianomaisen kunnan vahvistamien sääntöjen mukaisesti, käyttäjä ja kunta tekevät kirjallisen sopimuksen rahasummasta ja käytettävissä olevien työtuntien määrästä. Myönnetyn avustamisajan laajuus perustuu arvioon siitä avusta, jota käyttäjä tarvitsee täyteen, mielekkääseen ja itsenäiseen elämään vammasta riippumatta.

Islannissa 96 henkilöllä on BPA-sopimus (2021). Islantilaisten vammaisjärjestöjen kattojärjestön (ÖBÍ, Icelandic Disability Alliance) mukaan hakijoita on kuitenkin pitkä jono. NPA-selvitys kokemuksista toteutetaan vuonna 2021. Se kattaa voimassa olevan lainsäädännön, säännöt ja palvelukäsikirjan. Työn odotetaan valmistuvan vuoden 2021 lopussa.

Henkilökohtainen budjetti

Kunnalliseen palvelulakiin (Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga 1991) lisättiin vuonna 2018 pykälä 28, jonka mukaan kunnat voivat tukea palvelunkäyttäjiä tarjoamalla yksilö- ja lapsiperhekohtaista käyttäjäsopimusta, joka voi olla henkilökohtainen budjetti vapaavalintaisin palveluin yksilölle tai perheelle.

Ruotsi

Henkilökohtainen apu

Henkilökohtainen apu on Ruotsissa yksi niistä kymmenestä tuki- ja palvelutoimenpiteestä, jotka sisältyvät lakiin tiettyjen vammaisten tuesta ja palveluista (LSS) ja jotka otettiin käyttöön 1. tammikuuta 1994. Panostuksen tavoitteena on, että henkilö kykenee "elämään kuten muut" yhteiskunnassa ja hänellä on "hyvät elinolot".

Vastuu henkilökohtaisesta avusta on jaettu kuntien ja valtion vakuutuskassan kesken. Jos henkilö tarvitsee apua laissa lueteltuihin tarpeisiin yli 20 tuntia viikossa, vakuutuskassa vastaa avustuskorvauksen arvioinnista ja maksamisesta. Henkilökohtaisesta avusta vastaa kunta, jos tarve on alle 20 tuntia viikossa.

Avustuskorvaus on taloudellista tukea vaikeavammaisen henkilön henkilökohtaisen avun kustannusten kattamiseksi. Sitä säätelee sosiaaliturvakaari (2010:110). Saadakseen valtion avustusta vakuutuskassalta henkilön on kuuluttava johonkin LSS:n henkilöryhmistä. Henkilön tulee myös tarvita apua yli 20 tuntia viikossa laissa määritellyn kuuden tarpeen osalta; hengitys, henkilökohtainen hygienia, ruokailu, pukeutuminen, kommunikointi muiden kanssa tai muu henkilön syvällistä tuntemusta edellyttävä apu. Henkilökohtaisen avun tarpeessa olevilla on oikeus saada henkilökohtaista apua myös muihin henkilökohtaisiin tarpeisiin, jos tarpeisiin ei vastata muulla tavoin.

Avun käyttäjä voi itse palkata avustajansa tai antaa sen kunnan, yhtiön tai osuuskunnan järjestettäväksi. Avustukseensa tyytymätön voi vaihtaa avustajia tai vaihtaa avun järjestäjää.

Henkilökohtaisen avun hakemista varten henkilön on kuuluttava johonkin LSS:n henkilöryhmistä. Kolme henkilöryhmää ovat:

- Henkilöryhmä 1: Henkilöt, joilla on kehitysvamma, autismi tai autismin kaltainen tila.
- Henkilöryhmä 2: Henkilöt, joilla on kognitiivisesti vaikea ja pysyvä toimintakyvyn alenema aikuisiällä saadun aivovaurion seurauksena ulkoisen väkivallan tai ruumiillisen sairauden vuoksi.
- Henkilöryhmä 3: Henkilöt, joilla on muu fyysinen tai psyykinen toimintarajoite, ja joiden toimintarajoitteet eivät aiheudu tavanomaisesta ikääntymisestä, niiden kuitenkin aiheuttaessa merkittäviä vaikeuksia henkilön jokapäiväisessä elämässä ja henkilöllä on siksi suuri tuen tai palvelujen tarve. Merkittäviä vaikeuksia henkilön päivittäisessä elämässä voivat olla pukeutumis-, ruoanlaitto-, liikkumis- tai kommunikointiavun tarve.

Asiakkaan valinnanvapausjärjestelmä sosiaalialalla

Laki valinnanvapausjärjestelmästä (LOV) astui voimaan 1.1.2009. Esityksen mukaan "laki on osa pyrkimystä keskittyä käyttäjään, se siirtää valtaa poliitikoilta ja virkamiehiltä kansalaisille, lisää valinnanvapautta ja vaikutusvaltaa sekä vahvistaa toimijuutta ja moninaisuutta. Käyttäjän suurempi valta parantaa myös palvelujen laatua." (Prop. 2008/09:29 s. 54).

