

Erityishuoltopiirit poistuvat, työ ja palvelu jatkuvat

Selvityshenkilöraportti erityishuoltopiirien asemasta sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksessa

Tiivistelmä

Maakunta- ja sote-uudistuksen myötä nykyiset erityishuoltopiirit lakkautuvat ja niiden varat ja velat sekä omaisuus ja kiinteistöt siirtyvät maakunnille. Samaan aikaan vammaislainsäädäntö uudistetaan, vammaispalvelulaki ja erityishuoltolaki yhdistetään uudeksi laiksi.

Selvityshenkilöiden näkemys on, että vammaisten ihmisten tulee voida käyttää lähipalveluja, kuten sosiaali- ja terveyskeskusta, valintansa mukaan ja esteittä. Ehdotukset toimeksiannon kysymyksiin rakentuvat tämän periaatteen pohjalta.

Raportissa tuodaan yhteiskunnalliseen keskusteluun, vammaispolitiikkaan ja vammaispalvelujen ajattelu- ja toimintatapoihin sekä toteuttamiseen liittyviä ajankohtaisia muutostarpeita. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimus haastaa palvelujärjestelmän syvällisempään muutokseen, jolle maakunta- ja sote-uudistus luo edellytykset. Raportissa on selvitetty erityishuoltopiirien nykytila ja niiden suunnitelmat muutoksiin nähden. Selvitystyössä on kuultu laajasti erityishuollon eri toimijoita, kuten järjestöjä, kokonaiskuvan syventämiseksi. Vaativien, erityisosamista edellyttävien palvelujen ja erityishuoltopiirien muutokseen liittyvät kysymykset on selvitetty ja niihin on esitetty ratkaisumalleja. Sote- ja lainsäädäntöuudistukseen liittyy joitakin ratkaistavia erityiskysymyksiä, joihin selvitystyössä on paneuduttu perusteellisemmin ja joihin on esitetty ratkaisumalleja, kuten mielentilatutkimuksen jälkeen erityishuoltoon määrättyjen kehitysvammaisten henkilöiden hoidon ja kuntoutuksen järjestäminen.

Referat

I och med landskaps- och vårdreformen läggs de nuvarande specialomsorgsdistrikten ned och deras tillgångar och skulder samt egendom och fastigheter övergår till landskapen. Samtidigt reformeras funktionshinderlagstiftningen, handikappservicelagen och specialomsorgslagen slås samman till en ny lag. Utredarnas uppfattning är att personer med funktionsnedsättning ska kunna använda närtjänster, såsom social- och hälsocentraler, enligt eget val och utan hinder. Förslagen till uppdragets frågor bygger på denna princip. Rapporten tar upp aktuella förändringsbehov som gäller samhällsdebatten, funktionshinderpolitiken och tänke- och arbetssättet inom funktionshinderservicen samt genomförandet. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning utmanar servicesystemet till en djupare förändring, för vilken landskaps- och vårdreformen skapar förutsättningar.

I rapporten har man utrett nuläget för specialomsorgsdistrikten och deras planer i fråga om förändringarna. I utredningsarbetet har man i stor omfattning hört olika aktörer inom specialomsorgerna, såsom organisationer, för att fördjupa helhetsbilden. Frågor om förändringen som gäller krävande tjänster som kräver specialkompetens och specialomsorgsdistrikt har utretts och lösningsmodeller har föreslagits för dem. Till vård- och lagstiftningsreformen hör vissa specialfrågor som ska lösas. I utredningsarbetet har man satt sig grundligare in i dessa och föreslagit lösningsmodeller såsom ordnande av vård och rehabilitering för personer med utvecklingsstörning som inte dömts för brott.

Sisältö

1	Työn toimeksianto	6
2	Kooste ehdotuksista	7
3	Vammaisuus ja vammaispolitiikka	15
3.1	Vammaispolitiikan nykyiset lähtökohdat.....	15
3.2	Uudistuva käsitys vammaisuudesta.....	17
3.3	Moninäkökulmainen kehitysvammaisuus.....	19
3.4	Orientaation muutoksen aika	20
4	Vammaisuuden esiintyvyys ja palvelujen käyttö tilastojen valossa	23
4.1	Vammaispalvelujen käyttö	24
4.2	Kehitysvammaiset lapset ja nuoret opetushallinnon tilastoissa	25
4.3	Kehitysvammaisuus KELAn etuustilastoissa	26
4.4	Kasautuvatko palvelut?.....	30
4.5	Johtopäätöksiä ja ehdotukset	31
5	Maakunta- ja sote-uudistus	33
5.1	Yhteenveto.....	48
6	Valinnanvapaus	50
7	Liian erityinen?	53
8	Erytishuoltopiirien lyhyt historia	56
9	Erytishuoltopiirit ja niiden toiminta	62
9.1	Yhteenveto erityishuoltopiirien asiakkaista	71
9.2	Yhteenveto toiminnoista ja palveluista.....	72
10	Mitä ovat vaativat erityispalvelut?	76
10.1	Erytishuoltopiirien näkemys vaativista erityistä osaamista edellyttävistä palveluista	76
10.2	Järjestöjen näkemykset vaativista erityistä osaamista edellyttävistä palveluista	77

10.2.1	Palvelutarpeen arviointi ja sekä palveluohjaus.....	78
10.2.2	Kommunikaatio ja kieli	78
10.2.3	Itsemääräämisen tukeminen	79
10.2.4	Diagnostiikka, terveydenhuolto, hoito ja kuntoutus	79
10.2.5	Osaamisen tuki palvelujärjestelmälle, asiakkaille ja alan työntekijöille	81
10.2.6	Kenelle vaativia, erityisosaavia palveluita?	82
10.2.7	Miksi palvelut ovat vaativia tai erityistä osaamista edellyttäviä?	83
10.2.8	Onko ristiriitaa uudistuvan vammaispolitiikan ja vaativien erityispalvelujen kesken?.....	84
10.3	Pohdinta ja ehdotukset	85
10.3.1	Kotisairaala, esimerkki palveluiden yhdistelystä	92
10.3.2	Ehdotukset	93
11	Erityishuollon järjestäminen maakunta- ja sote-uudistuksessa.....	95
11.1	Erityishuoltopiirien näkemykset:.....	95
11.2	Järjestöjen näkemykset organisoinnista	98
11.2.1	Järjestöjen ja säätiöiden roolit ja tehtävät erityishuollon ja vammaispalvelujen ylläpitämisessä ja kehittämisessä tulevissa uusissa rakenteissa ja toiminnoissa	99
11.3	Kärkulla samkommun	101
11.4	Vaalijala	106
11.5	Yhteenveto ja ehdotukset	109
12	Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma, osaamis- ja tukikeskukset	111
12.1	Erityishuoltopiirien näkemykset OT-keskusten organisoitumisesta	113
12.2	Järjestöjen näkemykset	114
12.3	Yhteenveto ja ehdotukset	114
13	Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien palvelujen uudistus	116
14	Mielentilatutkimuksen jälkeen erityishuoltoon määrätyt	119
15	Perusopetus	125
16	Kustannus- ja henkilöstövaikutukset	132
17	Työn toteuttaminen	139

18	Lähteet	140
19	Liitteet	145

1 Työn toimeksianto

Sosiaali- ja terveydenhuollon tehtävien järjestämisvastuun on tarkoitus siirtyä maakunnille 1.1.2021. Samalla maakunnille siirtyisivät erityishuoltopiirien kuntayhtymien varat ja velat sekä osana niitä myös kaikki kiinteistöt ja toimitilat. Sosiaali- ja terveysministeriö pyysi YTM Riitta Hakomaa ja sosiaalineuvos, YTM Markku Niemelää selvittämään erityishuoltopiirien asemaa sote-uudistuksessa.

Suomi on nykyisin jaettu 15 erityishuoltopiiriin kehitysvammaisten henkilöiden erityishuollon järjestämiseksi. Ruotsinkielistä väestöä varten on lisäksi oma piirinsä. Noin puolet erityishuoltopiireistä on viime vuosina yhdistynyt sairaanhoitopiirien kanssa. Erityishuoltopiirit ovat järjestäneet erityishuollona myös kehitysvammaisten henkilöiden terveydenhuollon palveluja sekä perusopetusta.

Yhtenä lähtökohtana sote-uudistuksessa on ollut kehitysvammapalvelujen integroiminen muihin maakunnan sosiaali- ja terveystalouteen. Vammaispalvelut olisivat osa maakunnan järjestämiä palveluja, jotka se voisi tuottaa laissa säädetyillä tavoilla. Joitain palveluja ja tehtäviä voitaisiin koota suurempiin kokonaisuuksiin yhdelle tai useammalle maakunnalle. Vammaislainsäädännön uudistuksessa säädettäisiin tarpeenmukaisten sosiaalihuollon palvelujen turvaamisesta kaikille vammaisryhmille.

Selvityshenkilöiden tehtävänä on muun muassa selvittää, miten vammaisten henkilöiden palvelut on tarkoituksenmukaista organisoida osana palvelutuotantoa. Lisäksi selvityshenkilöt keräävät erityishuoltopiirien näkemykset erityishuoltopiirien tulevasta organisoitumismallista sote-uudistuksen uusissa palvelujen järjestämis- ja tuottamisrakenteissa.

Selvityshenkilöiden on tehtävä perusteltu esitys tulevasta organisoitumismalleista 31.8.2018 mennessä.

Tarkempi toimeksianto on selvityksen liitteenä (1)

2 Kooste ehdotuksista

Tähän lukuun on koottu raportin keskeisimmät ehdotukset. Jotta ehdotusten perustelut avautuvat lukijalle paremmin, suositellaan tutustumista koko raporttiin.

Luku 4 Ehdotukset

Selvityshenkilöt ehdottavat, että vammaisuuskysymyksiä koskeva tilastointi ja tiedonkeruu järjestetään säännölliseksi ja jatkuvaksi sekä erityisesti vastuutetaan kertyvästä tiedosta tehtävä monipuolinen analysointi ja tutkimus. Todennäköisesti suuri osa tärkeästä tiedosta kertyy jo nyt tietokantoihin raakadataksi, mutta sitä ei hyödynnetä tai voida hyödyntää.

Viittaamme YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen 31 artiklaan. Kansallisen toimintaohjelman (2018-19) toimenpiteet ovat tältä osin vielä sängen yleisiä. Vammaisten ihmisten hyvinvoinnista ja oikeuksien toteutumisesta tarvitaan jatkuvaa ja nykyistä täsmällisempää tietoa. **Ehdotamme**, että esimerkiksi THL:n, tutkimustoimintaa harjoittavien järjestöjen sekä yliopistojen ja korkeakoulujen kesken tehdään pitkäaikaiset yhteistyösopimukset työnjakoineen tietoperustan ylös rakentamiseksi ja kehittämiseksi. Palvelutoiminnan kehittämisen ja tiedolla johtamisen edellytykset syntyvät tätä kautta. Toimintaan tarvitaan myös jatkuva rahoitus.

Tehty tilastotarkastelu osoitti, että vammaisia ihmisiä lähes 10 % väestöstä. Suurin ryhmä on henkilöitä, jotka saavat sosiaaliturvan etuuksia, mutta eivät vammaispalveluja. Selvitystyön puitteissa tarkempia arvioita ei voi tehdä. Laajemmin palveluja ja tukea tarvitsevia on kuitenkin noin prosentin verran väestöstä, ympärivuorokautisia palveluja käyttäviä noin kolme tuhannesta. Hyvin monitahoista palvelua ja tukea usein tai paljon tarvitsevia on muutamia tuhansia koko maassa.

Entistä olennaisempi kysymys on, että sote-uudistuksen myötä vammaiset henkilöt saavat tarvitsemansa elämisen edellytykset esteettömän ympäristön ja saavutettavien yleisten palvelujen sekä sosiaaliturvan etuuksien kautta. Sote-uudistukseen liittyy vahvasti kustannusten hallinnan tavoite. Se ei voi toteutua, jos enenevä osa vammaisista henkilöistä tarvitsisi erityispalveluja yleisen palveluverkon osaamattomuuden, rakenteellisen syrjinnän, esteellisyys tai saavuttamattomuuden vuoksi. Jokaisen sotekeskuksen ja muiden lähipalvelujen tulee kyetä palvelemaan esimerkiksi kehitysvammaisia henkilöitä tavanomaisissa tarpeissa.

Vaativien yksilöllisten integraatioiden tarve koskee muutamia tuhansia henkilöitä koko maassa. Osaavan palveluohjauksen ja asiakassuunnittelun tarve koskee runsasta 40

000 henkilöä. Palveluratkaisuista, joissa ”siilorajat” on helppo ylittää hyötyvät kaikki vammaiset henkilöt, kuten muukin väestö.

Useiden maakuntien omat väestöpohjat ja palvelujen tarvitsijain määrät ovat niin pienet, että maakunnan rajat ylittävä yhteistyö on tarpeen vaativimmissa palveluissa. Silti palvelu tai tuki voidaan toteuttaa kotiseudulla.

Luku 5 Ehdotukset

Maakunta- ja sote-uudistuksessa maakunnan tehtävänä on suunnitella asukkaiden palvelutarpeisiin ja maakunnan palvelustrategiaan perustuva palveluverkko sekä määrittää palveluverkon palvelut. Erityishuoltopiireistä maakuntiin siirtyvät vastuut kehitysvammaisten henkilöiden palvelutarpeista on otettava valmisteluvaiheessa huomioon. Samoin talousarviovalmistelussa on turvattava palveluresurssit. Maakunnan tulee säännöllisesti seurata asukkaidensa palvelutarpeita ja sitä, kyetäänkö niihin vastaamaan. Tämä on välttämätöntä väestön yhdenvertaisen kohtelun vuoksi.

Hallinnollisen organisaation uudelleen järjestäytymisen ohella merkityksellisemmäksi nousee vammaisten ja kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen saannin turvaaminen. Tähän tulisi kiinnittää huomiota jo etukäteisesti hyvällä tiedottamisella ja palveluohjauksella. Erityisesti huomiota tulee kiinnittää palvelutarpeen arvioon. Liikelaitoksen palvelutarpeen arviointiryhmän kokoonpano ja konsultaatiomahdollisuudet tulee varmistaa siten, että tarvittava erityisosaaminen on käytössä. Näin kehitysvammaisten henkilöiden oikea-aikainen tuen ja palvelujen saanti varmistetaan. Uudistuksen yhteydessä siirtyy erityishuoltopiireiltä mm. terveydenhuoltoon ja kuntoutukseen liittyviä vastuita maakunnille. Valmistelun yhteydessä on edellä mainitun kaltaiset tehtävien siirtymät ja palvelujen prosessit määriteltävä.

Muita huomioitavia asioita ovat mm. palvelusuunnitelma, palveluohjaus, kuntien, maakunnan liikelaitoksen ja yksityisten sote-keskusten väliset yhdyspinnat (mm. kasvatus- ja opetustoimi), suun terveystyö ja hammashoito sekä työllistymiseen liittyvät palvelut. Myös terveydenhuollon ja sosiaalihuollon välinen mahdollisimman tiivis integraatio, yhteistyö ja tiedon kulku tulee varmistaa sujuvan, oikea-aikaisen ja asiakkaan tarpeisiin vastaavan palveluketjun takaamiseksi. Vaikka maakunnan liikelaitoksella tulee olemaan merkittävä rooli kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen tuottamisessa, tulee varmistaa ensisijaisesti perustason palvelujen ja sote-keskusten osaaminen näihin asiakastarpeisiin jalkautuvilla palveluilla ja konsultaatioilla. Sosiaali- ja terveydenhuollon integraatio on vammaisen kuntalaisen palvelujen sujuvuuden ja palvelukokonaisuuden kannalta merkittävä.

Luku 6 Ehdotukset

Esimerkiksi henkilökohtaisen budjetin hallitun kokoisia pilottihankkeita toivotaan aloitettaviksi mahdollisimman pian, ilmeni selvityshenkilöiden tekemissä kuulemisissa. Selvityshenkilöt suosittelevat, että henkilökohtaisen budjetin ja asiakassetelin käyttöön ottoon liitetään riittävästi kokeiluja, joiden avulla niistä kehittyä toimivia ratkaisuja.

Luku 7 Ehdotukset

Selvityshenkilöt katsovat, että uudet palvelujen rakenteet ja järjestelmät tulee vaihe vaiheelta ylös rakentaa siten, että ensisijassa kaikkien ihmisten palvelut toteutetaan yleisiä ja yhteisiä ratkaisuja hyödyntäen, pääsääntöisesti lähellä. Ratkaisujen tulee olla herkkiä yksilön tarpeille ja elämän eri tilanteiden tunnistamiselle. Erityisryhmiin määrittely saa jo jäädä historian tutkimuksen kohteeksi. Diagnoosi tarkoittaa tietoa ihmisen sairaudesta tai vammasta. Se ei ole kriteeri saada palvelua tai jäädä sitä vaille. Palvelut järjestetään mm. sillä perusteella, että voi osallistua jokapäiväiseen elämään. Palveluin raivataan esteitä ja rakennetaan siltoja. Mitä erityistä tarvitaan, ovat palvelujen ja niiden ammattilaisten tieto ja taito, osaaminen sekä kyky panna toimeksi. Tässä mielessä joitakin toimintoja on tarpeen koota ja keskittää erityispalveluiksi, mutta niiden osaaminen voi palvella kaikkia kyseistä osaavaa palvelua tarvitsevia, ei ”erityisryhmää”. Eritoten vammaisuuden kysymyksissä erityisosaaminen ja -palvelu tulee saattaa jokapäiväisen elämän virtaan. Henkilökohtainen apu on hyvä esimerkki. Avustaja kulkee ja tekee työtään siellä missä avustamisen käyttäjäkin. Asiantuntijaosaaminenkin tulee tarvittaessa tuoda päiväkoteihin, kouluihin, työpaikoille, sote-keskuksiin, asumispalveluihin ja muihin arjen ympäristöihin. Keinoja on enenevästi. Vain hyvin harvoin tarvitaan sellaisia erityispalveluita, että palvelua tarvitsevan tulisi siirtyä johonkin erityiseen paikkaan, erityispalveluyksikköön, silloinkin yleensä määräajaksi.

Luku 10 Ehdotukset

Nykyisten erityishuoltoapiirien osaamis pohja on liian kapea ja kehitysvammapainotteinen. Lisäksi syvään juurtuneet kulttuuriset erot arvioida eri toimintarajoitteiden aiheuttamia haittoja ja esteitä sekä niihin liittyviä interventioita, ovat rajoittuneet kehitysvammaisuuden toimintarajoitteisiin. Kyky vastata toimintakyvyn rajoitteisiin, joihin ei liity minkäänlaisia kognitiivisia haasteita tai sairaustaustoja, vaatii lisäoppia. Nykyiset erityishuoltoapiirit eivät kykene ilman merkittävää ammatillista ja kulttuurillista muutosta vastaamaan fyysisesti vammaisten ja eri tavoin toimintarajoitteisten henkilöiden palveluiden järjestämiseen. Ne saattavat, pahimmassa tapauksessa, jopa perusteettomasti rajoittaa heidän oikeuksiaan.

Selvityshenkilöt katsovat, että tulee olla harkitseva sen suhteen kuinka paljon ja millaisiin osaamis- tai resurssikeskuksiin ja muihin keskitettäviin erityispalveluihin on syytä panostaa. Erityisesti investoinnit muuhun kuin osaamiseen ja sen parantamiseen sekä jakamiseen, on aihetta harkita tarkoin. Kehas-ohjelmassa on laitosasumisesta päätetty luopua, siitä on aihetta pitää kiinni, koskien kaikenlaisia laitoksia. **Pääpaino palvelujen ja tuen järjestämisessä tulee olla hyvin selkeästi siellä missä ihmiset muutenkin jokapäiväistä elämäänsä elävät, niissä ympäristöissä ja yhteisöissä, perheitä unohtamatta.**

Vaativat erityispalvelut, erityisosaaminen pitääkin ymmärtää pääosin tukirakenteeksi, joka edesauttaa lähi- ja muita palveluja palvelutehtävissään. Saavat siihen tietoa, välineitä ja menetelmiä sekä tukea erilaisten kriisi- ja poikkeamatilanteiden ratkomiseen, tarvittaessa myös ammattilaisen paikan päälle asiakastyöhön. Rajattuihin tehtäviin voidaan tarvita keskitettyjä palveluyksiköitä.

Uusissa rakenteissa vaativa erityisosaaminen alkuvaiheessa rakennetaan niistä mahdollisuuksista, joita nyt jo on. Ne ovat järkevää hyödyntää. Uusia voimavaroja ja osaajia ei helposti ole hankittavissa, koska osaaminen edellyttää myös kokemusta.

1. Selvityshenkilöt katsovat, että vammaisten ihmisten, kuten muidenkin tulee saada tarvitsemansa tuki ja palvelut ensisijassa lähipalveluin, tarvittaessa vahvistetuin lähipalveluin.
2. Jokaiselle yhteistoiminta-alueelle tarvitaan vammaisuuden kysymyksiin keskittyvä osaamis- tai resurssikeskus,
 - joka perustetaan joko maakuntien välisin vapaaehtoisin sopimuksin tai valtioneuvoston asetuksen perusteella. Viimeksi sanottu on realistisempi;
 - joka kootaan nykyisistä kuntien ja kuntayhtymien vammais- ja kehitysvammopalvelujen osaajista ja muista voimavaroista kaikista yhteistoiminta-alueen maakunnista:
 - jolla on tiivis yhteistyö myös muiden toimijain, kuten järjestöjen kanssa;
 - joka linkittyy työnjaollisesti LAPE-OT keskuksiin esimerkiksi niin, että OT-keskus vastaa lapsista ja heidän perheidensä vaativista palveluista;
 - jolla on omaa palvelutoimintaa sekä asiantuntijapalveluina että rajatusti mm. tutkimus- ja kriisihoitopaikkoja;
 - joista osaamis- tai resurssikeskuksista yksi vastaa valtakunnallisesti ruotsinkielisten palveluista;
 - joista kahdessa keskuksessa on valmius rikoksesta tuomitsematta jätettyjen hoitoon ja kuntoutukseen ja lisäksi valmius 3-6 paikkaan henkilöille, joille muuten ei voida löytää poikkeuksellisten vaatimusten vuoksi soveltuvaa palvelua;

- joka on pohjana muille laajan väestöpohjan palveluille;
3. Osaamis- tai resurssikeskusten perustamiseksi tarvitaan yhteistoiminta-alueettaisia hankkeita ja hanketukea.

Luku 11 Ehdotukset

Perusratkaisu on se, että vammaiset henkilöt saavat palvelunsa samoista peruspalveluista kuin muutkin maakunnan asukkaat, mm. sote- ja perhekeskuksista ja suun terveyden yksiköistä. Näiden osaamista, saavutettavuutta ja esteettömyyttä tulee parantaa. Vammaispalvelut kokonaisuutena ovat osa maakunnan liikelaitoksen rakennetta. Varmistettava, että jokaisen maakunnan liikelaitoksessa on riittävä ja monipuolinen vammaispalvelujen osaaminen ja myös oma palvelukapasiteetti vähintään viranomaistoiminnan tarpeisiin ja kriisivalmiuksiin. Kaikkea palvelutoimintaa ei tule yhtiöittää.

Erytishuoltopiirien omat suunnitelmat kytkeytyä maakuntien liikelaitosten organisaatioihin ovat johdonmukaisia ja kannatettavia. Suunnitelmien eroavaisuudet liittyvät ko. alueiden erityispiirteisiin, mm. Etelä-Pohjanmaan erityishuoltopiirin suunnitelmat ovat tavoitteellisia.

Tällä hetkellä monissa erityishuoltopiireissä on terveydenhuollon palveluja ja osaamista. Tämä on asiakaskunnalle tärkeää ja vaikeasti korvattavaa. Terveydenhuolto on itsestään selvästi yksi elementti YTA-rakenteessa, kts luku xxxx. Sen lisäksi terveydenhuollon osaamista tulee varmistaa peruspalveluissa ja maakunnan liikelaitoksissa.

Maakuntien vammaispalveluja organisoitaessa tulee ottaa huomioon kuntien nykyisten vammaispalveluiden ja erityishuoltopiirien osaaminen ja voimavarat. Vammaislainsäädännön uudistuessa sen enempää erityishuoltopiireillä kuin kuntien vammaispalveluillakaan ei ole riittävä osaamista koko vammaispalvelujen kentälle. Voimien yhteenkokoaminen on tästä syystä täysin välttämätöntä. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että erityistarpeisiin liittyvä osaaminen liudennettaisiin vaan päinvastoin sille tulee tilaa.

Kårkulla

1. Sote-uudistukseen liittyä riskkejä ruotsinkielisten palvelujen osalta. Kårkullan palveluilla on erityisesti kehitysvammaisten ja autisismikirjon henkilöiden kannalta erittäin suuri merkitys koko ruotsinkieliselle väestölle. Katkosten välttämiseksi palvelujen jatkuvuus on aihetta huolella varmistaa.

2. Järjestämisvastuun keskittäminen yhdelle maakunnalle ja edelleen erilliseen liikelaitokseen ei ole kannatettava. Maakuntien yhteistyö palvelujen jatkuvuuden turvaamiseksi on välttämätöntä.
3. Riittävän väestöpohjan varmistamiseksi nimenomaan vaativille ruotsinkielisille erityispalveluille ja niiden edellyttämän osaamisen sekä kehitystyön varmistamiseksi, on aihetta päättää sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain 11 § nojalla, että sanotut palvelut keskitetään koko maassa yhden maakunnan liikelaitoksen ylläpitämälle osaamis- tai resurssikeskukselle. Rahoitukseen yksi malli on lääkintähelikoptereille suunniteltu rahoitus, jossa kukin maakunta maksaa kiinteän ja lisäksi käyttöön perustuvan rahoitusosuuden maakunnalle, jolle po. toiminta on keskistetty.
4. Ottaen huomioon Kärkullaan tehdyt mittavat investoinnit ja kokonaisuutena keskeinen sijainti, osaamis- tai resurssikeskuksen kotimaakunnaksi määritellään Varsinais-Suomi.

Vaalijala

1. Selvityshenkilöiden ehdotus on, että Vaalijala liitetään osaksi Etelä-Savon maakunnan liikelaitosta.
2. Vaalijalan Pohjois-Savossa sijaitsevien toimintojen osalta suositellaan yhteistyösopimusta
3. Yhteistyöalueen (YTA) osaamisrakenteessa Vaalijala nähdään yhtenä keskeisenä toimijana ja se tuottaa merkittävän osan yhteistoiminta-alueen palveluista erityisalallaan.
4. Ehdotetaan, että Vaalijala tuottaisi rikoksesta tuomitsematta jätettyjen palveluja jatkossakin, samoin erityisen vaativia psykososiaalisen hoidon ja kuntoutuksen palveluja

Luku 12 Ehdotukset

Erityishuoltopiireistä sote-rakenteeseen siirtyvät osaamis-, tuki- ja kuntoutuskeskukset tulee niveltää osaksi OT-verkoston. OT-keskusten suunnitelluilla rajapinnoilla (palvelut, konsultaatiot, tutkimus ja kehittäminen) tulee määritellä vammaispalveluiden ja erityishuollon kytkäminen OT-rakenteeseen, viittaus lukuun 8.

Luku 13 Ehdotukset

Hengityslaitetilat ry:n muistiossa (liite 2) ovat konkreettiset ehdotukset, joita **selvityshenkilöt pitävät harkittuina ja edistettävänä**. Muistiossa todetaan nykyisestä lainsäädäntöjen muutostilanteesta, että ”asiakasmaksulain uudistuksen yhteydessä

hengityshalvausstatus puretaan ja hengityslaitteen käyttäjien palvelut on tarkoitus järjestää uudistettavan vammaispalvelulain nojalla. **Tässä yhteydessä ei saa tapahtua niin, että palveluita tarjotaan vain terveydenhuollon pitkäaikaislaitospotilaana vaan palvelut pitää tuottaa vammaispalvelulain nojalla henkilön luonnolliseen asuinympäristöön, kotiin”.**

Selvitystyön ehdotuksiin liittyen katsomme, että yhteistoiminta-alueille perustettaviin osaamis- tai resurssikeskuksiin **tulee organisoida työryhmät**, jotka paneutuvat yhteistyössä asiakkaan kanssa:

- elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien palvelukokonaisuuden yksilölliseen rakentamiseen ja ylläpitämiseen yhteistyössä asiakkaan kotimaakunnan sote-palvelujen ja erikoissairaanhoidon asiantuntijain kanssa
- toimintavarman henkilökohtaisen avun organisointiin ja siinä tarvittavien avustajarinkien toteuttamiseen ja ylläpitämiseen.
 - Lasten, jotka käyttävät hengityslaitetta, osalta tulee arvioida erikseen yhdessä vanhempien kanssa soveltuvat vaatimukset henkilökohtaiselle avulle.
- asunnonmuutostöiden ja elämysympäristöjen teknisten ratkaisujen järjestämiseen
- sekä muihin ko. asiakastarpeisiin vastaamiseen muutoksen onnistuneeksi toteuttamiseksi.

Luku 14 Ehdotukset

On aiheellista harkita ratkaisua, että Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksella olisi asiassa järjestämisvastuu. Nimetyt yksiköt olisivat suoraan THL:n ohjauksessa valtion psykiatristen sairaaloiden tapaan ja niin ikään valtion budjettirahoituksessa. Rahoitukselle sopivin malli lienee arviomääräraha, koska toiminnan volyymia ei tarkasti voi ennustaa. THL tekisi sopimukset ko. yksiköiden kanssa ja samalla varmistaisi riittävän laadun.

Palvelutuotanto ehdotetaan keskitettäväksi TAYS:n ja Vaalijalan yksiköille.

Luku 15 Ehdotukset

1. Perusopetus järjestetään kuntien toimesta lähikouluperiaatteella

2. Perusopetuksen onnistumiseksi, kaikkien lasten osalta, yhteistyö koulu-terveydenhuollon, oppilashuollon ja vammaispalvelujen kesken on välttämätöntä sekä yksilökohtaisesti että jatkuvana.
3. Kaksi erityishuoltopiiriä on esittänyt tästä poikkeavia ratkaisumalleja. Ehdotettu malli maakunnasta opetuksen järjestäjänä ei ole mahdollinen. Sen sijaan ehdotettu kuntayhtymämalli on periaatteessa mahdollinen. Tämä ei kuitenkaan saisi johtaa tarpeettomaan perusopetuksen alueelliseen keskittämiseen.

Luku 16

Arvio kustannusvaikutuksista sisältyy lukuun 16

3 Vammaisuus ja vammaispolitiikka

Selvitystyöllä on kaksi tulokulmaa: sosiaali- ja terveystieteellinen ja vammaispolitiittinen. Vammaispolitiikka tarkastelee koko yhteiskuntaa ja eri politiikan lohkoja vammaisten ihmisten ihmisoikeuksien, osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteutumisen kannalta. Paljon apua ja tukea tarvitseville vammaisille ihmisille sosiaali- ja terveystieteiden alaan kuuluvat toimenpiteet ja palvelut voivat olla usein ratkaisevassa osassa vammaispolitiittisten tavoitteiden toteuttamisessa. Eri politiikan alojen yhteys on limittäinen.

Valmisteltaessa sote-rakenteita ja tulevaisuuden palveluja, on nyt mahdollista ja vahvat perusteet ottaa työn pohjaksi uudistuvat käsitykset vammaisuudesta ja kehittyvän vammaispolitiikan linjaukset. Edellytyksiä uudistumiseen on enemmän kuin koskaan.

3.1 Vammaispolitiikan nykyiset lähtökohdat

Vammaispolitiikan keskeisenä lähtökohdana ovat perus- ja ihmisoikeudet. Suomen perustuslaissa (731/1999) turvataan kaikille kansalaisille yksilön vapaudet ja taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset sekä kieleen liittyvät perusoikeudet. Ihmisarvo on loukkaamaton, syrjintä kielletään ja edistetään oikeudenmukaisuutta. Perusoikeudet ohjaavat myös muun lainsäädännön kehittämistä ja vammaispolitiikkaa. Oikeuksilla on erityinen merkitys henkilöille, jotka tarvitsevat tavanomaista enemmän tukea esimerkiksi vammaisuuden vuoksi. Vammaispolitiikan keskeisin sitova linjaus on perustuslain lisäksi 10.6.2016 ratifioitu Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimus. Sopimuksen tarkoituksena on ”edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden synnynnäisen arvon kunnioittamista”.

Sopimuksen ja lisäpöytäkirjan tultua kansallisesti ratifioitua, on sitä alettu toimeenpanna. ”Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen, YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018–2019” on yksi väline sopimuksen toimeenpanossa. Ohjelmassa on eri hallinnon aloille velvoitteita sopimuksen huomioon ottamiseksi. Sopimuksen täytäntöönpanoa varten kansallisina yhteystahoina toimivat ulkoministeriö (UM) ja sosiaali- ja terveysministeriö (STM). STM:n yhteyteen on perustettu kansallinen koordinaatiojärjestelmä, vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta, joka korvaa aiemman Valtakunnallisen vammaisneuvoston, VANEn.

Eduskunnan oikeusasiamies, Ihmisoikeuskeskus ja sen ihmisoikeusvaltuuskunta muodostavat kansallisen ihmisoikeusinstituution. Niiden tehtävänä on edistää, suojella ja seurata vammaissopimuksen täytäntöönpanoa.

Toimintaohjelman ydinkäsite on osallisuus ja sen parantaminen. Maakuntauudistuksen osalta todetaan, että ”edistetään vammaisten henkilöiden aitoa osallisuutta sekä kunta- että maakuntatasolla. Varmistetaan vammaisten henkilöiden osallisuus maakuntauudistuksessa”.

Tämän selvitystyön valmistelussa ja ehdotuksissa on pyritty tunnistamaan ja ottamaan huomioon yleissopimuksen ja toimintaohjelman vaatimuksia. Vammaispolitiikan ennakkoiva huomioiminen rakenneuudistuksissa ja kansalaisiin kohdistuvien palvelujen uudelleen järjestämisessä on tehokkaampi ratkaisu, kuin myöhempi korjaaminen.

Euroopan unioni ja Euroopan neuvosto edistävät vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumista eri ohjelmin.

Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014) muun muassa mukautusvaatimuksin ja itsemääräämisoikeuslain valmistelu sekä vammaislakien uudistaminen puoltavat kaikki perustuslain hengen toteutumista ja ovat linjassa yleissopimuksen kanssa.

Kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien turvaaminen ja palvelujen kehittäminen on ollut suurelta osin erillään muusta sosiaali- ja terveydenhuollosta ja osittain myös vammaispolitiikasta. Tällä on pyritty turvaamaan kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemat palvelut. Syyt erillisyyteen ovat osin historialliset. Samalla kuitenkin kehitysvammaiset henkilöt ovat erotetut omaksi ryhmäkseen. Kahden viime vuosikymmen kehitys on johtamassa muutokseen. Vammaispalvelulakien uudistamisen myötä vammaiset ihmiset, erotuksitta, nähdään yhteiskunnan täysivaltaisina jäseninä. Kaikkien vammaisten henkilöiden aseman ja palvelujen parantamista tavoitellaan tasavertaisesti.

Vammaislainsäädäntö rakentuu vielä toistaiseksi Vammaispalvelulaista (380/1987) ja Kehitysvammalaista (519/1977). Paraikaa on valmisteilla Laki vammaisuuden perusteella annettavista erityispalveluista, jota koskeva hallituksen esitys annettaneen syksyllä 2018 eduskunnalle. Se on monelta osin sidoksissa sote-uudistukseen. Uuden lain olisi tarkoitus tulla voimaan vuonna 2020. Laki rajautuu varsinaisiin vammaispalveluihin, sikäli kuin sellaiset ovat määriteltävissä. Lakiehdotuksen pykälän luotaisiin edellytyksiä osallisuuteen ja toimijuuteen mm. henkilökohtaisen avun, yksilöllisten asumisen ratkaisujen ja liikkumisen tuen sekä valmennuksen ja tuen avulla.

Kehitysvammalakiin sisältynyt terveydenhuolto, mukaan lukien lääkinällinen kuntoutus, järjestetään ja tuotetaan jatkossa Terveydenhuoltolain (1326/2010) mukaisesti. **Muutos edellyttää asianmukaista suunnittelua ja toimenpiteitä, jotta erityishuoltoon sisältyneiden terveydenhuolto- ja kuntoutuspalvelujen jatkuvuus turvataan.**

Soveltamisjärjestyksessä erityislait Vammaispalvelulaki ja Kehitysvammalaki ovat toissijaisia, tässä järjestyksessä, mm. Sosiaalihuolto- ja Terveydenhuoltolakeihin nähden.

Vaikka kumpikin mainituista erityislaeista on jo varsin iäkäs, on niissä ajanmukaisia näkökulmia lain tarkoitus ja soveltamisala huomioon ottaen. Kummassakin laissa on haluttu edistää osallisuutta eri palveluin.

Muita tärkeitä vammaisten jokapäiväistä elämää mahdollistavia erityislakeja ovat Tulkauspalvelulaki (133/2010). Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien, hengityshalvauspotilaiden erityisasema on määritelty Asiakasmaksulain (734/1992) 5 §:ssä ja Asiakasmaksuasetuksen (912/1992) 22 §:ssä. Vammaislakien uudistuksen myötä palvelut olisi tarkoitus toteuttaa yhtäältä vammaispalvelu- ja terveydenhuoltolainsäädännön kautta. Asiaa on selvitetty mm. vuonna 2006 .

Oikeusturvan ja kohtelun kannalta keskeisiä ovat mm. Sosiaalihuollon asiakaslaki (812/2000) ja Potilaslaki (785/1992), joiden yhdistämistä paraikaa valmistellaan. Ne ohjaavat kaikkia sosiaali- ja terveydenhuollon palvelulakeja.

3.2 Uudistuva käsitys vammaisuudesta

Vammais- ja kehitysvammaispalvelujen muutokset kytkeytyvät monin liitoksin kehittyvään ymmärrykseen ja käsitykseen vammaisuudesta. Ihmisiä, joilla on jokin vamma, on ollut aina. Sodat ja muu väkivalta, köyhyys ja nälkä lisäävät merkittävästi vammaisuutta. Vammaiset ihmiset ovat osa ihmisten moninaisuutta ja ihmiskuntaa. Vammaisuutta on pitkään käsitelty poikkeavuutena muiden poikkeavuuksiksi määriteltyjen ominaisuuksien tai toimintatapojen ohella. Se on voitu nähdä vain yksilön tragediana. Sitten 1960-luvun on vähitellen kypsynyt käsitys vammaisuudesta yhteiskunnallisena, sosiaalisena ja ihmisoikeuskysymyksenä, unohtamatta monitahoisia yksilöllisiä ulottuvuuksia. Määrittely on jatkuvan keskustelun kohteena, mikä kertoo vammaisuusilmiön muuttuvuudesta.

Vuonna 2016 Suomen ratifioima Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista määrittelee vammaisuuden kehittyväksi käsitteeksi ja toteaa, ”että vammaisuus on seurausta sellaisesta vuorovaikutuksesta vammaisten henkilöiden ja asenteista ja ympäristöstä johtuvien esteiden välillä, joka estää näiden henkilöiden täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa”.

Sopimukseen mukaan ”vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa”.

Sopimuksen johdannossa vahvistetaan vammaisten henkilöiden moninaisuus. Todetaan edelleen, että ”henkilön syrjintä vammaisuuden perusteella loukkaa ihmisyksilön synnynnäistä arvoa ja merkitystä” ja, että sopimuspuolet ”ovat tietoisia tarpeesta edistää ja suojella kaikkien vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia, mukaan lukien tehostettua tukea tarvitsevat henkilöt”. Sopimuspuolet ”ovat huolestuneita siitä, että näistä monista asiakirjoista ja sitoumuksista huolimatta vammaiset henkilöt edelleen kohtavat esteitä yhteiskuntaan osallistumisessa sen tasavertaisina jäsenenä ja heidän ihmisoikeuksiaan loukataan kaikkialla maailmassa”.

Jo sopimuksen lähtökohdat kiinnittävät vammaisuuden kysymykset vahvasti ja vakavasti ihmisoikeuskysymyksiksi ja kaikenlaisen syrjinnän poistamiseksi ja ehkäisemiseksi. Eri artikloissa asia avataan ja määritellään tarkemmin ihmisten ja yhteiskuntien toiminnan eri osa-alueilla ja yhteyksissä. Myös Suomessa yleissopimuksen myötä jäävät unholaan sellaisen aikakauden viime jäänteet, jolloin vammaisuus katsottiin vain sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmän asiaksi laitoksineen ja muine vammaiskohderyhmäpalveluineen. Toki ajattelutavan muutos on kehkeytnyt vähin erin jo vuosikymmeniä . Toimeenpano yhteiskunnan eri osa-alueilla on edennyt vaihteittain, eritahtisesti ja toisinaan peruutusvaihtein.

Maailman terveysjärjestö (WHO) tukee omissa ohjelmissaan valtioita toimeenpanemaan em. yleissopimuksen.

Voimassa olevan Vammaispalvelulain (380/1987) mukaan vammaisella *henkilöllä on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista*. Vaikeuksia lain tulkinnassa on aiheuttanut ikääntymiseen liittyvän toimintakyvyn heikentymisen huomioon otto.

Valmisteilla oleva Laki vammaisuuden perusteella annettavista erityispalveluluista määrittelee soveltamisalan siten, että se koskee henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen

vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea tavanomaisessa elämässä eikä hän saa muun lain nojalla etunsa mukaisia riittäviä ja sopivia palveluja.