LOV on menettelylaki, jossa säädetään, mitä valinnanvapausjärjestelmän käyttöönotossa on tehtävä. Laissa ei säädetä toimittajille asetettavista vaatimuksista tai valinnanvapausjärjestelmän muotoilusta. Laki koskee kuntia ja alueita niiden perustaessa terveydenhuollon ja sosiaalipalvelujen valinnanvapausjärjestelmiä. Valinnanvapausjärjestelmien käyttöönotto on kunnille vapaaehtoista, mutta pakollista perusterveydenhuollon alueille. Palveluja ovat muun muassa vammaisten henkilöiden sosiaalihuolto, kuten ryhmämuotoinen asuminen, henkilökohtainen apu ja päivittäistoiminta. Laissa säädetään soveltamisesta niissä kunnissa ja maakäräjillä, jotka haluavat kilpailuttaa kuntien ja alueiden toimintaa jättämällä tuen, hoidon ja hoivan tuottajan valinnan käyttäjälle tai potilaalle.

Valinnanvapausjärjestelmässä on kolme osapuolta

- Kunta, joka myöntää palvelun, hyväksyy järjestäjän ja seuraa ja arvioi, että palvelun toteuttaja vastaa määriteltyä laatua.
- Yksilö, joka valitsee suorittajan tai uuden suorittajan, jos hän ei ole tyytyväinen nykyiseen.
- Palvelun suorittaja, joka kilpailee laadulla tai profiilillaan. Palvelun suorittaja voi olla kunnan yksikkö tai yritys.

Valinnanvapausjärjestelmässä yksilö voi valita vain ne palvelun suorittajat, joilta kunta on ostanut palveluja ja joiden kanssa sillä on sopimus. Henkilöille, jotka eivät pysty valitsemaan tai joilla ei ole omaisia, jotka voivat auttaa valinnassa, tulee olla kilpailuneutraalisti valikoitu vaihtoehto. Jos vain yksi palvelun suorittaja valitaan pakolliseksi, kilpailun ja kilpailuneutraliteetin varmistaminen edellyttää julkisista hankinnoista annetun lain mukaista menettelyä.

Arvioinnit

Sosiaalihuolto tarkasteli valinnanvapauslain toteutumista vuonna 2012. Painopiste on ollut ennen kaikkea terveyskeskusten ja kotipalvelun tuottajien valinnassa. Tässä esitetään joitakin johtopäätöksiä:

Jotta yksilö voi vaihtaa palvelun suorittajaa, on valittava useampia toiminnanharjoittajia. Yksilön on myös jaksettava ja kyettävä toimimaan hoito- ja hoivamarkkinoiden asiakkaana tai saatava siihen apua.

Useimmat arvostavat ja toivovat mahdollisuutta valita kotipalvelun tuottaja ja sen, mihin hoitoyksikköön rekisteröidytään ennen kaikkea vanhustenhuollossa ja terveydenhuollossa. Osassa kuntia tai lähinnä paikallisesti kunnissa on erittäin suuri määrä toiminnanharjoittajia. Yksilö voi tällöin kokea valinnan vaikeaksi, vaikka suhtautuisikin valinnanvapauteen sinänsä myönteisesti.

Hyvin tehdyt valinnat edellyttävät, että kansalaiset saavat helposti tietoa eri hoitoyksiköiden laadusta ja tehokkuudesta. Tältä osin tiedon tarjonta on hyvin rajallista. Toiminnanharjoittajat eivät myöskään näytä löytäneen tarkoituksenmukaisia markkinointimuotoja.

Vuonna 2012 asetettiin selvityshenkilö analysoimaan ja arvioimaan valinnanvapauslain voimaantulon vaikutuksia sosiaalipalvelujen alalla. Hoidon ja huolenpidon oikeaa tietoa koskevan selvityksen (SOU 2014:2) mukaan 181 kuntaa 290 kunnasta (2013) oli ottanut käyttöön tai päättänyt ottaa käyttöön valinnanvapausjärjestelmän yhdessä tai useammassa toiminnossa. Yleisin toiminta-alue on kotipalvelu. Toteuttajien määrä on kasvanut merkittävästi, ja reilut 70 prosenttia tarjoaa profiloituja palveluita, joissa kieli on yleisin profilointi. Kartoitukseen osallistuneista 846 yksityisestä toimijasta 83 liittyi päivittäiseen toimintaan. LSS:n mukainen päivittäinen toiminta on suunnattu työikäisille, jotka eivät ole ansiotyössä eivätkä opiskele. Päivittäistoiminnassa oli eniten vaihtelua profiloinnissa. Tarjolla oli esimerkiksi puutöitä, puutarhanhoitoa, eläintenhoitoa, kulttuuria, tanssia, erilaisia terapioita, harjoittelua, musiikkia, terapiamuotoja ja yrityksiä, joilla on erityisosaamista eri toimintarajoitteissa. Valinnanvapausjärjestelmää koskevaan kyselypohjaan ilmoittaneista kunnista vain pieni osa ilmoitti tietoja, jotka koskivat vammaisille henkilöille suunnattuja toimintoja. Muita toimia, kuten LSS:n mukaisia ryhmäkoteja, oli yhdestä kahdeksassa kunnassa. Yleisin sosiaalipalvelun osa, jossa valinnanvapausjärjestelmä on otettu käyttöön, on kotipalvelu. Selvityksen mukaan yksi syy tähän on se, että investointikustannukset ovat muihin alueisiin verrattuna suhteellisen alhaiset. Valtaosa kustannuksista on muuttuvia ja muodostuu henkilöstökustannuksista, mikä tekee kotipalvelumarkkinoille sijoittumisesta suhteellisen helppoa.