Lakiehdotuksessa todetaan, että erityispalvelujen tarkoituksena on etukäteen ja suunnitellusti poistaa ja ehkäistä eri tavoin vammaisten henkilöiden kohtaamia yhdenvertaisuuden esteitä. Esteet, joita vammaiset henkilöt kohtaavat toimintarajoitteestaan johtuen ovat sellaisia esteitä, joita vammattomilla henkilöillä ei ole. Eri tavoin vammaisten henkilöiden kohtaamat esteet voivat myös poiketa toisistaan hyvinkin paljon. Vammaisuuden määrittely edellyttää pitkäaikaisen vamman tai sairauden, mutta painotus on vahvasti esteiden voittamisessa ja sitä kautta yhdenvertaisuuden saavuttamisessa sekä konkreettisiin avun ja tuen tarpeisiin vastaamisissa. Yksinomaan tämän tai tuon diagnoosin perusteella ei vammaispalveluja järjestetä ja myönnetä. Palveluilla voi olla hoivan tai hoidon ulottuvuutensa, mutta samalla niillä on vammaispoliittinen merkityksensä ja perusteensa mahdollistamalla vammaisten ihmisten edellytyksiä toimia yhteiskunnan yhdenvertaisena jäsenenä. Viimeksi sanottu on myös arviointipohja esimerkiksi palvelujen laadulle ja riittävyydelle.

Suomessa vähitellen käyttöön otetaan toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälistä luokitusta (ICF) ja siihen perustuvia toimintakykymittareita. Niitä hyödynnettäessä on tarpeen muistaa vammaisuuden määrittelyn ihmisoikeus- ja syrjinnän vastainen perusta.

3.3 Moninäkökulmainen kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuutta on määritelty yhtä aikaa ja rinnakkain eri sisällöin ja tarkoituksin. **Kehitysvammalain tarkoittama määritelmä** oli edellä aikaansa. Sen mukaan kehitysvammainen on henkilö, *”jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja”*. Lain esitöiden mukaan määritelmä ei ole diagnoosiin perustuva, vaan tarpeeseen perustuva. Lain piiriin katsottiin kuuluvan olennaisesti laajempi joukko ihmisiä kuin edeltävän lain tarkoittamat vajaamieliset henkilöt. Kyse oli esimerkiksi cp- ja aistivammaisista henkilöistä. Olennaista kuitenkin oli, että vammainen henkilö saisi palvelun, jollei hän niitä voi muun lain perusteella saada. Tämä tai tuo vammanimike oli toissijainen. Kehitysvammalaki oli eräänlainen ”perälauta”, viimeinen varmistus. Lain soveltaminen on kuitenkin pitäytynyt vuonna 1977 kumotun vajaamielislain rajoissa, mutta ei kokonaan. Erityishuoltopiirien palvelujen käyttäjissä on ollut myös muita henkilöitä, kuin heitä, joilla on lääketieteellisesti määritelty kehitysvamma. Ahdas tulkinta lienee perustunut tottumuksen li-

säksi sekä kunnallistaloudellisiin näkökohtiin että osaamispuutteisiin. Se on mahdollisesti johtanut suuren joukon ihmisiä väliinpuotoajiksi. Periaatteiden ja käytännön välinen kuilu on ollut ilmeinen

Kehitysvammaisuuden lääketieteellinen määrittely perustuu ICD-10 tautiluokitukseen, jonka mukaan kehitysvammaisuuteen kuuluu keskitasoa merkittävästi heikompi älykkyystaso, samanaikaiset puutteet adaptiivisessa käyttäytymisessä ja näiden ilmeneminen kehitysiässä. Älykkyystasoa luokitellaan. Kehitysvammaisuuden monimuotoisuutta korostetaan ja nykyisin tunnustetaan myös mm. yhteiskunnalliset taustatekijät.

Kehitysvammaisuuden toiminnallinen määrittely kytkee kehitysvammaisuuden ihmisen toimintaan ja ympäristöön. Määrittelyn pääosiot ovat *älyllinen toiminta*, jolla viitataan yleisiin henkisiin voimavaroihin, kuten oppimiseen ja ongelman ratkaisuun. Jotakin osia tästä voidaan arvioida älykkyystutkimuksin. Toinen osio on *adaptiiviset taidot*, jotka koostuvat käsitteellisistä, sosiaalisista ja käytännöllisistä taidoista, joita opitaan ja käytetään jokapäiväisessä elämässä. Kukin em. taidoista koostuu lukuisista konkreettisista eri taidoista, joita voidaan myös arvioida. Kolmas on *ikä*, jolla viitataan siihen, että vammaisuudesta on näyttöä jo kehitysiässä. Neljäs on huomioon otettavat seikat, kuten ympäristöön liittyvät kielelliset ja kulttuuriset seikat sekä käyttäytymismallit. On myös muistettavat henkilöiden vahvuudet ja pitkäjännitteisen tuen merkitys.

Vammaislainsäädännön uudistuessa kehitysvammalain mukainen määrittely jää pois ja palvelutarpeiden määrittelyssä ja päätöksissä pitäydytään yleiseen, uuden vammaispalvelulain mukaiseen määrittelyyn. Lääketieteellistä määrittelyä uudistetaan pariaikaa valmisteltaessa ICD-11 -luokitusta. Se lähennee olennaisesti toiminnallista määrittelyä ja linkittyy ICF-luokitukseen. Uusi luokitus tulee voimaan 2020-luvun alulla sote-uudistuksen myötä.

3.4 Orientaation muutoksen aika

Vammaisilta henkilöiltä on historiallisesti evätty heidän henkilökohtaiset ja yksilölliset valintansa ja kontrollinsa kaikilla oman elämänsä alueilla. Monien on oletettu oleva kykenemättömiä elämään itsenäisesti itse valitsemisissaan yhteisöissä, paikoissa ja tavallaan. Tukea ei ole ollut saatavilla tai se on sidottu vain tiettyihin elämis- ja asumisjärjestelyihin. Lähipalvelut eivät ole olleet suunniteltuja siten, että kaikki niitä voisivat käyttää. Voimavarat on investoitu laitoksiin, sen sijaan, että olisi kehitetty vammaisille henkilöille mahdollisuuksia elää itsenäisesti yhteisössä, valitsemisissaan paikoissa ja tavallaan.

Yleissopimuksen 19 artiklan periaatteet, vammaisten henkilöiden yhdenvertainen oikeus elää yhteisössä, jossa heillä on muiden kanssa yhdenvertaiset valinnan mahdollisuudet, kiteyttävät periaatteen vammais- ja muiden sote-palvelujen toimeenpanoon ja kehittämiseen ajankäytöstä näkökulmasta. Voidaan luopua parin vuosisadan aikana muotoutuneista, tahattomasti tai tarkoituksellisesti eristävästä käytännöistä. Voidaan ennakkoluulottomasti selvittää ja sopia yhdessä vammaisten ihmisten kanssa millaista tukea he elämässään tarvitsevat. Tarvitaan rohkeutta luopua ”näin on aina tehty” -ratkaisusta, ammatillisesta vallankäytöstä ja markkinoiden eri tuottajien tarjonnan hyväksymisestä annettuna.

Sosiaalityöllä ja palveluohjauksella ovat avainroolit vammaispalvelujen sote-uudistuksessa. Sosiaalityöntekijä ja palveluohjaaja voivat osaltaan tehdä todeksi, että vammaisia ihmisiä aidosti kuullaan, että heidän mielipiteillään on todellisesti merkitystä, että he ovat osallisia, toimijana vaikuttamassa omaa ainutkertaista elämäänsä koskeviin päätöksiin. Hyvä vertauskuva on nykyaikainen syövänhoito. Enää ei hoideta rint- tai keuhkosyöpää, vaan kulloinkin kyseessä olevan henkilön syöpää. Taudin tyyppi ja käyttäytyminen sekä hoidon teho tutkitaan aina solutasolle saakka ja hoito räätälöidään yksilöllisesti. Potilas on ratkaisuissa osallisena. Monilla lääketieteen aloilla hoidot yksilöllistyvät mm. lääketieteellisen genetiikan tulosten myötä. Samalla tavoin vammaisen ihmisen tilanne on selvitettävä yksilöllisesti, mutta solun sijasta katse on mm. sosiaalisessa ja ympäristöissä, esteissä ja mahdollisuuksissa sekä jokapäiväisessä elämässä.

Yksilöllisten tarpeiden merkitys oivallettiin jo 1890, kun mietittiin mm. aistivallisten lasten opetuksen järjestämistä. Samaan teemaan palattiin ehdotuksessa vajaan vuosisataa myöhemmin vuonna 1947. Kehitysvammalain yksilöllinen erityishuolto-ohjelma säädettiin 1977. Vieläkin käytännön ratkaisuissa yksilön huomioon otto on vaikeaa.

Sosiaali- ja terveyspalvelujen, mukaan lukien vammaispalvelujen ammatillistumisessa, teollistumisessa ja viimeksi kaupallistumisessa on ollut monia myönteisiä seikkoja. Asiakkuus on tullut näkyväksi, ainakin sanoissa. Samalla on kuitenkin riski unohtaa, etteivät palvelut sinänsä ole ihmisille tärkeitä, vaan se onko niistä apua heidän omassa elämässään, sen rakennuspuiksi. Palvelu- ja tuotantolähtöinen ajattelu jättää asiakkaan, ihmisen sivuhenkilöksi omassa asiassaan. ”Ei, hän ei kuulu meidän asiakassegmenttiimme” tai ”tuoteportfoliomme ei sovi hänelle” tai ”toimintakykymittauksen antama pisteluku edellyttää erilaista palvelua, kuin asiakas toivoo” tai ”hän kuuluu palveluluokkaan 4”. Palveluja voidaan tuottaa oletetuille ryhmille perinteiseen, laitostapaan uusien kuorutuksien. Vammaisten henkilöiden ”palvelupaketti” on esi-merkki tällaisesta. Tarpeiden tunnistamisen ja integraatioiden mahdollisuudet jäävät hyödyntämättä. Sote-uudistus mahdollistaa palvelujen ohjauksen kääntämisen asiakaslähtöiseksi. Vammaisten ihmisten palveluissa yleissopimus sitä edellyttää. Asia-

kassetelien ja etenkin henkilökohtaisen budjetin onnistunut käyttöönotto vaativat asiakkaan huolellista kuulemistä ja täyttä osallistumista. Asiakasprosessi, jossa ihminen on itse mukana vaikuttavana osallistujana ja tekijänä, vaatii enemmän aikaa ja työtä palvelutarpeen selvittämisen- ja palvelusuunnitteluvaiheissa, mutta säästää myöhemmin. Ihmisten ei tarvitse tuon tuostakin palata uudelleen asiaan, koska eivät ole tulleet kuulluiksi. Työläät valitusvaiheet vähenevät. Myös palvelut osuvat tarpeisiin paremmin, kun asiat selvitetään yhdessä asiakkaan kanssa. Tuotantolähtöisessä palvelussa on toistuva riski yli-, ali- ja ohipalveluihin. Sosiaalityöllä ja palveluohjauksella on erityinen merkitys uudenlaisen asiakassuhteen rakentumisessa. Se on myös avain integraatioihin. Tarkoittaa, että vammaisten ihmisten tarpeisiin voitaisiin hyödyntää ja kehittää koko palvelukirjoa, ei vain vammaispalveluiksi määriteltyjä. Toimivissa asiakassuhteissa elämän ja arjen keskellä voidaan tunnistaa autenttiset tarpeet ja niihin liittyvät sosiaaliset suhteet ja vuorovaikutukset, mitkä auttavat luomaan uusia toimivampia palveluratkaisuja. Uudet ratkaisut ja mallit odottavat luojaan ja löytäjiään. Teknologian mahdollisuudet avautuvat vasta ihmisten toiminnassa ilmenevien todellisten tarpeiden havaitsemisista ja vuorovaikutuksista. Tutut ja totutut, aina tarpeellisiksi kuvitellut palvelut voivat tarpeettomina kuihtua ja kadota, jos ihmiset tarpeineen voivat niihin suoraan vaikuttaa.

4 Vammaisuuden esiintyvyys ja palvelujen käyttö tilastojen valossa

Maailman terveysjärjestön (WHO) mukaan vammaisia henkilöitä on noin 15 % väestöstä. Köyhimmissä ja kriisien sekä sotien keskellä olevissa maissa vammaisuus on yleisempää. Vauriissa maissa väestön ikääntyminen ja siihen liittyvät eri tekijät lisäävät vammaisuutta. Suomessa Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos on arvioinut, että noin 400 000 kaksikymmentäyhdeksän (29) vuotta täyttäneellä suomalaisella on toimintarajoite. Heistä joka kymmenennellä (40 000) on kolme tai useampia rajoitteita. Koko väestöstä, myös lapset ja nuoret huomioon ottaen, lähes puolella miljoonalla on toimintarajoitteita. Se on lähes 10% koko väestöstä. Yhdysvalloissa esiintyvyys on keskimäärin 12.8 %, osavaltioittain erot ovat merkittäviä, yhdeksästä kahteenkymmeneen prosenttiin.

Sosiaaliturvan etuustilastot antavat lisäinformaatiota toimintarajoitteiden yleisyydestä. Tilastojen mukaan-

- työkyvyttömyyseläkkeen saajia on 210 910 (31.12.2016), heistä alle 45-vuotiaita 45 166 (21,4 %). Yleisimmät syyt olivat mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt (49.7%). Työkyvyttömyyseläkkeiden saajien ja sille siirtyvien määrä on vähentynyt merkittävästi sitten vuosittu-hannen vaihteen.
- Liikennevakuutuslain, työtaturma- ja ammattitautilain sekä sotilas-taturma- ja sotilasvammalain (erityisturvan lait) mukaisia eläkkeitä saavat sisältyvät em. muihin eläkkeensaajiin, jos he saavat yhtä ai-kaa muuta eläkettä. Heitä jotka saavat vain erityisturvan mukaisia pitkäaikaisetuksia oli 5400 (2016).
- alle 16 vuotiaan vammaistuen saajia on 36 800 ja 16 vuotta täyttä-neen vammaistukea sai 12 300 henkilöä.
- eläkkeen saajan hoitotukea saavia oli yhteensä 233 100, heistä 15-64 -vuotiaita on 53 962 (31.12.2017)

Kaikkiaan em. etuuksien pohjalta voi laskea, että noin Noin 445 000 eri-ikäisellä, pik-kulapsista yli 100-vuotiaisiin, on jokin sellainen toimintarajoite ja/tai avun tai tuen tarve, jonka perusteella he voivat saada työkyvyttömyyseläkettä ja/tai KELAn maksa-maa tukea. Osalla toimintarajoite liittyy korkeaan ikään ja/tai sairauksiin, osalla vam-moihin. Alle 65-vuotiaita on noin 265 000. Kuitenkaan kaikki vammaiset henkilöt eivät saa tukia tai työkyvyttömyyseläkkeitä ja toisaalta kaikki tukia tai eläkkeitä saavat eivät ole vammaisia ihmisiä. Vammaisten henkilöiden väestöosuus on Suomessa lähes 10 %.

Eläkkeiden ja tukien saajat, jakautuvat kaikkiin ikäryhmiin ja koko maahan, kuitenkin niin, että esimerkiksi työkyvyttömyyseläkkeiden saajien väestöosuus on Itä- ja Pohjois-Suomessa jopa kaksinkertainen etelään ja länteen verrattuna.

4.1 Vammaispalvelujen käyttö

Määritelmän mukaan ”vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä *vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa*”. Kriteerit huomioon ottaen tilanteet ja tarpeet vaihtelevat olosuhteiden mukaan. Kaikki vammaiset henkilöt eivät tarvitse tai käytä vammaispalveluiksi määriteltyjä palveluja. Vammaisten henkilöiden omat voimavarat ja valmiudet, sosiaaliturva ja erilaiset yleiset palvelut ovat usein riittäviä mahdollistaakseen elämisen ja osallistumisen yhteiskunnan toimintoihin. Syrjimättömyys, saavutettavuus ja esteettömyys kaikissa yhteiskunnan -yksityisissä ja julkisissa – ympäristöissä ja toiminnoissa vaikuttavat olennaisesti siihen, miten ihmiset pärjäävät ja millaista tukea voidaan tarvita. Sosiaalisilla suhteilla ja niiden toimivuudella on suuri merkitys. Osalle ihmisistä vammaispalvelut ovat välttämättömiä, osalle elintärkeitä tunnista toiseen.

Eri vammaispalveluja käytetään seuraavasti:

- Eniten käytetty vammaispalvelu on kuljetuspalvelu, jota käytti 98 103 henkilöä, heistä yli 65 % on yli 65 vuotiaita.
- Henkilökohtaista apua käytti 21 079 henkilöä. Heistä yli 40 tuntia viikossa apua sai noin 12 % (noin 2300 henkilöä). Yli 75 % sai apua alle 25 tuntia viikossa.
- Alle 65-vuotiaiden omaisista omaishoidon tukea sai 15 124 henkilöä. Osa heistä vastaa vammaisen henkilön omaishoidosta.
- Vammaisten erilaisissa työ- ja päivätoiminnoissa sekä työllistymistä edistävissä palveluissa oli yhteensä 18 912 henkilöä, pääosa työ- ja päivätoiminnoissa.
- Kehitysvammaisten autetun asumisen asiakasmäärä oli vuoden 2016 lopussa 8 265 henkilöä. Kehitysvammaisten laitoshoidossa oli 795 henkilöä, muissa laitoksissa olennaisesti pienempi määrä. Perhehoidossa oli noin 1000 kehitysvammaista henkilöä.
- Kehitysvammaisten ei-ympäri vuorokautisten palvelujen, ohjatun ja tuetun asumisen, asiakkaiden määrä oli yhteensä 3 638. Ohjatussa asumisessa asiakkaita oli 1 954.
- Vaikeavammaisten palveluasumisessa asui noin 2600 henkilöä, joista ympärivuorokautisen avun piirissä asui noin 2200

- Psykiatrian asumispalveluissa oli 7700 asukasta, joista ympärivuorokautisen palvelun piirissä on 4 355
- Kotihoidon piirissä oli vuoden 2017 marraskuussa 5851 18-64 -vuotiasta asiakasta, joista osa oli vammaisia henkilöitä.
- Viittomakielen ja puhevammaisten tulkkipalvelujen käyttäjiä oli vuoden 2018 kahden ensimmäisen neljänneksen aikana 2600 ja 2730 .

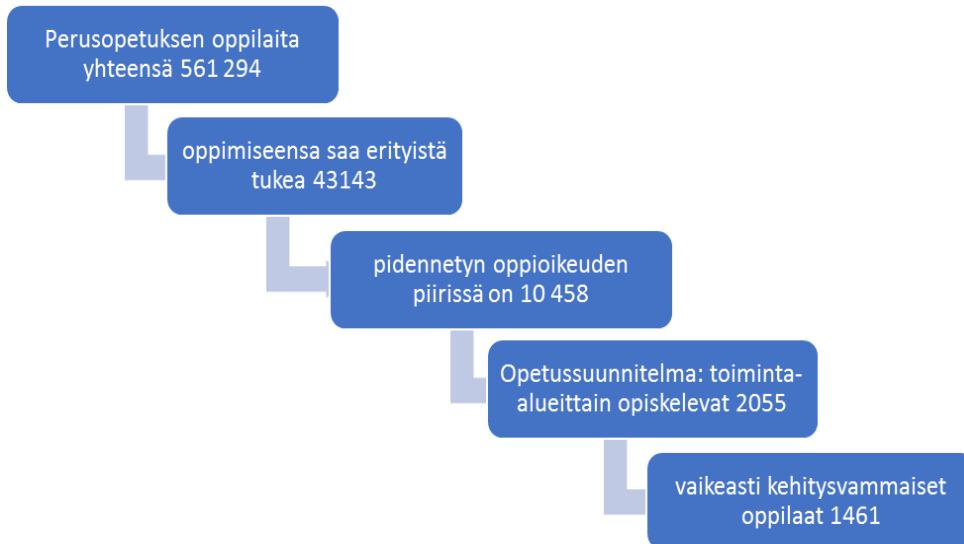
Sama henkilö voi käyttää yhtä tai useampaa palvelua. Vammaisia ihmisiä, jotka käyttävät kahta useampaa jokapäiväistä elämää auttavaa ja tukevaa vammaispalvelua, on vuosittain noin 40 000 eri henkilöä, josta ryhmästä kehitysvammaisten palvelujen käyttäjiä on eniten, noin 25 000. Ympärivuorokautisen palvelun piirissä on noin 15 000 henkilöä. Iäkkäiden osuus on kasvussa, mikä johtuu monesta syystä. Vanhuspalvelut eivät vastanne riittävästi ikääntyvän väestön tarpeisiin. Vammautumisen riski ja vaikutukset saattavat lisääntyä iän myötä. Vammaisten ihmisten suurimmat ikäluokat ovat jo iäkkäitä ja ikääntyvät kuten muutkin.

4.2 Kehitysvammaiset lapset ja nuoret opetushallinnon tilastoissa

Mitään yhtä tilastoa ei ole, josta voi katsoa kuinka paljon ja minkä ikäisiä kehitysvammaisia henkilöitä on. Ensiksi pitäisi päättää mitä kehitysvammaisuusmääritelmää käytetään. Vaikka sen päättäisi, ei silti avaudu pääsy yksiselitteisen tiedon lähteille. Tässä on tyydytty niihin määrittelyihin, joita eri tilastonpitäjät käyttävät ja sovellettu niitä.

Kaikki Suomen lapset ovat koululaisia oppivelvollisuus- ja -oikeusiässään. Ketään ei enää vapauteta oppivelvollisuudesta ja -oikeudesta, vaikka jotkut lapset voivat määräaikaista olla estyneitä, eri syistä, osallistumaan opetukseen tai he voivat olla esimerkiksi kotiopetuksessa. Kaikki ovat kuitenkin ”koulun kirjoilla”. Opetushallinnon tilastot antavat siten varsin kattavaa tietoa vammaisten lasten määrästä. Se on myös hyödyllistä ennakoitietoa tulevista palvelutarpeista, unohtamatta, että ihmisiä vammautuu myöhemmälläkin iällä sairauksien ja tapaturmien vuoksi. Kehitysvammaisuuden useimmille määritelmille on kuitenkin yhteistä, että vamma on ilmennyt kehitysiässä. Kouluvuodet 6-18 ovat mitä varmimmin kehitysiä. Opetushallituksen Vipunen -tietokanta on hyödyllinen, sen avulla voi tarkastella tilannetta mm. maakunnittain ja vuosiluokittain.

Alla kuvatut tiedot ovat vuodelta 2017, paitsi toiminta-alueittaista opetussuunnitelmaa koskeva, joka on vuodelta 2013.



Erityistä tukea saavia oppilaita on runsaat 4000 kussakin ikäluokassa, pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä noin 1000 ja vaikeasti kehitysvammaisia oppilaita noin 100 kussakin ikäluokassa koko maassa. Ruotsinkielisiä erityistä tukea saavia oppilaita oli 1875, joista pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä 417 ja vaikeasti kehitysvammaisia oppilaita 111. Vieraskielisiä erityistä tukea saavia oppilaita on 5412, joista pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä oli 1149, joista vaikeasti kehitysvammaisia 147. Vieraskielisillä tarkoitetaan oppilaita, joiden äidinkieli on muu kuin suomi, ruotsi, saame, romani tai viittomakieli. Kehitysvammaiset lapset ovat pääasiassa pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä, lisäksi myös lapsia, joilla on esimerkiksi autismikirjon vuoksi merkittävää tuen tarvetta oppimisessaan. Pidennetyn oppioikeuden kaikista oppilaista yli 50 % asuu neljässä maakunnassa: Uudellamaalla, Varsinais-Suomessa, Pirkanmaalla ja Pohjois-Pohjanmaalla. Useimmissa pienemmissä maakunnissa on 20-50 kehitysvammaista lasta ikäluokassaan, joista noin 1-5 ovat vaikeavammaisia.

4.3 Kehitysvammaisuus KELAn etuustilastoissa

KELA toimitti selvityshenkilöille tilastotietoa vammaisten henkilöiden etuuksista maakunnittain ja ikäryhmittäin. Tilaston kohdejoukon muodostavat henkilöt, jotka saivat vuoden 2017 lopussa vammaisuuksia tai/ja työkyvyttömyyseläkettä KELASTA, ja joilla pää- tai lisäsairaus oli jokin seuraavista ICD-10 luokituksen mukaisista diagnooseista: F70-F79 Älyllinen kehitysvammaisuus, F84 Laaja-alaiset kehityshäiriöt ja Q90-Q99 Muualla luokitamattomat kromosomipoikkeavuudet. Kohdejoukko on hieman laajempi

kuin sellainen, joka koostuu henkilöistä, joilla on vain älyllinen kehitysvammaisuus. Kuitenkin erityishuoltoon ohjautetaan kaikista näistä ryhmistä. Henkilöllä ei myöskään välttämättä ole ”kehitysvammadiagnoosia”, vaan esimerkiksi muut edellä mainitut, vaikka hänellä olisi kehitysvamma.

Seuraava taulukko antaa maakunnittain varsin kattavan kuvan niiden henkilöiden määristä, jotka on huomioon otettava maakuntien vammaispalveluita uudelleen organisoitaessa erityishuoltopiirien lakatessa.

KELAn vammaisetuuksia tai/ja työkyvyttömyyseläkettä saaneet henkilöt, joilla on F70-F79 Älyllinen kehitysvammaisuus, F84 Laaja-alaiset kehityshäiriöt ja Q90-Q99 Muu-alla luokittamattomat kromosomipoikkeavuudet maakunnittain ja ikäluokittain. Tilastotiedot kesäkuu 2018.

maakunta	lapset 0-15	nuoret 16-28	aikuiset 29 – 64	iäkkäät aikuiset 65-	yhteensä
Ahvenanmaa	42	54	85	15	196
Etelä-Karjala	137	218	523	94	972
Etelä-Pohjanmaa	251	331	916	153	1651
Etelä-Savo	169	270	806	182	1427
Kainuu	111	168	454	77	810
Kanta-Häme	248	307	640	96	1290
Keski-Pohjanmaa	120	147	293	40	600
Keski-Suomi	376	487	1099	199	2161
Kymenlaakso	222	354	771	122	1469
Lappi	362	431	1012	165	1970
Pirkanmaa	792	973	1535	218	3518
Pohjanmaa	229	277	604	97	1207
Pohjois-Karjala	248	294	771	200	1513
Pohjois-Pohjanmaa	860	1052	2077	297	4286
Pohjois-Savo	366	474	1286	238	2364
Päijät-Häme	268	298	690	107	1363
Satakunta	283	446	1049	156	1934
Uusimaa	1956	2090	3365	379	7790
Varsinais-Suomi	677	811	1512	243	3243
yhteensä	7 717	9 482	19 488	3078	39 765*

(* lisäksi 101 henkilön osalta maakunta on tuntematon)

Taulukkoon sisältyvät kaikki ne kehitysvammaiset henkilöt, jotka saavat KELAn etuusia. Mahdollisesti aivan kaikki eivät saa, mistä on pitkäaikaista tietoa. He, jotka saavat KELAn etuusia tai työkyvyttömyyseläkettä todennäköisimmin ovat henkilöitä, jotka tarvitsevat ainakin joskus maakuntien vammaispalveluja. Muiden osalta kyseen tulevat mm. työllistymistä tukevat palvelut.

Lukumäärät lasten osalta ovat osapuilleen linjassa koululaisten määrien kanssa (erityisen tuki ja pidennetty oppioikeus) ottaen huomioon ikäluokituksen erot. Erityisesti lasten ja nuorten osalta on nähtävissä keskittyminen (54%) mainittuihin neljään suurimpaan maakuntaan yhdeksästätoista. Aivan tuore selvitys kertoo, että ”psykkisen kehityksen häiriön perusteella alle 16-vuotiaan vammaistukea saavien määrä on kasvanut kymmenessä vuodessa 43 %. Käytös- ja tunnehäiriöiden perusteella tukea saavien määrä on lisääntynyt vuodesta 2008 noin 58 % ja älyllisen kehitysvammaisuuden

perusteella etuutta saavien määrä 36 %” . Samaan aikaan alle 16-vuotiaiden vammaistuen määrä ei kokonaisuudessaan ole kasvanut, jopa vähentynyt pidemmällä aikavälillä. Vaikka lukumääräisesti etuuden saajat keskittyvät ”rintamaille”, ovat suhteelliset osuudet suurimmat mm. Lapissa ja Kainuussa.

Etuuksittain ja palveluittain tarkasteltuna kokonaismäärät olivat seuraavia:

- alle 16-vuotiaan vammaistuen saajia oli 7802, joista ylintä tukea sai 13 %. Yleisin oli korotettu tuki, jonka saajia oli 56 % kaikista tuen saajista.
- 16 vuotta täyttäneen vammaistukia sai yhteensä 1930 henkilöä. Yleisin oli korotettu tuki, ylin tuki koski vain 5 %.
- KELAn työkyvyttömyyseläkettä sai 25 540 henkilöä
- eläkettä saavan hoitotukea sai yhteensä 20 200 henkilöä. Ylintä hoitotukea ai 26 %, yleisin oli korotettu, jota sai 40 % tuen saajista.
- kuntoutuspalveluja oli vuonna 2017 saanut 10 177 henkilöä, osapuileen joka neljäs. Lapsista, alle 16-vuotiaan vammaistuen saajista oli kuntoutuksen piirissä ollut noin 67 %.
- eläkkeensaajan asumistukea sai 19 602 ja yleistä asumistukea 727 tuensaajaa.
- perustoimeentulotuen saajia oli 3477.
- lääkeostoja oli 30 931, joiden arvo oli lähes 30 m€, josta suorakorvauksina maksettiin perus- ja erityiskorvauksina 20 m€ sekä lisäkorvauksina 2,9 m€.
- vammaisten tulkkauspalveluja käytti 465 henkilöä, noin joka sadas tarkastellusta noin 40 000 henkilöstä. Siihen nähden, että esimerkiksi puhevammaiset ovat yleisiä kohderyhmällä, on tulkkipalvelujen käyttö satunnaista.

Liitteissä (liite 3) ovat tarkemmat erittelyt maakunnittain eri etuuksien käyttäjistä ikäryhmittäin.

4.4 Kasautuvatko palvelut?

Lisäksi selvitettiin THL:n avulla niiden vammaisten henkilöiden erikoissairaanhoidon käyttöä, jotka ovat käyttäneet kehitysvammahuollon laitoshoidoa, autettua -, ohjattua - ja tuettua asumista ja vaikeavammaisten ympärivuorokautista palveluasumista sekä vanhusten ja vammaisten palveluasumista (alle 65-vuotiaat). Asiakkuudet vuonna 2016:

- kaikki asiakkaat: 21 159, joista suurin ryhmä olivat autetussa asumisessa asuvat, runsaat puolet kaikista. Asiakkuudet jakautuivat melko tasaisesti muiden asumismuotojen kesken. Laitoshoidoa käyttäneiden osuus erikoissairaanhoidon käytössä oli suhteessa asukkaiden kokonaismäärään korostunut.
- erikoissairaanhoidon käyttö ei kuitenkaan ollut erityisen runsasta. Heitä, joilla ei ollut hoitojaksoja erikoissairaanhoidossa oli kaikista em. asiakkaista 75%. Heitä, joilla ei ollut poliklinikka- tai muita vastaavia käyntejä oli 43 %. Paljon, neljä tai useampia hoitojaksoja oli 8 %:lla. Paljon, neljä tai useampia poliklinikkakäyntejä oli 30 %:lla.
- erikoissairaanhoidon asiakkuudet painottuivat selkeästi poliklinikkakäynteihin ja vastaaviin käynteihin.
- ikäluokittain tarkasteltuna eniten erikoissairaanhoidon käyttäjiä oli ikäryhmässä 29-65 vuotiaat, runsaat puolet kaikista. Alle 18-vuotiaiden ja yli 65-vuotiaiden määrät olivat osapuilleen saman kokoisia.

Runsaampi erikoissairaanhoidon käyttö keskittyy varsin pienelle joukolle eri asumispalveluja käyttävistä asiakkaista. Esimerkiksi hoitojaksojen osalta runsaampi palvelu kohdistuu noin 2000:lle koko maassa. Perusterveydenhuollon merkitys, jonka käyttöä ei tässä selvitetty, on ilmeisen suuri. Myöskään ei selvitetty, selvityshenkilöiden työn aikarajat huomioon ottaen, heidän palvelujen käyttöönsä, jotka eivät ole mainittujen asumispalvelujen tai laitoshoidon piirissä.

Liitteissä (3) THL:n tilastot on tarkempia analyyseja kerätyistä tiedoista maakunnittain. Lisäksi suosittelemme <https://proto.thl.fi/tietoikkuna> sivustoa, josta voi poimia palvelujen käyttötietoa kunnittain. THL on muutenkin kehittämässä eräitä indikaattoreita palvelujen käytöstä.

4.5 Johtopäätöksiä ja ehdotukset

Vammaisuutta, vammais- ja kehitysvamma palvelujen käyttöä, tarvetta, käyttäjiä ja tarvitsijoita koskeva tieto on hajallaan eri järjestelmissä ja tilastoissa. Väestötason hyvinvointitutkimuksissa vammaisuuteen liittyvät kysymykset nousevat näkyviin hyvin ohuesti, lähinnä väestön toimintarajoitteiden kautta. Esimerkiksi mitä on tehty ja tehdään esteettömyyden edistämiseksi ja saavutettavuuden sekä muiden toimintamahdollisuuksien parantamiseksi, siitä ei systemaattista ja vaikutuksiin ulottuvaa tiedon keruuta näyttäisi olevan. Myös tarkemmat vammaisuuteen syvemmälle porautuvat hyvinvoinnin tutkimukset ovat usein yksittäishankkeita. Siinä suhteessa tilanne ei ole paljoa muuttunut kansainvälisestä vammaisten vuodesta 1981. Vammais palvelujen tuottamisen käyttö- ja taloustilastot antavat yksistään riittämättömästi tietoa. Pelkäämään niistä johtopäätösten teko on heikolla pohjalla, koska kyse on useimmiten monipolvisen vaikutusketjun tuloksista, seurauksina monista vaihtoehtoisista valinnoista.

Selvityshenkilöt ehdottavat, että vammaisuuskysymyksiä koskeva tilastointi ja tiedonkeruu järjestetään säännölliseksi ja jatkuvaksi sekä erityisesti vastuutetaan kertyvästä tiedosta tehtävä monipuolinen analysointi ja tutkimus. Todennäköisesti suuri osa tärkeästä tiedosta kertyy jo nyt tietokantoihin raakadataksi, mutta sitä ei hyödynnetä tai voida hyödyntää.

Viittaamme YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen 31 artiklaan. Kansallisen toimintaohjelman (2018-19) toimenpiteet ovat tältä osin vielä sangen yleisiä. Vammaisten ihmisten hyvinvoinnista ja oikeuksien toteutumisesta tarvitaan jatkuvaa ja nykyistä täsmällisempää tietoa. **Ehdotamme**, että esimerkiksi THL:n, tutkimustoimintaa harjoittavien järjestöjen sekä yliopistojen ja korkeakoulujen kesken tehdään pitkäaikaiset yhteistyösopimukset työnjakoineen tietoperustan ylös rakentamiseksi ja kehittämiseksi. Palvelutoiminnan kehittämisen ja tiedolla johtamisen edellytykset syntyvät tätä kautta. Toimintaan tarvitaan myös jatkuva rahoitus.

Tehty tilastotarkastelu osoitti, että vammaisia ihmisiä lähes 10 % väestöstä. Vammaisilla henkilöillä on alla olevan nelikentän mukaisesti erilaisia tilanteita sekä palvelujen että sosiaaliturvan etuuksien suhteen. Suurin ryhmä on henkilöitä, jotka saavat sosiaaliturvan etuuksia, mutta eivät vammais palveluja. Selvitystyön puitteissa tarkempia arvioita ei voi tehdä.

vammaiset henkilöt, jotka eivät saa KELA:n, työeläkejärjestelmän tai vakuutusetuksia eivätkä käytä vammais- tai kehitysvamma tai muita vammaisuuden perusteella järjestettäviä palveluja	vammaiset henkilöt, jotka käyttävät vammais- tai kehitysvamma tai muita vammaisuuden perusteella järjestettäviä palveluja, mutta eivät saa KELA:n, työeläkejärjestelmän tai vakuutusetuksia
vammaiset henkilöt, jotka saavat KELA:n, työeläkejärjestelmän tai vakuutusetuksia, mutta eivät käytä vammais- tai kehitysvamma tai muita vammaisuuden perusteella järjestettäviä palveluja	vammaiset henkilöt, jotka saavat KELA:n, työeläkejärjestelmän tai vakuutusetuksia ja käyttävät vammais- tai kehitysvamma tai muita vammaisuuden perusteella järjestettäviä palveluja

Laajemmin palveluja ja tukea tarvitsevia on kuitenkin noin prosentin verran väestöstä, ympärivuorokautisia palveluja käyttäviä noin kolme tuhannesta. Hyvin monitahoista palvelua ja tukea usein tai paljon tarvitsevia on siis muutamia tuhansia koko maassa.

Entistä olennaisempi kysymys on, että sote-uudistuksen myötä vammaiset henkilöt saavat tarvitsemansa elämisen edellytykset esteettömän ympäristön ja saavutettavien yleisten palvelujen sekä sosiaaliturvan etuuksien kautta. Sote-uudistukseen liittyy vahvasti kustannusten hallinnan tavoite. Se ei voi toteutua, jos enenevä osa vammaisista henkilöistä tarvitsisi erityispalveluja yleisen palveluverkon osaamattomuuden, rakenteellisen syrjinnän, esteellisyyden tai saavuttamattomuuden vuoksi. Jokaisen sote-keskuksen ja muiden lähipalvelujen tulee kyetä palvelemaan esimerkiksi kehitysvammaisia henkilöitä tavanomaisissa tarpeissa.

Vaativien yksilöllisten integraatioiden tarve koskee muutamia tuhansia henkilöitä koko maassa. Osaavan palveluohjauksen ja asiakassuunnittelun tarve koskee runsasta 40 000 henkilöä. Palveluratkaisuista, joissa ”siilorajat” on helppo ylittää hyötyvät kaikki vammaiset henkilöt, kuten muukin väestö.

Vammaisista henkilöistä ei missään osassa maata koostu asiakasvirtoja, joukkoja tai ryhmiä, joille voisi suunnitella ja tuottaa massapalveluja, sikäli kuin sellaisia haluttaisiinkaan. Ottaen huomioon iän, palvelutarpeiden, elämäntilanteiden ja asuinpaikkojen koko kirjo sekä maakuntien väestökehitys, on realistinen ja lainsäädännöllisiin velvoitteisiin parhaiten vastaava päälinja vammaispalvelujen yksilöllinen räätälöinti laaja-alaisesti tai monenlaisia palveluja tarvitseville.

Useiden maakuntien omat väestöpohjat ja palvelujen tarvitsijain määrät ovat niin pienet, että maakunnan rajat ylittävä yhteistyö on tarpeen vaativimmissa palveluissa. Silti palvelu tai tuki voidaan toteuttaa kotiseudulla.

Maakuntien ja yhteistoiminta-alueiden on aihetta ennakoida asukkaidensa tarpeita hyvissä ajoin. Esimerkiksi lasten ja nuorten, joilla on kehitysvammoja tai kehityshäiriöitä, tarpeet ovat tunnistettavissa jo varhain. Niistä kertyy myös tietoa jo varhain.

5 Maakunta- ja sote-uudistus

Maakunta- ja sote-uudistus on hallinnon ja toimintatapojen uudistus, joka koskee satojen tuhansien ihmisten työtä ja kaikkien kansalaisten palveluja. Tavoitteena on, että sosiaali- ja terveystalvuelujen järjestäminen ja muita alueellisia tehtäviä siirtyy maakunnille.

Maakunta- ja sote-uudistuksen yhteydessä tapahtuvista lakimuutoksista (myös substanssilakien osalta) johtuen, on uudistuksella vaikutuksia myös erityishuoltopiireihin ja niiden toiminnan organisointiin tulevissa rakenteissa. Tässä kappaleessa käydään läpi uudistuksen pääkohtia edellä mainittua uudelleen organisointiä silmällä pitäen.

Uudistuksella halutaan parantaa palveluiden laatua ja saatavuutta koko Suomessa, hillitä kustannusten kasvua ja selkiyttää julkista hallintoa. Järjestämisvastuu siirtyy lähes 400 eri vastuuviranomaiselta 18 itsehallinnolliselle maakunnalle. Uudet maakunnat muodostetaan nykyisen maakuntajaon pohjalta, mutta ne vastaavat aivan eri tehtävistä kuin nykyiset maakunnat.

Uudistuksessa Suomen julkinen hallinto ehdotetaan järjestettäväksi jatkossa kolmella tasolla, jotka ovat valtio, maakunta ja kunta.

Toimijat uudessa sote- ja maakuntarakenteessa:



Maakunnan tehtävät ovat monialaisia, mutta uudistuksen mittavin muutos on julkisten sosiaali- ja terveystalvuelujen siirtyminen kunnilta maakuntien järjestettäväksi. Maakuntien toiminnasta ja kustannuksista suurin osa on sosiaali- ja terveystalvueluja.