Selvityksessä tarkasteltiin myös sitä, mille alueille LOV-lakia tulisi laajentaa, muun muassa erityisesti vammaisten henkilöiden asumiseen. Tämän arvioitiin olevan muita toimialueita monimutkaisempaa ja asettavan kunnille suurempia vaatimuksia. Se vaatii myös palveluntuottajalta suuria investointeja, ja palvelunkäyttäjällä on rajalliset mahdollisuudet tehdä valintoja käytännössä.

Apuvälineen vapaa valinta

Vuonna 2014 terveys- ja sairaanhoitolaissa (1982:763) ja potilaslaissa (2014:821) otettiin käyttöön oikeus valita apuväline. Perusteluna oli yksilön vaikutusmahdollisuuksien lisääminen (Prop. 2013/14:67). Osana vahvistunutta apuvälineen käyttöönottomahdollisuutta oli ns. vapaa valinta -mallin käyttöönotto perinteisen apuvälineen määräämisen rinnalla (Prop. 2013/14:67). Vuodesta 2007 lähtien muutamat maakäräjät olivat tehneet kokeilua valtion kannustinvaroilla. Vapaa valinta tarkoittaa, että apuvälineen käyttäjä voi ostaa apuvälineen ostetun apuvälinevalikoiman ulkopuolelta määrätyn laskutusmäärän mukaisesti. Apuvälineen käyttäjä voi käyttää omia varoja laskutusmäärän ohella ostaakseen kalliimman apuvälineen. Apuvälineen käyttäjä omistaa apuvälineensä ja vastaa hullosta. Usein on kuitenkin olemassa palvelutili, jossa on varattu tietty summa apuvälineille, jotka tarvitsevat laajempaa huoltoa.

Mallin perusteluna on lisätä vaikutusmahdollisuuksia, osallisuutta ja valinnanvapautta apuvälineiden hankinnassa. Sosiaalihuollon suorittamassa mallin arvioinnissa (2016) päädyttiin kuitenkin siihen, että malli ei ole lisännyt osallisuutta. Sosiaalihuollon arvioijat toteavat apuvälineiden valinnanvapauden arviointi ja vaikutusanalyysi -raportissa, että:

"Apuvälineiden valinnanvapaus edellyttää, että on olemassa useita apuvälineiden toimittajia, jotka toimivat kuluttajamarkkinoilla, mutta näin ei ole. Malli edellyttää myös, että apuvälineen käyttäjä saa riippumatonta kuluttajaneuvontaa, jollainen suurelta osin puuttuu. Tämä vaikeuttaa käyttäjän tietopohjaisen valinnan tekemistä." (Socialstyrelsen (2016), s. 7)

Siinä todetaan, että valinnanvapauden kautta apuvälineitä hankkineita käyttäjiä on vähän, kuulolaitteen hankkijoita lukuun ottamatta. Valinnanvapauden vähäisen käytön muilla toimialueilla katsotaan johtuvan siitä, että apuvälineiden määräjät eivät tiedota mahdollisuudesta laajemmin ja käyttäjien kysyntä on vähäistä. Kuulolaitteiden merkittävää asemaa selittää se, että audionomeilla on taloudellisia kannustimia edistää omia tuotteitaan. Audionomeilla on kaksoisrooli hoitotyön suorittajina ja kuulolaitteiden myyjinä.

Malli on saanut arvostelua muun muassa Valtion lääketieteen eettiseltä neuvostolta raportissa Med- och egenfinansiering i vården – etiska aspekter, jossa neuvosto on katsonut, että osarahoitus on ristiriidassa terveydenhuoltolain tavoitteiden kanssa siitä, että hyvää hoitoa on annettava yhdenvertaisesti. Myös vammaisjärjestöt ovat olleet kriittisiä, ja muun muassa kuulovammaisten valtakunnalliset liitot ovat sitä mieltä, että kuulohoidosta on tullut häikäilemätöntä liiketoimintaa, joka on kalliimpaa ja huonompaa yksittäisille kuulovammaisille.

Yhdenvertaisuustoimikunta katsoo, että mallilla on yhdenvertaisuusongelmia, sillä yksityisillä hoidon tarjoajilla on taloudellisia intressejä valita tietty vaihtoehto. Sen sijaan ehdotetaan ratkaisua, että vain alueen palkkaama henkilöstö saa luovuttaa apuvälineen ja antaa puolueetonta tietoa. Jos käytetään yksityisiä hoidon tarjoajia, niillä ei saa olla yhteyttä tiettyyn apuvälineen tuottajaan (SOU 2020:46).

Henkilökohtainen edustaja

Henkilökohtainen edustaja tarjoaa tukea henkilöille, jotka tarvitsevat apua elämäntilanteeseensa vaikuttamisessa ja yhteiskunnallisen osallisuutensa lisäämisessä.

Henkilökohtainen edustaja sisältyy vuonna 1995 aloitettuun toimintaan, kun kymmenen kuntaa sai kolmen vuoden ajan mahdollisuuden kokeilla henkilökohtaisia edustajia. Henkilökohtaiset edustajat olivat yksi psykiatrian uudistuksen ehdotuksista (Prop 1993/94:218), jotka johtaisivat psyykkisesti vammaisten henkilöiden elinolojen parantumiseen.

Edustajat toimivat tukena yhteydenpidossa viranomaisiin, hoidon tarjoajiin ja muihin tahoihin, joihin yksilön on oltava yhteydessä. Henkilökohtaisen edustajan toiminta on suunnattu psyykkisesti vammaisille henkilöille, joilla on huomattavia ja merkittäviä vaikeuksia suoriutua toiminnoista eri elämänalueilla. Henkilökohtaisen edustajan tukea saavien on oltava 18 vuotta täyttäneitä henkilöitä, joilla on laaja hoidon, tuen, palvelujen, kuntoutuksen ja työllistymisen tarve. Lisäksi heidän tulee tarvita pitkäaikaisesti yhteydenpitoa sosiaalipalveluihin, perusterveydenhuoltoon ja erikoispsykiatriaan sekä muihin viranomaisiin. Kyseeseen voivat tulla esimerkiksi henkilöt, joilla on mielenterveysvamman lisäksi päihdeongelma.

Henkilökohtaisen edustajan toimintaa hoitavat kunnat ja sitä rahoittavat osin hallitus, sosiaalihalitus ja lääninhallitukset. Asetus henkilökohtaisen edustajan toimintaa tarjoavien kuntien valtionavusta tuli voimaan 1.8.2013. Asetuksessa säädetään toiminnasta, tarkoituksesta ja toimeksiannosta. Asetuksessa yksilöidään myös valtionavun saamisen edellytykset.

Koordinoitu tuki vammaisten lasten vanhemmille

Vammaisten lasten vanhempien on usein otettava suuri vastuu lapsen tarvitseman tuen koordinoinnista ja hallinnoinnista. Yhteydenottojen määrä voi olla suuri ja niiden käsittely voi olla laajamittaista ja raskasta. Vanhemmuuden helpottamiseksi on tehty aloitteita lasten tuen koordinoinnin parantamiseksi. Vuonna 2011 valtiontalouden tarkastusvirasto ehdotti kokeilutoiminnan käynnistämistä erityisten koordinaattoreiden avulla perheiden auttamiseksi ja yhteistyön helpottamiseksi sidosryhmien kanssa. Sosiaalihalitus esitteli vuonna 2017 koordinoitumallin osaamistuen muodossa. Mallin odotetaan lisäävän lasten mahdollisuuksia saada toimivaa tukea ja vähentävän vanhempien työkuormaa. Osaamistuessa esitellään organisatorisia ja käytännön menestystekijöitä koordinaation kehittämistyössä.

Färsaaret

Färsaarten sosiaalilainsäädännössä on "valinnanvapausjärjestelmä", mutta "henkilökohtaiselle budjetille" ei ole oikeudellista perustaa.

Valinnanvapausjärjestelmä sisältää toimivallan myöntää tukitoimia tarkoitukseen, joka ei vaadi ammatillista osaamista eli hoitoa ja käytännön apua, ja yövalvontaan. Vastaanottajalla itsellään on päätöksentekovalta siihen, kuka tekee työn ja miten ja milloin apua annetaan, jos hänellä on kognitiivinen kyky tehdä päätös ja hallita järjestelmää. Työntekijä on kuitenkin sosiaalitoimen (Almannaverkið) palveluksessa ja saa sieltä palkan. Lainsäädäntö on uusi ja se perustuu CRPD:n 19 artiklaan.

Muuta

Laitokset

Vaikka Pohjoismaat olivat yleisesti ottaen varhaisessa vaiheessa purkamassa laitoksia ja toteuttamassa CRPD:n vaatimuksia, Pohjoismaissa on edelleen monia laitoksia ja laitosmaisia asumismuotoja. Myös CRPD-komitea on arvostellut tätä.

Esimerkiksi Norjassa ongelmana on, että kehitysvammaisten henkilöiden tukeminen on edelleen pitkälti sidoksissa asumiseen ja siitä muodostuu pakettiratkaisu. Myös tuki yksityisen sektorin vaihtoehdoissa on pitkälti standardoitu ja yksilöllinen sopeuttamismahdollisuus on pieni (NOU 2016:17). Ruotsissa lapset ovat menettäneet oikeuden apuun, mikä on johtanut muun muassa siihen, että lapsille on myönnetty yhä enemmän asuntolapaikkoja.