Kunnat eivät uudistuksen jälkeen enää saa tuottaa sote-palveluja. Kunnat eivät myöskään tuota kasvupalveluja (työllisyys- ja elinkeinopalvelut), paitsi pääkaupunkiseudulla. Kuntien vastuulle jää edelleen muun muassa varhaiskasvatus, opetus, kaavoitus sekä vastuu asukkaiden hyvinvoinnin ja terveyden edistämisestä. Kunnille jäävät vastuut ovat merkityksellisiä vammaisten ihmisten tarvitsemien palvelujen järjestämisen kannalta.

Maakuntien, kuntien ja niissä toimivien järjestöjen tiivis yhteistyö on tärkeää jatkossakin. Uudessa maakunnassa järjestöt voivat olla yleishyödyllisiä toimijoita, palveluntuottajia tai molempia.

Maakuntien järjestämää sosiaali- ja terveydenhuoltoa valvoo maakuntien lisäksi uusi valtion lupa- ja valvontaviranomainen (Luova).

Uudistuksen yhtenä peruslähtökohtana on varmistaa, että palveluissa otetaan käyttöön vaikuttavimmat toimintamallit ja kuntien välillä ei olisi palvelutason ja palvelujen saatavuuden vaihtelua. Maakuntatasoisesti asiakaslähtöisten palvelukokonaisuuksien ja hoitopolkujen kehittämisellä erilaisia palveluja voidaan sovittaa yhteen nykyistä tiiviimmin, esim. työllisyyspalvelut ja sosiaali- ja terveystyö.

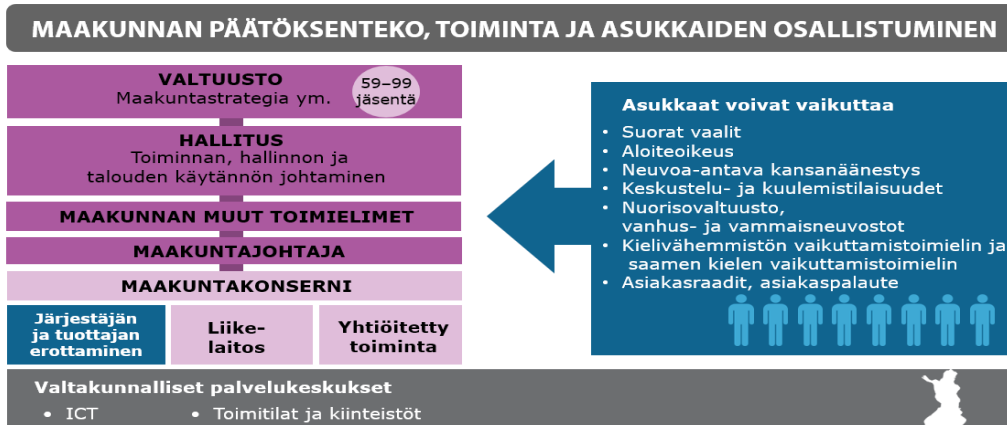
Valinnanvapauden lisäämisellä tavoitellaan nopeampaa hoitoonpääsyä. Vaikka tämä nostaa perusterveydenhuollon kustannuksia, se voi vähentää kalliin erikoissairaanhoidon tarvetta pidemmällä aikavälillä. Sosiaali- ja terveystyöjen integraatio tukee kuntalaisten palvelutarpeiden kokonaisvaltaista arviointia ja parhaimmillaan poistaa päällekkäistä työtä, sujuvoittaa kuntalaisen saamaa palvelua. Palveluiden saatavuus ja sujuvuus on erityisen merkittävää niiden kuntalaisten kannalta, joiden palvelutarve on monialainen. Myös tuottajien välinen kilpailu antaa mahdollisuuden toiminnan tehostamiseen ja laadukkaampaan palveluun.

Päätöksenteko, toiminta ja asukkaiden osallisuus:

Sosiaali- ja terveystyöissä asiakkaiden osallisuuden parantamiseen tarvitaan maakuntien ja kuntien yhteistyötä. Asiakkaiden osallisuutta ja yhteisöllisyyttä on vahvistettava palvelujen suunnittelussa, ohjaamalla vertaistukitoimintaan ja tarjoamalla sosiaalista kuntoutusta ja ohjattua ryhmätoimintaa maakuntien ja kuntien palveluissa. Järjestötoiminta on yksi olennainen osa osallisuuden vahvistamista.

Osa asiakkaista ei kykene hakeutumaan palvelujen piiriin. Etsivän työn muotoja pitäisi lisätä ja tunnistaa palveluiden reunamilla tai ulkopuolella olevat asiakkaat. Hyvin suuri osa vammaisista henkilöistä tarvitsee apua palvelujen saavutettavuudessa. Tulevien

sote-keskusten kehittäminen tästä näkökulmasta on huomioitava suunnitteluvaiheessa.



Rahoitus:

Maakuntien rahoituslakiesityksen mukaan valtio rahoittaisi verovaroin maakuntien toiminnan ja ohjaisi maakuntien taloudenpitoa. Koska maakunnilla ei ole omaa verotusoikeutta, niiden tulonlähteinä ovat valtion rahoitus, asiakas- ja käyttömaksut sekä myyntitulot.



Yleiskatteellinen rahoitus

Rahoituslakiesityksen mukaan valtio myöntää maakunnille niin sanotun yleiskatteellisen rahoituksen. Se tarkoittaa, että maakuntavaltuusto päättää itsenäisesti lainsäädännön ehtoilla, miten rahat käytetään. Valtuusto myös valvoo, että maakunnan toiminta on taloudellista ja kustannustehokasta.

Maakuntien väliset erot asukkaiden palvelutarpeissa ja järjestämisen olosuhteissa huomioidaan valtion rahoituksessa. Myös mahdolliset maakuntien tehtävien lainsäädännölliset muutokset otetaan huomioon valtion rahoituksessa. Näin varmistetaan kunkin maakunnan riittävät edellytykset järjestää palveluja asukkailleen.

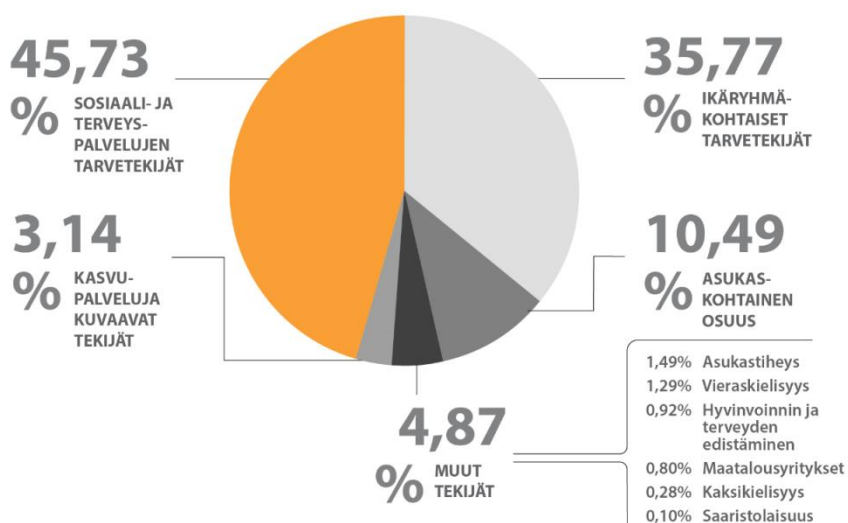
Erillisrahoitus

Yleiskatteellisen rahoituksen lisäksi maakunnille kohdistetaan tiettyihin tehtäviin myös erillisrahoitusta. Erillisrahoituksen piiriin kuuluvat mm. laajakantoiset investoinnit, maataloustukien maksatukseen käytettävät varat, EU:n rahastoihin kytkeytyvät unionin ja kansalliset varat sekä perusväylänpitoon liittyvät määrärahat.

Maakunnalle voidaan tarvittaessa myöntää maksuvalmiusongelmiin lyhytaikaista lainaa tai valtiontakauksia, valtionavustusta sekä harkinnanvaraista lisärahoitusta.

Jatkossa maakuntien ja kuntien valtionosuuksiin vaikuttaa myös se, miten niiden toimet edistävät asukkaiden hyvinvointia ja terveyttä. Tämä ns. hyte-kertoimen suuruus on n. 1 % osuus maakuntien rahoituksesta.

MAAKUNTIEN YLEISKATTEELLISEN RAHOITUKSEN MÄÄRÄYTYMINEN



Suunniteltu aikataulu:



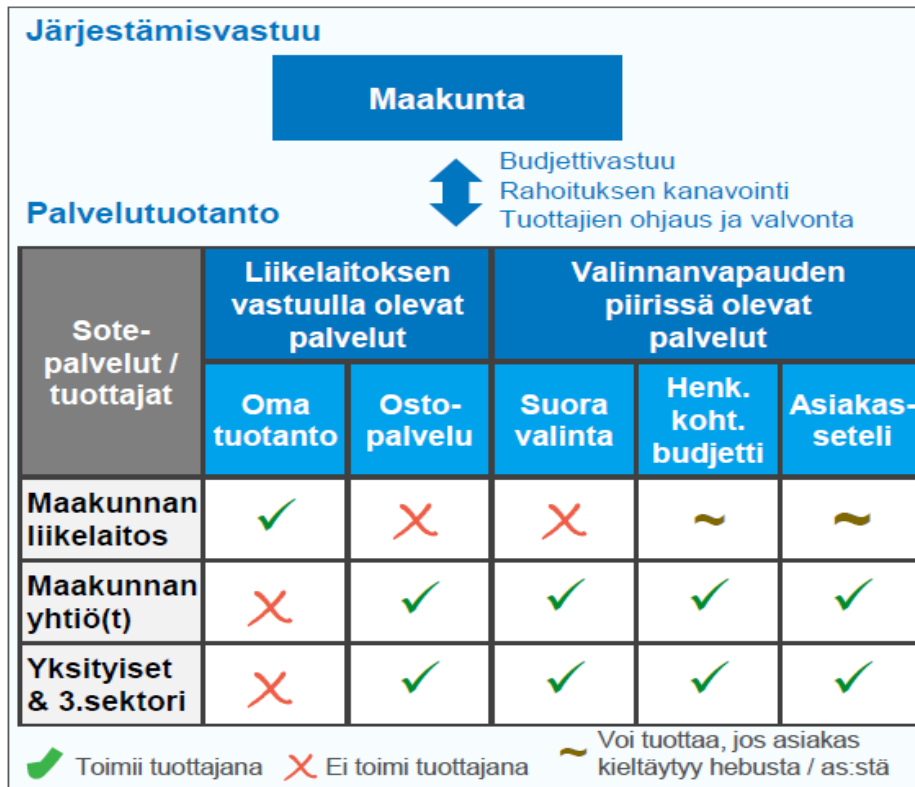
Palvelujen järjestäminen ja tuottaminen:

Maakunnalla on palvelujen järjestäjänä kokonaisvastuu palvelujen toteuttamisesta ja rahoittamisesta. Järjestäjä määrittelee missä palveluja on saatavilla sekä miten rahoitus kohdennetaan alueellisesti, eri palveluihin ja palveluntuottajille. Maakunta ei siis itse tuota palveluja, mutta on vastuussa siitä, että väestön tarpeita vastaavat palvelut ovat saatavilla.

Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislailla tullaan säätämään maakunnan palvelujen saatavuudesta. Sosiaali- ja terveystalouden sisältö määräytyy jatkossakin palveluja koskevien erityislakien mukaisesti. Näitä erityislakeja ovat muun muassa sosiaalihuoltolaki, vammaispalvelulaki, terveydenhuoltolaki, mielenterveyslaki ja muut palveluja koskevat lait. Niiden perusteella palvelujen sisällön, laajuuden ja laadun pitää olla asiakkaiden tarpeiden mukaisia. Maakunta- ja sote-uudistuksen kanssa samanaikaisesti on käynnissä useita substanssilakien uudistuksia. Tulevilla uudistuksilla on merkitystä palvelujen järjestämisen näkökulmasta ja ne tulee huomioida maakunnissa uudistukseen valmistautumisessa.

Palveluntuottaja vastaa siitä, että asiakkaat saavat lakisääteiset palvelut järjestäjän määrittelemällä tavalla. Palveluiden tuottajia ovat julkiset, yksityiset ja kolmannen sektorin palveluntuottajat (Maakunnan yhtiö, osakeyhtiö, osuuskunnat, yhdistykset ja yhteisöt) Palveluntuottaja voi käyttää oman henkilökunnan lisäksi alihankkijoita palvelujen tuottamisessa.

Sote-uudistuksen tavoitetila:
maakunta toimii palvelujen järjestäjänä,
tuotanto monimuotoistuu valinnanvapauden myötä



Maakunnan tehtävä sosiaali- ja terveystalvvelujen järjestäjänä:

Palvelulupaus ja palvelustrategia

Palvelulupaus on maakunnan tahdonilmaisu asukkaille siitä, miten maakunta toteuttaa järjestämisvastuullaan olevia sosiaali- ja terveystalvveluja asukkaiden tarpeet ja näkemykset huomioon ottavalla tavalla. Maakunnan palvelulupaus on osa palvelustrategiaa, josta maakuntavaltuusto päättää.

Palvelujen tuottaminen

Palvelujen tuottamista voidaan koota suurempiin kokonaisuuksiin yhden tai useamman maakunnan laajuisesti silloin, kun niiden saatavuus ja laadun turvaaminen edellyttävät erityisosaamista tai kalliita investointeja. Näin voidaan tehdä myös silloin kun palvelujen tarkoituksenmukainen, kustannusvaikuttava ja tehokas toteuttaminen edellyttävät sitä.

Yhteistyöalueet

Maakuntien välistä yhteistyötä varten on viisi yhteistyöaluetta. Yhteistyöalueeseen kuuluvien maakuntien sosiaali- ja terveyspalvelut sovitetaan yhteen yhteistyösopimuksilla. Yhteistyösopimukseen sisältyy investointiohjelma, jonka valtioneuvosto hyväksyy

Lisäksi maakunnan tehtävä on:

- edistää esteettömyyttä sosiaali- ja terveyspalvelujen toteutuksessa
- järjestää palvelut suomeksi ja ruotsiksi silloin, kun maakunnassa on erikielisiä kuntia tai vähintään yksi kaksikielinen kunta
- seurata alueensa väestön hyvinvointia ja terveyttä, järjestämänsä sosiaali- ja terveydenhuollon laatua ja vaikuttavuutta, kustannuksia ja tuottavuutta sekä sitä, miten asiakkaiden palvelujen yhteensovittaminen on toteutunut
- edistettävä asukkaiden osallistumista ja vaikuttamista
- asetettava tavoitteet ja toimenpiteet hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi
- varmistettava sosiaali- ja terveydenhuollon integraatio. Tämä velvoite koskee sekä asiakasryhmien että yksittäisen asiakkaan palveluja
- määritellä palvelukokonaisuudet ja palveluketjut, joita kaikkien palvelujen tuottajien on noudatettava. Määritellyt palvelukokonaisuudet ja –ketjut ohjaavat yksittäisen asiakkaan asiakassuunnitelman sisältöä ja toteutusta
- huolehdittava laaja-alaisesti yhteen sovitettuja palveluita tarvitsevien asiakasryhmien ja asiakkaiden tunnistamisesta
- huolehdittava yksittäisen asiakkaan palvelutarpeen arvioinnista ja laadittava tarvittaessa asiakassuunnitelma
- huolehtia tiedonkulusta palvelutuottajien välillä
- huolehdittava asiakkaan oikeuksista ja etuuksista tiedottamisesta ja annettava palvelujen käyttöön liittyvää neuvontaa
- pitää asiakas- ja potilastiedon rekisteriä

Sosiaali- ja terveyspalvelut

Julkisten sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisvastuun on tarkoitus siirtyä kunnilta ja kuntayhtymiltä 18 maakunnalle 1.1.2021. Uudessa sote-mallissa maakunta järjestäjänä johtaa alueensa sosiaali- ja terveyspalveluja kokonaisuutta. Maakuntavaltuusto päättää palvelustrategiassa palveluverkon laajuudesta ja rahoituksen kohdentamisesta palveluihin. Valtuusto seuraa, saavatko asukkaat vuosittain tasavertaisesti tarvitsemansa palvelut ja onko toiminta taloudellista.

Lainsäädäntö asettaa tietyt reunaehdot sille, millaisia palvelujen pitää olla. Valtuustolla on silti merkittävästi valtaa päättää siitä, kuinka paljon maakunta satsaa esimerkiksi ennaltaehkäiseviin palveluihin, digitaalisiin ja liikkuviin palveluihin, lapsiperheiden, ikäihmisten ja vammaisten palveluihin, mielenterveys- ja päihdepalveluihin sekä kuinka laajasti asiakaseteleitä käytetään maakunnassa ja millaiset ovat palveluntuottajien vaatimukset.

Maakuntavaltuusto päättää viime kädessä siitä, että maakunnan palveluissa otetaan käyttöön parhaat ja vaikuttavimmat toimintatavat, jotka ovat eduksi koko maakunnan kannalta. Samoin valtuusto seuraa väestön hyvinvointia ja terveyttä, palvelujen laatua ja vaikuttavuutta sekä miten asiakkaiden palvelujen yhteensovittaminen on toteutunut.

Maakunta määrittää ja yhteensovittaa palvelukokonaisuudet

Uudessa sote-mallissa kunnat ja kuntayhtymät eivät järjestä tai tuota sote-palveluja. Maakunta järjestää sosiaali- ja terveystalvet ja voi tuottaa palveluja itse tai yhteistoinnissa muiden maakuntien kanssa tai hankkia ne ostopalveluna sopimukseen perustuen muulta palveluntuottajalta.

Valinnanvapauslain mukaisesti tietyt sosiaali- ja terveystalvet tuotetaan pääosin niin, että asiakas valitsee haluamansa palveluntuottajan. Tuottaja voi olla julkinen tai yksityinen. Asiakas voi vaikuttaa siihen, että saa juuri itselleen sopivan palveluntuottajan. Tämä tarkoittaa, että sosiaali- ja terveystalvet tuotetaan monissa organisaatioissa, jotka voivat olla julkisia, yksityisiä tai järjestöjä. Tällöin palvelujen yhteensovittamisesta pitää huolehtia uusilla keinoilla. Maakunnan pitää määrittää asiakaslähtöiset palvelukokonaisuudet eri väestöryhmille sekä keskeiset hoito- ja palvelupolut asiakkaille.

Maakunnan liikelaitoksen on myönnettävä asiakaseteleitä tiettyihin palveluihin, mm. kotihoito, asumispalvelut, lääkinnällinen kuntoutus. Asiakas käyttää asiakasetalin yksittäisen palvelun hankkimiseen (valinnanvapauslakiesitys).

Edellä mainitun Lakiesityksen mukaisesti henkilökohtaista budjettia voidaan tarjota henkilöille, joilla on pitkäaikainen avuntarve. Tämä palvelumuoto on tarkoitettu erityisesti iäkkäille ja vammaisille henkilöille. Henkilökohtainen budjetti on merkittävä palvelumuoto itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden näkökulmasta niille erityisesti niille vammaisille henkilöille, joilla on pitkäaikaisia ja monimuotoisia palvelutarpeita. Mikäli asiakas ei halua ottaa vastaan asiakasetalia tai henkilökohtaista budjettia, on maakunnan liikelaitoksella velvollisuus tuottaa asiakkaalle samat, hänen tarvitsemansa palvelut. Edellä mainittu palvelujen yhteensovittaminen on yksi uudistuksen suurimmista haasteista monialaisia palveluja tarvitsevan kuntalaisen näkökulmasta.

Maakunnalla on kuitenkin aina viimesijainen vastuu liikelaitoksen palvelujen toimivuudesta.

Kaikkien palveluntuottajien on sitouduttava noudattamaan maakunnan määrittelemiä palvelukokonaisuuksia ja palveluketjuja. Näin maakunnan liikelaitoksen ja muiden tuottajien sosiaali- ja terveystalvet toimivat sujuvasti yhteen ja asiakas saa palvelunsa oikea-aikaisesti.

Sote-keskuksista saa tiettyjä terveystalvet ja sosiaaliuuvontaa. Valinnanvapaustalviesityksessä on määritelty vaihtoehtoisia tapoja tuoda sote-keskusten palvelujen rinnalle laaja-alaisesti maakunnan muita sote-palveluja. Maakunnat voivat päättämälään tavalla soveltaa näitä keinoja palveluihin. Esimerkiksi mielenterveys- ja päihde-palveluja voidaan tuoda sote-keskuksiin useammalla eri tavalla.

Maakunnan liikelaitos

Maakunnan sosiaali- ja terveydenhuollon liikelaitos järjestää asukkaille sosiaali-palvelut ja suurimman osan erikoissairaanhoidosta. Liikelaitos on maakunnan omistama ja osa maakunnan viranomaisorganisaatiota. Liikelaitoksella on oma johto ja oma talousarvio.

Asiakas ohjataan sote-keskuksesta maakunnan liikelaitoksen asiakkaaksi, jos hän tarvitsee laajemmin palveluita tai palvelu edellyttää viranomaispäättöstä. Maakunnan liikelaitoksen palveluyksikkö voi olla esimerkiksi vanhus- tai vammaispalvelujen yksikkö. Palveluyksiköllä voi olla useita alueellisia toimipisteitä. Esimerkiksi sairaalat, sosiaaliasemat ja neuvolat ovat toimipisteitä.

Asiakas voi saada sovitut palvelut suoraan maakunnan palveluista. Vaihtoehtona asiakas voi saada asiakassetelin tai henkilökohtaisen budjetin, jolla hankkii tarvitsemansa palvelut. Tämä edellyttää, että alueella on yksityisiä palveluntuottajia, joista valita.

Maakunnan liikelaitos tuottaa asukkaille kaikki sote-keskusten ja hammashoidon palvelut, jos niitä ei ole muuten saatavilla. Näin voi olla esimerkiksi silloin, jos harvaan asutuilla seuduilla ei ole yksityisiä sote-keskuksia ja hammashoitoloita.

Asiakassuunnitelma ja palvelutarpeen arvio

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen yhteydessä on suunniteltu otettavaksi käyttöön yksi yhteinen asiakassuunnitelma, johon kootaan kaikki asiakkaan tarvitsemat

palvelut. Asiakassuunnitelma on osa asiakkaan palveluihin ohjaamista ja väline asiakkaan palvelukokonaisuuden hallinnalle ja koordinoinnille. Palveluihin ohjaaminen riippuu täysin asiakkaan tarpeista. Asiakas- ja palveluohjauksen kokonaisuuteen kuuluu palvelutarpeiden arviointi, asiakassuunnitelman valmistelu sekä palveluja koskevien päätösten tekeminen. Sosiaali- ja terveydenhuollon prosessi käynnistyy palvelutarpeiden arvioimisesta yhdessä asiakkaan kanssa. Palvelutarpeiden selvittämisen jälkeen suunnitellaan, millaisilla palveluilla tarpeisiin aiotaan vastata.

Useiden erillisten palvelu-, hoito-, kuntoutus- ja muiden vastaavien suunnitelmien sijaan ehdotetun yhteisen asiakassuunnitelman tavoitteena on, että asiakas saa monipuolisen, itselleen parhaiten sopivan palvelukokonaisuuden useiden rinnakkaisen/päällekkäisten ja erillisten palvelujen sijaan. Yhteisen suunnitelman valmistelu tiivistää myös ammattilaisten yhteistyötä, koska työnjaosta on aiempaa helpompi sopia. Näin voidaan välttää aukkoja tai päällekkäisyyksiä palveluissa.

Silloin kun asiakkaan palvelun tarve ei ole vain lyhytaikaista tai tilapäistä, asiakkaalle on nimettävä omatyöntekijä. Hänen tehtävänä on huolehtia siitä, että asiakas saa ne palvelut, jotka hänelle on myönnetty. Omatyöntekijäksi on siten luontevaa nimetä sellainen työntekijä, jonka kanssa palveluja tarvitseva asiakas olisi palvelujen yhteydessä muutoinkin tekemisissä. Omatyöntekijän nimeäminen ja rooli korostuu mm. kehitysvammaisten/vammaisten henkilöiden kohdalla, jossa asiakkaan tilanteen ja palvelutarpeen tuntemisella ja palveluiden saavutettavuudella ja sujuvalla järjestämisellä voi olla keskimääräistä suurempi merkitys. Sosiaalihuollon lainsäädäntö edellyttää, että asiakkaalle tehdään palveluista päätökset ja terveydenhuollossa annettava hoito perustuu lääkärin hoitoratkaisuihin. Vaikka asiakassuunnitelma ei ole juridisesti velvoittava, siihen kootut asiakkaan palvelut perustuvat ammattilaisten hoidon- ja palveluntarpeen arvioon. Asiakassuunnitelman merkitys on siinä, että se kokoaa asiakkaan tarpeita vastaavat palvelut kokonaisuudeksi ja tarvittavat ammattilaiset tiiviiksi verkostoksi asiakkaan rinnalle.

Mielenterveys- ja päihdepalvelut

Mielenterveys- ja päihdeongelmien hoito on tärkeä osa tulevien sote-keskusten palveluja ja maakunnan liikelaitoksen palveluja. Sote-uudistus mahdollistaa sujuvien palvelukokonaisuuksien rakentamisen niille asiakasryhmille, jotka maakunnan päättäjät laittavat etusijalle palvelustrategiassaan.

Valinnanvapauslakiesityksessä on määritelty vaihtoehtoisia tapoja tuoda sote-keskusten palvelujen rinnalle laaja-alaisesti maakunnan liikelaitoksen sote-palveluja. Näitä keinoja voi soveltaa eri palveluihin, kuten mielenterveys- ja päihdepalveluihin. Maa-

kunta voi päättää myös asiakaseteleiden käytöstä mielenterveys- ja päihdepalveluissa. Asiakkaan kannalta tavoitteena on palvelujen oikea-aikaisuus ja tarpeettoman asioinnin välttäminen.

Kuntoutus

Kuntoutuksen palvelukokonaisuuksien kehittäminen sekä toimintakyvyn ja työkyvyn tukeminen vahvistaa maakunnan asukkaiden hyvinvointia, arjessa pärjäämistä, kotona asumista sekä osallistumista opiskeluun ja työelämään ja erilaisten yhteisöjen toimintaan.

Maakunnan tehtävänä on vastata siitä, että kuntoutus perustuu yleiseen toimintamalliin, jonka periaatteet ovat samat kaikille asiakkaille ja eri ikäryhmissä. Toimintamalliin sisältyvät kuntoutustarpeen tunnistaminen, toimintakyvyn, työkyvyn ja kuntoutustarpeen arviointi, kuntoutuksen suunnittelu, palveluja koskevat päätökset, palvelujen toteuttaminen, kuntoutujan ympäristöä koskevat toimenpiteet, kuntoutumisprosessin seuranta ja arviointi sekä sen pohjalta tehtävät tarvittavat muutokset. Kuntoutustoimet kirjataan asiakassuunnitelmaan. Asiakkaalla on oikeus tarvitsemaansa palveluohjaukseen. Kuntoutuskomitea suosittelee raportissaan, että monia palveluja tarvitsevien asukkaiden kuntoutumispolun hallitsemiseksi maakunta ottaa käyttöön vastuullisen asiakasohjauksen mallin (ns. case management). Tarvittaessa asiakkaalle osoitetaan vastuhenkilö, joka yhteensovittaa asiakkaan kuntoutuksen palvelukokonaisuuden.

Tarjoamalla asukkailleen tarpeenmukaiset, toimivat ja kustannusvaikuttavat kuntoutuspalvelut maakunnalla on mahdollisuus vähentää merkittävästi vaativien sosiaali- ja terveyspalvelujen ja toimeentulotuen menoja. Työkykyä tukemalla ehkäistään maakunnan asukkaiden työkyvyttömyyttä, korotetaan työllisyysastetta, lisätään verotuloja ja vahvistetaan siten maakunnan taloutta.

Vammaispalvelut

Sote-uudistus vahvistaa vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta palveluissa. Vammaiset ihmiset voivat nykyistä laajemmin valita, mistä hankkivat sosiaali- ja terveyspalvelunsa. Maakunnalla ja maakunnan liikelaitoksella on velvollisuus antaa ohjausta ja neuvontaa asiakkaille valintojen tekemisessä. Useita eri palveluja tarvitseva vammaisen henkilö voi saada maakunnan liikelaitokselta asiakaseteleitä tai henkilökohtaisen budjetin. Näiden sisällön määrittää asiakassuunnitelma sekä se, mitä palveluja henkilö tarvitsee. Asiakaseteleitä voi saada johonkin tiettyyn palveluun, vaikkapa kotihoitoon tai fysioterapiaan.

Henkilökohtaisella budjetilla saa ne palvelut, jotka on kirjattu päätökseen ja asiakassuunnitelmaan ja joihin asiakkaalla on lainsäädännön mukaan oikeus. Vammaisen

henkilö suunnittelee – tarvittaessa yhdessä läheistensä kanssa – henkilökohtaisella budjetilla hankittavien palvelujen tarkemman sisällön ja valitsee palveluntuottajat. Asiakas vastaa itse sellaisten palvelujen kustannuksista, joita ei tarjota julkisena palveluna tai joihin hänellä ei lainsäädännön perusteella ole oikeutta.

Tulossa on myös uusi vammaispalvelulaki, joka korvaa nykyisen vammaispalvelulain sekä kehitysvammalain. Lain on tarkoitus tulla voimaan vuonna 2020. Uudistuksen lähtökohtana on vahvistaa vammaisten ihmisten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta sekä turvata riittävät ja laadultaan hyvät palvelut myös tulevaisuudessa. Kyseistä lakiuudistusta ohjaa myös YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien sopimus.

Sote-keskukset

Uuden sote-mallin mukaiset sosiaali- ja terveyskeskukset aloittaisivat toimintansa 1.1.2023. Sote-keskusten pilotointiin eli kokeiluun osallistuvilla alueilla valinnanvapaus laajenisi jo aikaisemmin. Lakiesityksen mukaan asukas valitsee haluamansa sosiaali- ja terveyskeskuksen ja hammashoitolan. Palveluntuottajalla pitää olla sopimus maakunnan kanssa, ja sen on täytettävä lainsäädännön ja maakunnan asettamat ehdot. Nämä ehdot voivat koskea esimerkiksi palveluvalikoimaa, toiminnan laatua ja tuottajan vakavaraisuutta.

Käytännössä asiakas listautuu valitsemansa sote-keskuksen asiakkaaksi. Valinta tehdään verkossa tai kirjallisesti. Valitsemastaan sote-keskuksesta asiakas saa perustason terveyspalveluja ja sosiaalihuollon neuvontaa. Sote-keskusten palveluja ovat esimerkiksi terveystarkastukset, yleislääkärin vastaanotot, toiminta- ja työkyvyn arvioinnit sekä sosiaalityöntekijän tai sosionomin antama ohjaus ja neuvonta. Asiakas saisi jatkossakin valita erikoissairaanhoidon hoitopaikan lähettävän lääkärin kanssa, kun kyse on ei-kiireellisestä toimenpiteestä.

Sote-keskuksesta saisi myös erikoissairaanhoidon ammattihenkilön palveluja vähintään kahdelta erikoisalalta. Maakunta päättäisi mitä ne ovat. Maakunta voi esimerkiksi päättää tarjota mielenterveys- ja päihdepalveluja sote-keskuksessa. Kokonaisvastuu asiakkaan hoidosta säilyy sote-keskuksen yleislääkärillä, eikä asiakkaan hoitoon tule katkoksia.

Jos asiakas ei itse valitse sote-keskusta, hän on aluksi maakunnan liikelaitoksen sote-keskuksen asiakas. Asiakkaalle ilmoitetaan julkinen sote-keskus, jonka asiakas hän on asuinpaikkansa perusteella. Samalla asiakkaalle ilmoitetaan, että hänellä on oikeus heti halutessaan vaihtaa sote-keskusta.

Sote-keskusta voi halutessaan vaihtaa puolen vuoden välein, tai aikaisemminkin, jos esimerkiksi asuinpaikka vaihtuu. Sote-keskusta voi vaihtaa myös tilapäisesti, jos osan vuotta oleskelee toisella paikkakunnalla. Jos sote-keskuksella on toimipisteitä eri puolilla Suomea, asiakas voi asioida missä tahansa niistä.

Sosiaalihuolto ja sote-keskukset

Valinnanvapauslakiesityksen mukaan asiakkaat saavat sosiaalihuollon neuvontaa ja ohjausta sote-keskuksesta. Lisäksi sote-keskuksiin voisi jalkautua tarpeen mukaan maakunnan liikelaitoksen sosiaalihuollon ammattihenkilöitä, kuten sosiaalityöntekijöitä, päihdehuollon työntekijöitä ja geronomeja. He tarjoaisivat sote-keskuksissa sosiaalipalveluja ja tekisivät palvelutarpeen arviointeja. Näin asiakkaan ei aina tarvitsisi hakeutua maakunnan liikelaitoksen palveluyksikköön, jos hän tarvitsisi sosiaalipalveluja. Palvelutarpeen arvioinnissa voidaan hyödyntää myös digipalveluja, jolloin vähennetään turhaa matkustamista.

Valinnanvapauslakiesityksen mukaan maakunnan liikelaitoksella on oltava moniammatillinen ryhmä, joka työskentelee liikkuvasti maakunnan alueella sote-keskusten yhteydessä. Ryhmään kuuluu sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia. Ryhmän tehtävä on antaa sosiaalihuollon konsultaatiopalveluja, arvioida asiakkaiden palvelutarvetta sekä ohjata asiakkaita tarvittaessa maakunnan liikelaitoksen palveluihin (laajat palvelutarpeet tai palvelu edellyttää viranomaispäätöstä).

Jos asiakas tarvitsee monia sosiaali- ja terveystalveluja, hänelle tehdään asiakassuunnitelma. Se sisältää tiedon palveluista ja niiden tarjoajista. Asiakassuunnitelma tehdään asiakkaan tarpeen mukaan sote-keskuksessa, maakunnan liikelaitoksessa tai molempien yhteistyönä. Moniammatillisen ryhmän rooli palvelutarpeen arvioinnissa ja konsultaatiopalvelujen antajana varmistaa vammaisten henkilöiden palvelujen saannin myös lähipalveluissa, kuten muidenkin kansalaisten kohdalla.

Lasten, nuorten ja perheiden palvelut

Maakunnissa otetaan käyttöön perhekeskus-toimintamalli. Toimintakulttuuria tulee uudistaa lapsen oikeuksiin ja tietoon perustuvaksi.

Käynnissä olevalla lapsi- ja perhepalvelujen uudistuksella (LAPE-muutosohjelma) varmistetaan, että lapset, nuoret ja perheet saavat tarvitsemansa tuen ja palvelut riippumatta siitä, kuka niiden järjestämisestä vastaa. Kun sopiva tuki tulee oikeaan aikaan, siirtyy painopiste korjaavista palveluista ehkäiseviin. Näin myös kustannukset pysyvät aisoissa. Muutosohjelmassa tehdyn kehittämistyön tuloksia ja käytäntöjä voivat hyödyntää kaikki maakunnat.

Tarkoituksena on, että viranomaiset tekevät keskenään yhteistyötä niin, että lapsen ja hänen perheensä ei enää tarvitse asioida monessa paikassa erikseen. Lisäksi palvelut saa helposti ja läheltä. Palvelut voivat olla osin myös digipalveluja ja kotona annettavia palveluja

Perhekeskus verkostoi nykyisin hajallaan olevat palvelut, kuten esimerkiksi äitiys- ja lastenneuvolan ja muita lapsiperheiden terveystalveluita, kotipalvelun, perhetyön, lapsioikeudelliset palvelut sekä järjestöjen ja seurakuntien työn. Perhekeskusmalli voi tarkoittaa joko saman katon alle koottuja palveluja tai verkostomaiseen yhteistyöhön perustuvia palveluja. Perhekeskus tarjoaa palveluja kaikenikäisille lapsille, nuorille ja heidän vanhemmilleen. Perhekeskusmalli on parhaillaan sellainen integroitu palvelujen kokonaisuus, johon sote-uudistuksella on alun perin pyrittykin. Tällä varmistetaan myös lasten, nuorten ja heidän perheidensä palvelut tasavertaisina kaikille riippumatta perheiden palvelutarpeista ja palvelutarpeisiin johtaneista syistä.

Erityis- ja vaativan tason palvelut

Erityis- ja vaativimman tason palvelut sovitetaan yhteen siten, että vaikeissa elämäntilanteissa elävät lapset ja nuoret saavat parhaan mahdollisen avun ja palvelut. Erityistason sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut toteutetaan mahdollisimman lähellä perheen peruspalveluja tai lapsen tai nuoren lähiyhteisöissä, kuten varhaiskasvatuksessa, koulussa ja oppilaitoksissa. Lisäksi Suomeen perustetaan viisi vaativimpien palveluiden osaamis- ja tukikeskusta: Ouluun, Tampereelle, Turkuun, Kuopioon ja Helsinkiin. Vaativimman tason palveluita voisivat olla mm. vaativin lasten ja nuorten erikoissairaanhoidon ml. lasten ja nuorten oikeuspsykiatria, vaativin lastensuojelu ml. koulukodit ja vaativimmat vammaispalvelut sekä maahanmuuttajien palvelut, joissa tarvitaan vaativaa erityisosaamista (luku xxxx).

Erityis- ja vaativan tason palveluiden osalta muistettava on myös aikuisväestön osuus. Edellä mainitut OT-keskukset liittyvät Lapsiperheiden muutosohjelman mukaiseen kehittämistyöhön. Huomioitava on, että puhuttaessa mm. kehitysvammaisista henkilöistä palveluihin mahdollisesti rakennettavat ikäraajat eivät kaikin osin ole sovellettavissa tähän asiakaskuntaan, vaan palvelujen järkevän järjestämisen ja saannin näkökulmasta rajan on oltava joustava.

Varhaiskasvatus, koulu ja oppilaitokset:

Maakunta –uudistuksessa kuntiin jäävät varhaiskasvatus, koulut ja oppilaitokset sekä psykososiaalinen oppilashuolto (koulukuraattorit ja koulupsykologit). Maakunta- ja sote-uudistus muuttaa organisaatioiden vastuita ja tehtäviä, jolloin syntyy uusia yhdyspintoja ja verkostoja. Kuntien sivistystoimen ja maakuntien sote-palvelujen yhdys-

pinnalla tarvitaan tiivistä yhteistyötä palvelujen suunnitteluun ja toteuttamiseen. Maakuntien ja kuntien tulee neuvotella edellä mainittuun kokonaisuuteen liittyvästä työnjaoista ja yhteistyöstä lasten ja nuorten palvelujen sujuvaksi, oikea-aikaiseksi ja tarpeenmukaiseksi järjestämisestä. Kouluterveydenhuolto ja toisen asteen opiskeluterveydenhuolto ja niihin liittyvä hammashoito kuuluvat maakuntien hoidettavaksi. Oppilailla ja opiskelijoilla ei ole tässä valinnanvapautta. Maakuntien valmistelutyössä tulee huomioida erilaisten oppilaiden tarpeet siten, että vammaisten lasten ja nuorten asema varhaiskasvatuksessa, koulu- ja opiskeluterveydenhuollossa ja psykososiaalisessa oppilashuollossa on tasavertainen muiden palveluiden piirissä olevien kanssa.

Korkeakouluopiskelijoiden terveystalveluiden järjestämisestä vastaa jatkossa Kansaneläkelaitos ja niiden tuottamisesta YTHS. Talvelut tulevat laajenemaan myös ammattikorkeakouluopiskelijoille. Opiskelijoiden terveydenhuolto Korkeakouluopiskelijoiden terveystalveluiden järjestämisestä vastaa jatkossa Kansaneläkelaitos ja niiden tuottamisesta YTHS. Vuodesta 2020 alkaen nämä talvelut laajenevat myös ammattikorkeakouluopiskelijoille. Korkeakouluopiskelijoilta peritään talveluista pakollinen veroluonteinen terveydenhoitomaksu. Lukiolaiset ja ammatillisessa koulutuksessa opiskelevat opiskelijat saavat terveydenhoidon ja hammashoidon maakunnalta. Opiskelijoilla on kuitenkin maakunnan talveluissa sama valinnanvapaus kuin kaikilla asukkailla. Myös opiskelija voi mennä sote-keskukseen, muuhun maakunnan talveluun tai mihin tahansa päivystykseen.

Suun terveys ja hammashoito:

Maakunnan rahoittaman suunhoidon yksikön eli hammashoitolan talveluja ovat:

- suusairauksien ennaltaehkäisy ja neuvonta
- suun tutkimukset, tarkastukset ja hoitosuunnittelu
- suun ja hampaiden hoitotoimenpiteet suun sairauksissa kuten iensairauksissa, hampaiden paikkauksissa, infektioidissa ja kirurgiassa
- kuvantamistalvelut ja
- hammasproteesien korjaukset.