Osaaminen

Laatukeskustelussa nousee esiin tuki- ja palvelutehtävissä toimivien henkilöstöryhmien osaaminen ja koulutustaso. Norjassa 60 prosentilla vanhusten ja vammaisten sosiaalipalveluissa tai asumisessa työskentelevistä on ylimpänä koulutustasona peruskoulua tai lukiota vastaava taso (NOU 2020:13). Muissa ryhmissä yliopistokoulutus oli yleisempää. Ruotsin sosiaalivaltio esitti vuonna 2021 kansallisen kartoituksen eräiden vammaisten tuki- ja palvelulain mukaisissa erityispalveluissa työskentelevän henkilöstön osaamisesta. Raportin mukaan lasten ja nuorten LSS-asuntoloiden vakituisesta henkilöstöstä vain 38 prosentilla on lukiossa tai kunnallisessa aikuiskoulutuksessa suoritettu hoito- ja hoiva-alan peruskoulutus. Aikuisten asuntoloissa osuus on 64 prosenttia. Vielä harvempi, noin 8 prosenttia, sekä lasten että aikuisten asuntoloiden vakituisista työntekijöistä on suorittanut lapsi- ja vapaa-ajan koulutusohjelman. Osaamisen kehittämisessä on myös rajoituksia. Tämä voi johtua muun muassa resurssien tai saatavilla olevien koulutusten puutteesta sekä suunniteltujen koulutusten peruuntumisesta pandemian vuoksi. Keskusliitto FUB on pitkään vaatinut henkilöstön osaamisen lisäämistä ja katsonut, että kouluttamattomaan henkilöstöön liittyy suuria riskejä, muun muassa kohonnut väkivallan riski. Ruotsin radion haastattelussa FUB:n työntekijä Eva Borgström totesi, että:

"Kyse on siitä, että kehitysvammaisuutta ja autismia ei tunneta riittävästi. Ei tiedetä, miten asukkaiden kanssa viestitään heidän tavallaan. Ja kaikki tämä, kun osaaminen puuttuu, uhkaa johtaa siihen, että ryhmäasunnossa asuva henkilö kokee, ettei henkilökunta ymmärrä ja voi reagoida suuttumalla tai vahingoittamalla itseään. Pahimmillaan se voi tarkoittaa sitä, että henkilöstö turvautuu väkivaltaan tai uhkaa sillä. Ja se on kiellettyä, mutta riski kasvaa, jos henkilökunta ei osaa tehdä työtään oikein." (Sveriges Radio, 2019)

Viranomaiset suunnittelevat myös LSS-toimintaan suunnattua opasta kommunikaatio-osaamisen tueksi. Lisäksi tarvitaan kauaskatseinen ja kestävä suunnitelma LSS-asuntoloiden henkilökunnan koulutuksen ja osaamisen kehittämisen varmistamiseksi.

Hyvinvointiteknologia

Pohjoismaissa on viime vuosina panostettu laajasti hyvinvointiteknologiaan. Käsitettä ei ole Pohjoismaissa määritelty yhdenmukaisesti, mutta Ruotsin sosiaalivaltio on sitä mieltä, että hyvinvointiteknikalla tarkoitetaan muun muassa "digitaalitekniikkaa, jonka tarkoituksena on ylläpitää tai lisätä sellaisen henkilön turvallisuutta, toimintaa, osallistumista tai itsenäisyyttä, jolla on toimintarajoite tai kohonnut riski vammautua". Tanskassa ja Norjassa käsite on laajempi ja sisältää myös apuvälineet. Teknologiaratkaisuja ovat esimerkiksi turvahälyttimet ja robotit. Yhtenä tärkeänä syynä kehitykselle ovat hyvinvointialan haasteet, jotka lisääntyvät erityisesti väestökehityksen ja henkilöstön rekrytointimahdollisuuksien vuoksi. Uusi teknologia voi lisätä tehokkuutta ja tuottavuutta. Perusteluna on kuitenkin myös se, että se lisää yksilön itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta. Norjalainen Velferdstjenestevalgets-selvitys muotoilee mietinnössään NOU 2020:13, että "Uusi teknologia sisältää sen, että yksilöstä tulee nopeammin ja paremmin oma palveluntuottajansa." Tällöin yksilö voi tehdä omia valintojaan, ja palveluntarjoaja muodostuu neuvojista ja kumppaneista.

Koordinaatio

Koordinaatio on yleensä yksi suurista haasteista monihaaraisissa hyvinvointijärjestelmissä. Henkilöillä, jotka tarvitsevat palveluja useilta eri toimijoilta, on vaara, että palvelut hajaantuvat nopeasti ja yksilö tai omainen joutuu usein ottamaan suuren vastuun toimien koordinoinnista. Hyvinvointipalvelujen kokonaisuuden muodostamiseen ja koordinointiin on erilaisia tapoja, kuten yksilöllinen suunnitelma, yhteistyösopimus ja koordinaattori. Puutteita on kuitenkin edelleen. Norjan kunnilla on esimerkiksi velvollisuus laatia yksilöllinen suunnitelma pitkäaikaista ja koordinoitua toimintaa tarvitseville käyttäjille. Tästä huolimatta harvalla aikuisella kehitysvammaisella on yksilöllinen suunnitelma (NOU 2016:17).

Neuvonta

Palvelujen tai muiden toimien valintamahdollisuuden myötä on kehitetty verkkosivuja, jotka sisältävät tietoa esimerkiksi eri palvelun suorittajista. Esimerkkejä tällaisista henkilökohtaisen avun palveluista ovat BPA-portalen ja Assistanskoll. Apuvälineiden valinnasta on esimerkkejä muun muassa siitä, että järjestöt ovat kehittäneet omaa neuvontapalvelua, kuten Hörsellinjen tai että kokeneemmat vammaiset henkilöt tukevat vähemmän kokeneita, kuten HLF Likeperson. Sosiaalisessa mediassa ja keskusteluryhmissä monet ihmiset jakavat kokemuksiaan muille samassa tilanteessa oleville.