Jatkossa talveluita saa yhä enemmän myös eri muodoissa, kun liikkuvat talvelut ja verkkoasiointi lisääntyvät. Suurin osa erityistason hoidosta ja kaikki vaativa erityistason hoito annetaan maakunnan liikelaitoksessa eli julkisessa suunhoidon yksikössä tai sairaalassa. Tällaista hoitoa ovat esimerkiksi oikomishoito ja suun alueen vaativat leikkaukset. Maakunnan liikelaitos voi myös antaa asiakassetelin, jolla asiakas voi itse valita talveluntuottajan (esim. oikomishoito ja hammasproteesit). 1.1.2023 alkaen asiakas voi valita maakunnan rahoittaman julkisen tai yksityisen hammashoitolan. Asiakasmaksut ovat samat kaikilla talveluntarjoajilla. Talveluntuottajan pitää kuitenkin

olla maakunnan hyväksymä, eli mitä tahansa hammashoitola ei voi valita. Maakunnan rahoittaman suunhoidon yksikön eli hammashoitolan palveluja ovat suusairauksien ennaltaehkäisy ja neuvonta, suun terveystarkastukset ja hoitosuunnittelu, suun ja hampaiden hoitotoimenpiteet iensairauksissa, hampaiden paikkauksissa, infektioiden ja kirurgiassa, kuvantamispalvelut sekä hammasproteesien korjaukset. Suurin osa erityistason hoidosta ja kaikki vaativa erityistason hoito annetaan maakunnan liikelaitoksessa eli julkisessa suunhoidon yksikössä tai sairaalassa. Tällaista hoitoa ovat esimerkiksi suun alueen vaativat leikkaukset. Maakunnan liikelaitos voi myös antaa asiakassetelin, jolla asiakas voi itse valita palveluntuottajan (esim. oikomishoito ja hammasproteesit). Suun terveys ja hammashoito ovat olleet palveluita, joita nykyiset erityishuoltopiirit ovat tuottaneet. Sote-uudistuksen yhteydessä tulee valmistelutyössä huomioida kehitysvammaisten/vammaisten henkilöiden tarpeet ko. palvelun osalta ja varmistaa, että palvelu tuotetaan kuten muillekin kansalaisille ja tarvittava erityisosaaminen varmistetaan.

Työllistymisen palvelut osatyökykyisille ja työkyvyn tuki

Nykyiset TE-palvelut ja ELY-keskusten yrityspalvelut siirtyvät maakuntien vastuulle 1.1.2021. Jotta osatyökykyisten työllistymisen tueksi tarkoitettua sote- ja TE-palvelujen keinovalikoimaa voidaan käyttää tehokkaasti ja tuloksellisesti, palvelut on sovittava yhteen niin, että osatyökykyisten työllistyminen ja työssä jatkaminen helpottuu. Palveluketjut toimivat saumattomasti ja oikea-aikaisesti, päällekkäiset toiminnot ovat vähentyneet ja ihmiset saavat tarvitsemansa avun. Näin työkyvyn alenema ei johda kokonaan työelämän ulkopuolelle tai työhön paluu on osan työkyvystään menettäneelle mahdollista. Työkyvyn tukeen luodaan uusi palvelukokonaisuus, jossa maakuntien työkyvyn tuen palvelut on rakennettu osaksi olemassa olevia hoito- ja kuntoutuskäytäntöjä. Tavoitteena on, että asiakas saa oikea-aikaiset, sujuvat ja tarkoituksenmukaiset tukipalvelut osana hoitoa ja kuntoutusta, siten että työssä jatkaminen ja työhön paluu voi tapahtua oikea-aikaisesti. Osatyökykyisten henkilöiden työllistymisellä on suuri vaikutus maakunnan talouteen: se nostaa työllisyysastetta ja tuo lisää työvoimaa maakunnan käyttöön. Osatyökykyiselle henkilölle itselleen mahdollisuus osallistua työelämäänsä merkitsee yhdenvertaisuutta ja taloudellisen tilanteen kohenemistä.

5.1 Yhteenveto

Maakunta- ja sote-uudistuksessa maakunnan tehtävänä on suunnitella asukkaiden palvelutarpeisiin ja maakunnan palvelustrategiaan perustuva palveluverkko sekä määrittää palveluverkon palvelut. Erityishuoltopiireistä maakuntiin siirtyvät vastuut kehitysvammaisten henkilöiden palvelutarpeista on otettava valmisteluvaiheessa huomioon. Samoin talousarviovalmistelussa on turvattava palveluresurssit. Maakunnan tulee

säännöllisesti seurata asukkaidensa palvelutarpeita ja sitä, kyetäänkö niihin vastaamaan. Tämä on välttämätöntä väestön yhdenvertaisen kohtelun vuoksi.

Hallinnollisen organisaation uudelleen järjestäytymisen ohella merkityksellisemmäksi nousee vammaisten ja kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen saannin turvaaminen. Tähän tulisi kiinnittää huomiota jo etukäteisesti hyvällä tiedottamisella ja palveluohjauksella. Erityisesti huomiota tulee kiinnittää palvelutarpeen arvioon. Liikelaitoksen palvelutarpeen arviointiryhmän kokoonpano ja konsultaatiomahdollisuudet tulee varmistaa siten, että tarvittava erityisosaaminen on käytössä. Näin kehitysvammaisten henkilöiden oikea-aikainen tuen ja palvelujen saanti varmistetaan. Uudistuksen yhteydessä siirtyy erityishuoltopiireiltä mm. terveydenhuoltoon ja kuntoutukseen liittyviä vastuita maakunnille. Valmistelun yhteydessä on edellä mainitun kaltaiset tehtävien siirtymät ja palvelujen prosessit määriteltävä.

Muita huomioitavia asioita ovat mm. palvelusuunnitelma, palveluohjaus, kuntien, maakunnan liikelaitoksen ja yksityisten sote-keskusten väliset yhdyspinnat (mm. kasvatus- ja opetustoimi), suun terveys ja hammashoito sekä työllistymiseen liittyvät palvelut.

Myös terveydenhuollon ja sosiaalihuollon välinen mahdollisimman tiivis integraatio, yhteistyö ja tiedon kulku tulee varmistaa sujuvan, oikea-aikaisen ja asiakkaan tarpeisiin vastaavan palveluketjun takaamiseksi. Vaikka maakunnan liikelaitoksella tulee olemaan merkittävä rooli kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen tuottamisessa, tulee varmistaa ensisijaisesti perustason palvelujen ja sote-keskusten osaaminen näihin asiakastarpeisiin jalkautuvilla palveluilla ja konsultaatioilla. Sosiaali- ja terveydenhuollon integraatio on vammaisen kuntalaisen palvelujen sujuvuuden ja palvelukokonaisuuden kannalta merkittävä.

6 Valinnanvapaus

Hallitus antoi keväällä esityksen laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa. ”Lain tavoitteena on edistää sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden mahdollisuuksia valita palveluntuottaja ja parantaa palvelujen saatavuutta ja laatua. Laissa säädettäisiin asiakkaan valinnanvapauden sisällöstä, valinnanvapauden käyttämiseen liittyvästä neuvonnasta ja ohjauksesta, palvelutarpeen arvioinnista sekä palvelujen yhteensovittamisesta, palveluntuottajien hyväksymis- ja sopimusmenettelyistä, palvelujen tuottamisesta ja tuottajia koskevista velvoitteista, palveluntuottajille suoritettavista korvauksista, tiedonhallinnasta, valvonnasta sekä valinnanvapausmallin käyttöönotosta”. Asiakkaan valinnanvapaus lakiehdotuksen mukaan tarkoittaisi ”asiakkaan oikeutta valita palveluntuottaja ja tämän palveluyksikkö sekä palveluja antavat ammattihenkilöt tai ammattihenkilöiden moniammatillinen ryhmä”.

Vammaisten ihmisten osalta koko laki ja kaikki sen sisältämät valinnanmahdollisuudet ovat tärkeitä, eivät vain ne valinnanvapauden keinot, jotka mahdollisesti koskevat vammaispalveluja. Tällöin myös eri valintojen esteettömyys, saavutettavuus ja valintojen tekemiseen tarvittavan tuen saatavuus on keskeistä.

Osalle vammaisista henkilöstä lakiehdotuksen tarkoittama asiakassuunnitelma on keskeinen asiakirja. Se koskee erityisesti henkilöitä, jotka tarvitsevat paljon ja monia palveluja. Asiakassuunnitelman on katettava kaikki asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut riippumatta siitä mikä taho ne tuottaa. Suunnitelman laadinnasta vastaavat maakunnan liikelaitos, sosiaali- ja terveyskeskus ja suunhoidon yksikkö, kukin osaltaan. Liikelaitoksella on koordinaatiovastuu. Suunnitelma sitoo kaikkia tuottajia.

Pääsääntöisesti asiakas saa valita palveluntuottajan ja sen palveluyksikön minkä tahansa maakunnan alueelta. Valitulla maakunnan liikelaitoksella ei kuitenkaan ole velvollisuutta tuottaa asiakkaan kotiin vietäviä palveluja alueensa ulkopuolelle.

Lakiehdotuksen mukaan kyseeseen tulevat valinnat:

- sosiaali- ja terveyskeskuksen valinta
- suunhoidon yksikön valinta
- maakunnan liikelaitoksen ja sen palveluyksikön valinta
- väliaikaisen maakunnan liikelaitoksen palveluyksikön ja sosiaali- ja terveyskeskuksen sekä suunhoidon yksikön valinta, jos henkilö asuu tai oleskelee väliaikaisesti valitsemansa maakunnan ulkopuolella työn, opiskelun, vapaa-ajan vieton, lähiomaisen tai muun läheisen asumisen tai muun vastaavan syyn vuoksi.

- palveluja antava ammattihenkilön tai ammattihenkilöiden moniammatillisen ryhmän valinta, sikäli kuin mahdollista
- maakunnan liikelaitoksen antaman asiakassetelin perusteella palveluntuottajan valinta
- maakunnan liikelaitoksen päättämän henkilökohtaisen budjetin perusteella palveluntuottajan valinta sekä vaikuttaminen palvelujen sisältöön

Kiireellinen hoito tai palvelu on mahdollista siellä missä sitä tarvitsee em. valinnoista riippumatta.

Koulu- ja opiskeluterveydenhuolto sekä lastensuojelulain mukainen lapsi- ja perhekohtainen lastensuojelu eivät sisälly valinnanvapauden piiriin.

Alaikäisen asiakkaan palveluntuottajan ja tämän palveluyksikön valitsee hänen huoltajansa tai muu laillinen edustajansa. Viisitoista vuotta täyttänyt alaikäinen saa itse valita palveluntuottajan ja tämän palveluyksikön.

Tilanteessa, jossa täysi-ikäinen henkilö ei esim. vaikean kehitysvamman tai sairauden vuoksi pysty vaikuttamaan valintoihinsa tai niitä tekemään, on maakunnan liikelaitoksen selvittävä yhteistyössä täysi-ikäisen asiakkaan laillisen edustajan taikka lähiomaisen tai muun läheisen kanssa, mikä palveluntuottaja ja sen palveluyksikkö vastaavat parhaiten asiakkaan tahtoa.

Valmisteilla olevassa uudessa asiakas- ja potilaslaissa pyritään asiakkaan itsemääräämisoikeutta vahvistamaan mm. tuetun päätöksenteon, siihen tarkoitetun tukihenkilön avulla.

Jos asiakas on laitoshoidossa yli kuukauden ajan, keskeytyvät sosiaali- ja terveyskeskuksen ja suunhoidon yksikön vastuut. Laitoksen tulee vastata vastaavista palveluista.

Asiakassetelin ja henkilökohtaisen budjetin käyttömahdollisuudet kattavat suuren osan erityisesti vammaisten henkilöiden käyttämisestä sosiaalihuoltolain ja erityislakien perusteella tuotettavista palveluista. Seteliä ja budjettia ei voi käyttää sosiaali- ja terveyskeskuksen, suunhoidon yksikön ja maakunnan liikelaitoksen tuottamiin palveluihin, ei myöskään, jos tehtäviin sisältyy julkisen vallan käyttöä. Myös muita rajoitteita on, jotka ovat laista tarkistettavissa. Tätä selvitystä koskien yksi rajausten henkilökohtaisen budjetin käytölle ovat yhteistoiminta-alueelle keskitetyt palvelut. Asiakasseteliä tai henkilökohtaista budjettia ei ole velvoitetta ottaa vastaan. Siinä tapauksessa maakunnan liikelaitos vastaa palveluista muulla tavoin. Joka tapauksessa sekä asiakasseteli, että etenkin henkilökohtainen budjetti avaavat mahdollisuuksia toteuttaa tarvittava tuki

ja palvelut tavalla, joka mahdollistaa henkilön yksilöllisten tarpeiden huomioon ottamisen ja itsemääräämistä ja osallisuutta oman elämän ratkaisuihin. Valinnanvapaudessa on monta tasoa. Lakiehdotuksen mukaisten tuottajien valinnan rinnalla jokapäiväisen elämän lukemattomat, toistuvat isot ja pienet valinnat ja niiden mahdollistuminen, ovat yhtä tärkeitä.

Lakiesityksen seitsemäs luku on omistettu säädöksille, jotka koskevat neuvontaa ja ohjausta, palvelutarpeen arviointia ja palvelujen yhteensovittamista. Sanotuista asioista on erikseen myös määräyksiä asiakasseteliä ja henkilökohtaista budjettia koskevissa pykälissä. Säädetään, että ohjausta, neuvontaa ja tukea on suunnattava erityisesti asiakkaille, jotka tarvitsevat laaja-alaisesti yhteen sovitettavia palveluja, paljon palveluja tai ovat erityisen tuen tarpeessa. Erikseen vielä edellytetään varmistettavaksi, tuki heille, joiden itse on esim. vamman vuoksi vaikea valita.

Erityishuollossa ja vammaispalveluissa tapahtuva lainsäädännöllisen ja hallinnollinen muutos samoihin aikoihin valinnanvapauslain voimaantulon kanssa asettanee haasteita sekä alan työntekijöille, että palvelujen käyttäjille ja tarvitsijoille. Erittäin tärkeää on, että sosiaali- ja terveyskeskukset ja suunhoidon yksiköt alkavat heti palvella täysipainoisesti kaikkia vammaisia henkilöitä. Poiketen esim. monista terveydenhuollon yksiköistä, kuten sairaaloista, myllertää uudistus vammais- ja kehitysvammapalvelujen toimintoja ja rakenteita huomattavan paljon. Vaatimukset muuttuvat lakien uudistuksessa. On riski, että maakuntien liikelaitoksille kohdistuu epärealistisia odotuksia mm. sosiaali- ja terveyskeskuksista.

Asiakassetelien ja henkilökohtaisten budjettien käyttöön ottoon tarvitaan aikaa ja merkittävästi arjen keskellä toteutettavaa tiedotusta, tukea ja ohjausta kaikille osapuolille, myös palvelujen tuottajille.

Esimerkiksi henkilökohtaisen budjetin hallitun kokoisia pilottihankkeita toivotaan aloitettaviksi mahdollisimman pian, ilmeni selvityshenkilöiden tekemissä kuulemisissa. **Selvityshenkilöt suosittelevat**, että henkilökohtaisen budjetin ja asiakassetelin käyttöönottoon liitetään riittävästi kokeiluja, joiden avulla niistä kehittyä toimivia ratkaisuja.

7 Liian erityinen?

Viime keväänä oli lehtiartikkeli siitä miten vanhemmat saavat ensitiedon ja -ohjauksen, kun lapsella todetaan vamma. ”Monet vanhemmat saavat kuulla lapsensa vakavasta sairaudesta tai vammasta väärällä tavalla”, kirjoitettiin. Palvelun taso on edelleen vaihtelevaa, vaikka ensitietoa on kehitetty 1970-luvulta alkaen lukuisin valtakunnallisin ja alueellisin hankkein. Osaaminen ei ole kattavasti juurtunut. Esteettömyyden merkitys on niin ikään tiedetty ja tunnettu yhtä kauan. Yhä senkin toimeenpanossa on puutteita. Edelleen tehdään esteellisiä ratkaisuja myös julkispalveluihin, joita koskevat esteettömyysnormit ovat olleet pisimpään voimassa. Nämä ovat vain esimerkkejä siitä, miten yhteiskunnan palveluissa kyetään ja osataan ottaa huomioon ihmisten elämän tarpeiden kirjo, kuten se, että ihmisillä on vammoja. Ensitiedon vaihteleva taso voi johtua myös siitä, että lääkäri tai hoitaja kohtaa urallaan melko harvoin tilanteita, joissa ensitietoa tulee antaa. Ammattitaito ei rikastu kokemuksesta. Ensitiedon antaminen edellyttää muun muassa tietoa vammasta ja sen vaikutuksista, myönteistä asennetta ensitiedon antamiseen ja taitoja vuorovaikutukseen sekä myötätuntoa.

Ensitieto on yksi esimerkki sellaisesta ”erityisestä”, jota tarvitaan nyt ja tulevaisuudessa. Siinä on kyse osaamisesta. Osaamistarve kohdistuu erityisesti koko väestö, yleisiin palveluihin, kuten synnytysosastoihin ja diagnooseja tekeviin poliklinikkoihin. Tällaista osaamista ei voi asiakasprosessin eheyden ja sujuvuuden vuoksi eriyttää johonkin erityispalveluyksikköön. Sen sijaan em. toimipisteet voivat tehdä osaamisensa kartuttamiseksi yhteistyötä esimerkiksi asiakasjärjestöjen kanssa ja vahvistaa osaamistaan konsultaatioin ja koulutuksin.

Jo vuosikymmeniä on kannettu huolta siitä, että vammaisia ihmisiä varten tarvitaan erityispalveluita, joista ainakin osa pitäisi keskittää alueellisesti tai valtakunnallisesti joko pienen volyyminsa - tarvitaan harvoin ja/tai harva tarvitsee - tai erityisten osaamisvaatimusten vuoksi. Tätä kysymyskimpua on lähestytty eri suunnista. On pyritty tunnistamaan ne ihmisryhmät, jotka ”erityistä” tarvitsisivat tai ongelmat tai tarpeet, joihin vastaamisessa tarvittaisiin erityisiä menettelyjä tai osaamista. Useimmiten kriteerinä ihmisryhmän määrittelylle on ollut heidän vammansa, diagnoosinsa tai oirekuvansa. Vajaamielishuollon suunnittelukomitea tunnisti neljä ryhmää, jotka tarvitsisivat erityistä huoltoa, jopa keskittämistä huolettavien vaihdoin keskuslaitosjärjestelmän puitteissa: ”puhe-, kuulo- ja näkövikaiset vajaamieliset, mielisairaat vajaamieliset, tuberkuloottiset vajaamieliset ja asosiaaliset vaajamieliset”. Nykykeskustelussa – nykyajan luokituksin ja käsittein – mainituista erityisryhmistä puuttuvat he, joilla on tuberkuloosi. ”Vajaaliikkeisiä ja kaatumatautisia vajaamielisiä” katsottiin olevan niin paljon, että heille voi olla erityisosastoja joka laitoksessa.

Merkittävä muutos noin 60 vuoden aikana on ollut, ettei ”erityistä” ja ”laitosta” enää välttämättä kytketä toisiinsa. Nyt puhutaan mm. palvelupaketeista kolmen tai neljän eri palveluluokan vammaisille asiakkaille. Erityislaitoskapasiteetin, jonka nimikkeet voivat vaihdella, säilyttämistä ja edelleen kehittämistä puolletaan yhä juuri sillä, että on henkilöitä tai tarpeita, joille tai joihin erityislaitoksia tarvitaan.

Down Syndrome International ja eräät muut järjestöt tuottivat youtubeen videon ”Not special needs” maailman Down syndrooma päivän merkeissä. Videossa ihmiset, joilla itsellään on down syndrooma, hauskalla tavalla purkavat erityistarpeiden myyttiä. Nuori nainen kertoo, että jos tilaisimme kahvilassa dinosauruksen munia, olisi se erityistä. Tai haluaisimme kissan tekemään niskahartiahieronnan, se olisi erityistä. Haluamme kuitenkin vain koulutusta, työtä, ystäviä ja rakkautta. Onko se erityistä, kysyy hän.

Vanhemmat, joiden lapsella voi olla vamma tai lapsen kehityksessä on ongelmia, pyrkivät saamaan tukea lapsensa tarpeisiin niin, että lapsi ja hänen yksilöllisyytensä tarpeineen ja vahvuuksineen huomioon otetaan. Erityisen hankala on tilanne, jos lapsella ei ole vielä sopivaa diagnoosia tai vahvistettua oirekuvaa, jonka avulla avautuisi pääsy palveluihin, joiden antaminen on rajattu ahtain tulkinnoin diagnoosimuurin taakse. Kun lapsen kehitykseen liittyvät aiheelliset huolet eivät vielä avaa mahdollisuutta avun saantiin, pitää lapsi luokitella ”erityislapseksi”, jotta lapsi ja perhe apua saisivat. Uusia erityisryhmiä tuotetaan toistuvasti.

Erityisryhmiin on vammaisten ihmisten ohella katsottu kuuluviksi mm. vanhusväestö, etniset vähemmistöt, päihteiden liikakäyttäjät, lastensuojelun palvelua saavat lapset ja perheet, ylipainoiset ja parodioivan määritelmän mukaan kaikki muut paitsi 25 – 40 vuotiaat ei vielä diagnosoidut valkoiset miehet.

Erityisyyttä voidaan luokitella monesta näkökulmasta. Samaa ihmistä voivat koskea kerrallaan ja eri elämän vaiheissa useampikin luokitusperuste. Erityisyysperusteiden lukumäärä ja vaihtelu ovat äärettömiä. Jo ennen kuin yksikään erityisluokitus on saatu valmiiksi, ilmenee sille uusia ja uusia tarkistustarpeita.

Erityismäärittely on hapantunut käsiin. Hyödyllisin erityisnäkökulma voisi olla osaaminen. Että osaa jotakin sellaista, joka auttaa ihmisiä. Esimerkiksi yksilöllistetty lääketieteellinen hoito on vahva signaali uudenlaisesta ajattelusta, joka ottaa tosiasiana yksilöllisen vaihtelun. Ryhmäerityisyydelle ei ole tarvetta. Poistuvaa ajattelutapaa taas korostavat mm. massavakiointiin perustuvat vammaispalvelujen kilpailutukset, jotka edellyttävät, että henkilö on keskimääräinen ja hänellä ovat ao. erityisryhmän keskimääräiset palvelutarpeet.

Selvityshenkilöt katsovat, että uudet palvelujen rakenteet ja järjestelmät tulee vaihe vaiheelta ylös rakentaa siten, että ensisijassa kaikkien ihmisten palvelut toteutetaan yleisiä ja yhteisiä ratkaisuja hyödyntäen, pääsääntöisesti lähellä. Ratkaisujen tulee olla herkkiä yksilön tarpeille ja elämän eri tilanteiden tunnistamiselle. Erityisryhmiin määrittely saa jo jäädä historian tutkimuksen kohteeksi. Diagnoosi tarkoittaa tietoa ihmisen sairaudesta tai vammasta. Se ei ole kriteeri saada palvelua tai jäädä sitä vaille. Palvelut järjestetään mm. sillä perusteella, että voi osallistua jokapäiväiseen elämään. Palveluin raivataan esteitä ja rakennetaan siltoja. Mitä erityistä tarvitaan, ovat palvelujen ja niiden ammattilaisten tieto ja taito, osaaminen sekä kyky panna toimeksi. Tässä mielessä joitakin toimintoja on tarpeen koota ja keskittää erityispalveluiksi, mutta niiden osaaminen voi palvella kaikkia kyseistä osaavaa palvelua tarvitsevia, ei ”erityisryhmää”. Eritoten vammaisuuden kysymyksissä erityisosaaminen ja -palvelu tulee saattaa jokapäiväisen elämän virtaan. Henkilökohtainen apu on hyvä esimerkki. Avustaja kulkee ja tekee työtään siellä missä avustamisen käyttäjäkin. Asiantuntijaosaaminenkin tulee tarvittaessa tuoda päiväkoteihin, kouluihin, työpaikoille, sote-keskuksiin, asumispalveluihin ja muihin arjen ympäristöihin. Keinoja on enenevästi. Vain hyvin harvoin tarvitaan sellaisia erityispalveluita, että palvelua tarvitsevan tulisi siirtyä johonkin erityiseen paikkaan, erityispalveluyksikköön, silloinkin yleensä määrääjäksi.

8 Erityishuoltoapiirien lyhyt historia

Erityishuoltoapiirit, jotka aluksi nimettiin kehitysvammapiireiksi, perustettiin 40 vuotta sitten Lain kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) mukaisesti. Erityishuoltoapiirien tehtävänä oli järjestää ja tuottaa lain mukaisia palveluksia lain tarkoittamille henkilöille. Koko maa jaettiin valtioneuvoston päätöksin erityishuoltoapiireiksi, joita ensivaiheessa oli 14. Kunkin kunnan tuli kuulua siihen erityishuoltoapiirin kuntainliittoon, jonka alueella se sijaitsee. Idea piiriorganisaatiosta oli jo paljon vanhempi, mutta toimeenpano tuli ajankohtaiseksi 1978. Jo idean juurilla perusteena oli pienten kuntien heikko kantokyky.

Maakunta-, sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen myötä erityishuoltoapiirijärjestelmän toiminta päättyy. Erityishuoltoapiirien lopettamisen historia on kestänyt noin 15 – 30 vuotta, arvioijasta riippuen.

Organisoidun erityishuollon historia ulottuu kauemmas, 1800-luvun loppupuoliskolle. Vaivais- tai köyhäinhoidon historia ulottuu vuosisatojen taakse. Sen kohteina ovat olleet myös osa vammaisista ihmisistä vaihtelevin tavoin nimettyinä ja määriteltynä, usein siksi, etteivät he ole kyenneet elannostaan vastaamaan ja itsestään riittävästi huolehtimaan. Valtaosa vammaisista ihmisistä on elänyt perheissä, kyläyhteisöissä ja kasvavissa kaupungeissa, enempää erottelematta. Jo teollistumisen ja kaupungistumisen alkuvaiheissa asuin- ja elinolosuhteet sekä talous ja tuotanto muuttuivat nopeasti. Ihmisten liikkuvuus osaltaan johti sosiaalisten suhteiden muutokseen ja aiemman sosiaalihuollon heikentymiseen tai purkautumiseen, esimerkiksi ns. ruotuhoidon. Kansanopetus uudistuvine kasvatusoppeineen sekä lääketieteen kehitys johtivat inhimillisen elämän vaihtelun tarkempaan tunnistamiseen ja erotteluihin. Erilaiset kasvatuksen ja opetuksen, hoidon ja huollon ideat levisivät Suomeen Pohjoismaista ja Keski-Euroopasta .

Erityishuollon aloittamisen ydinidea oli opettaa kehitysvammaisista lapsista ja nuorista hyödyllisiä kansalaisia. Ensimmäiset erityishuoltoa tuottavat palveluyksiköt olivat lähikohtaisesti kouluja, Pietarsaaren koulu (1877) ja Perttulan internaatti (1890), aluksi Helsinkiin sittemmin Hämeenlinnaan. Toinen askel oli tunnistaa heidät, joiden tarpeet olivat ensi sijassa hoivaan ja hoitoon liittyviä. Sortavalaan vuonna 1907 perustetun, sittemmin Vaalijalan nimen saaneen laitoksen tarkoitus kiteytyi auttaa heitä, jotka ovat ”hädän äärimmäistä päätä”. Kaikki alkuaskeleet olivat lähinnä pappissäädyn aktiivisten ja aloitteellisten toimijain, kuten Porvoon piispan C.H. Alopaeuksen ja silloin virinneen kansalaisyhteiskunnan aikaansaannosta.

Julkisen vallan ensimmäisiä päätöksiä olivat Perttulan siirtäminen valtion laitokseksi (1909) ja osittaisen rahoituksen aloitus muille toimijoille. Se edellytti mm. rovasti Otto

Aarnisalolta aktiivisuutta. Itsenäisyyden ajan ensimmäisiä merkittäviä lakihankkeita oli Köyhäinhuoltolaki (1922), joka oli yleislaki kaiken sosiaalihuollon järjestämiseen. Lainsäätäjät tunnisti osana huollettavien joukkoa myös eri tavoin vammaiset ihmiset. Heidät nähtiin jo aiemmin kuntiin perustettujen vaivaistalojen, sittemmin kunnalliskotien yhtenä huollettavaryhmänä. Laissa kiellettiin ”huutolaishuutokaupat” eli julkiset hoitolle antokokoukset, nykytermein kilpailutus. Huutolaisuus oli merkittävin huollon ratkaisu 1800-luvun puolivälistä itsenäisyyden alkuvuosiin.

Kansalaisyhteiskunnan aloitteellisuus oli 1920-luvulla pääasiallinen voima organisoida erityishuoltoa. Sitä edisti 1927 annettu laki kunnallisten ja yksityisten vajaamielislaitosten valtion avusta. Aloitteellisuus ja rahoitus mahdollistivat mm. Rinnekodin ja Nuorten ystävien ry toiminnan aloitukset.

Jo vuosisadan alussa Suomeenkin levinnyt rotuhygieniaooppi ”tieteellisti” erityishuoltoa, mutta samalla hidasti sen kehitystä. Miksi panostaa ihmisiin, joiden kaltaisista oli tarkoitus päästä eroon mm. sterilisaatiolain (1935) avulla. Vaikka rotuhygienialla oli vahva ja pitkäaikainen vaikutus, ei se kuitenkaan yltänyt ainoaksi totuudeksi, onneksi. Edelleen sen kaiut kuuluvat, kun kysellään, keitä on varaa hoitaa.

Professori Niilo Mäen komitean aloittama työ jo jatkosodan aikana, suuntasi vajaamiehuollon järjestelmän pystyttämistä. Tavoite oli perustaa neljä keskuslaitosta ja lisäksi yksi ruotsinkielistä väestöä varten. Pian sodan jälkeen istui useampikin komitea, jotka suunnittelivat vajaamielislaitosten perustamista Suomeen. Vajaamielilaki (1958) ja sen jälkeinen suunnittelukomitea (1961) varmistivat kunnallisen keskuslaitosverkoston perustamisen. Noin 15 vuoden aikana, pian vajaamielislain jälkeen vapaaehtoiset kuntainliitot perustivat keskuslaitokset koko maahan. 1970-luvulla Suomessa toimi 15 keskuslaitosta. Jo aiemmin toimineet useimmat yksityiset laitokset kasvoivat nopeasti. Rinnekoti kehitti mm. lääketieteellistä tutkimusta ja perusti sitä varten silloin merkittävän tutkimuslaitoksen. Yksityiset ja kuntien laitokset nivellettiin liittäen tai sopimuksin osaksi po. laitosverkostoa. Valtion laitokset alkoivat suuntautua erityisammattioppilaitoksiksi. Joitakin pienempiä laitoksia lakkautettiin. Maakuntaliitot ja kansalaisjärjestöt, kuten Mannerheimin Lastensuojeluliitto ry, ajoivat keskuslaitosten perustamista esimerkiksi Pohjois-Karjalassa. Viisikymmentäluvulta alkaen alettiin yhdistysten toimesta perustaa paikallisia avohuollon palveluyksiköitä, kuten päivähuoltoloita.

Rahoituksesta vastasivat valtio ja kunnat. Kunnat varasivat tietyn määrän hoitopaikkoja laitoksista, joista ne maksoivat. Järjestöjen ja säätiöiden laitosten toimintaa rahoitettiin osittain myös keräysvaroin ja lahjoituksin.

Kehitysvammakomitea II työ oli tärkeä muutosvaihe erityishuollon rakentamisessa. Se otti käyttöön uuden käsitteen ”kehitysvammaisuus” aiemman vajaamielisyyden ja sitä

edeltäneen tylsämielisyyden sijaan. Uusi käsite oli komitean mukaan olennaisesti laajempi ja moniulotteisempi kuin aiempi. Se ei niinkään viitannut mihinkään diagnoosiin, vaan palvelusten tarpeeseen. Komitea linjasi perustettaviksi kehitysvamma-huoltopiirit, 80-luvun alusta erityishuoltopiirit, jotka koko alueellaan vastaisivat kehitysvammahuollon järjestämisestä ja suurelta osin myös tuottamisesta. Mietintö oli edistysmielinen. Kehitys muissa Pohjoismaissa oli pantu merkille. Ehdotuksia perusteltiin ihmisoi-keuksin. Nyt laitokset nähtiinkin enää vain osaseksi koko erityishuollon kirjoa. Komitea avasi tien avohuollon laajenevaan kehittämiseen. Sitä tukemaan oli jo valtionapu-sää-döksiä muutettu. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annettiin kuitenkin vasta 1977 ja tuli voimaan seuravana vuonna. Laki oli joustava puitelaki, joka mahdollisti tarpeen mukaiset palvelut. Palveluja ei tarkasti määritelty, vaan odotettiin, että asia-kastarpeet muokkaavat niitä. Erityishuolto piti johdettaman monialaisesti: sosiaalihuol-lollisesta, kasvatuksellisesta ja lääketieteellisestä näkökulmasta. Monialaisuus tai -nä-kökulmaisuus oli keskeinen uudistus, joka pohjasi kehittyvään käsitykseen vammai-suudesta ja hyvästä politiikasta. Laki edellytti myös yksilöllistä tarveselvitystä ja suun-nitelmaa, erityishuolto-ohjelmaa kullekin henkilölle. Erityishuoltopiirit rakennettiin pää-osin kehitysvammakeskuslaitoskuntainliittojen perustalle. Poikkeuksiakin oli, kuten Uusimaa, joka rakennettiin avohuoltoperustaiseksi. Yksityinen laitos Rinnekoti, jäi so-pimusjärjestelyin piirin laitokseksi, jollainen piirillä piti olla voimaan tulleen lain 9 §:n mukaan, vuoteen 1998 saakka. Jo lain voimaan tullessa olisi ollut mahdollista integ-roida erityishuollon toiminnat sairaanhoitopiirien kanssa samaan hallinnolliseen orga-nisaatioon. Sitä pidettiin toivottavana. Tähän päädyttiin 1980-luvun vaihteessa vain Kainuussa, myöhemmin vuosikymmeninä muuallakin. Helsinki irrotettiin omaksi eri-tyishuoltopiirikseen jo 1980-luvun alussa. Mainittu komitea katsoi jo mietintäaikanaan, että kehitysvammaisten terveydenhuolto tulisi järjestää yleisen palvelujärjestelmän kautta, samoin opetus. Kehitysvammalaki toimeenpantiin sekä jatkuvuuden voimain että uudistusten siivittämänä. Uudistushenki oli kytköksissä mm. Sosiaalihuollon peri-aatekomitean tänäänkin tuoreehkoihin ajatuksiin, kuten valinnanvapauteen. Uudet organisaatiot perustettiin, erilaisia avohuoltopalveluita alettiin kehittää, mutta samalla keskuslaitosjärjestelmä säilyi vahvana ja ajattelua ohjaavana. Kuntien suunnitelmat erityishuollon osalta piti sisällyttää erityishuoltopiirin suunnitelmaan. Kuntien ja yksi-tyisten palveluyksiköitä siirrettiin erityishuoltopiireille. Erityishuoltopiireillä oli vuoden 1984 Valtava-uudistukseen saakka vahva ohjausvalta kuntiin ja alueensa erityishuol-lon järjestämiseen. Senkin jälkeen erityishuoltopiirillä oli suorien valtionosuuksien mahdollistama asema. Viimeiset ohjauksen välineet hävisivät 1993 valtionosuusuu-distuksessa, jolloin erityishuoltopiirien saama valtionosuus siirrettiin kunnille. Järjestä-misvastuu muokkautui enintään viime- tai toissijaiseksi.

Kehitysvammaisen kuntalaisena -mietintö (1988) käänsi huomion siihen, että kehitys-vammaisen ihminen on kuntalainen ja kunnalla ovat vastuunsa. Lisäksi vammaispal-velulain säätäminen, edellä mainitut järjestelmämuutokset ja 1990-luvun lamavuosien

osin hallitsemattomat rakennemuutokset ohjasivat erityishuoltopiirit seuraavaan kehitysvaiheeseen. Erityishuoltopiirien jakoja ja yhdentymisiä sairaanhoitopiirien kanssa tuli vireille ja toimeenpantiin Kymen läänissä ja Etelä- ja Keski-Pohjanmaalla. Perustettiin Etelä-Karjalan, Kymenlaakson ja Keski-Pohjanmaan erityishuoltopiirit. Kuntainliitoista tuli kuntayhtymiä kuntalain uudistuksen (1995). Ensimmäiset tavoitteelliset laitosten lopettamiset ja supistamiset ajankohtaistuivat. Etelä-Hämeessä Nastolan hoitokodin toiminta lopetettiin ja palvelu hajautettiin 4-5 kuntaa useihin yksikköihin. Erityishuoltopiireistä alkoi muotoutua yhä selkeämmin palvelujen tuottajia muiden toimijoiden tapaan. Sitä vahvisti rahoitusmallin muutos useissa piireissä, kunnat maksoivat vain käyttämistään, ostamistaan palveluista. Kuntaosuudet vaihtuivat ostoiksi. Piireillä oli kertyneenä toimialansa vahvakoosaamista, tavoitteellisesti hankittunakin, mitä monialaisuus oli edistänyt. 1990-luvun lamavuodet vaikuttivat pitkään. Erityishuoltopiirien toiminnan volyymin kehitys pysähtyi tai kääntyi laskuun. Sisällön ja laadun kehityksen rinnalle vakiintui ja osin sen ohittikin talouspuheen kuorruttama tehostaminen ja tuottavuuden parantaminen. Samalla erityishuoltopiirit keskittyivät erilaisin tavoin asiantuntemukseen ja vaativimpiin palveluihin. Palveluyksiköitä "kunnallistettiin" - erityishuoltopiireiltä, kunnallisilta tuottajilta - kunnille lähinnä säästötavoittein. Joissakin tapauksissa kyse oli myös kuntien omien paikallispalvelujen tavoitteellisesta monipuolistamisesta kehitysvammaisen kuntalaisena tavoittein. Erityisopetus, josta tuli 1985 pääosin ja 1997 kokonaisuudessaan perusopetuksen tehtävä, siirrettiin kuntien tehtäväksi vaiheittain. Yhä neljä erityishuoltopiiriä järjestää perusopetusta. Palvelutarpeisiin, jotka eivät hävinneet, vaikka maan talous lamassa kävikin, alettiin vastata kasvavassa määrin sekä kolmannen sektorin keinoin (säätöt, yhdistykset) että aluksi pienyrittäjien toimesta. Säätöiden ja yhdistysten toimeliaisuutta edisti Raha-automaattiyhdistys investointiavustuksineen. Valtionosuusuudistus jarrutti kunnalliset investoinnit sangen vähiin.

Paras-uudistus oli 2000-luvun ensimmäisen vuosikymmenen suuri uudistushanke, Sen ohella erityishuollon saralla vaikuttivat yksityisen palvelutuotannon nopeahko kasvu. Vuosikymmenen loppupuoliskolla palvelujen kilpailutus laajeni uudistetun hankintalain myötä. Vakavampi keskustelu vammaislainsäädännön kokoamisesta yhden lain puitteisiin ajankohtaistui uudelleen. Tuloksena oli mm. vammaispalvelulain säätäminen ensisijaiseksi kehitysvammalakiin nähden. Paras-lain yhtenä tavoitteena oli yhdistää sairaanhoito- ja erityishuoltopiirit. Se muutos käynnistyi useiden sairaanhoito- ja erityishuoltopiirien osalta. Satakunnan, Keski-Suomen, Kymenlaakson, Pirkanmaan, Pohjois-Pohjanmaan ja Pohjois-Karjalan erityishuoltopiirit (kuntayhtymät) liitettiin vuosikymmenen mittaan osaksi sairaanhoitopiirien kuntayhtymiä, hieman erilaisin perusteluin ja järjestelyin kukin. Sairaanhoitopiirien kanssa yhdistettyjen erityishuoltopiirien toiminta keskittyi pääosin keskuslaitoksista muokattuihin osaamis- tai kuntoutuskeskuksiin. Avohuolto siirrettiin suurelta osin kunnille. Erojakin oli. Mm. Keski-Suomessa keskussairaalaan siirtyi kehitysvammaopoliinikka. Muu palvelutuotanto siirtyi kunnille ja perustetulle Keski-Suomen vammaispalvelusäätöille sekä

muille yksityisille. Kainuun maakuntakokeilun myötä erityishuolto niveltettiin maakunnan sote-organisaatioon. Paras-hankkeen ansiosta Etelä-Hämeen ja Uudenmaan erityishuoltopiirit yhdistyivät Eteva-kuntayhtymäksi. Helsingin-Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä (HUS) ja Eteva sekä Kärkulla samkommun tekivät yhteistoimintasopimuksen Paras-lain velvoitteiden hoitamiseksi. Se edesauttoi psykiatrian yhteistyötä Etevan ja HUS:n kesken. Muutoksen myötä myös ensimmäinen keskuslaitos, Pääjärven kuntoutuskeskus lopetettiin. Sen palveluja korvaamaan perustettiin mm. tukikeskuksia Lahteen, Hämeenlinnaan ja Keravalle. Osa erityishuoltopiireistä jäi vielä jatkamaan itsenäistä toimintaa. Muun muassa Varsinais-Suomeen alettiin kehittää Kuntoutus, tutkimus- ja osaamiskeskusta. Eskoo huolehti monipuolisesti Pohjanmaan ja Etelä-Pohjanmaan erityishuollosta laajentunein asiakasryhmin. Lapin erityishuoltopiiriä ja sairaanhoitopiiriä on yritetty viimeisten parin kymmenen vuoden ajan useamman kerran yhdistää siinä onnistumatta. Savoien Vaalijala, kahden maakunnan ja kolmen sairaanhoitopiirin toimijana, laajempaakin aluetta palvelevana, sopi huonosti Paras-suunnitelmien kehyksiin. Niinpä se on jatkanut itsenäisenä. Kärkulla Samkommun on palvellut hajautetusti ja asteittain pienennetyssä laitoksessa Paraisilla koko rannikon ruotsin- ja kaksikielisten kuntien asukkaita, myös sisämaan ruotsinkielisiä. Kuntayhtymän palveluihin on kuulunut myös muita erityispalveluita, kuten päihdehuoltoa ja työklินิกka.

Kuluvan vuosikymmen on ollut erityishuoltopiireille yhtäältä valmistautumista sote-uudistukseen ja toisaalta arkista palvelutyötä yhtenä palvelun tuottajana ja / tai järjestäjänä muiden joukossa. Sosiaali- ja terveydenhuolto on ”maakunnallistettu”, siirretty maakunnan kattamalle sote-kuntayhtymälle Etelä-Karjalassa, Pohjois-Karjalassa ja Keski-Pohjanmaalla ja Kainuussa, jossa maakuntakokeilu päättyi, mutta kuntayhtymä jatkaa. Näissä maakunnissa erityishuolto on tiiviinä osana muuta sote-kuntayhtymän organisaatiota, kuten vammaispalveluja ja lapsi- sekä perhepalveluja. Muodollisesti erityishuoltopiiri on yhä olemassa. Näissä on palattu ensisijaisesta järjestämisvastuusta huolehtimiseen. Muillakin alueilla maakunnallistamisia on tapahtunut, mutta erityishuoltopiiri ei ole rakenteessa mukana. Vireillä on vastaavia hankkeita mm. Kymenlaaksossa.

Ennen sote-uudistuksen toteutumista on erilaisia erityishuoltopiirejä:

- erityishuoltopiirikuntayhtymät (Eskoo, Eteva, Kolpene, Vaalijala, KTO-Varsinais-Suomi), joista Eskoo, Eteva ja Vaalijala sijaitsevat useamman kuin yhden maakunnan alueella
- ruotsinkielistä väestöä palveleva Kärkulla samkommun, jonka jäseniä ovat kaikki kaksikieliset kunnat
- erityishuoltopiirit, jotka ovat osa maakunnallista sote-kuntayhtymää (Eksote, Siun sote, Keski-Pohjanmaa, Kainuu)
- Helsingin kaupunki

- erityishuoltopiirit, jotka ovat samassa kuntayhtymässä sairaanhoitopiirin kanssa (Pirkanmaan, Pohjois-Pohjanmaa, Satakunta, Keski-Suomi, Kymenlaakso)

Erityishuollon yli satavuotisen historian aikana on kehittynyt monitahoinen alan osaamisverkosto, jossa keskeisiä toimijoita ovat em. erityishuoltopiirien ja kuntien kanssa kansalais- ja asiantuntijajärjestöt ja säätiöt. Alan kehitysdynamiikkaa on mahdoton kuvata ilman mainittuja toimijoita. Yrittäjät ovat tulleet toimialalle vasta 1990-luvulla, sijoittajat 2000-luvulla. Ne ovat hyödyntäneet jo aiemmin luotua liiketoiminnan kehyydessä.

9 Erityishuoltoapiirit ja niiden toiminta

Tässä luvussa kuvataan nykyisten erityishuoltoapiirien nykytilaa ja toimintamalleja taustaksi tulevalle muutokselle.

Etelä-Karjalan erityishuoltoapiiri	Etelä-Pohjanmaan erityishuoltoapiiri
<p>Etelä-Karjalan erityishuoltoapiiri on osa Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimintaa. Eksote tuottaa julkiset sosiaali- ja terveyspalvelut Etelä-Karjalan yhdeksän kunnan alueelle. Eksoten kaikki toimipisteet ovat kaikkien etelä-karjalaisten käytössä, riippumatta kotikunnasta. Palveluita ovat avoterveydenhuolto, suun terveydenhuolto, mielenterveys- ja päihdehoito, laboratorio- ja kuvantamispalvelut, lääkehoito, kuntoutus, perhehoito, aikuisten sosiaalipalvelut ja vammaispalvelut sekä väestön palvelutarpeeseen ja ikärakenteeseen joustavasti mukautuvat vanhustenpalvelut. Etelä-Karjalan keskussairaala vastaa erikoissairaanhoitosta.</p> <p>Eksote on toteuttanut sosiaali- ja terveydenhuollon integraatiota vuodesta 2010. Vammaispalvelut vastaavat kaikkien vammaisryhmien palveluihin ja henkilöstö on vammaispalvelujen henkilöstöä. Kehitysvammapoliinikan toiminta on kuntoutuksen vastuualueen alla.</p>	<p>Eskoon toimialue käsittää kaksi maakuntaa (Etelä-Pohjanmaa ja Pohjanmaa) ja 31 kuntaa (asukaspohja 370 000 asukasta). Päätoimipiste Eskoon tuki- ja osaamiskeskus sijaitsee Seinäjoella. Muut toimintayksiköt sijaitsevat Kristiinankaupungissa, Pietarsaareissa ja Vaasan Vähässäkyrössä (Tervajoella).</p> <p>Eskoon toiminta on alkanut 1969, perustamissopimus (silloisesta Etelä- ja Keski-Pohjanmaan vammaislaistoksesta) hyväksyttiin 6.5.1964.</p>

Helsingin erityishuoltopiiri	Kainuun erityishuoltopiiri
<p>Helsingin sosiaali- ja terveystoimialalla on neljä palvelukokonaisuutta, joista perhe- ja sosiaalipalvelut vastaavat myös vammaispalveluista. Helsingin kaupunki muodostaa oman erityishuoltopiirinsä ja sosiaali- ja terveysvirasto vastaa sille kuuluvista tehtävistä.</p> <p>Helsingin erityishuoltopiirillä ole omaa henkilökuntaa, vaan työntekijät ovat Helsingin kaupungin työntekijöitä. Erityishuollon johtoryhmän jäsenet ovat Helsingin kaupungin vammaistyön henkilökuntaa ja hoitavat oman toimensa ohella erityishuoltoon kuuluvia tehtäviä. Samoin Helsingin kaupungin vammaistyön sosiaalityöntekijät valmistelevat asiakkaan erityishuolto-ohjelman erityishuollon johtoryhmän tai vammaisten sosiaalityön päällikön päätettäväksi.</p> <p>Vammaistyön työntekijät työskentelevät vammaisten sosiaalityössä, vammaisten asumispalveluissa, vammaisten työ- ja päivätoiminnassa, kehitysvammapoliklinikalla tai hallinnossa. Helsingin vammaistyön asiakaina on sekä vammaisia että kehitysvammaisia henkilöitä ja autismin kirjon piiriin kuuluvia asiakkaita. synnyttävän tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi ja, jotka eivät saa muun lain nojalla tarvitsemiaan palveluja.</p>	<p>Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymään, Kainuun soteen, kuuluu 8 kuntaa. Kainuun sote hoitaa Hyrynsalmen, Kajaanin, Kuhmon, Paltamon, Ristijärven, Sotkamon ja Suomussalmen kuntien kaikki sosiaali- ja terveyspalvelut. Puolangalla Kainuun sote vastaa myös erikoissairaanhoidosta ja ympäristöterveydenhuollosta.</p> <p>Vammaispalvelujen tehtävänä on järjestää ja tuottaa vammaispalvelulain ja-asetuksen, omaishoidon tuen lain, perhehoitolain ja kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain mukaisia palveluja.</p>
Keski-Pohjanmaan erityishuoltopiiri/Soite	Keski-Suomen erityishuoltopiiri
<p>Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveyspalveluyhtymä Soite muodostaa erityishuoltopiirin.</p> <p>Ruotsinkielisten palveluista erityishuoltopiirin alueella vastaa ensisijaisesti Kärkullan erityishuoltopiiri.</p> <p>Soiten perhe- ja sosiaalipalvelut tukevat alueen asukkaita eri elämänvaiheissa ja -tilanteissa, kuten lasten syntymään ja kasvuun, koulunkäyntiin, vanhemmuuteen, erotilanteisiin, toimeentuloon, maahanmuuttoon sekä senioreiden ja vammaisten henkilöiden palveluihin liittyvissä kysymyksissä.</p>	<p>Keski-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymän omistaa 21 keskisuomalaisista kuntaa. Sairaanhoitopiiri toimii muodollisesti myös erityishuoltopiirinä, mutta kunnat vastaavat erityishuollon palveluista. Kunnat hankkivat palveluja monipuolisesti säätiöiltä ja yrityksiltä. Sairaanhoitopiirillä on pieni kehitysvammapoliklinikka, jonka palvelut on tuottanut viimeaikoina Vaalijalan kuntayhtymä.</p>

Kymenlaakson erityishuoltopiiri	Kärkulla samkommun
<p>Carean palvelut tuotetaan Kymenlaakson keskussairaalassa, Kymenlaakson psykiatrisessa sairaalassa ja sosiaalipalvelujen yksiköissä. Lisäksi kuntayhtymä ostaa palveluja yliopistosairaalasta Helsingistä ja sairaala Ortonista.</p> <p>Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän eli Carean jäsenkuntia ovat Hamina, Kotka, Kouvola, Miehikkälä, Pyhtää ja Virolahti. Erityishuolto kuuluu Carean sosiaalipalvelujen vastuualueelle. Sosiaalipalvelut ovat yksi Carean kuntayhtymän kolmesta vastuualueesta.</p>	<p>Kärkulla samkommun on kuntayhtymä, joka tuottaa erilaisia palveluja vammaisille ja heidän läheisilleen. Arvojemme mukaan kaikilla ihmisillä on jotain annettavaa ja kaikilla on oikeus elää yhteiskunnan jäsenenä. Tahtotilamme on, että kaikilla ihmisillä on mahdollisuus elää niin hyvää elämää kuin mahdollista yhdessä muiden ihmisten kanssa. Kärkulla samkommun kuntayhtymään kuuluvat Suomen 33 ruotsinkielistä ja kaksikielistä kuntaa, jotka yhdessä ylläpitävät kuntayhtymää. Kärkulla tarjoaa palveluja kehitysvammaisille, jotka pääsääntöisesti puhuvat äidinkielenään Ruotsia. Koska kunnat ostavat palvelun Kärkullalta kuntakohtaisilla sopimuksilla. Neuvolat sijaitsevat Porvoossa, Helsingissä, Raaseporissa, Paraisilla, Närpiössä, Vaasassa sekä Pietarsaassa.</p> <p>Asiakkaan ei välttämättä tarvitse olla erityishuollon asiakas. Palvelua voidaan antaa sopimuksen mukaan myös suomenkielellä. Myös lyhyttä konsultaatioluonteista palvelua esim. kouluihin on mahdollista saada.</p>

Lapin erityishuoltopiiri	Pirkanmaan erityishuoltopiiri/Pirkanmaan sairaanhoitopiiri
<p>Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymä toimii kehitysvammaisten erityishuollosta annetussa laissa tarkoitettuna, Lapin läänin rajoja noudattavana erityishuoltopiirinä, joka vastaa po. laissa määrättyistä palveluista, mikäli kunnat eivät voi niitä järjestää. Lisäksi vapaaehtoisina tehtävinä kuntayhtymä hoitaa mm. vammaispalveluja, peruskoululain mukaista erityisopetusta sekä vastaa Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen Lapin toimintayksikön hallinnosta.</p>	<p>Tuottaa vaativan erikoissairaanhoidon ja kehitysvammanhuollon palveluja.</p> <p>Pirkanmaan sairaanhoitopiiri on 23 jäsenkunnan omistama kuntayhtymä. Jäsenkuntiamme ovat Akaa, Hämeenkyrö, Ikaalinen, Juupajoki, Jämsä, Kangasala, Kihniö, Kuhmoinen, Lempäälä, Mänttä-Vilppula, Nokia, Orivesi, Parkano, Pirkkala, Pälkäne, Ruovesi, Sastamala, Tampere, Urjala, Valkeakoski, Vesilahti, Virrat, Ylöjärvi. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueella asuu yhteensä yli puoli miljoonaa asukasta.</p> <p>Kuntien ja sairaanhoitopiirien kanssa tehdyt palvelusopimukset ohjaavat tuotettavien palveluiden määrää ja valikoimaa. Sairaanhoitopiiriin hakeutuu potilaita myös eri puolilta Suomea valinnanvapauden perusteella.</p>

Pohjois-Karjalan erityishuoltopiiri/SiunSote	Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiiri
<p>Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystalouden kuntayhtymä, SiunSote, järjestää julkiset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut 14 kunnan alueella. Kuntayhtymä aloitti toimintansa 1.1.2017.</p> <p>Kuntayhtymään kuuluvat Joensuu, Kitee, Lieksa, Nurmes, Outokumpu, Kontiolahti, Iloanta, Juuka, Liperi, Polvijärvi, Rääkkylä, Tohmajärvi, Valtimo ja Heinävesi. SiunSoteen kuuluvat myös Pohjois-Karjalan keskussairaala, pelastuslaitos sekä ympäristöterveys. Alueella on noin 170 000 asukasta.</p> <p>Pohjois-Karjalan keskussairaala ja Honkalampi-keskus ovat osa SiunSotea, Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystalouden kuntayhtymää.</p>	<p>Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiirin kuntayhtymä liitettiin 1.1.2010 osaksi Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriä (PPSHP). Kehitysvammahuollon tulosalue on koko maakunnan kuntien toimintaa tukeva kehitysvammahuollon vaatavien erityispalvelujen osaamiskeskus, joka tuottaa tutkimus-, hoito-, kriisi-, ja kuntoutuspalveluja sekä koulutus- ja konsultaatiopalveluja. Osaamiskeskus vastaa myös kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain mukaisesta tahdosta riippumattoman hoidon tarpeen arvioinnista ja hoidon järjestämisestä. Palvelut on kohdennettu eri-ikäisille henkilöille, joilla on vaikeita oppimishäiriöitä ja/tai kehitysvamma ja jotka tarvitsevat kasvun, kehityksen, toimintakyvyn tai työkyvyn arviointia yksilöllisen kuntoutumisen suunnittelua ja kuntoutusta varten. Tulosalue toimii myös kehitysvammaisia ihmisiä tukevien ja hoitavien ammattilaisten oppimisympäristönä. Kehitysvammahuolto on yksi Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin seitsemästä tulosalueesta. Kehitysvammahuollon tulosalueella on kaksi palveluprosessia, aikuisten sekä lasten ja nuorten palveluprosessit.</p> <p>Kunnat vastaavat kehitysvammaisten henkilöiden peruspalveluista normaalisuuden periaatteen mukaisesti, kuten asumispalveluista, opetuksesta sekä työ- ja päivätoiminnoista. Perusterveydenhuolto vastaa normaaleista neuvola-, kouluterveydenhoito- ja muista ikäkausikohtaisista terveysseurannoista ja terveystalouden palveluista. Kehitysvammahuollon tulosalueella on toteutettu valtakunnalliseen ohjaukseen perustuva palvelurakenneuudistus ja laitoshoidon tavoitteellisesti purettu. Kehitysvammahuollon osaamiskeskuksen toiminnan tulee turvata erityisosaamisen ja asiantuntijuuden säilyminen Pohjois-Pohjanmaalla.</p>

Satakunnan erityishuoltopiiri	Savon erityishuoltopiiri/Vaalijala
<p>Satakunnan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä tarjoaa erikoissairaanhoidon palveluja 17 jäsenkuntansa noin 223 000 asukkaalle yhteistyössä perusterveydenhuollon ja sosiaalitoimen kanssa.</p> <p>Sairaanhoitopiirin sairaalat sijaitsevat Porissa, Rauhalla ja Harjavallassa ja näiden lisäksi psykiatrian toimipisteitä on useilla eri paikkakunnilla.</p> <p>Kehitysvammaisten erityishuoltoa tarjoavat Antinkartanon kuntoutuskeskus Ulvilassa ja toimipisteet useilla eri paikkakunnilla.</p> <p>Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalvelut tuottaa julkisia palveluja, joita kunnat rahoittavat. Palvelemme erityistä tukea tarvitsevia ihmisiä, perheitä ja yhteisöjä. Suunnittelemme, ohjaamme ja tuotamme palveluja yhdessä kuntien ja toimijoiden kanssa. Työskentelymme on moniammatillista.</p>	<p>Vaalijala on kuntayhtymä, jonka omistavat 33 savolaista kuntaa. Vaalijalan juuret ulottuvat Sortavalaan ja vuoteen 1907. Rovasti Otto Aarnisalo perusti silloin Vaalijalan. Sen ylläpitäjäksi ryhtyi Aarnisaloon vuonna 1905 perustama Suomen Kirkon Sisälähetysseura.</p> <p>Vaalijala siirtyi julkiseksi palvelujen tuottajaksi vuonna 1975. Vaalijala pitää itseään Suomen vanhimpana edelleen itsenäisenä alan toimijana Suomessa.</p> <p>Vaalijala muodostaa myös kehitysvammalain (23.6.1977/519) mukaisen Savon erityishuoltopiiriin.</p> <p>Vaalijalan talouden lähtökohta on, että palvelutoiminta rahoitetaan palveluista perittävillä suoritehinnoilla ja asiakasmaksuilla. Vaalijala rahoittaa myös investointimenonsa itse. Vaalijalan pitkän aikavälin talous on vakaalla pohjalla.</p>

Uudenmaan ja Etelä-Hämeen erityishuolto- piiri/Eteva	Varsinais-Suomen erityishuoltopiiri/KTO
<p>Eteva on suurin vammaisalan osaamiskeskus Suomessa: palveluja käyttäviä henkilöasiakkaita on noin 1 600 ja henkilökuntaa lähes 1 300, joista 95 % on lähityöntekijöitä. Eteva tuottaa palveluja myös valtakunnallisesti.</p> <p>Etevan palvelutuotanto koostuu asumispalveluista, päiväaikaisesta toiminnasta, perhehoidosta, kotiin annettavista palveluista, kehitysvammapsykiatrian palveluista sekä laaja-alaisista asiantuntijapalveluista. Palvelujen pohjana ovat asiakkaiden yksilölliset tarpeet. Erityishuoltopiirinä Eteva vastaa myös piireille kuuluvista lakisääteisistä tehtävistä. Etevan keskeisiä asiakasryhmiä ovat kehitysvammaisten ohella autismin kirjon henkilöt.</p>	<p>Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus tarjoaa palveluita kehitysvammaisille ja muuta erityistukea tarvitseville ihmisille Varsinais-Suomen alueella. Jäsenkuntia on 27. KTO:n visio on olla länsirannikon sote-alueen erityisosaajakeskus henkilöille, joilla on kehityksellisiä neuropsykiatrisia haasteita. Tuki- ja osaamiskeskuksessa on kuntoutus- ja kriisipaikkoja henkilöille, joilla on kehityksellisiä neuropsykiatrisia haasteita. Lisäksi KTO:n asiantuntijat jalkautuvat koteihin, asumisyksiköihin, kouluihin ja muihin asiakkaan arkiympäristöihin. Asumispalveluita on kahdeksassatoista asumisyksikössä eri puolilla Varsinais-Suomea. Asumispalveluissa on käytössä yksilöllisen tuen laatukriteerit. KTO:ssa on aloitettu kuntoutusasiakkaiden työhönvalmennus vuonna 2014. KTO:n työ- ja päivätoiminta on ollut kehittämässä ja jalkauttamassa valtakunnallisia osallisuutta ja työllistymistä edistävän toiminnan laatukriteerejä. KTO:ssa tarjotaan valmentavaa koulutusta kehitysvammaisille ja muuta erityistä tukea tarvitseville nuorille ja aikuisille, jotka tarvitsevat valmennusta itsenäiseen elämään, työhön ja jatko-opintoihin. Peruskoulun erityisopetusta annetaan Mylly-Antin koulussa.</p>

(Ålands Omsorgsförbund k.f.) ei sisälly selvitykseen.

Taulukko I Erityishuoltopiirien asiakas- ja henkilöstömäärät sekä toimintamenot vuodelta 2017

Erityishuoltopiiri	Henkilöstömäärä	Asiakasmäärä	Toimintakulut 2017
Etelä-Karjalan erityishuoltopiiri/Eksote	n.186	n. 597	-39 531 000 €
Etelä-Pohjanmaan erityishuoltopiiri/Eskoo	503, htv:t 458	laitoshoito 45, tilapäinen laitoshoito 164, asumispalvelut 128, lyhytaikainen 21, päivätoiminta 160, asian-tuntijapalvelut 645	-29 831 309 €
Helsingin erityishuoltopiiri	755	2427, joista erityishuoltolain mukaisia palveluja saanut 2057	-93 307 323 €
Kainuun erityishuoltopiiri/Kainuun sote	n. 300	n.700	-28 600 000€
Keski-Pohjanmaan erityishuoltopiiri/Soite	250	asumispalvelut 230, pkl käyntejä 1300	-31 000 000 €
Keski-Suomen erityishuoltopiiri	koostuu Keski-Suomen kuntien vammaispalvelujen työntekijöistä	ei kerättyä kokonaistietoa	-
Kymenlaakson erityishuoltopiiri/Carea	n. 300	pitkäkestoinen asuminen 170, pkl n. 100/vuosi, lyhytkestoinen asuminen. 100/vuosi	-21 322 879 €
Kärkulla samkommun	915	Pohjanmaa 567 Keski-Pohjanmaa 31 Kymenlaakso 1 Uusimaa 600 Varsinais-Suomi 145	-52 763 976 €
Lapin erityishuoltopiiri/Kolpene	263,3	rekisterissä 1875, asiakkuudessa 1509	-16 497 162 €
Pirkanmaan erityishuoltopiiri/Pirkanmaan shp	258	Pirkanmaa 2862 (10 v.) Muut kunnat 63, joista 1 ulkomaat	-18 234 900€
Pohjois-Karjalan erityishuoltopiiri/SiunSote	n. 400	n. 1200	-30 569 735
Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiiri/Ppshp	vakinaisia 108, määräaikaisia n. 15	Pohjois-Pohjanmaa 1494€ Muut maakunnat n. 55	toimintakulut - 7 918 557€ henkilöstökulut 5 970 228 €
Satakunnan erityishuoltopiiri	431	n. 950	- 25 186 587
Savon erityishuoltopiiri/Vaalijala	1200		-54 200 000€
Uudenmaan ja Etelä-Hämeen erityishuoltopiiri/Eteva	1268	1552, joista Uusimaa 91,8% Kanta-Häme 4,3% Päijät-Häme 2,8% Muuta maakunnat 1,1 %	-73 843 000€
Varsinais-Suomen erityishuoltopiiri/KTO	n. 700	n. 5000	-33 825 697€

Taulukko II Erityishuoltopiirien palvelut ja palvelutarpeen arvio/työnjako kuntien kanssa

Erityishuoltopiiri	Palvelut	Palvelutarpeen arvio/yhteistyö kuntien kanssa
Etelä-Karjalan erityishuoltopiiri/Eksote	Tehostettu palveluasuminen Palveluasuminen Tuettu asuminen Asumisvalmennus Lyhytaikainen asuminen Päivä- ja työtoiminta Avopalvelut Leiritoiminta Kehitysvammapoliklinikan ja kuntoutuksen palvelut tulevat kuntoutuksen vastualueelta	Integroitu palvelujärjestelmä. Järjestämis- ja tuottamisvastuu Eksotella, joten myös palvelutarpeen arvio tehdään Eksotessa.
Etelä-Pohjanmaan erityishuoltopiiri/Eskoo	Autettu, tuettu ja ohjattu asuminen Laitoshoido Perhehoito Erityisneuvola Työ- ja päivätoiminta Lastensuojelu Tulkkipalvelut Henkilökohtaisen avun keskus Sosiaaliamiespalvelut Muuttovalmennus Asiantuntijapalvelut	Palvelujen piiriin tullaan yleensä kotikunnan sosiaalitoimiston lähetteellä. Asiakas itse tai hänen omaisensa voi tehdä myös aloitteen palvelutarpeesta. Käytännöt vaihtelevat palvelutarpeen arvioinnin osalta kunnittain. Osa kunnista tekee itse arvion ja tilaa palvelun Eskoolta tai muilta palveluntuottajilta. Eskoo kiinteästi mukana palvelutarpeen arvioissa silloin, kun asiakas on Eskoon asumispalveluissa.
Helsingin erityishuoltopiiri	Helsingin kaupunginvammaispalvelujen palveluvalikko käytössä Avopalvelut Päivä- ja työtoiminta Asumispalvelujen eri muodot	Helsingin kaupungin vammaispalveluiden sosiaalityöntekijän valmistelusta erityishuolto-ohjelmat erityishuollon johtoryhmälle. Erityishuoltopiiri integroitunut kaupungin vammaispalveluihin.
Kainuun erityishuoltopiiri/Kainuun sote	Kehitysvammapoliklinikka Laitoshoido Sopeutumisvalmennus Kuntoutusohjaus Tukiasuminen Sosiaaliohjaus Asumisvalmennus Ohjattu asuminen Autettu asuminen Päivätoiminta Työtoiminta	Integroitu malli. Järjestämis- ja tuottamisvastuu.
Keski-Pohjanmaan erityishuoltopiiri/Sote	Kehitysvammapoliklinikka ja sosiaalityö Työ- ja päivätoiminta Asumispalvelut	Integroitu malli
Keski-Suomen erityishuoltopiiri	Keski-Suomen kunnat tuottavat itse päiväaikaisen toiminnan ja asumispalvelut joko omana tai ostopalveluina. Vammaispalvelut - > avopalvelut	Palvelutarpeen arviointi tehdään ensijaisesti kunnissa

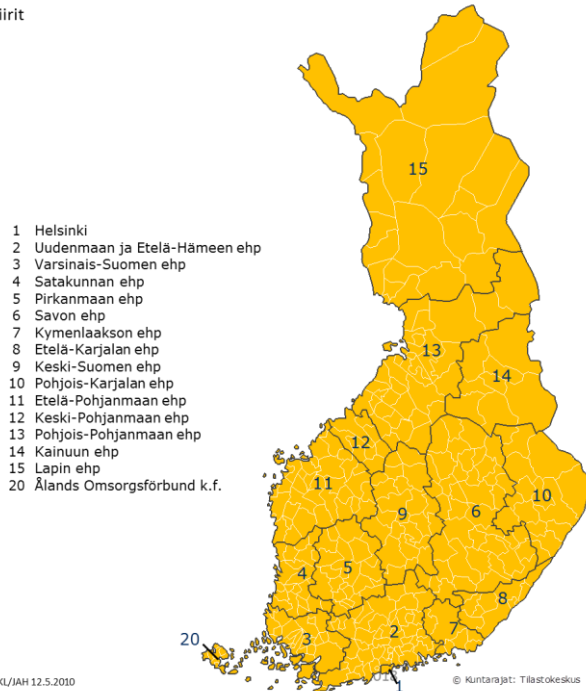
Kymenlaakson erityishuoltopiiri/Careea	Asumispalvelut Laitoshoido Päivä- ja työtoiminta Vaikeimmin vammaisten perusopetus Polikliiniset tutkimus- ja kuntoutuspalvelut	Palvelutarpeen arvio tapahtuu kunnissa. Yhteydenottoja tulee kunnan vammaispalvelujen lisäksi koulusta ja päivähoidosta, TE-toimistoista, asiakkaan vanhemmilta tai muilta yhteistyötahoilta. Carea yhteydessä ko. kunnan vammaispalveluun. Yhteydenpito kuntien kanssa joustavaa asiakastarpeen mukaisesti.
Kärkulla samkommun	Neuvolapalvelut Lyhytaikaishoido Työ- ja päivätoiminta Asumispalvelut	Vuosittain kunkin kunnan kanssa asiakaskohtaiset neuvottelut ja palvelutarpeen tarkistus
Lapin erityishuoltopiiri/Kolpene	Laitoshoido Asumispalvelut Päiväaikainen toiminta Koululaisten aamu- ja iltapäivähoito Tutkimus- ja kuntoutuspalvelut Kuntoutusneuvolat Kuntoutusohjaus ja neuropsykiatrinen valmennus	Kunta arvioi vaativien erityispalvelujen tarpeen. Lähettävä taho (shp) laittaa lähteen sekä erityishuoltopiirille että ko. kuntien vammaispalveluun.
Pirkanmaan erityishuoltopiiri/Pirkanmaan shp	Kehitysvammapoliklinikka Tukikeskuksen laitostuntoutus Arjen tueksi jalkautuvat palvelut Osaamisen ylläpitämisen palvelut Täydennys- ja tilauskoulutus	Kunnat hoitavat avopalvelut. Tays kehitysvammahuolto hoitaa vaativat erityishuollon palvelut ja antaa kunnille asiantuntijatukea.
Pohjois-Karjalan erityishuoltopiiri/SiunSote	Asiantuntijapalvelut Laitoshoido Koulu/perusopetus Jalkautuvat palvelut Perhehoito Palveluohjaus Sosiaalityö Suun terveydenhuolto Tehostettu palveluasuminen Palveluasuminen Tuettu asuminen Kuntoutusjaksot	Integroitu malli Järjestämis- ja tuotantovastuu
Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiiri/Pps hp	Tutkimus- ja kuntoutusarviopalvelut Kuntoutuspalvelut Akuuttipalvelut Koulutus- ja konsultaatiopalvelut	Lasten ja nuorten osalta tutkimuksiin ohjautetaan pääsääntöisesti erikoissairaanhoidon kautta. Aikuisten kohdalla yhteydenotto liittyy kuntoutusseurantaan, kehitysvammapsykiatriisiin oireisiin tai kehitysvammaisuuteen liittyviin lisäsairauksiin, kun perusterveydenhuollon selvittelyt on jo tehty. Muissa tilanteissa asiakkaat ohjautuvat palveluihin vammaispalveluiden tai perusterveydenhuollon lähteellä. Ohjautumiskäytännöt vaihtelevat kuntakohtaisesti. Pääasiassa yhteistyö

		<p>sujuu hyvin vammaispalveluiden, perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Lastensuojelun erityisyksiköiden tarpeet näyttävät ja erityisesti vaikeasti käytöshäiriöisten henkilöidenkriisihoidon ja laitostuntoutuksen osalta on palveluntarvetta on tullut Kainuun, Länsi-Pohjan ja Lapin alueelta.</p>
Satakunnan erityishuoltopiiri	<p>Laitostuntoutus Asumispalvelut Muu asuminen(perhehoito ja Kamutuvat) Asiantuntijapalvelut Työ- ja päivätoiminta Toiminnallinen kuntoutus Sosiaaliamiestoiminta</p>	<p>Palvelusuunnittelijat yhdessä kuntien vammaispalveluiden kanssa. EHO piirin palveluista ja kuntien palveluista erikseen lukuunottamatta 2 kuntaa, jolle piiri hoitaa EHO:n kokonaisuudessaan.</p>
Savon erityishuoltopiiri/Vaalijala	<p>Asumispalvelut vaativasta tasosta tuettuun asumiseen</p>	<p>Lähetteet vammaispalveluilta, erityissairaanhoidosta tai lastensuojelusta. Lähetteessä yleensä määriteltä henkilön tarvitsemat palvelut. Kunnat tuottavat pääsääntöisesti itse avopalvelut ja Vaalijala erityisesti vaativat asumis- ja päivätoimintapalvelut paljon tukea tarvitseville. Kunnat toivoneet lisää kevyempiä palveluja myös Vaalijalta.</p>
Uudenmaan ja Etelä-Hämeen erityishuoltopiiri/Eteva	<p>Päiväaikaiset toiminnot Asumispalvelut Päiväaikainen toiminta Perhehoito Kotiin annettavat palvelut Kehitysvammapsykiatrian yksiköt Laaja-alaiset asiantuntijapalvelut</p>	<p>Etevassa laaditaan Etevan asumispalveluissa ja päiväaikaisen toiminnan palveluissa oleville asiakkaille palveluratkaisu, mikä sisältää asiakkaan tuen tarpeen arvioinnin ja palvelun sisällön suunnitelman. Palveluratkaisu laaditaan yhdessä asiakkaan ja hänen lähi-ihmistensä kanssa. Palveluratkaisu ja siihen liittyvä pisteytys toimii pohjana asiakkaan palvelutuotteiden määrittelylle. Asiakkaan kotikunnan vammaispalveluiden työntekijälle tarjotaan mahdollisuutta osallistua palveluratkaisun tekemiseen. Kotikunnassa tehdään palvelutarpeen arviointi ja laaditaan asiakkaalle hoito- ja palvelusuunnitelma tai muu vastaava dokumentti, jossa asiakkaan tuen ja avun tarvetta myös kuvataan. Etevassa laadittavan palveluratkaisun valmistelussa hyödynnetään kotikunnassa jo koottua tietoa asiakkaan tarpeista ja niitä tarkennetaan Etevan palveluiden suunnittelussa.</p>
Varsinais-Suomen erityishuoltopiiri/KTO	<p>Tuki- ja osaamiskeskuspalvelut Asumispalvelut Työllisyyttä edistävä toiminta</p>	<p>Terveyskeskukset ja kuntien sosiaalitoimet/vammaispalvelut</p>

	Osallisuutta edistävä toiminta Jalkautuvat asiantuntijapalvelut	avopalvelut, ohjautuminen KTON palveluihin näiden kautta.
--	--	--

Kartta

Erityishuoltopiirit



9.1 Yhteenveto erityishuoltopiirien asiakkaista

Erityishuoltopiirien asiakaskunta koostuu pääsääntöisesti kehitysvamma- tai autismin kirjon diagnoosin omaavista henkilöistä. Lisäksi asiakkaiksi ohjautuvat erilaisista aivovammoista, laaja-alaisista oppimishäiriöstä, neuropsykiatrisista häiriöstä kärsivät henkilöt. Lisäksi nähtävissä psyykkisen sairauden vuoksi kognitiivisten taitojen taantuminen sekä päihteiden käytön vuoksi vammautuneet. Lisäksi myös syöpäpotilaita. Afaatikot ilman muita diagnooseja käyttävät mm. erityishuoltopiirien tulkkauspalveluja. Näkyvissä on ei kehitysvammaisten asiakkaiden lisääntyminen. Diagnoosiperusteisesti kirjo on hyvinkin laaja.

Ikäjakauma:

Palvelutarve pääsääntöisesti painottuu nuoriin aikuisiin 18 ikävuodesta aina 45 ikävuoteen sekä 46 ikävuodesta 64 vuotiaisiin. Joissakin kaupunkikeskuksissa havaittu käyttäjien painottuvan ikäjakaumaltaan erityisesti lapsiin ja nuoriin. Lisäksi selkeästi mm. Pohjois-Pohjanmaan asiakaskunta painottuu alle 29-vuotiaisiin henkilöihin.

9.2 Yhteenveto toiminnoista ja palveluista

Hallintopäätökset:

Hallintopäätökset palveluista tekee kyselyn perusteella kunnat sekä ne kuntayhtymät, joille järjestämis- ja tuotantovastuu on siirretty. Erityishuolto-ohjelmien vahvistamisen kannalta käytännöt vaihtelevat. Osassa alueista ehon tekee kunnat, osassa vastuuta on jaettu kuntien ja erityishuoltopiirin kesken ja osassa ehon vahvistaa selkeästi erityishuoltopiirin johtoryhmä.

Erityishuoltopiireille suunnatussa kyselyssä halusimme myös selvittää asumisvalmennuksen ja asiakkaille myönnettävän henkilökohtaisen avun tilannetta. Itsemääräämisoikeuden tukeminen ja päiväaikaiset toiminnot ovat edellisten lisäksi merkityksellisiä palvelumuotoja. Edellä mainittujen palvelumuotojen tärkeys on korostunut jo nykyisessä rakennemuutoksessa kehitysvammaisten henkilöiden itsenäisemmän asumisen mahdollistamiseksi ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi. Tulevassa rakenneuudistuksessa osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden näkökulmat vahvistuvat edelleen, joten tieto nykytilasta on tarpeellinen palvelujen kehittämiseksi.

Asumisvalmennus:

Vastausten perusteella asumisvalmennusta järjestetään kaikkien erityishuoltopiirien alueella joko erityishuoltopiirin tai alueen kuntien toimesta. Palvelumuoto on nähty tarpeellisena ja jopa ehtona onnistuneelle itsenäisempään asumiseen siirtymiselle. Osissa erityishuoltopiireissä tehdään tiivistä yhteistyötä kuntien kanssa asumisvalmennuksen osalta. Asumisvalmennusjaksojen rinnalle on tullut selkeämmin myös asiakkaan arkiympäristöön vietävä valmennus ja vahva tuki tässä tärkeää nivelvaiheessa. Henkilökohtainen apu nähtiin kiinteästi asumiseen liittyvänä palveluna. Henkilökohtainen apu sisältyy usein suoraan asumispalveluun ja tarve kartoitetaan yksilöllisellä harkinnalla. Poikkeuksena Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiiri, joka ei tuota asumispalveluja.

Asumisvalmennukseen kiinteästi liittyvänä ja arkea jäsentävänä nähdään päiväaikaisen toiminnan merkitys ja yhteistyö oppilaitosten kanssa.

Asumisvalmennuksen merkityksen nähdään myös korostuneen maakuntavalmistelun yhteydessä. Tällä varmistetaan, että asiakkaat eivät päätyisi toimintakykyynsä nähden liian raskaaseen palveluun ja nähdään myös elämän mittaisena valmennuksena.

Päiväaikainen toiminta:

Pääsääntöisesti erityishuoltopiirit tarjoavat myös päiväaikaisen toiminnan palveluita, joillakin alueilla päiväaikaisen toiminnan palveluista vastaavat kunnat, esim. Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiiri, jossa osaamiskeskus ei tuota työtoiminnan palveluita. Laitoskuntoutuksen yhteyteen kuuluu kuitenkin kuntouttava toiminta, jossa tavoitteena tehdä arviointia asiakkaan päiväaikaisten toimintojen vaihtoehtoista tai työllistymisestä.

Päiväaikaisen toiminnan osalta nähtiin paljon haasteita. Eri-ikäisten henkilöiden päiväaikaisen toiminnan, avotyön, työ- ja päivätoiminnan ja tuetun työn tavoitteellisuus suhteessa asiakkaan tarpeisiin ja myös fyysiset tilat nähtiin niinä asioina, joita tulisi edelleen voimakkaasti kehittää. Vahvana viestinä on, että kehitysvammaisilla henkilöillä tulee olla mahdollisuus mielekkääseen, omia toiveitaan ja kykyjään vastaavaan työhön ja/tai työelämäosallisuuteen. Vastauksissa viitattiin myös siihen, että tuettu työllistyminen tuli Suomeen 1990-luvulla ja se ei ole tuottanut toivottua tulosta (vain n. 400-500 työllistynyttä kehitysvammaista). Työllistämistoiminta täytyisi uudistaa ja täydentää vastaamaan tämän päivän vaatimuksia ja toiveita. Ryhmämuotoisella työllistämistoimilla ja osa-aikaisilla töillä näyttäisi olevan mahdollisuuksia. Kehitysvammaisten työllistyminen on siis mahdollista, mutta toiminta vaatii kokonaisuudistusta. Riittäviä tukitoimia muutoksen aikaan saamiseksi tarvitaan ja niitä voisivat olla esim. työhönvalmennuspalvelut, työelämäosallisuuden variaatiot, mahdollisuudet työn räätälöintiin ja nykyiseen järjestelmään liittyvien taloudellisten kannustinloukkujen purkamisen. Selkeästi eriytettäväksi nähtiin (myös fyysisesti) osallisuutta tukeva toiminta ja työelämään / työllistymiseen suuntautuva toiminta. Päiväaikaisessa toiminnassa kiinnitettävä huomiota osallisuuden vahvistamiseen.

- ”Ennenaikainen työ- ja päivätoiminta eivät ole tätä päivää”
- ”Kenenkään ei pidä käydä kuluttamassa päivänsä rutiinisti työ- ja päivätoiminnoissa”
- ”Yksilöllisesti räätälöidyt sisällöt niin päivä- kuin työtoimintaankin”
- ”Nykyisen erityishuoltolain mukainen päivä- ja työtoiminta tiensä päässä”
- ”Painotus tulisi olla enemmän elämäntaitojen, elämänhallinnan, itsenäistymisen ja itsenäisen selviytymisen harjoittelussa ja opinnot tulisi kiinteämmin liittää asiakkaan arkeen”
- ”Tarvitsemme oikeita työpaikkoja ja avutyönohjauksen riittävää resurssointia”
- ”TE-toimistoista ei konkreettista apua”

Yhteenvedona voidaan päiväaikaisen toiminnan osalta todeta, että kaikilla alueilla päiväaikaisen toiminnan palveluja on tarjolla erityishuoltopiirien tai kuntien järjestämänä.

Tämä osa-alue nähtiin tärkeänä ja sitä on viime vuosina kehitetty merkittävästi. Samanaikaisesti tässä nähtiin kuitenkin paljon haasteita ja edelleen kehittämisen tarpeita.

Itsemääräämisoikeus ja moniammatillinen työryhmä:

Itsemääräämisoikeus ja siihen liittyvät ohjeistukset ja moniammatillisen työryhmän toiminta ovat selkeästi kyselyn perusteella otettu erityishuoltopiireissä tärkeänä ja edelleen kehittämistä vaativana tehtävänä vastaan. Omia työntekijöitä koulutetaan ja koulutuksia tarjotaan myös ulkopuolisille tahoille. Pääsääntöisesti IMO- suunnitelma tehdään osana palvelu-/asiakasuunnitelmaa ja yksilöllistä elämänsuunnittelua. Itsemääräämisoikeuden tukeminen nähdään monialaisena prosessina ja on vaatinut tarkennuksia tietojärjestelmiin, työ- ja toimintaohjeisiin, päätöksiin ym. Kyselyn perusteella näyttäytyy myös, että asiakkaan ja omaisten kanssa yhteistyössä laaditaan suunnitelma, jossa kuvataan ennakoivat toimenpiteet rajoittamistoimenpiteiden välttämiseksi. Rajoitustoimenpiteiden kirjaus, niiden läpikäynti ja sitä kautta rajoittamistilanteiden uusiutumisen välttäminen käy vastauksissa hyvin ilmi. Vaihtoehtoisten kommunikaatiotapojen ja erilaisten toimintamallien (mm. AVEKKI) koulutus ja käyttöönotto yksiköissä nähdään tärkeänä.