Käyttäjätutkimukset

Yksi tapa selvittää yksityishenkilöiden ja omaisten käsityksiä toiminnoista ja palveluista, joihin he osallistuvat, on käyttäjätutkimukset. Ruotsin viranomaisen Hoito ja hoiva-analyysissä esiteltiin vuonna 2020 pohjoismainen käyttäjätutkimuksia käsittelevä selvitys, joka osoittaa, että sosiaalipalveluista on rajallisesti tietoa käyttäjän näkökulmasta. Siksi tietoaukot ovat suuria. Hyvin tutkittua aluetta ovat vanhustenhuolto ja erityisesti käyttäjien kokemukset ja tyytyväisyys huolenpitoon. Siksi he katsovat, että käyttäjätutkimuksia koskevaa pohjoismaista yhteistyötä on lisättävä ja tekevät raportissa joukon ehdotuksia siitä, miten tämä toteutetaan.

Pohjoismaiden mahdollisuudet ja haasteet

Yhteistyöprojektissa lähetettiin yksi kysely ja järjestettiin kolme työpajaa kolmen eri kohderyhmän kanssa

- Vammaisalan pohjoismainen yhteistyöneuvosto
- Vammaistutkimuksen tutkijat
- Viranomaisten ja järjestöjen asiantuntijat.

Alla esitetään kootusti esiin tulleita näkökohtia.

Oikeuksien ja lainsäädännön toteutuminen

Asiantuntijat toistivat usein, että Pohjoismaissa on yleisesti tarvittava ja kattava alan lainsäädäntö. Ongelmat, joita yksittäiset ihmiset kohtaavat arjessaan, johtuvat ennen kaikkea lainsäädännön toimeenpanosta. Se omakuvaa, että Pohjoismaat tukevat parhaiten vammaisia ihmisiä, voi estää päätöksentekijöitä näkemästä puutteita.

Hajautettu palvelu

Pohjoismaissa vastuu tuesta ja palveluista on ensisijaisesti kunnilla. Tieto ja resurssit eroavat merkittävästi kuntien välillä, mikä luo eriarvoisuutta. Kansantalouden kiristyminen uhkaa johtaa entistä suurempiin kuiluihin. Usein kunnat tulkitsevat kansallista lainsäädäntöä omissa ohjeistuksissaan tai säännöstöissään, jotka eroavat kunnittain. Muuttomahdollisuutta myös rajataan silloin, kun kunnan tukipäätöksiä ei voida siirtää automaattisesti toiseen kuntaan. Sen sijaan tehdään uusi tarvearviointi, joka voi johtaa aiempaa heikompaan tukeen.

Markkinoituminen

Yksityisten toimijoiden määrän kasvu palvelujen tuottajina yleistyy, mikä johtaa muuttuviin edellytyksiin. Se lisää yksilön mahdollisuuksia, mutta joissain tapauksissa myös vastuusuhteet muuttuvat. Tämä pätee esimerkiksi apuvälineisiin, kun yksittäinen henkilö ostaa apuvälineensä, jolloin hän joutuu itse hoitamaan korjaus- ja huoltoasiat tavarantoimittajan kanssa ja tilanteeseen sovelletaan kuluttajalainsäädäntöä. Kehitys kohti yksilön asiakkuutta näkyy eri tavoin vammaisliikkeessä. Toiset ovat myönteisiä ja toiset kriittisiä. Hajautettu yhteiskunnallinen järjestys yhdistettynä yhä useampiin asiakkaan valinnanvapausjärjestelmiin voi itsessään luoda haasteita yksilöille ja ryhmille, joilla on suuria tarpeita.

Lainsäädännön korostaminen

Useissa Pohjoismaissa yksilöllä on mahdollisuus hakea muutosta tukipäätöksiin. Se parantaa yksilön mahdollisuuksia, mutta lisää lakimiesten ja oikeudellisen neuvonnan tarvetta. Se itsessään voi johtaa eriarvoisuuden neuvonnan saamisen suhteen ja toisaalta siihen, että kunnat tai valtio tekevät kielteisiä päätöksiä tietäen, että kaikilla ei ole mahdollisuutta viedä asiaa eteenpäin.



On ilmiselvää, että meillä on pitkä, pitkä matka kuljettavana, täyttääksemme Artiklan 19 vaatimukset
Rannveig Traustadottir.
Emeritaprofessori,
Háskóli Íslands

Neuvonta ja tuki

Onnistuneet esimerkit henkilökohtaisesta budjetoinnista perustuvat yleisesti ottaen siihen, että henkilökohtaisen budjetin laatimisessa ja varojen käytön valinnassa auttavien tahojen välillä on ollut toimivaa vuorovaikutusta. Edellytyksenä on kuitenkin, että taho on puolueeton valittavissa oleviin vaihtoehtoihin nähden. Jos neuvojalla tai testaajalla on taloudellisia kannustimia, esimerkiksi tiettyä palveluntuottajaa kohtaan, tai jos hänellä on julkinen toimeksianto, mutta hän ei voi antaa yksityiskohtaisia tietoja tai neuvoja lainsäädännön vuoksi (julkiset hankinnat), yksilön on muulla tavoin saatava tietoa/neuvontaa, jotta hän voi tehdä tietoon perustuvan valinnan.