Kuvaava kommentti lienee prosessista seuraava: ” Tässäpä onkin ollut jumppamista!”

Moniammatillisen työryhmän toiminta nähdään tärkeänä ja tarpeellisena nyt ja tulevaisuudessa. Osa piireistä näkee moniammatillisen työryhmän toiminnan maakuntatasoisena ja osa keskitettynä palveluna tuki- ja osaamiskeskuksiin. Työryhmän roolin koetaan kasvavan liittyen mm. itsemääräämiskyvyn arviointiin.

Varhaiskasvatus ja kuntouttava päivähoito:

Varhaiskasvatuksen ja kuntouttavan päivähoiton osalta vastaukset olivat hyvin samankaltaiset kaikkien erityishuoltopiirien osalta. Vahva näkemys on, että varhaiskasvatus ja kuntouttava päivähoito tulee olla kunnan järjestämisvastuulla, joskin tiivistä yhteistyötä tarvitaan sivistystoimen ja sosiaali- ja terveystoimen välillä.

Kuntouttavan päivähoito tulee poistumaan (maksuvapautus), jonka nähdään osittain heikentävän perheiden asemaa. Yleinen varhaiskasvatus nähdään lähestyväksi pidennettyä oppivelvollisuutta, josta puolestaan on hyvät kokemukset. Asiantuntija- ja konsultaatiopalvelut oltava helposti saatavilla, samoin kuin erityislastentarhanopettajaresurssia.

Pienten lasten vuodeosastohoidon kaltainen hoito:

Kyselyn perusteella pienille lapsille tarkoitettua vuodeosaston kaltaista hoitoa on tarjolla 5 erityishuoltopiirissä. Vastuussa kuitenkin pääsääntöisesti näyttää olevan erikoissairaanhoito. Lapsille on kuitenkin tarjolla ympärivuorokautista hoitoa ja tilapäishoitoa. Ympärivuorokautisten hoidon fokus on kuntouttavassa hoidossa ja tavoitteena aina avohoito. Poikkeuksen tekevät yksittäiset ei kotikuntoiset tai saattohoidossa olevat pienet lapset. Pyrkimys pienimpien, alle kouluikäisten lasten kohdalla, on kotisairaalatyyppiset ratkaisut aina kuin vain se on mahdollista. Vastasyntyneiden osuus on marginaalisen pieni, pääsääntöisesti heidät hoidetaan erikoissairaanhoidossa.

Kehitysvammapsykiatrinen osaaminen:

Kehitysvammapsykiatrinen osaaminen hankitaan pääasiassa konsultaatioilla ja ostopalveluina paria kolmea yksittäistä erityishuoltopiiriä lukuunottamatta. Integroiduissa kuntayhtymissä käytetään lisäksi oman organisaation mielenterveys- ja päihdepalvelujen osaamista. Osalla piireistä säännöllisesti psykiatrin palvelut saatavissa, vaikka ei varsinaisesti kehitysvammapsykiatria.

Muuta henkilökuntaa koulutetaan ja työkokemuksen myötä osaamista ja asiantuntijuutta kertynyt organisaatioihin. Erikoissairaanhoidossa kehitysvammaisten psykiatristen palvelujen nähdään toteutuvan heikosti.

Jatkon kannalta selkeä näkemys on, että kehitysvammapsykiatrian osaaminen tulisi taata esim. YTA-alueittain ja/tai OT-keskusverkoston (alle 18-vuorioidenpalvelut) kanssa. Psykososiaalisten kriisi- ja kuntoutusyksiköiden, joissa vahvaa psykiatrista osaamista, tarve nähdään lisääntyvänä, viitaten myös lakimuutokseen, joka tuo laajentaa palveluja käyttävää asiakaskuntaa.

10 Mitä ovat vaativat erityispalvelut?

Edellisen vuosisadan alkupuoliskolla asiantuntemuksen ja osaamisen ydintä oli taito ryhmitellä ja luokitella vammaiset ihmiset eri ryhmiin ja luokkiin. Esimerkiksi heihin, jotka olivat kelpoisia kouluun ja heihin, jotka eivät olleet. Koko vammaishuolto perustui onnistuneeseen luokitukseen. Yksilöiden luokittamisosaaminen osaltaan ilmensi alan vaativuutta. Sitä mukaa kun vammaisuus on alettu ymmärtää sosiaalisissa, kulttuurisissa ja yhteiskunnallisissa vaikutusyhteyksissään, on vammaispalvelualan vaativuus ja osaaminen kiinnittynyt yhä laajemmin vuorovaikutuksiin ja suhteisiin ihmisen ja ympäristön välillä. Aiemmin keskeisiä osaamisia olivat lääketiede, psykometriikka ja pedagogiikka. Niiden rinnalle ovat tulleet mm. sosiaalityön, hoitotyön ja kommunikaation osaamiset, joiden fokus on jo lähtökohtaisesti vuorovaikutuksissa ja suhteissa. Samalla kaikkien alojen asiantuntijat ovat laajentaneet näkökulmiaan. Perinteistenkin alojen tieto on lisääntynyt harppauksin, kuten lääketieteellisen genetiikan. Vammaisen ihmisen oma asiantuntemus ja kokemus elämästään on tämän ajan haastaja. Se mikä katsotaan kulloinkin osaamista edellyttäväksi tai vaativaksi palveluksi, muuttuu alati. Muutoksessa on myös se mistä näkökulmasta asiaa katsotaan.

10.1 Erityishuoltopiirien näkemys vaativista erityistä osaamista edellyttävistä palveluista

Erityishuoltopiireille tehdyn kyselyn perusteella vaativien, erityistason palvelujen selkeä määrittely näyttää olevan vaikeahkoa. Vammaispalvelut nähdään kokonaisuutena, joka edellyttää vaativaa erityisosaamista myös perustason palveluissa ja avopalveluissa. Määrittely ja rajanveto vaativien, erityispalvelujen ja perustasolla tuottavien palveluiden välillä on näin ollen hankalaa. Kyselyn perusteella vaativien erityispalvelujen kirjo on laaja ja määrittelyn vaikeus näkyy vastauksissa.

Vaativiksi erityispalveluiksi nähtiin:

- tutkimus, kuntoutus, mielenterveys- ja kriisihoitopalvelut,
- autismlinkirjon asiakkaat, joilla vaikeita palvelutarpeita,
- asiakkaat, joilla paljon itsetuhoisuutta ja psyykkisiä ongelmia,
- neuropsykiatrista kuntoutusta tarvitsevat, joilla vaikeita oireita
- monivammapotilaat,
- lisääntyvät muistisairaudet,

- haastavat asiakastilanteet ja niiden ratkaisut, vaikeat psyykkiset ongelmat, erityisesti kehitysvammaisuuteen perehtyneet lääkäripalvelut, avopalvelut ylittävä palvelutarve, aggressiiviset asiakkaat, OT-keskustasoiset palvelut
- asumispalveluihin liittyvä psykososiaalinen työ ja sosiaalihuollon erityistason asiakkaat,
- tahdosta riippumattoman erityishuolto ja sen tarpeen arviointi,
- nykyinen laituskuntoutus ja vaativa laituskuntoutus,
- kuntoutuspalvelu ja vaativan tason asuminen ja erityisopetuksen tarpeet (palvelut, joissa resurssit ovat erikoissairaanhoidon tasolla, selkeästi suuremmat kuin laitoshoidossa tai tehostetussa palveluasumisessa),
- tutkimus- ja kuntoutusarviopalvelut, akuutit kriisipalvelut, moniammatilliset asiantuntijapalvelut, koulutus- ja konsultaatiopalvelut sekä vaativa laituskuntoutus,
- ei diagnoosiperusteinen vaan toimintakykyyn perustuva asiakasohjaus
- henkilöstön osaaminen ja ammatillinen kehittyminen
- vaativan tason palvelut ovat osa maakunnan liikelaitosta, eivät yhtiötettävää toimintaa eivätkä lähtökohtaisesti valinnanvapauden piirissä olevia palveluja. Ne voidaan tuottaa omana tuotantona tai ostopalveluna. Palveluja tuotetaan myös valtakunnallisesti.
- palvelut, joiden tuottamiseen ja toteuttamiseen tarvitaan henkilökunnan erityisosaamista, moniammatillista yhteistyötä ja riittävät henkilöstöresurssit. Edellä mainituista syistä johtuen vaativia palveluja ei voida liiaksi hajauttaa.

Määrittelyn vaikeutta kuvastavat seuraavat kommentit: ”Tietty asiakasryhmä, joka tarvitsee tiettyjä palveluja” ja ”palvelut, joita ei perustasolla pystytä hoitamaan”. Seuraavassa on määrittely jo linjattu tiettyyn tasoon: ”palvelut, joissa resurssit ovat erikoissairaanhoidon tasolla, selkeästi suuremmat kuin laitoshoidossa tai tehostetussa palveluasumisessa”

10.2 Järjestöjen näkemykset vaativista erityistä osaamista edellyttävistä palveluista

Vastauksissa painottuivat viisi kohdetta tai tehtävää, joissa vaativia tai erityistä osaamista edellyttäviä palveluja tarvitaan. Vastaukset välittävät myös palvelujärjestelmän kokemuksia ja näkemyksiä. Kielen ja kommunikaation kysymykset toistuivat kautta vastausten. Ruotsinkieliset palvelut vaativat oman huomionsa. ”Ratkaisuissa on huo-

mioitava niin kielellisten oikeuksien toteutuminen kuin yksilölliset tarpeet ja itsemääräämisoikeus. Palveluiden laatu ja jatkuvuus on turvattava yhdenvertaisesti”. Taustaoletuksena vastaajilla oli, että uuden vammaispalvelulain tarkoittamat palvelut sekä koko väestölle tarkoitetut yleiset palvelut toimivat. Niiden lisäksi tai osana tulisi järjestää tarpeen mukaisia erityispalveluja. Asiaa lähestyttiin niin, että kunkin teeman osalta tulisi tarjota osaamista koko palvelujärjestelmään ja / tai tulisi tarjota varsinaista asiakaspalvelua.

10.2.1 Palvelutarpeen arviointi ja sekä palveluohjaus

Muutoksessa tulee varmistaa, että vammaisten henkilöiden muusta väestöstä poikkeavat palvelutarpeet huomioidaan. Osaamisen tulee säilyä myös tulevassa sote-rakenteessa. Palveluohjauksessa ja palveluissa on huomioitava yksilölliset tilanteet ja tarpeet. Palvelujärjestelmälle ovat haasteellisia asiakkaan kuuleminen, palvelutarpeen arviointi ja tukeminen täysivaltaiseen elämään, kun asiakkaalla on kognitiivisen toimintakyvyn ja kommunikoinnin vaikeuksia. Erityishuoltopiireissä on erityisosaamista tällaisten tarpeiden arvioinnista ja palveluohjauksesta. Kehitysvammaisuuteen erikoistunut moniammatillinen arviointi ja neuvonta (psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, erityisopettaja, lääkäri) elämän eri tilanteissa tulee olla saatavilla. Erityishuoltopiirien osaaminen liittyy vaikeimmin kehitysvammaisten hoidon tarpeen arviointiin, kotihoidon ja lyhytaikaishoidon järjestämiseen, asumispalveluihin ja erityisesti terveydenhuollon ja kuntoutuksen palveluihin. Palveluiden pirstaloituminen tulee estää. On huolehdittava siitä, että palveluketjut ja –polut ovat yhtenäisiä ja saatavuttavia. Ihanteellista on, että asiakas saisi palvelunsa yhden luukun periaatteen mukaisesti. Palvelut tulee järjestää kehyksessä, jossa kehitysvammaiset henkilöt ovat osa lähiyhteisöä, YK:n yleissopimuksen että Kehas-ohjelman periaatteiden mukaisesti. Ensi vuosikymmenellä tärkeäksi nähtiin palvelusuunnittelun parantaminen ja sote-palveluiden integraatio sekä koordinaation, saatavuuden ja paikallisten palveluiden kehitys.

10.2.2 Kommunikaatio ja kieli

Tärkeätä ottaa huomioon vuorovaikutuksen ja kommunikaation osaaminen olemuskielen varassa toimivien vaikeammin puhevammaisten henkilöiden kanssa. Tarvitaan koulutusta ja konsultointia lähiyhteisöille. Tarvitaan erityisosaamista ja tukea kommunikaatiosta yleensä sekä vaihtoehtoisen ja tuetun kommunikaation menetelmistä. Ruotsinkielisistä puheterapeuteista on alueellisesti pulaa, ammattilaisten saatavuus on jatkossa turvattava.

10.2.3 Itsemääräämisen tukeminen

On huomioon otettava itsemääräämisen (IMO) tukemisessa tarvittava erityisosaaminen tilanteissa, joissa asiakkaaseen kohdistuu runsaasti rajoitetoimenpiteiden käyttöä. Moniammatillista erityisosaamista tarvitaan, jotta IMO-arvioinnit ja -suunnitelmat tehdään tulevan asiakas- ja potilaslain edellyttämällä tavalla. Konsultoivaa apua tarvitsevat julkiset, yksityiset ja järjestöjen ylläpitämät yksiköt. Ensi vuosikymmen tärkeä asia on kaikkein eniten apua ja tukea tarvitsevien henkilöiden itsemääräämisoikeuteen, osallisuuteen ja niiden vahvistamiseen liittyvät kysymykset (konsultoivassa roolissa) ja tuetun päätöksenteon mahdollistaminen

10.2.4 Diagnostiikka, terveydenhuolto, hoito ja kuntoutus

Enin osa annetuista vastauksista koski tätä teemaa. Pääosa tarpeista kohdistuu terveydenhuollon ja/tai monialaisiin palveluihin, joissa terveydenhuollon osuus on huomattava. Vastaukset ilmentävät yhtäältä terveydenhuollon tehtäviä, joita erityishuoltopiireillä edelleen on, toisaalta niitä kehitysvammaisten ihmisten tarvitsemia terveydenhuollon palveluja, joista terveydenhuolto ei ole vielä ottanut tai osannut ottaa vastuuta. Laitosjärjestelmien purun yhteydessä on muissakin maissa tullut siirtymävaiheita, joissa vastuunjako on ollut epäselvä tai terveydenhuollolla on ollut osaamisvajeita esimerkiksi harvinaissairauksien tai potilaidensa kommunikaation suhteen. Kehitysvammadiagnoosi saattaa edelleenkin olla julkisiin terveystalouteen hakeutuessa asiakasta leimaava, ja se voi johtaa asiakkaan ohjaamiseen erityishuollon palveluihin, vaikka asiakkaan ongelma kuuluisi hoitaa perusterveydenhuollossa. Ongelmia yleisten terveystaloutten saatavuudessa on ollut useimmin henkilöillä, joiden käyttäytyminen koetaan haastavaksi. Ongelmia ovat myös potilasvastaanottoaikojen joustamattomuus sekä epäselvät käytännöt tukitoimien kustannuksien korvaamisesta. Asiakkaan kohtaamis- ja kommunikaatio-osaamista pitää löytyä myös terveydenhuollon puolelta. Britanniassa on sairaaloissa erikseen kehitysvammasairaanhoitajat, jotka ottavat sairaalaan tulevat kehitysvammaiset asiakkaat vastaan ja heillä on ihan oma roolinsa ko. potilaiden hoitoprosessissa. Sellainen järjestelmä olisi hyvä saada myös Suomeen.

Nähtiin, että YK:n vammaissopimuksen mukaan (artikla 25) vammaisilla henkilöillä on oikeus parhaaseen mahdolliseen terveyden tasoon ilman syrjintää vammaisuuden perusteella. Perusterveydenhuollon palvelut tulee jokaisen kansalaisen saada yhdenvertaisesti. Ei ole yhdenvertaista, järkevää eikä kustannustehokasta eriyttää vammaisten ihmisten tarvitsemia sairauden hoitoa tai ennaltaehkäisevää terveydenhuoltoa. Perusterveydenhuollossa tulee kehittää vammaisuuteen liittyvää moniammatillista osaamista. Tämän lisäksi tarvitaan osaamiskeskustoja, nykyisissä erityishuoltopiireissä ole-

vaa terveydenhuollon erityisosaamista uudelleen organisoituna, jotka tulevaisuudessa rakenteissa konsultoivat erityistä osaamista vaativissa kysymyksissä ja tuovat harvinaisissa ja vaativissa tilanteissa tarvittavaa erityisosaamista asiakkaiden lähiyhteisöön. Ruotsinkielisellä osaamiskeskuksella olisi vastaava rooli.

Useimmissa vastauksissa katsotaan tarvittavan psykiatrian ja neuropsykiatrian, erityisesti kehitysvammoihin ja autismikirjoon sekä käyttäytymisen problematiikkaan (mm. väkivaltaisuus itseään tai muita kohtaan) liittyviä palveluja. Vaativia ovat tilanteet, joissa henkilöllä on sekä psykiatrinen sairaus että kehitysvamma. ”Psykiatriset palvelut kehitysvammaisille henkilöille eivät oikein toimi tänä päivänä”, todetaan. Kehitysvammoihin liittyen katsotaan tarvittavan muistisairauksien, dementian ja laajempaakin ikääntymisen osaamista. Tarvitaan kehitysvammalääketieteellistä osaamista mm. diagnostiikkaan, mukaan lukien harvinaiset oireyhtymät ja autismin kirjoon liittyvä erityisosaamista. Kehitysvammaisten ihmisten lääkahoitoon liittyvät kysymykset nousivat omana kysymyksenään, erityisesti liiallisen lääkkeen käytön ehkäisy. Kehitysvammalääkäri painotti rooliaan siinä, ettei kehitysvammaisten ihmisten kokemia ongelmia liiaksi lääketieteellistetä. Ruotsissa ja Norjassa on todettu että henkilöt joilla oli vaikea autismi, jäivät laitoshoidon lakkauttamisessa väliinpuotoajiksi. Tämän ryhmän tarpeisiin tulee kiinnittää erityishuomiota ottamalla maakunnissa uusinta tietoa käyttöön. Entiset erityishuoltopiirit eivät ole ratkaisu. Psykiatriisiin kysymyksiin ja käyttäytymisen oireisiin tarvitaan jalkautuvaa palvelua, tukea esimerkiksi lähipalveluille, perheille ja ryhmäkohteihin. Se on ensi vuosikymmenen haaste.

Tärkeitä ovat perheiden varhainen kokonaisvaltainen tuki ja vaativatarpeisten lasten ja nuorten avohuollon palveluiden kehittäminen. Joka maakunnassa ei kuitenkaan ole tarkoituksenmukaista eikä välttämättä mahdollistakaan olla kaikkea tätä osaamista (sitä voitaisiin keskittää esimerkiksi yliopistosairaaloiden yhteyteen, kuten LAPE:n OT-keskukset). Vammaisten lasten ja nuorten laitoshoidon ja kriisipalvelujen vähentäminen on ajankohtaista. Tarvitaan uusien palvelumuotojen kehittämistä perheiden tueksi, lasten asumisen kehittämistä, ennaltaehkäiseviin palveluihin panostamista ja ammattilaisten vuorovaikutuksen ja kommunikaation osaamisen kehittämistä. Nykyisistä erityishuoltopiireistä säilytettävän terveydenhuollon osaamisen voisi keskittää esimerkiksi LAPE:n OT-keskusten mallin mukaisesti yliopistosairaaloiden yhteyteen.

Kehitysvammaisten henkilöiden riippuvuuksien, päihdeongelmien hoidon ja sikiöaikana äidin päihteiden käytölle altistuneiden lasten diagnostisoinnin, kuntoutussuunnittelun ja ammattilaisille sekä perheille annettavan ohjauksen ja neuvonnan katsottiin vaativan erityistä osaamista sekä huomion kiinnittämistä po. ongelmiin. ”Kehitysvammaisten päihde- ja mielenterveyspalvelujen kehittäminen on tärkeä tehtävä. Tällä hetkellä näistä ongelmista kärsivät lapset ja nuoret ovat herkästi väliinpuotoajia”.

Tahdosta riippumaton hoito, esimerkiksi rikoksista tuomitsematta jätetyille henkilöille sekä palvelut vankeusrangaistuksen saaneille.

Perhehoito eri muodoissaan, kuten lyhytaikainen, pitkäaikainen, osavuorokautinen, perhehoitajan kodissa ja lapsen, nuoren tai aikuisen kodissa järjestettävä perhehoito. Palvelu on suunnitelmallista, tuettua ja valvottua. Vaikka perhehoito usein katsotaan perustason palveluksi, osoittaa sen vähäinen hyödyntäminen, että tueksi tarvitaan erikoistunutta osaamista. Tulevan vuosikymmen haaste on perhehoidon tarjonnan laajentaminen ja vahvistaminen, hoidon prosessin ja laadun vahvistaminen .

Joidenkin vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden hoitoa ei pystytä järjestämään omassa kodissa, vaan tarvitaan tuetumpaa ympärivuorokautista ja asiantuntevaa hoitoa. Tässä erityishuoltopiireillä on erityistä osaamista. Hoitoa tulee kuitenkin kehittää asiakaslähtöisemmäksi. Tarpeelliseksi nähtiin asumisen mahdollistaminen lähiyhteisössä myös vaativaa erityispalvelua tarvitseville ilman, että heidän elämänsä keskitehtään suuriin yksiköihin/uuslaitoksiin. Monipuolisten asumisratkaisujen kehittäminen yli sektorirajojen ja diagnoosirajojen. Ympärivuorokautinen asumispalvelu, joihin liittyy hoidon, hoivan ja valvonnan elementti. Asumispalveluiden jatkuvuus ja yksilölliset asumisratkaisut.

Lähes kaikissa vastauksissa vaativiksi tai erityistä osaamista vaativiksi palveluiksi nimettiin kriisihoito tai – palvelut, diagnostiset ja kuntoutustutkimuspalvelut, kuntoutus (rehabilitaatio ja habilitaatio), erityisesti vaativa kuntoutus eri muodoissaan, kuten terapiat ja sopeutumisvalmennus. Psykososiaalinen ja ruumiillista terveyttä ylläpitävä kuntoutus katsottiin tarpeelliseksi. Mainittuja toimintoja varten katsottiin tarvittavan keskuksia, kuten Kärkullaa.

Tulevaisuuden haasteina lisäksi mainittiin vaativat apuvälinepalvelut, lyhytaikaisen huolenpidon turvaaminen ja vaikeavammaisten henkilökohtainen apu.

10.2.5 Osaamisen tuki palvelujärjestelmälle, asiakkailla ja alan työntekijöille

Keskeiseksi keskitettäväksi, erityistä osaamista vaativiksi toiminnoiksi nimettiin osaamisen monipuolinen tukeminen, tutkimus, kehittäminen ja koulutus. Todettiin, että laitospaikkojen vähentämisen vuoksi yhä vaativampia asiakkaita asuu ympärivuorokautisissa avopalveluissa. Erityistä tukea tarvitaan näihin palveluihin siellä asuville asiakkailla. ”Tuen pitäisi olla nopeaa, oikea-aikaista ja tehokasta”. Tällä hetkellä joudutaan odottamaan liian pitkään tutkimusjaksoja, jolloin asiakkaan ja usein myös hänen yhteisönsä tilanne pahenee ja auttaminen vaikeutuu. Samoin silloin kun asiakas vihdoin

pääsee tutkimusjaksolle, jakso pitkittyy ja asiakas vain odottelee monta viikkoa, joskus jopa kuukausia, asiantuntijapalveluiden toteutumista. Toimintayksiköt tarvitsevat apua erilaisiin haastaviin tilanteisiin. Vaikka kehitysvammaisten asumisen järjestäminen ei ole vaativaa erityispalvelua, asumispalveluihin voidaan tarvita (ammatillista) tukea. Palvelut, joita tarvitaan usein, on tuotettava mahdollisimman lähellä palvelun käyttäjää. Harvemmin tarvittavat palvelut kuten tietointensiivinen koulutus ja palveluiden kehittämistyö sekä vaativa kriisineuvonta voidaan tuottaa keskitetympin. Ratkaisuja ei saa tehdä tavalla, joka näivettää paikallisten palveluiden kehittämisen. Yksi tapa toteuttaa tämä olisi eritellä osin eri tarpeisiin erikoistuneet asiantuntijayksiköt, joita yhdistäisi koko alan tunteva koordinaatio- ja koulutusvastuu, joka voisi täten auttaa yksilöitä löytämään oikeat palvelut sekä lähempää että kauempaa. Keskiössä tulisi olla monialaisuus, asiantuntemus, saavutettavuus sekä asiakaslähtöisyys.

Kaikki vastaajat katsoivat, että tulevien maakuntien järjestämistehtävän ja tuottamisen tueksi vammaisuuden ja erityishuollon kysymyksiin tarvitaan erikoistunutta osaamista. Sen suhteen miten se tulisi organisoida, kannat erosivat. Puolet katsoi, että erityishuoltopiirien toiminnan jatkamiseksi ei tarvita erityistä organisoimistapaa maakuntien liikelaitoksiin. Enemmistö katsoi, että erityispalvelut tulee niveltää liikelaitoksen organisoimisen perusratkaisuun, kuten elinkaaren mukaiseen. Erinäisiä varauksia oli. Maakunnat ovat eri kokoisia, sama ratkaisu ei sovi kaikille. Tärkeää on, ettei vanhanai-kaista ajattelutapaa ja segregoituja ratkaisuja siirretä maakuntiin. Ajanmukaisia ja integroituja palveluita tulee kehittää. Ruotsinkieliset palvelut tulee turvata, muttei niin, että ne keskitetään yhdelle organisaatiolle. Valinnanvapaus turvattava kaikille vammaisille henkilöille. Tulevaisuuden kysymykseksi katsottiin digitalisaation mahdollisuuksien hyödyntäminen ja tutkimustietoon ja näyttöön perustuvien menetelmien käyttöön otto, vaikuttavuuden arvioinnin välineiden kehittäminen ja osaamisen kehittämiseen panostaminen.

10.2.6 Kenelle vaativia, erityisosaavia palveluita?

Suunta on kohti laajempaa kohderyhmämäärittelyä, jossa tuen tai avun tarve on yhä merkittävämpi, diagnoosiryhmään kuulumista keskeisempi. Yksilöllisen tarpeen mukaan, diagnoosista riippumatta niitä tarvitseville vammaisille henkilöille, määriteltiin. Tarkemmin eritellen henkilöille, joilla on intellektuaalinen kehitysvamma, autismin kirjon tilanne, psykiatrisia, neuropsykiatrisia vaikeuksia, puhevammoja, muita vammoja erilaisten kognitiivisten-, oppimis- ja kommunikaatiovaikeuksien kera. Lisäksi huomiioon otettava äidinkieli, kuten ruotsinkielisyys ja / tai monialaisten palvelujen tarve ja syrjäytymisriski useiden samanaikaisten kuormittavien ongelmien vuoksi. Kehitysvammaisten lasten ja autismitilalla olevien lasten tilanne on vielä hälyttävämpi, todettiin. Psykiatriassa ei ole tarpeeksi osaamista vammaisuudesta, ja vammaispuolella ei tarpeeksi psykiatrista osaamista.

Määrällisiä arvioita kysely tuotti niukasti. Havaintoja tarpeiden suunnasta saatiin. Kehitysvammaisilla ihmisillä on aikaisempaa enemmän päihde- ja mielenterveysongelmia. Ongelmat pääsevät myös pahenemaan, kun kotiin annettavaa tukea on liian vähän saatavilla. Neuropsykiatrisen osaamisen tarve on kasvanut. Psyykkisen kehityksen häiriön vuoksi vammaistukea saavien lasten ja nuorten määrä on kasvanut kymmenessä vuodessa 43 %, viitattiin Kelan tilastokatsaukseen. Psyykkisen kehityksen häiriöiden ryhmässä yleisimmät sairausdiagnoosit olivat puheen ja kielen kehityksen häiriöt (41 %), monimuotoiset kehityshäiriöt (26 %) ja laaja-alaiset kehityshäiriöt (24 %). Pohjois-Pohjanmaan shp:n kyselyssä kriisi-, tutkimus- ja kuntoutuspaikkojen tarpeeksi arvioitiin yhteensä 465 paikkaa (koko maassa). On myös kriittistä näkemystä tarpeesta. Pieni ryhmä, joka tarvitsee erikoisyksikköä, on alle kymmenen henkilöä erikoishuoltopiiriä kohti. Sen sijaan perhehoidossa katsottiin olevan ison kasvupotentiaalin. Voi kasvaa merkittävästi nykyistä suuremmaksi, samalla tavalla, kuin laitoshoidon muuttuminen palveluasumiseksi. Ruotsinkielisiä vaativien palvelujen tarvitsijoita on noin 400-500. Ruotsinkielisiä vammaisia henkilöitä ja pitkäaikaisesti sairaita mielenterveyskuntoutujia on arviolta 45 000. On kyse ryhmästä, joka on heterogeeninen ja jossa tarpeet ovat hyvin erilaisia. Kärkullan palveluja käyttää noin 1300 henkilöä vuosittain, arvioidaan.

10.2.7 Miksi palvelut ovat vaativia tai erityistä osaamista edellyttäviä?

Nämä palvelut vaativat sellaista erityistä ammatillista osaamista ja kokemusta. Sitä ei löydy peruspalveluista. Edellytetään monipuolista ja laaja-alaista osaamista, moniammatillista osaamista, jossa keskeistä on ymmärtää ja tunnistaa eri tekijöiden vaikutuksia yksilön toimintakykyyn, oppimiseen, käyttäytymiseen ja osallistumisen mahdollistamiseen sekä käyttää näyttöön perustuvia menetelmiä toiminnassa. Ruotsinkieliset osaavat palvelut ovat olennainen vaativuustekijä pienen ja alueellisesti hajallaan olevan asiakaspohjan vuoksi. Vaativuus syntyy myös siitä, että pitää pystyä yhdistämään suora asiakastyö (esim. tutkimus tai tilanteen selvittäminen) ja välillinen tuki. Mikäli välillinen tuki perustuu väärään tilannearvioon, se voi johtaa asiakkaan avun saamisen viivästymiseen. Oleellista tarkastella henkilön tilannetta ja tarpeita myös hänen omassa toimintaympäristössään. Palvelut tulisi lähtökohtaisesti järjestää asiakkaan lähiympäristöön tarjottavana jalkautuneena erityispalveluna. Kriisitilanteiden hoitamiseen tarvitaan uusia työkäytäntöjä, myös vertaistukea, verkkopalveluja ja matalan kynnyksen yksiköiden tarjoamaa liikkuvaa apua. Yhä enemmän painottuvat välillinen asiantuntijapalvelu ja osaamistuki peruspalveluiden ammattilaisille. Palveluja, jotka kuuluvat toteuttaa po. kohderyhmille esimerkiksi normaaleina terveydenhuollon palveluina, kuten epilepsian hoito ao. käypä hoito -suosituksen mukaisesti, ei saa alkaa tulkita erityisiksi. Varhaisessa vaiheessa tarjottavalla kuntoutuksella voidaan vähentää haasteellisia tilanteita ja vähentää laitospaikkojen tarvetta. Kuntoutuksen tulee olla

monimuotoista. Se sisältää akuuttivaiheen kuntoutuksen ja tämän jälkeen toteutettavan psykososiaalisen kuntoutuksen.

10.2.8 Onko ristiriitaa uudistuvan vammaispolitiikan ja vaativien erityispalvelujen kesken?

Edellyttää asennemuutosta. Tuki ja palvelut on suunniteltava ja vietävä vammaisen henkilön omaan ympäristöön ja yhteisöön. Inklusio on mahdollistettava myös todellisuudessa niin, että ihmiset eivät jää heitteille vaan saavat tarvittavan tuen normaaleissa yhteisöissä ja ympäristöissä. Tarvitaan hyvää vuorovaikutusta lähipalveluyksiköiden (esim. asumisyksikkö, koulu, toimintakeskus) ja vaativien erityispalveluiden ammattilaisten välillä. Keskeinen vaatimus on palvelujen joustavuus ja monimuotoisuus. Digitalisaation, etäyhteyksien avulla voidaan saada vaativakin asiantuntijapalvelu ihmisten koteihin. Mahdollistaa myös vertaistuen saamisen joustavasti. Robotti voi olla autistiselle ihmiselle parempi kuntouttaja kuin ihminen. Robotin käyttö voidaan myös yhdistää etäkuntoutukseen. Näiden mahdollisuuksien hyödyntäminen on välttämätöntä, koska erityistä tukea ei voida tuottaa fyysisen läsnäolon kautta kovin hajautetusti. Yksi vaihtoehto voi olla tarjota perhehoito palvelua tarvitsevan kotiin. Nykyiset asumisvaihtoehdot vastaavat vain kohtalaisesti vammaisten henkilöiden tarpeita. On löydettävä parempia tapoja yhdistää ja organisoida asumispalvelutyöntekijöiden työtä, henkilökohtaista apua, kotipalvelua, kotisairaanhoidoa ja muita kotiin vietäviä palveluja arjessa selviytymisen tukemiseksi. Tarvitaan uusia työnkuvia, joilla tuetaan asumista lähiyhteisössä kun henkilön tarpeet ovat vaativampia. Esimerkki on yhteisöllinen sairaanhoitaja, joka kiertää asumisyksiköissä ja tukiasunnoissa antamassa ohjausta ja neuvontaa. Järjestämisestä vastaavien on hyödynnettävä kaikkia asumismuotoja, erityisesti asumista tavallisessa asunnossa. On mahdollista, kun asumisratkaisuja ja palveluja kehitetään samatahtisesti. Hyvä muistaa että myös yhteisöasuminen on joillekin mieluisa vaihtoehto.

Nykyisten erityishuoltopiirien osaamis pohja on liian kapea ja kehitysvammapainotteinen. Lisäksi syvään juurtuneet kulttuuriset erot arvioida eri toimintarajoitteiden aiheuttamia haittoja ja esteitä sekä niihin liittyviä interventioita, ovat rajoittuneet kehitysvammaisuuden toimintarajoitteisiin. Kyky vastata toimintakyvyn rajoitteisiin, joihin ei liity minkäänlaisia kognitiivisia haasteita tai sairaustaustoja, vaatii lisää oppia. Nykyiset erityishuoltopiirit eivät kykene ilman merkittävää ammatillista ja kulttuurillista muutosta vastaamaan fyysisesti vammaisten ja eri tavoin toimintarajoitteisten henkilöiden palveluiden järjestämiseen. Ne saattavat, pahimmassa tapauksessa, jopa perusteettomasti rajoittaa heidän oikeuksiaan. Esimerkiksi Kärkullan ehdotus siitä että se muodostaisi ruotsinkielisen toimintarajoitteisten palvelukeskuksen, jonne kaikki erilaisilla toimintarajoitteiset automaattisesti ohjattaisiin, ei ole kannatettava. Tässä vietäisiin asiakkailta yhdenvertainen oikeus toteuttaa valinnanvapautta. Uudistuksessa on taattava jatkuvuus ja ruotsinkieliset palvelut, mutta on myös mahdollistettava yksilölliset vaihtoehdot

ja valinnanvapaus. Sitä voi haitata palvelujen liiallinen keskittäminen. Palvelusuunnittelussa ei tule automaattisesti ohjata henkilöä palveluihin, jotka tuottajalla ovat.

10.3 Pohdinta ja ehdotukset

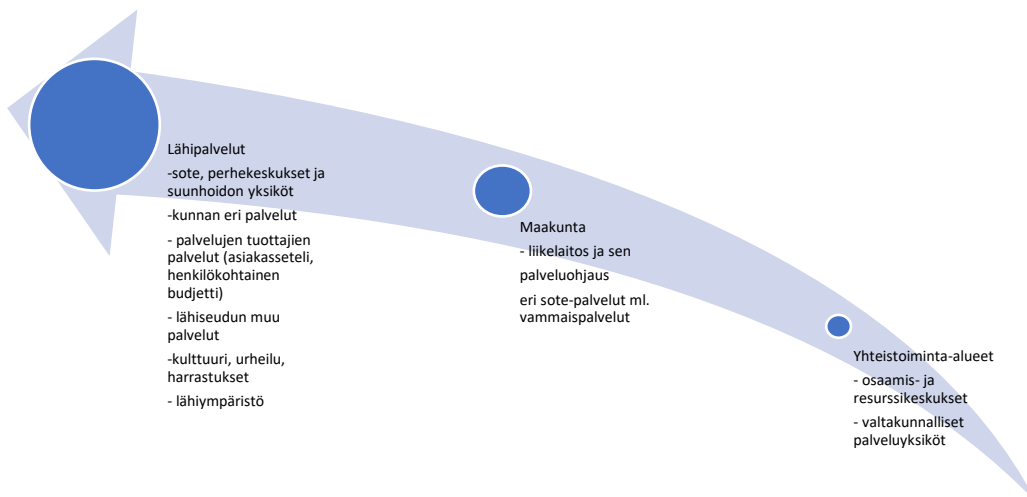
Selvityshenkilöt katsovat, että tulee olla harkitseva sen suhteen kuinka paljon ja millaisiin osaamis- tai resurssikeskuksiin ja muihin keskitettäviin erityispalveluihin on syytä panostaa. Erityisesti investoinnit muuhun kuin osaamiseen ja sen parantamiseen sekä jakamiseen, on aihetta harkita tarkoin. Kehas-ohjelmassa on laitosasumisesta päätetty luopua, siitä on aihetta pitää kiinni, koskien kaikenlaisia laitoksia. Pääpaino palvelujen ja tuen järjestämisessä tulee olla hyvin selkeästi siellä missä ihmiset muutenkin jokapäiväistä elämäänsä elävät, niissä ympäristöissä ja yhteisöissä, perheitä unohtamatta. Tälle on useita vahvoja perusteita.

1. Valtaosa (80-90%) lähes puolesta miljoonasta vammaisista ihmisistä elää ja toimii jo nyt erilaisia lähi- ja yleispalveluja hyödyntäen, käyttämättä vammais- tai erityispalveluja. Jo siksi on erittäin tärkeää, että esimerkiksi sote-keskukset kykenevät palvelemaan kaikkia, ovat esteettömiä ja saavutettavia. Jollei tarvittavia palveluja yleisestä palvelukanavasta saada, ruuhkautuvat kaikki, monille elintärkeät erityispalvelut asiakasvirtaan hyvin nopeasti. Lähipalvelujen kykyä vastata myös vaativampaa tukea tai palvelua tarvitsevien tarpeisiin, on tarpeen vahvistaa.
2. Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen ratifiointin jälkeen ovat selkeät perusteet (mm. 19 artikla) vahvistaa vammaisten ihmisten edellytyksiä elää ja osallistua yhteiskunnan ja yhteisöjen elämään kuten muutkin ihmiset. Vammaisten ihmisten "sijoittaminen" eri yksikköihin sinne tai tuonne, ei ole kestäväällä pohjalla. Tarvittavat palvelut ja tuki toteutetaan yksilön omia ratkaisuja ja valinnanvapautta tukien.
3. Edellä (luku 4), on jo todettu, että erityisesti lapsilla on lisääntyvästi uudenlaisia kehitykseen liittyviä vaikeita kysymyksiä. Jottei toisteta erityishuollon ei-toivotun historian osuutta, on nyt aktiivisesti alettava rakentaa nykyisen parhaan osaamisen ja nykyaikaisen vammaispolitiikan lähtökohdista tukea, jota lapset ja perheet tarvitsevat. Vanha "edelleen lähettämisen" kulttuuri synnyttää nopeasti "välttämättömän laitoshoidon" tilauksen, josta on jo signaaleja. "Lähettämistä" seuraa jossakin vaiheessa "palautus", jolloin tarvitaan tukea uusiin puitteisiin asettumiseen. Palvelujärjestelmä tuottaa näin itse itselleen tekemistä, omien seuraamustensa korjaustarpeita.

4. Investoinnit erilaisiin 'keskuksiin' tai laitoksiin on pois esimerkiksi siitä tuesta, jota perhe tarvitsisi tai jonka vammaisen henkilö itse näkisi tehokkaimmaksi avuksi elämässään. Asiaa ei muuta se perustetaanko keskuksia yksityisin vai julkisin varoin, verovaroin ne kuitenkin viimekädessä rahoitetaan.

Seuraava kuva kertoo miten vammaisten ihmisten palvelut voisi hahmottaa uusissa sote-rakenteissa. Huomio tulee ennen kaikkea kiinnittää siihen, että jokapäiväisessä elämässä saadaan ne palvelut ja tuki, jotka tarpeen ovat.

Kuvio: Lähipalvelut pääosassa



Vaativat erityispalvelut, erityisosaaminen pitääkin ymmärtää pääosin tukirakenteeksi, joka edesauttaa lähi- ja muita palveluja palvelutehtävissään. Saavat siihen tietoa, välineitä ja menetelmiä sekä tukea erilaisten kriisi- ja poikkeamatilanteiden ratkomiseen, tarvittaessa myös ammattilaisen paikan päälle asiakastyöhön. Rajattuihin tehtäviin voidaan tarvita keskitettyjä palveluyksiköitä, joista jäljempänä on kooste.