Vanhat perinteet ja normit

Useissa vammaisten henkilöiden tuki- ja palvelutoiminnoissa moni ammattilainen on työskennellyt pitkään ja monissa toiminnoissa on vallalla vanhoja uskomuksia ja normeja. Keskeinen osa CRPD:n toimeenpanoa on paradigman muutos, jossa siirrytään vammaisten henkilöiden kohtelusta hyväntekeväisyyden kohteina näkemään heidät oikeudenhaltijoina, joilla on samat oikeudet kuin muillakin. Henkilökohtainen budjetti ja yksilöllinen työskentelytapa yhdessä osaamisen kehittämiseen ja tietoisuuden lisäämiseen liittyvien toimien kanssa voivat olla osa paradigman muutoksen nopeuttamista.

Monet haarat ja yhteensovittamisen tarve

Pohjoismaiden kaltaisissa kehittyneissä hyvinvointijärjestelmissä on usein organisatorisia haaroja, jotka koostuvat useista erilaisista tuki- ja palveluvastaavista, säännöstöistä sekä kustannusvastaavista. Niille, joilla on paljon laajoja tarpeita, se johtaa usein laajamittaiseen koordinoinnin tarpeeseen ja suureen määrään yhteydenottoja, joita on tehtävä säännöllisin välein. Koordinaattoreiden tekemä järjestelmien yhteensovittaminen on tärkeä osa tämän ongelman ratkaisemisesta.

Henkilökohtainen budjetointi

Henkilökohtainen budjetti mahdollistaa tuen muotoilun yksilön haluamalla tavalla. Se edellyttää kuitenkin myös sitä, että yksilöllä on tietoa ja/tai osaava verkosto, jotta hän voi tehdä valintoja. Tarvitaan myös koulutusta ja osaamista.

Mahdollisuudet

- yksilö voi itse tehdä priorisointeja omien tilanteidensa, tarpeidensa ja toiveidensa mukaan.
- yksilön motivaatio muutoksiin ja elämänhankkeiden toteuttamiseen voi lisääntyä.
- voi valita omaan tilanteeseen perustuvia ratkaisuja.
- voi valita toisen tavarantoimittajan tai toiminnansuorittajan, jos ei ole tyytyväinen.
- säännöt ja vaatimukset kilpailutetuista tai ennalta määräytyistä vaihtoehtoista ovat vähemmän byrokraattisia.

Haasteet

- Yksilön on sitouduttava enemmän ratkaisuunsa, eikä kaikilla ole tietoa tai verkostoja tehdä tietoon perustuvia valintoja.
- Valinnat eri palvelun toteuttajien välillä voivat vaihdella huomattavasti eri kuntien ja maan osien välillä.
- Vastuu siirtyy yksilölle ja muuta lainsäädäntöä tulee sovellettavaksi, kuten esimerkiksi apuvälineen korjauksissa kuluttajalainsäädäntö.
- Järjestelmän suunnitellun käytön seuraamiseksi rakennetaan usein hallinnollinen valvontakoneisto, joka voi olla sekä kallis että henkilökohtaista koskemattomuutta haastava.
- Henkilökohtaisessa budjetointijärjestelmässä kustannukset tulevat näkyvämmiksi tavanomaiseen toimintaan verrattuna, jossa ne sisältyvät laajempaan kokonaisuuteen, mikä voi johtaa backlash-ilmioon ja vääristyneeseen huomioon.
- Jos vaihtoehtoja on vähän, valinnanvapaudesta voi tulla silmänlumetta.
- Yksilön käyttöönsä saamat summat eivät vastaa tarpeita, vaan ne ovat perustasolla.
- Riski eriarvoisuuden lisääntymisestä.

Viitteet

Askheim O P, Bengtsson H & Bjelke, BR. (2014) *Personal assistance in a Scandinavian context: similarities, differences and developmental traits*. Scandinavian Journal of Disability Research, 16(S1), 3–18.

Björkman J, Fjaestad B & Alexius S. (2014) *Alla dessa marknader*. Riksbankens jubileumsfond. Saatavilla: https://www.rj.se/globalassets/rj-arsbocker/2014-15_alla_dessa_marknader.pdf

Brennan C., Traustadóttir R, Rice J. & Anderberg P. (2018) *“Being Number One is the Biggest Obstacle”*. Nordisk välfärdsforskning/Nordic Welfare Research 3 (01), 18–32. Saatavilla: https://www.idunn.no/nordisk_valfardsforskning/2018/01/being_number_one_is_the_biggest_obstacle_

Brennan C & Traustadóttir. (2020) *Implementing Article 19 of the CRPD in Nordic Welfare States: The Culture of Welfare and the CRPD*. I: Kakoullis EJ & Johnson K (eds.), *Recognising Human Rights in Different Cultural Contexts*, Palgrave/Macmillan.

Kastberg G. (2016) *Vad vet vi om kundvalssystem?* Sveriges Kommuner och Regioner. Saatavilla: <https://webbutik.skr.se/bilder/artiklar/pdf/7164-596-8.pdf?issuusi=ignore>

Liukko E. (2016) *Henkilökohtainen budjetti – katsaus käytäntöihin ja kokemuksiin. Personlig budget – en översikt om praxis och erfarenheter*. En sammanställning gjord av THL för social- och hälsovårdsministeriet, opublicerad.