Selvitystyön kuluessa toistuvasti tuli esiin, että yhteisön tai palveluyksikön (esimerkiksi ryhmäkodin) tilanne voi usein olla ongelmallisempi, kuin ongelmalliseksi määritellyn vammaisen henkilön. Pitkä perinne on määritellä ongelmat vammaisen henkilön, hänen piirteidensä, diagnoosinsa tai toimintansa kautta, jolloin hänen sijoittamisensa palvelusta toiseen nähdään pääasiallisesti ratkaisuksi. Apua tarvitsevatkin esimerkiksi työyhteisö, koulu, perhe arkeensa tai ammattilaiset osaamiseensa. Palveluyksikkö voi olla väärällä tavalla tai riittämättömästi resursoitu. Johtaminen voi olla puutteellista. Perhe tai lähihenkilöstö on voinut jäädä vaikeuksien kanssa yksin.

Uusissa rakenteissa vaativa erityisosaaminen alkuvaiheessa rakennetaan niistä mahdollisuuksista, joita nyt jo on. Ne ovat järkevää hyödyntää. Uusia voimavaroja ja osaajia ei helposti ole hankittavissa, koska osaaminen edellyttää myös kokemusta.

Nykyiset voimavarat erityisosaaminen tuottamiseksi:

- jo erilaistuneet erityishuoltopiirit eri toimintoihin
- kuntien ja muiden kuntayhtymien vammais- ja kehitysvamma palvelujen henkilöstö ja eri toiminnot
- myös keskussairaaloitten ja terveyskeskusten apuväline- ja kuntoutusyksiköissä ja niiden henkilökunnalla on alan kannalta olennaista osaamista, joka integraationäkökulmasta on aihetta huomioon ottaa

Pääosa edellä sanottujen henkilökunnasta ja muista voimavaroista siirtyy palveluyksiköissään liikelaitokseen eri palvelutehtäviin. Osa siirtyy mahdollisiin yhtiötettäviin palveluihin. Yhdistellen löytyy kehitysvammaisten erityishuollon lisäksi muutakin osaamista. Kehitysvamma-alan osaaminen ei ole riittävää uusien vammais palvelujen ja niiden organisaatioiden tarpeisiin. Ei myöskään yksinomaan muissa vammais palveluissa hankittu. Kaikilla on tarvetta osaamisen laajentamiseen ja monipuolistamiseen.

Lisäksi erityisosaamista koottaessa on otettava huomioon kumppaneina:

- sosiaalialan osaamiskeskukset
- kansalais-, asiakas- ja potilasjärjestöt
- asiantuntijajärjestöt ja säätiöt, joilla voi olla myös palvelutuotantoa
- muut palvelujen tuottajaryitykset ja yhteisöt
- korkeakoulut ja yliopistot sekä eri oppilaitokset
- kansainväliset järjestöt ja alan toimijat eri maissa. Vammais- ja kehitysvamma palvelujen koko historia on rakentunut kansainvälisessä vuorovaikutuksessa. Mitä harvinaisemmat vammat ovat kyseessä, sitä suurempi merkitys kansainvälisellä osaamisella ja kontakteilla on.

Osaamiskeskukset kootaan YT-alueittain kunkin maakunnan parhaista voimavaroista. Yksi maakunta vastaa verkoston johtamisesta. Keskusta ei pääasiallisesti koota johonkin yhteen tilaan tai taloon, vaan siihen kuuluvat toimijat jatkavat työtään tahoillaan. Yhteistoimintaan, yli maakuntarajan liikkuviin ja jalkautuviin palveluihin ja sähköisiin ratkaisuihin varataan riittävät voimavarat työaikoineen.

Muun muassa järjestöjen kanssa tehtävässä yhteistyössä tulevat sovellettaviksi selvityshenkilö Tuija Braxin kuvaamat menettelyt, kuten SGEI tai de minimis tai hankintarajojen alittavat hankinnat. Selvityksen mukaan po. menettelyt voivat olla tarpeen

”vaativien sosiaalipalveluiden osalta, joilla tarkoitetaan pieniin kohderyhmiin osuvia moninaista ja vaativaa osaamista edellyttäviä palveluita”. Palvelut ovat usein järjestöjen tai niiden ja julkisten toimijain yhteistyössä kehittämiä.

Kaavio: yhteistoiminta-alue ja osaamiskeskuksen sijoittuminen sen kokonaisuuteen



Ensisijainen ratkaisu olisi osaamiskeskuksen muodostamiseksi maakuntien välinen sopimus. Sopimisen onnistumista ei kuitenkaan kuulemisten yhteydessä pidetty kovin todennäköisenä. Maakunnat ovat eri kokoisia ja intressit vaihtelevat. Valtioneuvoston asetus (järjestämislain 11 §) saattaa olla realistisempi vaihtoehto saada yhteistoiminta-alueiden rakenteet aikaiseksi. Kunkin yhteistoiminta-alueen maakunnat veloitetaan muodostamaan vammaisuuden kysymyksiin liittyvä osaamis- tai resurssikeskus. Ruotsinkielisen keskuksen osalta on erillinen esitys (luvussa 11), samoin hengityshalvauspotilaiden (luku 13) ja mielentilatutkimuksen jälkeen erityishuoltoon määrättyjen henkilöiden hoidon ja kuntoutuksen osalta (luku 14).

Asiat, joista osaamiskeskusten osalta tulisi päättää tai sopia:

- miten osaamis- ta resurssikeskus tarkemmin organisoidaan
- mihin osaamiseen kysymyksiin ja toimintoihin se tulee keskittymään ja miten monipuolinen osaaminen ja palvelujen liikkuvuus, jalkautuminen varmistetaan
- mikä maakunta vastaa osaamis- tai resurssikeskuksen johtamisesta
- millaiset henkilöstö- ja muut voimavarat kultakin maakunnalta siihen kiinnitetään ja mihin osaamisen kysymykseen kukin maakunta keskittyy yhteiseksi hyväksi
- kytkentä muihin osaamisrakenteisiin, kuten Lape-OT -keskuksiin

- miten asiakkaiden osallisuus toiminnan arviointiin ja kehittämiseen toteutetaan
- muista toimintaedellytyksistä, kuten tiedonsiirrosta, saantiin ja tietosuojaan liittyvistä asioista
- miten kustannukset jaetaan ja toiminta kokonaisuutena rahoitetaan

Esimerkiksi voimavarojen kohdennus ja kustannusten jaot ovat täysin välttämätöntä sopia jokseenkin aukottomasti etukäteen, koska vuosikymmenten kokemus osoittaa, että toiminta juuttuu heti aloitettaessa näihin kysymyksiin, elleivät ne ole selkeästi sovitut. Epäselvyydet johtavat asiakkaiden ”pompotteluun”.

Erityishuoltopiirien voimavaroista katsotaan po. toimintaan tarvittavan keskimäärin noin 10 %. Eräissä erityishuoltopiireissä on jo aiemmin toteutettu toimintojen uudelleen organisointi, jolloin ne ovat jo keskittyneet lähes yksinomaan po. vaativiin erityispalveluihin. Näin on mm. Pohjois-Pohjanmaalla ja Pirkanmaalla.

Mikä katsotaan osaamiskeskuksen agendalle kuuluvaksi, siitä on monenlaisia näkemyksiä, joita on edellä kuvattu. Osaamiskeskusten työhön kuuluvat rajatusti välittömät asiakaspalvelut. Niitä voidaan toteuttaa myös asiakkaan omassa ympäristössä, mikä olisi ensisijaista. Toinen tärkeä kokonaisuus ovat konsultaatiot ja koordinaatio. Se liittyy keskeisesti integroitujen asiakasratkaisujen aikaansaamiseen. Asiakaspalveluista ja koordinaatioista yksi hyvä esimerkki on kotisairaala. Tutkimus- ja kehittämis- sekä koulutustoiminta ja yhteistyö liittyvät vahvasti toisiinsa. Vammaispalvelusaralla pitkäjännitteinen tutkimustoiminta on ollut hyvin rajoittunutta, vaikka juuri se yhdessä tutkimustietoa hyödyntävän – toisinaan myös tuottavan - kehittämis- ja koulutustoiminnan kanssa on alan kehityksen kannalta olennaisen tärkeää. Pitkäjännitteisin tutkimustoiminta on ollut alan järjestöjen varassa.

Osaamis- tai resurssikeskuksen läpäisevinä kysymyksinä olisivat pitkäaikaiset teemat, joiden avulla koko toiminta kentän kehitystä edistetään eri tasoilla ja tahoilla. Ajankohmainen esimerkki on itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja palvelujärjestelmän osaamistason sen suhteen. Asian edistämiseksi voidaan luoda kohdennettuja hankkeita ja interventioita. Esimerkiksi valvontaviranomaisen tai liikelaitoksen taholta itä voidaan määritellä nopeidenkin interventioiden tarpeita jonkin palvelualan tai -yksikön tason parantamiseksi. Liitteenä 5 ovat taulukot itsemääräämisoikeuden tukemisesta ja rajoittamisesta, joita koskevat maakunnalliset määrät osoittavat, että asiaa koskeva osaamistuki on koottava.

Kaavio: osaamiskeskusten tehtävät

OSAAMISKESKUS				
	ASIAKASPALVELUT	KONSULTAATIOT KOORDINAATIO	TUTKIMUS KEHITTÄMINEN KOULUTUS	YHTEISTYÖ JA LINKIT
PITKÄAIKAISET TEEMAT				
HANKKEET JA MUUTOS- INTERVENTIOT				

Alla olevaan taulukkoon on koottu tämän selvityksen pohjalta ne ajankohtaiset kysymykset, joiden suhteen osaamis- tai resurssikeskusten toimintaa tarvitaan, ainakin. Selvityshenkilöiden työhön ei jo niukan ajan vuoksi sisällynyt koko vammaispalvelukentän, sen jota uusi vammaispalvelulaki koskee, tarpeiden kokoaminen. On todennäköistä, että taulukosta siten ollen puuttuu joitakin olennaisia kysymyksiä, mitkä esimerkiksi lausuntokierroksilla voidaan lisätä.

Taulukko: ajankohtaiset kysymykset, joiden suhteen vammaisuuskysymyksiin keskittyvän osaamis- tai resurssikeskusten osaamista ja toimintaa tarvitaan

	selvityshenkilöiden näkemys	erityishuoltopiirien näkemys	järjestöjen näkemys
<p>ajankohtaiset kysymykset, joiden suhteen osaamis- tai resurssikeskusten osaamista ja toimintaa tarvitaan</p> <p>Ko. kysymyksistä osa on jatkuvia tai pitkäaikaisia teemoja</p> <p>osa edellyttää nopeita interventioita tai hankkeita, muutoksen toteuttamiseksi</p>	<p>Lähipalvelujen monipuolinen tukeminen mm.</p> <p>palvelutarpeen arvioinnin, suunnittelun ja palveluohjauksen kysymyksissä palvelujen yhdistelyissä ja yksilöllisissä räätälöinneissä kommunikaation osaamisessa itsemääräämis- ja muissa oikeudellisissa kysymyksissä</p> <p>Tutkimus-, kuntoutus- ja kriisihoitopalvelut jalkautuvina omat hoitopaikat liikelaitoksissa. Noin 3-4 paikkaa/100 000 asukasta</p> <p>Kompleksiset, monitahoiset ja -toimijaiset asiakastilanteet ja niiden ratkominen.</p> <p>Terveydenhuollon ja vammaispalvelujen linkitys toimiviksi palveluiksi mm. psykiatria ja neuropsykiatria kuntoutus ja apuvälineet sekä teknologia harvinaissairaudet hengityslaitteen käyttäjät kotisairaalasovellukset medikalisoinnin ehkäisy</p> <p>YK:n yleissopimuksen mukaisen toimintakulttuurin vahvistaminen, kuten itsemääräämisoikeuden.</p> <p>Kutakin maakuntaa suurempaa väestöpohjaa vaativat vammaispalvelut.</p>	<p>Tutkimus, kuntoutus, mielenterveys- ja kriisihoitopalvelut</p> <p>Tietyt asiakasryhmät ja heidän tarpeensa autismikirjon asiakkaat, joilla vaikeita palvelutarpeita asiakkaat, joilla paljon itsetuhoisuutta ja psyykkisiä ongelmia neuropsykiatrista kuntoutusta tarvitsevat, joilla vaikeita oireita, muistisairaudet monivammapotilaat sosiaalihuollon erityistason asiakkaat</p> <p>Vaativat palvelutilanteet: haastavat asiakastilanteet, vaikeat psyykkiset ongelmat, aggressiiviset asiakkaat, erityisesti kehitysvammaisuuteen perehtyneet lääkäripalvelut, avopalvelut ylittävä palvelutarve asumispalveluihin liittyvä psyko-sosiaalinen työ tahdosta riippumattoman erityishuolto ja sen tarpeen arviointi,</p> <p>Moniammatilliset asiantuntijapalvelut, koulutus- ja konsultaatiopalvelut</p>	<p>Palvelutarpeen arviointi ja sekä palveluohjaus</p> <p>Kommunikaatio ja kieli</p> <p>Itsemääräämisen tukeminen</p> <p>Diagnostiikka, terveydenhuolto, hoito ja kuntoutus (tutkimus-, kriisi- ja kuntoutusyksiköt)</p> <p>Osaamisen tuki palvelujärjestelmälle, asiakkaille ja alan työntekijöille</p>

	Koordinaatio, konsultaatio, koulutus ja tutkimus – uuden tiedon tuottaminen ja käyttöönotto.		
--	--	--	--

Silloin osaamis- tai resurssikeskus on onnistunut, kun löydetään toimiva ratkaisu tilanteeseen, jossa jonkun henkilön tai perheen tarve koskettaa monia tahoja, jotka ovat asiassa ymmällään, mutta samalla kukaan tai mikään ei ottaudu asiaan, vaan siirtelevät vastuuta toinen toisilleen. Tarvitaan vastuun ottaja ja toimivien ratkaisujen hakija.

Suurimman osan maakunnista väestöpohja on jo nykyisellään varsin pieni. Tarve erilaisiin palveluihin ja tukeen on pistemäinen. Tarpeet ja tilanteet vaihtelevat. On erikäisiä ja eri elämäntilanteissa olevia vammaisia henkilöitä. Jo tästä syystä maakunnat tarvitsevat yhteistyötä kyetäkseen tarjoamaan asukkaidensa tarvitsemat palvelut. Valinnanvapaus edellyttää joustavaa palvelujen tarjoamista yli maakuntarajojen.

10.3.1 Kotisairaala, esimerkki palveluiden yhdistelystä

Vaikeasti vammautuneiden, usein monisairaiden lasten lapsuusajan elämässä on ollut useimmiten vain kaksi päävaihtoehtoa. Joko vanhemmat ovat omin voimin pyrkineet hoitamaan ja kasvattamaan lapsen kotona viimeisilläänkin voimillaan. Toinen vaihtoehto on, että lapsi on ohjattu hoitoon kehitysvammalaitokseen. Vuorohoito laitoksen ja/tai sairaalan ja kodin kesken, on ollut yksi mahdollisuus. Vuorohoitoon on voitu myös ajautua tarvittavan avun ja tuen puuttumisen vuoksi. Kehas-ohjelmassa lasten vaihtoehtoihin hoitojärjestelyihin on kiinnitetty huomiota. Kotihoidon monipuolinen tukeminen on keskeisin tavoite. Viime vuosina on mm. Helsingin-Uudenmaan sairaanhoitopiiri kehittänyt lasten kotisairaalahoitoa. Sen piiriin on kuulunut myös vaikeavammaisia lapsia, kuten lapsia, joilla on INCL, edellyttäen, että heillä on myös hoidon piiriin pääsemiseksi hyväksyttävä lääketieteellinen peruste. Sosiaaliset syyt, kuten vanhempien jaksamisongelmat eivät ole sellainen peruste.

Myös kehitysvammaisten erityishuollon taholta kotisairaalan mahdollisuuksia arvioidaan ja kuvataan. Saattohoidossa siitä on saatu kokemuksia. Asumisyksikkö on yhdessä kotisairaalan palliatiivisen tiimin kanssa järjestänyt vaikeasti sairaan henkilön loppuvaiheen hoidon asumisyksikössä, ihmisen tarvitsematta muuttaa elämän viimeviikoiksi vieraaseen ympäristöön.

Kotisairaalasovelluksia katsotaan tarvittavan laitoshoidosta luovuttaessa ja järjestettäessä kehitysvammaisten ihmisten asuminen erilaisissa asumispalveluissa. Uuteen palvelujärjestelmään tarvitaan kehitysvammalääketieteellisiä, monialaisia osaamiskeskuksia, jotta siinä onnistutaan, näin arvioidaan.

Kotisairaala, vaikkei aivan uusi keksintö olekaan, on varsin uudenlainen näkökulma palvelujen toteuttamisessa sote-integraatioiden mielessä. Siihen liittyy luontevia mahdollisuuksia sosiaali- ja terveyspalvelujen yhdistämiseen arjessa yksilön ja perheen tueksi ja avuksi. Esimerkit asumisyksiköiden ja kotisairaalan yhteistyöstä ovat lupavia. Ne näyttävät suuntaa siihen, että apua ja tukea voidaan yhdistellä myös vammaisen henkilön, lapsen tai aikuisen omassa kodissakin. Kotisairaala voisi siis soveltua esimerkiksi vaikeavammaisten, monisairaiden lasten kotihoidon tukemiseen. Joillekin se sopii saattohoidon ja kuoleman mahdollistamiseen kotioloissa tai asumispalveluyksikössä.

Tämä on yksi esimerkki tarvittavasta erityisosaamisesta. Pitää oppia yhdistämään luovasti kunkin yksilön ja perheen tarpeisiin ja heidän elämäänsä sopivalla tavalla eri palveluja ja tukea riippumatta missä kohdassa organisaatioita sitä on saatavilla. Vammaispalvelujen puolelta kykyä ja valmiutta yhdistelemiseen tulee löytyä sekä asiakastyön etulinjan ammattilaisilta, että taustatukea tuottavilta osaamisyksiköiltä. Yksin omaan jo ihmisten tarpeiden ja elämän tilanteiden kirjo tekee mahdottomaksi, että jokin yksi taho, kuten jokin ”erityisryhmälaitos” voisi tarjota kaiken kattavan palvelun, paljon puhutun yhden luukun ratkaisun.

10.3.2 Ehdotukset

Selvityshenkilöt katsovat, että vammaisten ihmisten, kuten muidenkin tulee saada tarvitsemansa tuki ja palvelut ensisijassa lähipalveluin, tarvittaessa vahvistetuin lähipalveluin.

Jokaiselle yhteistoiminta-alueelle tarvitaan vammaisuuden kysymyksiin keskittyvä osaamis- tai resurssikeskus,

- joka perustetaan joko maakuntien välisin vapaaehtoisin sopimuksin tai valtioneuvoston asetuksen perusteella. Viimeksi sanottu on realistisempi;
- joka kootaan nykyisistä kuntien ja kuntayhtymien vammais- ja kehitysvammaispalvelujen osaajista ja muista voimavaroista kaikista yhteistoiminta-alueen maakunnista;
- jolla on tiivis yhteistyö myös muiden toimijain, kuten järjestöjen kanssa;
- joka linkittyy työnjaollisesti LAPE-OT keskuksiin esimerkiksi niin, että OT-keskus vastaa lapsista ja heidän perheidensä vaativista palveluista;
- jolla on omaa palvelutoimintaa sekä asiantuntijapalveluina että rajatusti mm. tutkimus- ja kriisihoitopaikkoja;

- joista osaamis- tai resurssikeskuksista yksi vastaa valtakunnallisesti ruotsinkielisten palveluista;
- joista kahdessa keskuksessa on valmius rikoksesta tuomitsematta jätettyjen hoitoon ja kuntoutukseen ja lisäksi valmius 3-6 paikkaan henkilöille, joille muuten ei voida löytää poikkeuksellisten vaatimusten vuoksi soveltuvaa palvelua;
- joka on pohjana muille laajan väestöpohjan palveluille;

Osaamis- tai resurssikeskusten perustamiseksi tarvitaan yhteistoiminta-alueittaisia hankkeita ja hanketukea.

11 Erityishuollon järjestäminen maakunta- ja sote-uudistuksessa

Asiaa on tarkasteltu palvelujen, hallinnon, maakunnan ja liikelaitoksen organisoitumisen näkökulmasta

11.1 Erityishuoltoapiirien näkemykset:

Suurin osa erityishuoltoapiireistä näki, että palvelut järjestetään maakunnan liikelaitoksessa ja asumispalvelut yhtiötettynä. Joissakin vastauksissa nähtiin myös peruspalveluiden ensisijainen palvelujen järjestämisen vastuu silloin, kun kysymyksessä sellainen palvelu, joka ei välttämättä vielä varsinaisesti vaativan erityisosaamisen piirissä. Perustason palveluiden ja vahvan osaamisen asiakaslähtöinen integraatio nähtiin asiakkaan kannalta hyvänä. Yhdessä vastauksessa nähtiin myös selvä asiakkaan polku perhekeskuksesta erityisen tason palveluihin ja tarvittaessa OT-keskusten vaativan tason palveluihin.

Hallinnon ja organisoitumisen osalta erityishuoltoapiirit katsoivat varsin yksiselitteisesti, että maakunnallinen, integroitunut rakenne olisi ensisijainen. Yhteistyöalueittain (YTA) järjestettävät palvelut olisivat viimesijaisia vastuunkantajia vaativien asiakkaiden palvelujen turvaamiseksi.

Valtakunnallisen erityisosaamisen ja sen saavutettavuuden varmistaminen:

Näissä vastauksissa lähes poikkeuksetta tuli esiin tarve valtakunnalliselle yhteistyölle sekä alueellisille organisaatioille, koska mukana on myös väestöpohjaisesti pieniä maakuntia. Myös maakuntien välinen yhteistyö nähtiin tässä tärkeänä.

Selkeä näkemys on valtakunnallisesti viidestä (5) osaamis-, tuki- tai resurssikeskuksesta, jotka linkittyvät YTA-alueisiin ja lape-muutosohjelman kautta organisoituihin OT-keskuksiin. Osaamis-, tuki- tai resurssikeskusten tehtäviin nähtiin kuuluvaksi konsultaatiot, jalkautuvat palvelut sekä laitospäänto ja kriisipaikat. Osaamiseen ja koulutukseen liittyvät kokonaisuudet näyttäytyvät vastauksissa myös näiden keskittymien tehtävinä, samoin kuin mahdollinen linkittyminen maakuntien kehittämissuunnitelmiin. Pitkien välimatkojen maakunnissa alueellisten osaamis- ja tukikeskusten rooli vielä korostuu erityisosaamisen ja palvelujen saavutettavuuden turvaamiseksi. Myös siksi digitalisaation mukanaan tuomien mahdollisuuksien huomioiminen ja käyttöönotto ovat

tärkeitä. YTA-alueilla tulee olla useampia palvelupisteitä, joissa on osaamista. Tähän tarvitaan jalkautuvien palvelujen edelleen kehittämistä.

Vaativan tason palveluja tulee keskittää esim. asetuksella sekä sopimalla työnjaosta maakuntien välillä ja yhteistyöalueiden sisällä. Tarvitaan kansallista TKI- ja koulutusyhteistyötä.

Huolia:

Esiin tuotiin huolta vammaispalvelujen hajuttamisesta maakunnissa muiden palvelukokonaisuuksien alle. Vammaispalvelut kokonaisuutena erityishuolto mukaan lukien vaativat omanlaista osaamista ja sen ymmärtäminen on tärkeää. Isoksi kysymykseksi nousi myös se, minkä lainsäädännön perusteella vaativimpia erityispalveluita (poliklinikkatoiminta ja laitoshoitotasoinen kuntoutus) jatkossa järjestetään. Erityisosaamisen nähtiin vaativan laajaa väestöpohjaa. Kehitysvammahuollon nähtiin ensisijaisesti olevan sosiaalihuoltoa, johon on yhdistetty lääketieteellinen ja psykologinen osaaminen. Kuitenkin joissakin erityishuoltopiireissä nähdään erikoissairaanhoidon ja kehitysvammahuollon läheisyys sekä selkeä työnjako voimavarana ja palveluita parantavana tekijänä. Näillä alueilla kunnat vastaavat kehitysvammaisten henkilöiden vahvoista peruspalveluista normaalisuuden periaatteen mukaisesti ja tuottavat asumispalvelut, opetuksen ja työ- ja päivätoiminnan.

Yhteenveto erityishuoltopiirien näkemyksistä:

Pääsääntöisesti erityishuoltopiirien näkemys on, että kehitysvammopalvelut tulisi tuottaa integroidussa palvelujärjestelmässä. Peruslähtökohtana on se, että peruspalvelut vastaavat mahdollisimman pitkästi myös vammaisten kuntalaisten tarpeisiin. Perustason asiakaslähtöisen integraation lisäksi tulee toteuttaa sote-integraatio eli erikoissairaanhoidon ja vaativien sosiaalipalveluleiden tiivis yhteistyö. Yhteisellä työllä edistetään monialaista palvelua tarvitsevien asiakkaiden sujuvaa palvelua ja vähennetään asiakkaan turhaa "pallottelua". Erityistason palveluiden, sosiaali- ja terveydenhuollon osalta, tulee toimia perustason palveluiden tukena, jalkautuvina palveluina ja konsultaatiomahdollisuuksina. Tämä kuitenkin edellyttää perustason osaamisen lisäämistä vammaisalasta. Perustason palvelut tulisi näkemysten mukaan olla saatavissa asiakkaan valitsemasta sote-keskuksesta. Perustason kuuluvat myös LAPE-muutosohjelman mukaiset perhekeskukset ja niiden tarjoamat palvelut lapsille, nuorille ja heidän perheilleen. Edelleen useimmat erityishuoltopiirit näkevät, että vammaisia henkilöitä koskevat erityispalvelut ovat maakunnan liikelaitoksen palveluja, joissa maakunnallinen erityisosaaminen vammaispalvelujen osalta tulisi olla.

Erytishuoltopiiristä riippuen ehdotukset siitä, miten nykyisten erityishuoltopiirien osaaminen ja niiden muodostamat osaamis-, tuki- ja kuntoutuskeskukset linkittyvät valtakunnallisesti yhteistoiminta-alueisiin ja LAPE-muutosohjelman mukaisiin OT-keskuksiin, vaihtelevat hieman.

Selkeät ja asiakkaan edun mukaiset palveluketjut edellyttävät yhteisiä tietojärjestelmiä, tiedon liikkuvuutta ja hyvin suunniteltuja palveluprosesseja. YTA-tasoisten toimintayksiköiden välillä toimiva verkosto varmistaa osaamista koko valtakunnan alueella.

Taulukko erityishuoltopiirit 3

Erytishuoltopiiri	Organisointiennäköksiin uusiin sote-rakenteisiin/organisaation oma näkemys
Etelä-Karjalan erityishuoltopiiri/Eksote	Integroitu palvelujärjestelmä, osa maakunnan liikelaitosta
Etelä-Pohjanmaan erityishuoltopiiri/Es-koo	Organisointi osaksi maakunnan sote-liikelaitosta
Helsingin erityishuoltopiiri	Osa maakunnan liikelaitosta
Kainuun erityishuoltopiiri/Kainuun sote	Integroitu palvelujärjestelmä, osa maakunnan liikelaitosta
Keski-Pohjanmaan erityishuoltopiiri/Soite	Osa maakunnan liikelaitosta, vammaispalveluiden kokonaisuuden säilyminen
Keski-Suomen erityishuoltopiiri	
Kymenlaakson erityishuoltopiiri/Carea	Integroitunut palvelujärjestelmä, osa maakunnan liikelaitosta
Kärkulla samkommun	Itsenäinen liikelaitos nykyisellä toiminta-alueella
Lapin erityishuoltopiiri/Kolpene	Osa maakunnan liikelaitosta
Pirkanmaan erityishuoltopiiri/Pirkanmaan shp	Osa maakunnan liikelaitosta
Pohjois-Karjalan erityishuoltopiiri/Siun-Sote	Osa maakunnan liikelaitosta, integroitu palvelujärjestelmä
Pohjois-Pohjanmaan erityishuoltopiiri/Ppshp	Osa maakunnan liikelaitosta
Satakunnan erityishuoltopiiri	Osa maakunnan liikelaitosta
Savon erityishuoltopiiri/Vaalijala	Omana erillisenä liikelaitos, jonka toiminta-alue usean maakunnan alueella
Uudenmaan ja Etelä-Hämeen erityishuoltopiiri/Eteva	Osa maakunnan liikelaitoksen erityispalveluja. Yhteistoimintasopimukset kahden vierekkäisen maakunnan kanssa.
Varsinais-Suomen erityishuoltopiiri/KTO	Osa maakunnan liikelaitosta

Osalla maakunnista on voimakkaita palvelujen yhtiöittämisaikeita. Tätä kautta osa erityishuoltopiirien palveluista kiinnittyisi näihin yhtiöihin

11.2 Järjestöjen näkemykset organisoinnista

Päälinjana tulisi olla inklusio, myös palvelujen tasolla. Kehitysvammaisten ja muiden erityistä tukea tarvitsevien ihmisten tulisi saada palvelunsa sieltä, mistä muutkin ihmiset ne saavat. Tällöin on kuitenkin huolehdittava siitä, että tarvittava erityisosaaminen on joustavasti saatavissa käyttöön. Erityishuollon palvelujen tulee olla monialaisia, jotta tukea pystytään antamaan peruspalveluille laaja-alaisesti. On tärkeää, että vaativan erityishuollon kysymyksissä palvelutarpeen arvioinnin ja asiakassuunnitelman kokonaisuudesta vastaa laaja-alainen, moniammatillinen työryhmä yhtenevin periaattein ja arvioinnin välinein, yhdessä vammaisen henkilön ja lähi-ihmistensä kanssa, omalla äidinkielellä. Asiakassuunnitelman on keskeinen asiakkaan oikeusturvan näkökulmasta. Palvelutarpeen arviointi tulee tehdä yhdessä asiakkaan ja tarvittaessa hänet hyvin tuntevien lähi-ihmistensä kanssa. Palvelutarpeen arvioinnissa tulee varmistaa asiakkaan oman näkemyksen kuuleminen, tarvitsemansa ymmärtämisen tuki ja näkemysten kunnioittaminen sekä todelliset mahdollisuudet valita ne palvelut, joita hän itse katsoo tarvitsevänsä. Monialaisen tai –ammattillisen tiimin vuorovaikutus- ja kommunikatio-osaaminen korostuu erityisesti silloin kun asiakas toimii olemuskielen varassa. Olemuskielillä kommunikoivien ja kommunikoinnissaan paljon tukea tarvitsevien ihmisten valintojen ja mielipiteiden selvittäminen vaatii erityistä taitoa ja herkkyyttä ja edellyttää heidät hyvin tuntevien lähi-ihmistensä ja ammattilaisten tietotaidon kehittämistä ja uusia helppokäyttöisiä työkaluja, joilla tuoda esille oma ääni ja mielipiteet. Tuleva asiakas- ja potilaslaki lisää tarvetta tukea lähiyhteisöjä ja työntekijöitä siten, että he saavat apua ratkaista haastavia tilanteita ilman rajoitetoimenpiteiden käyttöä ja/tai pystyvät vähentämään niiden käyttöä. Tämä edellyttää asiantuntijoiden ja lähiyhteisöjen välistä tiivistä vuoropuhelua ja arjen tilanteisiin vietyä täsmäapua, konsultaatiota ja ohjausta.

Moniammatillinen yhteistyö on tärkeää.. Eri toimijat tietävät oman vastuunsa palvelukokonaisuudessa ja tunnistavat muiden toimijoiden vaikutukset omaan toimintaansa. Asiakkaan on voitava siirtyä vastuullisella ja yhdessä sovitulla tavalla palvelusta toiseen siten, että palvelut toteutuvat johdonmukaisena ja tavoitteellisena ketjuna. Tärkeää on turvata tämä myös ruotsinkielisille toimivia palvelukokonaisuuksia

Yhteistyötä tulee tehdä yli maakuntarajojen. Se ei edellytä samassa fyysisessä paikassa toimimista. Ei ole tarkoituksenmukaista pyrkiä siihen, että joka maakunnassa olisi erikoistunut keskus, vaan nykytilanteeseen verrattuna tarvitaan lisää sekä keskitymistä että erikoistumista ja työnjakoa. Kaikkiin kaksikielisiin maakuntiin tarvitaan ruotsinkielinen palvelu. Vammaisten henkilöiden perhehoidon tulee sisältyä alueelliseen sote-palveluiden järjestämissuunnitelmaan. Perhehoidon alueellisessa järjestämisessä on hyviä kokemuksia toimintamallista, jossa järjestämistä varten on alueen yhteinen perhehoidon koordinaattori ja kunnissa nimetty vastuutyöntekijä.

11.2.1 Järjestöjen ja säätiöiden roolit ja tehtävät erityishuollon ja vammaispalvelujen ylläpitämisessä ja kehittämisessä tulevissa uusissa rakenteissa ja toiminnoissa

Lähes kaikkien vastaajien mukaan maakuntien tulisi rakentaa suhteet järjestöjen ja säätiöiden kanssa ensisijassa yhteistyörakenteiden kautta, ei kilpailutusten. Järjestöjen ja säätiöiden tulee olla maakuntien kumppaneita, etenkin palveluiden kehittämisessä. Palveluiden järjestämisestä vastaa kuitenkin aina maakunta. Maakunnan tulee tehdä aktiivisesti yhteistyötä järjestöjen ja säätiöiden kanssa ja se tulee velvoittaa myös sote-lainsäädännössä siihen.

"Kannustamme erityisesti kuulemaan kansalaisjärjestöjä, joilla ei ole palveluntuottajuutta". Järjestölähtöisen toiminnan ja varsinaisen palvelutuotannon erottaminen toisistaan olisi tärkeää (viitataan Tuija Braxin selvitykseen). Järjestö voi keskittyä kansalaistoimintaan sekä kehittämistyöhön. Järjestöillä on myös erittäin tärkeä rooli osallisuuden vahvistajina, vertaistuen organisoimisessa sekä edunvalvonnassa.

Monitoimijamalleissa on paljon yhteistyön potentiaalia, jota ei vielä osata täysin hyödyntää. Järjestöjen ja säätiöiden tehtävänä tulevassa sote- ja maakuntauudistuksessa on seurata ja tehdä yhteistyötä eri toimijoiden kanssa, jotta jokainen kansalainen voi osallistua ja olla osallinen yhteiskunnassamme ja tulevassa sote- ja maakuntamallissa. Tämä edellyttää ennakkointia, tiivistä yhteistyötä järjestöjen ja muiden osapuolten välillä palveluiden ja arjen tuki- ja toimintamallien kehittämisessä ja jalkauttamisessa. Kolmannella sektorilla tulee olemaan merkittävä rooli olemassa olevien ja tulevien laaja-alaisten yhteistyöverkostojen kokoamisessa, vahvistamisessa ja ylläpitämisessä. Verkostot kokoavat yhteen saman asian parissa toimivia henkilöitä kehittämään ja arvioimaan palveluita.

Ruotsinkielisen väestön keskuudessa kolmannella sektorilla on oleva keskeinen rooli tiedon levityksessä ja koulutuksessa sekä vammaisille henkilöille että työntekijöille. Esimerkiksi FDUV:lla on jatkossa suurempi rooli uusien tukimuotojen kehittämisessä sekä edunvalvonnassa, jotta soveltuvia ruotsinkielisiä palveluja on saatavilla. Tukea tarvitaan STEA:lta ja sopimuksia maakuntien kanssa koulutus- ja konsultaatiopalveluista, joita voidaan niille tarjota.

Keskittyen erityisesti perhehoidon edistämiseen, on järjestöillä mahdollisuus tukea perhehoidon järjestämisessä ja määrän sekä laadun kehittämisessä, toteaa asiaan paneutunut järjestö.

Epäileviä sen suhteen selviytyvätkö puhtaasti järjestömallilla toimivat organisaatiot kilpailussa palvelujen tuotannosta. Vaikka SOTE-valmistelussa puhutaan paljon monituottajamalleista, kilpailu on erittäin kovaa ja markkinoilla on erittäin vähän esimerkkejä hankintatavoista, joissa turvattaisiin pienten toimijoiden ja kolmannen sektorin tuottajien mahdollisuudet pärjätä. Jos löytyy poliittista tahtoa oikeasti suojata erityisryhmien asumisen palvelut kilpailutukselta, tarjoutuu järjestö- ja säätiötoimijoille aivan uusia mahdollisuuksia yhdistää järjestöpohjainen työ ja asumisen tuottaminen.

Toimintojen ja palveluiden kehittäminen edellyttää, että niitä kehitetään yhteistyössä asiakkaiden, järjestöjen, säätiöiden ja erityishuollon ammattilaisten kanssa. Lähtökohdana tulee olla asiakkaiden tarpeet ja toimintaympäristöt. Kehitettävät ja olemassa olevat palvelut tulee olla yhdenmukaisia, oikea-aikaisia ja laadukkaita riippumatta siitä, missä päin Suomea henkilö asuu.

Palveluiden kehittämisessä on tärkeää kytkeä asiakkaat mukaan kehittämistyöhön ja kuulla heitä aidosti. Järjestöjen roolina voidaan nähdä palveluiden kehittäminen ja myös asiakkaiden kokemusten kerääminen. Lisäksi on tärkeää, että kokemusasiantuntijat pääsevät vaikuttamaan maakuntatasolla vammaisneuvostoissa ja mahdollisesti perustettaviin lapsiasiainvaltuutettuihin.

Järjestöjen ja säätiöiden rooli palveluneuvonnassa ja juridisissa ongelmissa tulee lisääntymään. Lisäksi rooli tiedon kokoamisessa ja tiedon jalostamisessa palvelemaan asiakkaita, heidän läheisiään ja palveluiden tuottajia kasvaa. Järjestöjen roolia erityisasiantuntijoina tulee kasvattaa ja yhteistyötä eri toimijoiden kanssa lisätä.

On tärkeää, että vammaisten ihmisten kanssa toimivilla työntekijöillä, kuten maakuntien liikelaitosten ja palveluntuottajien henkilöstöllä on riittävä osaaminen, tieto ja taidot vammaisten ihmisten kohtaamiseen, osallistamiseen ja tukemiseen. Järjestöillä on tähän tarvittavaa tietoa, taitoa ja osaamista, jota ne voivat jakaa tarjoamalla valtakunnallista ja alueellista koulutusta sekä ylläpitämällä alan tietopankkeja ja verkkopalveluja.

Palveluiden ja järjestelmien kehittäminen edellyttää tietoa ihmisen toimintakyvystä ja siitä, miten sitä voidaan parhaiten tukea. Siksi osallisuutta tulee tutkia myös vuorovaikutusnäkökulmasta. Toimiva vuorovaikutus ja kommunikointi ovat merkittävä osa ihmisen toimintakykyä ja varmistavat osallisuuden. Tämä uhkaa jatkuvasti unohtua eri yhteyksissä.

Kolmannen sektorin yhtenä tärkeänä tehtävänä on tutkia ja seurata mitä sote- ja maakuntaudistus tarkoittaa vammaisen henkilön elämässä ruohonjuuritasolla. Merkitys on myös tiedon tuottajana ja tutkijana. Tutkimuksen rahoitusta tulisi vahvistaa, samoin

huolehtia siitä, että valtakunnallisesti on saatavilla tilastotietoa, joka auttaa seuraamaan vammaisten aseman kehitystä rakennemuutoksessa.

Järjestöillä on vankkaa kokemusta ja osaamista palvelujen ylläpitämisessä sekä kehittämisessä. Näin on myös kokemusasiantuntijoiden hyödyntämisen osalta.

Myös järjestöt voivat integroida vammaisia normaalitoimintaan.

Monella on tänä päivänä sekä asumis-, lastensuojelu-, lääkinnällisiä, kuntoutuspalveluja. Valinnanvapaus antaa paljon paremman mahdollisuuden jatkoon järjestöille kuin kilpailutukset tänä päivänä antavat. Henkilökohtainen budjetti antaa hyvät mahdollisuudet kehittää uusia palveluita yhdessä asiakkaan kanssa. Norjasta on hyviä kokemuksia sote-palveluiden tuottamisesta järjestökentän voimin. Tätä olisi hyvä kehittää edelleen myös Suomessa. Viime kädessä kuitenkin julkisella vallalla tulee olla vastuu jokaisen yksilön hyvinvoinnista PL 19 §:n mukaisesti.

11.3 Kårkulla samkommun

Ruotsinkielisistä erityishuoltopalveluista koko maassa vastaavalle Kårkullan kuntayhtymälle (samkommun), yhdelle erityishuoltopiireistä, sote-uudistus on tuottanut muista poikkeavia, omanlaisiaan kysymyksiä ratkottaviksi.

Kårkulla samkommun on valmistautunut muutokseen jo pitkään. Kuntayhtymäjohtaja Sofia Ulfstedt kirjoittaa, että ”olemme tehneet voimaperäisesti työtä tuodaksemme yhteiskunnan tietoisuuteen ruotsinkielisen erityishuollon tarpeet – eritoten tarpeen voida jatkaa maakuntarajat ylittävänä, yhtenäisenä organisaationa. Jos toiminta sirpaloituu, toimintavolyymit pienenevät eikä toiminnan edellyttämää erityisosaamista voida enää ylläpitää”.

Eduskunnan sosiaali- ja terveystieteiden valiokunnalle annetussa sangen perusteellisessa lausunnossa ei-toivottavaksi maakunta- ja sote-uudistuksen seurauksesi nähdään, että ruotsinkielisten vammaispalvelujen järjestämisvastuu siirtyisi käytännössä viidelle maakunnalle. Riskinä olisi, ettei yksikään maakunta pystyisi huolehtimaan ruotsinkielistä vammaispalveluista mm. lakien mukaisesti. Arvioidaan, että Kårkulla nykyinen väestö- ja asiakaspohja on lähellä kriittistä rajaa laadukkaiden ja vaatimusten mukaisen palvelujen sekä tutkimus- ja kehitystoiminnan aikaansaamiseksi. Aiheellisesti lausunnossa kiinnitetään huomio perusoikeuksiin.