NOU 2016:17 (2016) *På lik linje – Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Saatavilla: <https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/nou/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>

NOU 2020: 13 (2020) *Private aktører i velferdsstaten – Velferdstjenesteutvalgets delutredning I og II om offentlig finansierte velferdstjenester*. Saatavilla: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2020-13/id2788017/?ch=4>

Pettersson A. (2015) *Out and about in the welfare state: the right to transport in everyday life for people with disabilities in Swedish, Danish and Norwegian law*. Umeå Universitet. Saatavilla: <https://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A802039&dswid=7663>

Pike, B., O’Nolan G., & Farragher L. (2016) *Individualised budgeting for social care services for people with a disability: International approaches and evidence on financial sustainability*. Dublin: Health Research Board. Saatavilla: https://www.hrb.ie/fileadmin/publications_files/Individualised_budgeting_for_social_care_2016.pdf

Riksrevisionen (2011) *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning* (RiR 2011:17). Saatavilla:
<https://www.riksrevisionen.se/rapporter/granskningsrapporter/2011/samordning-av-stod-till-barn-och-unga-med-funktionsnedsattning.html>

Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior. (2021) *Tryggande av delaktigheten för personer med funktionsnedsättning inom funktionshinderservicen*. Rapport från delaktighetsgruppen. Saatavilla:
https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162676/STM_2021_4_R.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Socialstyrelsen (2016) *Utvärdering och konsekvensanalys av fritt val av hjälpmedel*. Saatavilla:
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2016-12-20.pdf>

Socialstyrelsen (2017) *Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning. Kunskapsstöd om samordnad information, gemensam planeringsprocess och praktiskt stöd*. Saatavilla:
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2017-10-31.pdf>

Proposition 1993/94:218. *Psykiskt stördas villkor*. Saatavilla:
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/psykiskt-stordas-villkor_GH03218

SOU 2014:23. Rätt information på rätt plats i rätt tid. Slutbetänkande av Utredningen om rätt information i vård och omsorg. Saatavilla:
<https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2014/04/sou-201423/>

SOU 2020:46 (2020). *En gemensam angelägenhet*. Betänkande av Jämlikhetskommissionen,. Saatavilla:
https://www.regeringen.se/4a23ec/contentassets/a60a4b64403e466fb7af8ab30a2399e2/sou-2020_46_vol-1_webb.pdf

Statens medicinsk-etiska råd (2014) *Med- och egenfinansiering i vården – etiska aspekter*. Saatavilla: https://www.smer.se/wp-content/uploads/2015/01/Smer-2014_1-WEBB1.pdf

von Granitz H, Sonnander K, Reine I & Winblad U. (2021). *Do personal assistance activities promote participation in society for persons with disabilities in Sweden? A five-year longitudinal study*. Disability and Rehabilitation. Saatavilla:
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2021.1897691?fbclid=IwAR1daE4McTS9Rv-LOjXC9e15co7uz-rTssp2isTZ3BAjF3XficLZRqJQEE>

Urbas A, Mineur T, Arvidsson J & Tideman M (2015) *Valfrihetssystem inom primärvården och personer med intellektuell funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt*. Nordiskt Administrativt Tidskrift nr. 2/2015, 18–36

Vård- och omsorgsanalys (2020). *Nordisk socialtjänstundersökning: En förstudie om vägar framåt*. PM 2020:1. Saatavilla:
<https://www.vardanalys.se/rapporter/nordisk-socialtjanstundersokning/>

Tietoja julkaisusta

Vammaisten henkilöiden yksilöllinen tuki ja palvelut – malleja Pohjoismaissa

Julkaisija: Pohjoismainen hyvinvointikeskus

© lokakuu 2021

Projektipäällikkö: Lars Lindberg

Kirjailija: Lars Lindberg

Kansikuva: iStock

Vastaava julkaisija: Eva Franzén

ISBN: 978-91-88213-85-3

<https://doi.org/10.52746/DCIY2946>

Pohjoismainen hyvinvointikeskus

Pohjoismainen hyvinvointikeskus on Pohjoismaiden ministerineuvoston sosiaali- ja terveyssektorin alainen laitos. Tehtävämme on olla mukana edistämässä hyvinvointi-alan kehitystä Pohjoismaissa. Tuotamme ajankohtaista tietoa, jonka pohjalta ehdotamme sekä poliittisia että käytännöllisiä parannuksia.

Nordens välfärdscenter (päätoimisto)

Box 1073, SE-101 39 Stockholm

Käyntiosoite: Slupskjulsvägen 30

Puhelin: +46 8 545 536 00

info@nordicwelfare.org

Pohjoismainen hyvinvointikeskus

c/o Folkhälsan

Topeliuksenkatu 20

FI-00250 Helsinki

Puhelin: +358 20 741 08 80

info@nordicwelfare.org

Lataa julkaisu osoitteesta

www.nordicwelfare.org/publikationer

Julkaisu on yhteistyö Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen kanssa:

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL)

PL 30

FI-00271 Helsinki

Käyntiosoite: Mannerheimintie 166, Helsinki

<https://thl.fi/fi/>