Lausunnossa ehdotetaan, että Kårkullan toiminta säilytettäisiin kokonaisuutena seuraavin ratkaisuin:

- että ruotsinkielisten kaikkien vammaispalvelujen järjestämisvastuu annetaan laissa yhdelle maakunnalle tai toissijaisesti, järjestämisvastuu annetaan valtioneuvoston asetuksessa yhdelle maakunnalle tai kolmoissijaisesti, että järjestämisvastuu annetaan yhdelle maakunnalle maakuntien välisin sopimuksin. Ensimmäinen vaihtoehto edellyttäisi lakimuutoksia maakunta- ja sote-uudistuksen lakiehdotuksiin. Sitä vaihtoehtoa lausunnossa pidetään toivottavimpana.
- säädettyyn, päätettyyn tai sovittuun yhteen maakuntaan perustettaisiin, ensisijaisesti erillinen liikelaitos ruotsinkielisiä erityishuolto- ja muiden vammaispalvelujen tuottamista varten.
- pääosa palvelutuotannosta siirrettäisiin yhteen tai useampaan maakuntien omistamaan osakeyhtiöön, jotka voisivat tarjota mm. asiakasseteli- ja henkilökohtaisen budjetin käyttöön soveltuvia palveluja.
- eri toimintoja varten ehdotetaan perustettaviksi mm. lauta- ja johtokuntia, joiden kautta eri maakunnat tulisivat edustetuiksi.

Suuri muutos nykyiseen olisi, että edellä sanotulla tavalla perustetun liikelaitoksen vastuulla olisivat kaikkien viiden maakunnan, mahdollisesti lisäksi muuallakin asuvien ruotsinkielisten vammaisten ihmisten kaikki vammaispalvelut. Lausunto ei ota kantaa siihen mikä maakunta olisi se, joka palvelut järjestäisi. Lausunnossa kuitenkin viitataan Kärkullan investointeihin Paraisille, Varsinais-Suomeen.

Kärkulla samkommunin ja sen edeltäjien toiminta alkoi jo vuonna 1960, jolloin perustettiin Kärkullan laitos Paraisille Kirjalan kylään ruotsinkielistä vajaamielishuoltoa varten. Kolmen ensimmäisen vuosikymmenen aikana palvelutoiminta laajeni koko ruotsinkieliselle rannikkoseudulle Kokkolasta Pyhtäälle. Kärkulla oli edelläkävijä sekä laitostoiminnan ja avohuollon kehittämisessä, myös ensimmäisiä, joka alkoi laitossuomista supistamaan. Pohjoismaiset uudet ajatukset ja käytänteet levisivät Kärkullan myötävaikutuksella koko Suomeen. Lukuisat olivat opintokäynnit, jotka Kärkullaan suunnattiin ja sen asiantuntijat olivat kysyttäjä seminaaripuhujiksi.

Kärkulla samkommunin palveluja vuonna 2016 käytti 1220 henkilöä. Heistä 43 % oli uusmaalaisia, 42 % Pohjanmaan maakunnista ja 15 % Turunmaalta. Lisäksi oli muutamia henkilöitä Ahvenanmaalta ja kahdeksasta muusta kuin jäsenkunnasta. Palvelujen käyttäjistä alle 18 vuotiaita oli 22 % ja yli 65-vuotiaita 8 %, joten 18-64 -vuotiaita oli 70%. Vuonna 2016 uusia asiakkaita tuli 43, joilla oli kehitysvammalain tarkoittama erityishuolto-ohjelma. Heistä 30 oli alle 18-vuotiaita. Pohjalaismaakunnista oli 19, Uudeltamaalta 13 ja Turunmaalta 11. Tärkeimmiksi asiakasryhmiksi nimetään kehitysvammaiset ja autismitietäjien henkilöt.

Palvelutoimintaa varten on noin 1000 viranhaltijaa ja työntekijää, neljäkymmentä toimintayksikköä ja niillä noin 100 toimipistettä. Yksiköitä on yli 20 kunnassa neljässä

maakunnassa. Suurin palveluvolyymi on erilaisissa asumispalveluissa, päivätoiminoissa ja lyhythoidossa. Pitkäaikaisessa laitoshoidossa on noin 50 henkilöä. Tärkeä palvelukokonaisuus ovat seitsemän alueellista neuvolaa sekä asiantuntija- ja kehittämiskeskuksen (EUC eli Expert- ja utvecklingscentret) tutkimus-, kuntoutus- ja kriisihoito sekä kehittämistyö. Kärkullalla on vuosikymmenten mittaan ollut myös päihdehuollon ja työklippipalveluja. Niistä on vastikään luovuttu. Erityisopetus siirtyi kunnille jo 1980-luvulla.

Pohdinta

Kun 1960 – 1980 -luvuilla kehitysvamma- ja muitakin vammaispalveluja Suomeen rakennettiin ensimmäistä kertaa osaksi hyvinvointivaltiota ja -yhteiskuntaa, oli palvelujärjestelmän rakentamisen näkökulma tarpeen. Tokko tänäänkään sitä kulmaa on aihetta kokonaan huomiotta jättää. Kuitenkin olennaisena uutena tekijänä on huomioon otettava vammaisten ihmisten ihmisoikeuskehitys, joka kiteytyy YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen vahvistamiseen. Siitä voi nostaa useita näkökulmia, joiden pohjalta voi vähintäänkin epäroidä, että vammaisten ihmisten palvelujen järjestäminen kovin vahvasti eriytettäisiin valtavirtaratkaisuihin. Ns. positiivinen erityiskohtelu tulee kyseeseen, jollei ei ole muita riittäviä keinoja turvata oikeuksien toteutumista. Yleissopimuksen 3. artiklan keskeisiä periaatteita ovat mm. täysimääräinen ja tehokas osallistuminen ja osallisuus yhteiskuntaan. Ehdotetussa mallissa neljän maakunnan vammaisten ihmisten osallistumismahdollisuudet vammaispalveluja koskevaan politiikkaan ja päätöksentekoon jäisivät kovin ohuiksi ja välillisiksi, yhdessä maakunnassa edellytyksiä olisi. Toimivat vammaispalvelut ovat harvoin vain teknisluonteista tuotantoa ja toimeenpanoa, enemmänkin sosiaalisia, yhteisöllisiä suhdeverkostoja ja tapahtumaketjuja. Osallistava päätöksenteko ja johtaminen ei voi olla kovin kaukana. Sote-uudistuksen vaiheissa mm. perustuslakivaliokunta on kiinnittänyt huomiota demokratian toimivuuteen.

Sote-uudistuksen kantavia periaatteita ja tavoitteita ovat integraatiot. Ne koskevat sosiaali- ja terveystieteiden integraatiota sekä matalan kynnyksen lähipalvelujen, että aina vaativien erityispalvelujen integraatioita. Integraatioissa on vaikea onnistua kovin monimutkaisissa rakenteissa ja porrastuksissa. Ehdotetussa mallissa ei ole siihen esitetty ratkaisuja. Riski on, että niissä maakunnissa, joilla ei järjestämisvastuuta olisi, saattavat vammaisten henkilöiden tarpeet jäädä riittämättömälle huomiolle ja toisaalta eri alueiden erilaiset mahdollisuudet hyödyntämättä.

Riittävän rahoituksen kohdistaminen ja varmistaminen voi osoittautua myös sangen vaikeaksi. Palvelutarpeisiin vaikuttavat monet tekijät, kuten yleisten palvelujen esteettömyys ja saavutettavuus. Tilanteet vaihtelevat maakunnittain. Vammaispalvelujen tarve ei selity yksinomaan vammaisista henkilöistä käsin.

Erityishuoltopiireillä on edelleen järjestämisvastuu. Käytännössä se on toissijainen. Jokainen kunta päättää miten sen asukkaille palvelut järjestetään ja tuotetaan. Eri-tyishuoltopiiri, kuten Kårkullan palvelut, ovat vain yksi mahdollisuus. On vaikeaa ymmärtää mikseivät valmisteilla olevat maakunnat kokoaisi kunnissa jo nyt olemassa olevaa ruotsinkielistä osaamista maakunnan ja sen liikelaitoksen käyttöön. Itse asiassa valmisteltavilla maakunnilla näyttäisi olevan yksittäisiä kuntia paremmat edellytykset ruotsinkieliseen palveluun, kuten sosiaalityöhön ja palveluohjaukseen. Nämä liittyvät vahvasti järjestämisvastuun toteutukseen.

Ruotsinkielisiä vammaisia henkilöitä ja heidän läheisiään edustavat järjestöt eivät pidä hyvänä ratkaisuna järjestämisvastuun keskittämistä yhdelle maakunnalle. Kuitenkin Kårkullan palveluilla ja erityisesti vaativiin tarpeisiin vastaava erikoisosaamisella nähtiin jatkossakin olevan tärkeän paikan ja vahvan tarpeen. Eri vammaispalveluihin toivottiin myös vaihtoehtoja. Todettiin myös, ettei Kårkullalla ole – ainakaan vielä - tarvittavaa osaamista kaikkien eri tarpeisiin sopivien vammaispalvelujen järjestämiseen ja tuottamiseen.

Ehdotukset

Selvityshenkilöt yhtyvät siihen, että muutoksessa on riski ”miten ruotsinkielisten vammaispalvelujen erityisosaaminen ja muut resurssit voidaan pitää koossa sote- ja maakuntauudistuksen toteutuksessa”.

Ruotsinkielisiä palvelujen tuottajia on vain harvoja. Kårkullan palveluilla on erityisesti kehitysvammaisten ja autismitietäjien henkilöiden kannalta erittäin suuri merkitys koko ruotsinkieliselle väestölle. Katkosten välttämiseksi palvelujen jatkuvuus on aiheutta huolella varmistaa. Suunnitelma Kårkullan eräiden palvelujen yhtiöityksestä maakuntien yhteistyönä, on kannatettava. Samalla olisi aiheutta harkita siirtymäaikoja, jona aikana Kårkulla tuottaisi edelleen palveluja sopimusperusteisesti eri maakunnissa. Tämä on tärkeää, jotta on saatavilla riittävä palvelukapasiteetti. Maakuntien yhteistyö- minta tässä varmistaisi yhtäältä jatkuvuuden, riittävän vahvan toimijan ja toisaalta alu- eellisten näkökohtien ja tarpeiden huomioon ottamisen tulevaisuudessa.

Sen sijaan järjestämisvastuun keskittäminen yhdelle maakunnalle ja edelleen erilliseen liikelaitokseen ei ole kannatettava. Se voi sisältää merkittäviä riskejä. Se voi johtaa vammaisten ihmisten palvelujen eriytymiseen ja vammaisten henkilöiden oikeuksien kaventumiseen ja osallistumisen sekä osallisuuden estymiseen ja muiden maakuntien vammaispoliittiseen passiivoitumiseen. Järjestämisvastuun siirrossa kunnilta alueensa maakunnalle tulee huomioon ottaa, että jo nyt kunnissa oleva ruotsinkielinen vammaispalveluosaaminen kootaan maakuntien hallintoon ja liikelaitoksiin sekä varmistetaan sen kehitysedellytykset.

Riittävän väestöpohjan varmistamiseksi nimenomaan vaativille ruotsinkielisille erityis- palveluille ja niiden edellyttämän osaamisen sekä kehitystyön varmistamiseksi, on aihetta päättää sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain 11 § nojalla, että sanotut palvelut keskitetään koko maassa yhden maakunnan liikelaitoksen ylläpitämälle osaamis- tai resurssikeskukselle, jolloin muut maakunnat eivät tee päällekkäistä toimintaa ja osallistuvat sen rahoitukseen. Rahoitukseen yksi malli on lääkintähelikoptereille suunniteltu rahoitus, jossa kukin maakunta maksaa kiinteän ja lisäksi käyttöön perustuvan rahoitusosuuden maakunnalle, jolle po. toiminta on keskistetty. Toinen vaihtoehto olisi maakuntien välinen sopimus, mutta ottaen huomioon maakuntien erilaiset intressit, ruotsinkielisen väestön jakautumisen useisiin eri maakuntiin ja tehtävän valtakunnallisen sekä pitkäaikaisen luonteen, on sitova päätös selkeämpi vaihtoehto.

Ehdotetulla osaamis- tai resurssikeskuksella, kuten Kårkullan nykyisellä EUC:lla, olisivat vastuullaan mm. kriisi-, tutkimus- ja kuntoutuspalvelut keskitettyinä, hajautettuina, jalkautuvina ja etänä. Lisäksi vastuulla olisi kehittämis- sekä koulutustoiminta ja osaamisverkostoista huolenpito. Keskeiset asiakasryhmät olisivat - ainakin ensivaiheessa - Kårkullan nykyiset asiakasryhmät sekä muita sitä mukaa kun osaaminen kehittyy ja tarpeita ilmenee. Ottaen huomioon Kårkullaan tehdyt mittavat investoinnit ja kokonaisuutena keskeinen sijainti, osaamis- tai resurssikeskuksen kotimaakunnaksi määritellään Varsinais-Suomi.

Myös tarpeen ilmetessä mielentilatutkimuksenjälkeen erityishuoltoon määrättyjen kehitysvammaisten henkilöiden hoitoon ja kuntoutukseen osallistuminen olisi keskuksen vastuulla yhteistyössä siihen vastuutettujen valtakunnallisten yksiköiden kanssa.

Kårkullalla on merkittävää osaamista ja vaativia erityistason palveluja sekä kehitystyötä. Arvokasta ruotsinkielistä osaamista on myös esimerkiksi vammaisjärjestö FDUV:lla mm. oppimateriaalikeskus Lärum ja Folkhälsanilla mm. vaihtoehtoisen kommunikaation palveluissa. Myös monet koulut ja oppilaitokset ovat tärkeitä käytännön osaamisen pisteitä. Selvitystyön kuluessa ilmeni, että osaamisverkoston tiivistämisessä ja vahvistamisessa, mukaan lukien yliopistot ja ammattikorkeakoulut sekä olemassa oleva sosiaalialan osaamiskeskus, on kohentamistarvetta. Edellisessä kohdassa sanotun osaamiskeskuksen toimintaan tulisi kuulua alan osaamisverkoston tukeminen ja vahvistaminen.

Kooste ehdotuksista

1. Sote-uudistukseen liittyy riskejä ruotsinkielisten palvelujen osalta. Kårkullan palveluilla on erityisesti kehitysvammaisten ja autismikirjon henkilöiden kannalta erittäin suuri merkitys koko ruotsinkieliselle väestölle. Katkosten välttämiseksi palvelujen jatkuvuus on aihetta huolella varmistaa.

2. Järjestämisvastuun keskittäminen yhdelle maakunnalle ja edelleen erilliseen liikelaitokseen ei ole kannatettava. Maakuntien yhteistyö palvelujen jatkuvuuden turvaamiseksi on välttämätöntä.
3. Riittävän väestöpohjan varmistamiseksi nimenomaan vaativille ruotsinkielisille erityispalveluille ja niiden edellyttämän osaamisen sekä kehitystyön varmistamiseksi, on aihetta päättää sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain 11 § nojalla, että sanotut palvelut keskitetään koko maassa yhden maakunnan liikelaitoksen ylläpitämälle ruotsinkieliselle osaamis- tai resurssikeskukselle. Rahoitukseen yksi malli on lääkintähelikoptereille suunniteltu rahoitus, jossa kukin maakunta maksaa kiinteän ja lisäksi käyttöön perustuvan rahoitusosuuden maakunnalle, jolle toiminta on keskistetty.
4. Ottaen huomioon Kärkullaan tehdyt mittavat investoinnit ja kokonaisuutena keskeinen sijainti, on perusteltua, että osaamis- tai resurssikeskuksen kotimaakunnaksi määritellään Varsinais-Suomi.

11.4 Vaalijala

Vaalijalan kuntayhtymän omistaa 33 savolaista kuntaa. Juuret Vaalijalan toiminnassa ulottuvat Sortavalaan vuoteen 1907. Vaalijalan ylläpitäjäksi ryhtyi 1905 perustettu Suomen Kirkon Sisälähetysesura. Julkiseksi palveluntuottajaksi Vaalijala siirtyi vuonna 1975. Vaalijala on Suomen vanhimpia kehitysvamma-alan toimijoita. Se on kehitysvammalain (23.6.1977/519) mukainen Savon erityishuoltopiiri. Vaalijalan vankka asema ja perinne kehitysvamma-alan toimijana on tuonut omat painopisteensä tulevaisuuden suunnittelulle kuntayhtymän näkökulmasta.

Vaalijala tuottaa palveluja Pohjois-Savossa, Etelä-Savossa, Keski-Suomessa ja yksittäisille henkilöille muualta Suomesta. Kuntoutuksen asiakkaita tulee Vaalijalaan tällä hetkellä 11 maakunnasta.

Palvelujen myynninjakauma vuonna 2017 oli seuraava:

- Pohjois-Savo 42 %
- Etelä-Savo 38 %
- Keski-Suomi 10 %
- Pohjois-Karjala 3 %
- Muut maakunnat 7 %

Palveluista menee yli 90 % tulevalle Itä-Suomen yhteistoiminta-alueelle. Vaalijala tuottaa valtakunnallisesti kuntoutuspalveluja mielentilatutkimuksen jälkeen erityishuoltoon määrätuille henkilöille.

Kuntoutuspaikkoja Nenonpellon yksiköissä on 150 ja muualla Pieksämäellä 40. Vaalijalassa on vielä n. 20 laitosasukasta, joille on rakentumassa asunnot heidän kotiseuduilleen vuoden 2019 loppuun mennessä. Pieksämäellä sijaitsee erityiskoulu ja oppilaskodit. Koulupäivinä oppilaita on keskimäärin 75. Asumispalveluita on 20 kohteessa yhteensä 297 asuntoa ja lisäksi perhehoito. Päiväaikaista toimintaa on yli 20 yksikössä kapasiteetiltaan 400 paikkaa. Päiväaikainen toiminta sisältää työllistymisen, osallisuuden sekä päivätoiminnan.

Vuoden 2017 tilinpäätös oli ylijäämäinen 104 945 €, toimintakulut 54 M€, palvelujen myynti n. 49 M€, joista ulkokunnille kohdentunut myynti oli noin 9 M€.

Vaalijalassa on keskimäärin 1174 työntekijää. Asiakkaat jakautuvat seuraavasti:

- Laitoskuntoutus ca. 190 asiakasta
- Kuntoutusjaksoja 1243
- Asumispalveluja 300
- Päiväaikaisen toiminnan palveluja 400
- Poliklinikka-asiakkaita 1400 Pohjois-Savo, Etelä-Savo, Keski-Suomi
- Asiakaskäyntejä 4300, joista 24% toteutui liikkuvina kuntoutuspalveluina asiakkaan arkiympäristöön

Vaalijalan oma näkemys organisoitumisesta tuleviin rakenteisiin on, että Vaalijala kiinnittyy Etelä-Savon maakuntaan omana liikelaitoksena ja olisi näin 4 maakunnan (Pohjois- ja Etelä-Savo, Keski-Suomi ja Pohjois-Karjala) julkinen toimija. Vaalijalan palvelut, kuntoutus ja avopalvelut, pysyisivät maakunnassa yhtenä kokonaisuutena ja olisivat osa Vaalijalan liikelaitosta. Lisäksi Vaalijala olisi Itä-Suomen yhteistoiminta-alueen sopimusperustainen, julkinen, erityisten sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottaja ja osa Itä-Suomen neljän maakunnan osaamis- ja tukikeskusverkostoa. Jatkossakin Vaalijala tuottaisi valtakunnallisia palveluja maakunnille. Kuntayhtymä jäisi myös Sateenkaaren erityiskoulun ylläpitäjäksi, ainakin toistaiseksi.

Vaalijalan johtajan Ilkka Jokisen mukaan edellä mainitut päätavoitteet on Pohjois-Savon ja Etelä-Savon maakuntien esivalmistelussa hyväksytty.

Vaativan erityisosaamisen tiimoilta Vaalijalan oma näkemys niin yhteistyöaluekokonaisuuden kuin LAPE-muutosohjelmaan liittyvien OT-keskustenkin osalta on, että osaamis- ja tukikeskus tulisi olla verkosto, jolla on toimintaa ja toimijoita joka maakunnassa. Varsinainen kehittämistyö yhteistyöalueen osalta on ilmeisesti kuitenkin vielä maakunnassa keskittynyt erikoissairaanhoidon työnajakoon ja OT-keskustoiminnan osalta lastensuojelun erityiskysymyksiin.

Valinnanvapauslainsäädäntöehdotus huomioiden kuntoutus ja asumispalvelut tulisi Vaalijalan näkökulmasta järjestää siten, että kuntoutusta voitaisiin jatkaa koordinoitusti laitospalvelujakson jälkeen. Vaativan tason asumispalveluiden kehittämisen tulisi tukea tätä. Näissä palveluissa tarvitaan toistuvasti turvaamiskeinona itsemääräämisoikeuden rajoittamista ja toimenpiteiden arviointia varten ovat omat moniammatilliset tiimit, joissa toimitaan virkavastuulla. Vaalijalan esittämänä huolena on, että kehitysvammalain kumoamisen jälkeen Vaalijalan vaativan tason kuntoutusta ei tuleva vammaispalvelulaki tunne.

Vaalijalan näkemys on, että sote- ja maakuntauudistuksessa ministeriöiden tulisi osoittaa toimiva organisaatiomalli, joilla edellä kuvatun kaltaiset palvelut voisivat toimia uudistuksen jälkeen yhteistyö-alueen yhtenäisenä julkisena resurssina.

Ehdotukset

Nykytilanteessa Vaalijala osallistuu kiinteällä tavalla Etelä- ja Pohjois-Savossa erityishuollon osaamisen ja toimialan ylläpitämiseen ja kehittämiseen. Samoin kuin muutkin erityishuoltopiirit Vaalijala tarjoaa palvelujaan yli maakuntarajojen yksittäisille henkilöille ja sopimuksenvaraisesti. Vammaispalveluja ei ole perusteltua eriyttää muista sosiaali- ja terveystalvetaista, vaan tärkeää on, että Vaalijalan tunnustettua osaamista tuodaan lähipalveluihin (kts. Kärkulla Samkommun luku 11.3. pohdinta). Selvityshenkilöiden ehdotus on, että Vaalijala liitetään osaksi Etelä-Savon maakunnan liikelaitosta. Vaalijalan Pohjois-Savossa sijaitsevien toimintojen osalta suositellaan samankaltaista yhteistyösopimusta kuin esim. Eteva kuntayhtymä on valmistellut mm. Päijät-Hämeen kanssa. Yhteistyöalueen (YTA) osaamisrakenteessa Vaalijala nähdään yhtenä keskeisenä toimijana ja se tuottaa merkittävän osan yhteistoiminta-alueen palveluista erityisalallaan. Kaikkien vammaispalvelujen keskittämistä Vaalijalle ei nähdä kannatettavana, koska liittyneenä maakunnan liikelaitoksen kokonaisuuteen syntyy synergiaetuja.

Erityiseksi tehtäväksi Vaalijalle selvityshenkilöt näkevät mielentilatutkimuksen jälkeen erityishuoltoon määrättyjen kehitysvammaisten henkilöiden hoidon ja kuntoutuksen. Suomessa tarvitaan lisäksi muutamia paikkoja (4-6) poikkeuksellisen vaativan psykososiaalisen hoidon ja kuntoutuksen tarpeisiin.

Perusopetuksen järjestämisen osalta viitataan lukuun 15. Perusopetuksen järjestämisessä tarvitaan ratkaisuja, joilla vaativaa erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten opetus voidaan toteuttaa heidän kotipaikkakunnillaan. Tämänkin toteuttamiseksi Vaalijalla on vahvaa osaamista.

Kooste ehdotuksista:

1. Selvityshenkilöiden ehdotus on, että Vaalijala liitetään osaksi Etelä-Savon maakunnan liikelaitosta.
2. Vaalijalan Pohjois-Savossa sijaitsevien toimintojen osalta suositellaan yhteistyösopimusta
3. Yhteistyöalueen (YTA) osaamisrakenteessa Vaalijala nähdään yhtenä keskeisenä toimijana ja se tuottaa merkittävän osan yhteistoiminta-alueen palveluista erityisalallaan.
4. Ehdotetaan, että Vaalijala tuottaisi mielentilatutkimuksen jälkeen erityishuoltoon määrättyjen kehtysvammaisten henkilöiden palveluja jatkossakin, samoin erityisen vaativia psykososiaalisen hoidon ja kuntoutuksen palveluja

11.5 Yhteenveto ja ehdotukset

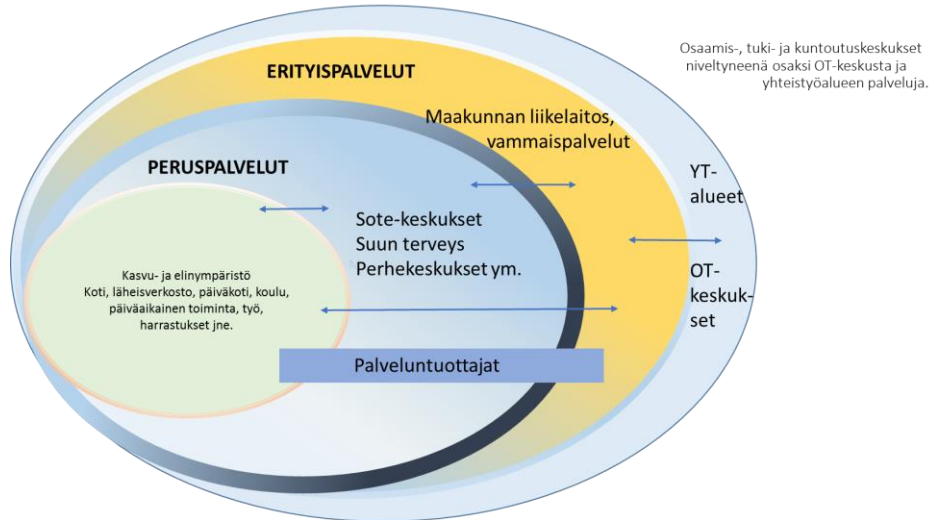
Perusratkaisu on se, että vammaiset henkilöt saavat palvelunsa samoista peruspalveluista kuin muutkin maakunnan asukkaat, mm. sote- ja perhekeskuksista ja suun terveyden yksiköistä. Näiden osaamista, saavutettavuutta ja esteettömyyttä tulee parantaa. Vammaispalvelut kokonaisuutena ovat osa maakunnan liikelaitoksen rakennetta. Varmistettava, että jokaisen maakunnan liikelaitoksessa on riittävä ja monipuolinen vammaispalvelujen osaaminen ja myös oma palvelukapasiteetti vähintään viranomaistoiminnan tarpeisiin ja kriisivalmiuksiin. Kaikkea palvelutoimintaa ei tule yhtiöittää.

Erityishuoltopiirien omat suunnitelmat kytkeytyä maakuntien liikelaitosten organisaatioihin ovat johdonmukaisia ja kannatettavia. Suunnitelmien eroavaisuudet liittyvät ko. alueiden erityispiirteisiin, mm. Etelä-Pohjanmaan erityishuoltopiirin suunnitelmat ovat tavoitteellisia.

Kahden erityishuoltopiirin osalta on edellä tehty erilliset kannanotot.

Erityis- ja vaativan tason palvelujen ja tehtävien osalta ehdotetaan yhteistyöalueita organisointia.

Rakenne



Tällä hetkellä monissa erityishuoltopiireissä on terveydenhuollon palveluja ja osaamista. Tämä on asiakaskunnalle tärkeää ja vaikeasti korvattavaa. Terveysthuolto on itsestään selvästi yksi elementti YTA-rakenteessa, kts luku 10. Sen lisäksi terveydenhuollon osaamista tulee varmistaa peruspalveluissa ja maakunnan liikelaitoksissa.

Maakuntien vammaispalveluja organisoitaessa tulee ottaa huomioon kuntien nykyisten vammaispalveluiden ja erityishuoltopiirien osaaminen ja voimavarat. Vammaislainsäädännön uudistuessa sen enempää erityishuoltopiireillä kuin kuntien vammaispalveluillakaan ei ole riittävää osaamista koko vammaispalvelujen kentälle. Voimien yhteenkokoaminen on tästä syystä täysin välttämätöntä. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että erityistarpeisiin liittyvä osaaminen liudennettaisiin vaan päinvastoin sille tulee tilaa.

12 Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma, osaamis- ja tukikeskukset

OT-keskus on kehitteillä oleva verkostomainen moniammatillinen tuki- ja osaamiskeskus erityis- ja vaativan tason palveluja tarvitseville lapsille, nuorille ja heidän perheilleen. Suunnitelmana on että Suomessa toimii viisi OT-keskusta, jotka perustetaan yliopistosairaaloiden maakuntiin (Helsinki, Tampere, Turku, Oulu, Kuopio) OT-keskukset tulevat toimimaan yli aluerajojen sote-yhteistyöalueilla.

OT-keskuksen toiminnan kehityksestä LAPE-muutosohjelmassa vastaa Sosiaali- ja terveysministeriö. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos vastaa toimeenpanon tuesta. Kehittämistyön valtakunnallisesta suunnittelusta vastaa viideltä yhteistyöalueelta nimetty moniammatillinen asiantuntijatyöryhmä ja kaikki yhteistyöalueen maakunnat ovat mukana suunnittelussa.

OT-keskusten kehittämisen taustalla on, että vaativaa erityisosaamista edellyttäviä palveluja tarvitsee vain pieni osa lapsista, nuorista ja heidän perheistään. Palvelujen kustannukset voivat olla huomattavia. Näissä perheissä on usein monien vaativien palvelujen samanaikainen tarve. Koska tarpeet ovat vaativat ja kompleksiset, jää osa ilman tarvitsemiaan palveluitaan. Tällä on suuret vaikutukset näiden lasten, nuorten ja perheiden hyvinvointiin. Se, että palvelut eivät ole oikea-aikaisia tai ne ovat puutteellisia ja/tai päällekkäisiä tuo myös inhimillisen kärsimyksen lisäksi tehottomuutta, kustannuksia ja mahdollistaa osaoptimoinnin eri toimialojen välillä. Palveluiden integrointi auttaa päällekkäisyyksien poistamisessa, mahdollistaa asiakkaalle sujuvamman ja oikea-aikaisemman avun ja tätä kautta työ myös kustannussäästöjä. Tätä kautta palvelujen painopistettä ja resursseja saadaan siirrettyä universaaleihin ja matalan kynnyksen palveluihin.

OT-keskusten kehittämisen tavoitteena on alueellisesti yhdenvertainen vaativimpien palveluiden saatavuus, erityisosaamisen kerryttämisen. Osaamisen lisääminen, tutkimustoiminta ja tiedon analysointi lisää niin laatua kuin osaamista perustasollakin. Tärkeimpänä tavoitteena voitaneen pitää sitä, että tätä kautta toteutuisi asiakaskeskeinen, yksilöllinen palveluintegraatio. Kehittämisen ketjun jatkumona voitaneen nähdä, että tätä kautta esim. erityistason resursseja vapautuu peruspalvelujen tueksi, kun vaikeimpiin tilanteisiin saadaan apua ilman suuria viiveitä. Näkemys on, että OT-keskuksen kohderyhmä on noin 1% lapsista, nuorista ja heidän perheistään.

OT-työryhmä esittää vuoden 2018 lopussa valtakunnallisen mallinnuksen OT-keskusten rakenteesta ja toiminnasta. Varsinaisesti OT-keskusten työ on suunniteltu käynnistyvän vuoden 2020 alussa.

Maakuntien kehittäjät voivat osallistua OT-työskentelyyn kaksi kertaa vuodessa järjestävillä OT-päivillä.

OT-keskuksen tehtävät

Osaamis- ja tukikeskuksen tehtävät on määritelty seuraaviin kokonaisuuksiin:

- asiakastyöhön sekä
- kehittämis-, koulutus- ja tutkimustoimintaan

Kehittämis-, koulutus- ja tutkimustoiminta

OT-keskuksen tehtävä on toimia sekä palvelujen tuottajana että niiden kehittäjänä. OT:n keskeinen tehtävä on tukea erityis- ja perustasoilla tehtävää työtä sekä asiakastyön että kouluttamisen ja kehittämisen avulla. Lisäksi OT:n yksi työtehtävä on koordinoita alueellista tutkimus- ja kehittämistoimintaa yhteistyössä mm. yliopistojen, yliopistollisten sairaaloiden, maakuntien ja sosiaalialan osaamiskeskusten kanssa.

Erytishuollon osalta osaamisen keskittäminen ja sitä kautta sen lisääminen, on tärkeä kokonaisuus, jonka tulee olla OT-keskusten tehtäväkenttään kuuluvaa.

Asiakastyö

OT-keskus tuottaa sosiaalihuollon ja terveydenhuollon osaamista yhdistäviä palveluja. Tukikeskus tuottaa itse vaativia palveluja ja hoitoa pienelle ryhmälle asiakkaita, joiden hoito edellyttää kaikkein vaativinta erityisosaamista. Palvelut suuntautuvat koko yhteistyöalueelle esimerkiksi liikkuvien palvelujen sekä konsultaatio- ja digipalvelujen avulla. Asiakastyö tarkoittaa asiakaskäyntejä, konsultaatioita ja verkostopalavereja. OT-keskuksen rooli korostuu sellaisissa erityisen vaativissa asiakastilanteissa, joissa tarvitaan monialaista osaamista sekä tuen ja hoidon yhteensovittamista. Työtä tehdään sekä asiakaslähtöisesti jalkautuen, että hyödyntäen sähköisiä palveluja.

Keskukseen kootaan palveluja, joita tarvitaan harvoin ja jotka edellyttävät suurta väestöpohjaa ja volyyymiä.

Eri alueiden OT-keskusten vahvuusalueet painottuvat eri osa-alueille. Tarpeen mukaa alueet voivat konsultoida toista OT-keskusta sille painottuvassa haasteessa lasten

asioissa. Esimerkki tällaisesta voi olla esim. lapsen kaappausuhkaus ulkomaille huoltajuusriidoissa.

OT- keskusten tehtäviin kuuluvat myös valtakunnalliset ja yhteistyöalueelliset vastuut sekä palvelukokonaisuuksien suunnittelun ja yhteen sovittamisen koordinointi yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa.

OT-keskusten verkostorakenteeseen on ajateltu sijoittuvaksi esim. osa vaativasta lasten ja nuorten erikoissairaanhoidosta, vaativin lastensuojelu, lasten ja nuorten oikeuspsykiatria, EVAT, koulukodit, vaativimmat vammaispalvelut sekä maahanmuuttajalasten ja -nuorten vaativat palvelut sekä vaativinta osaamista edellyttävät ero- ja adoptiopalvelut.

Keskeisiä yhdyspintoja ovat varhaiskasvatus, koulu ja oppilaitokset – vaativa erityinen tuki, Valteri-koulu, sairaala- ja laituskoulut, VIP-verkosto. Lisäksi järjestöjen mm. vaativat erityispalvelut, poliisi, oikeustoimi, rikosseuraamuslaitos.

12.1 Erityishuoltoapiirien näkemykset OT-keskusten organisoitumisesta

Erityishuoltoapiirien vastauksissa toivottiin, että OT-keskusten tehtävät ja työnjako tulee olla selkeä. Vastauksissa näkyy se, että Lape-muutosohjelmaan liittyvä OT-keskusten kehittäminen ei joka alueella ole vielä selkiytynyt ja OT-keskusten toimintamallissa on epäselvyyksiä. Niillä alueilla, joissa suunnitelmat LAPEn OT-keskusten kohdalla ovat jo pidemmällä ja selkeät, myös erityishuoltoon/vammaispalveluun liittyvät yhteistyö ja verkostot ovat selkiytyneet paremmin. Yleisesti OT-keskusajatukselle näytettiin vaalean vihreää valoa, mutta samalla myös toiveita siitä, että OT-keskukset hyödyntäisivät nyt olemassa olevaa osaamista. Tärkeäksi nähtiin, että OT-keskusten toimintaa on alueilla, vaikka onkin kiinteä osa suurempaa yhteistyöaluetta. Vastauksissa kannettiin myös huolta siitä, että OT-keskus monimutkaistaa asioita ja päätöksentekoa. OT-keskusten verkostomainen yhteistyömalli mahdollistaa järkevien yhteistyömuotojen luomisen ja työnjaon tulevaisuudessa. OT-keskusten vastuulla olevat asiat ovat osittain päällekkäisiä nykyisten kehitysvammapoliklinikkojen toiminnan kanssa.

12.2 Järjestöjen näkemykset

Keskeistä LAPE-muutosohjelmassa on yleispalvelujen vahvistaminen ja painopisteen siirtäminen varhaiseen tukeen. Kehitysvammaisten ja muiden vammaisten lasten ja nuorten tarvitessa erityisen vaativia palveluita tulee ne järjestää siellä, missä muidenkin näitä palveluita tarvitsevien lasten ja nuorten sekä perheiden. Kuitenkin tämä riippuu siitä, millaisiksi OT-keskukset lopulta muodostuvat. Keskusten merkitys on suuri, jos niiden muodostamisessa kyetään ottamaan huomioon erityistä tukea tarvitsevien, mukaan lukien vammaisten lasten, tarpeet. Nyt huoli on, että tämä ryhmä jää muiden kohderyhmien varjoon. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman (Kehas) seurantaryhmän mukaan eniten kehitettävää löytyy juuri vammaisten lasten ja perheiden palveluissa. Vammaisten lasten oikeus tavalliseen lapsuuteen sekä perheen jaksaminen pitää varmistaa ja näitä tukevia toimia pitää tehostaa. Nykytilanteen palveluiden pirstaleisuus ja palvelujen, toiminnan ja asiakkaan tarpeen kohtaamattomuus vähentävät erityisen merkittävästi niiden perheiden elämän laatua, jotka eniten tarvitsevat palveluita. Vammaisten ja monisairaiden lasten ja perheiden kohtaamiseen, tarpeisiin vastaamiseen ja palveluiden järjestämiseen tarvitaan monenlaista erityisosaamista. Vammaisten lasten tuen tarpeiden sisällyttäminen vahvasti OT-keskusten muodostamiseen, mahdollistaa vammaisten lasten huostaanottojen ja laitoshoidon vähentymisen. Erityishuollon vaativien palvelujen tulee joka tapauksessa olla osa OT-keskuksia tavalla tai toisella. Ne eivät saa jäädä erillisiksi saarekkeiksi. OT-keskusten on kyettävä vastaamaan uudistuviin osaamistarpeisiin ja kiinnitettävä huomiota vammaisten ja monisairausten lasten ja nuorten osallisuuden turvaamiseen. Tarvitaan myös ruotsinkielinen OT-keskus. On hyvä, että erityishuoltopiirit ja ”lapsen kuuluminen erityishuoltopiiriin” lakkautuu ja palvelut tulevat samoja kanavia kaikille.

12.3 Yhteenveto ja ehdotukset

Selvitystyön aikana on käynyt ilmi, että LAPE-muutosohjelman mukaisten OT-keskusten valmistelutyössä ei ole riittävästi tunnistettu vammaisuuteen liittyviä kysymyksiä. Vammaispalveluiden ja erityishuollon osuutta ei ole huomioitu, vaikkakin OT-keskusten tehtävien piiriin on katsottu kuuluvan vaativimmat vammaispalvelut. Valmistelutyössä ei ole ollut riittävästi mukana vammaisalan ja erityishuollon osaajia. Erityishuoltopiireistä sote-rakenteeseen siirtyvät osaamis-, tuki- ja kuntoutuskeskukset tulee nieltää osaksi OT-verkostoa. OT-keskusten suunnitelluilla rajapinnoilla (palvelut, konsultaatiot, tutkimus ja kehittäminen) tulee määritellä vammaispalveluiden ja erityishuollon kytkeytyminen OT-rakenteeseen, viittaus lukuun 10.

Sisällöllisesti vammaispalveluiden ja erityishuollon osalta tarve on proaktiiviseen toimintaan, monitoimijuuden hallintaan ja osaamisen kehittämiseen. Vammaispalvelujen

ja erityishuollon kysymykset ovat lähtökohtaisesti monialaisia ja monitoimijutta vaativia. Osaaminen on vietävä perustasolle, ihmisten arkielämään. Vain harvoin tarvitaan erityistason asiakkuutta.

13 Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien palvelujen uudistus

Hengityshalvauspotilaiden aseman ja palveluiden uudelleen järjestäminen on ollut viireillä noin kaksi vuosikymmentä. Asiaa on pohdittu useampaankin otteeseen asiantuntijain toimesta. Muutos ei ole yksinkertainen, mikä käy ilmi asiantuntijaryhmän mietinnöstä. Kyse on juuri sellaisesta sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisestä kysymyksestä, joihin integraatioilla haetaan ratkaisuja. Hengityshalvauspotilaita koskevat säädökset periytyvät vuoden 1957 polioepidemian yhteydessä säädetyistä laista ja asetuksesta hengityshalvauspotilaiden hoitokustannuksista, jonka mukaan hengityshalvauspotilaille on annettava valtion ja kunnallisessa sairaalassa maksuton hoito ja ylläpito. Myöhemmin lakiin ja asetukseen lisättiin kotihoitoa ja matkakustannuksia koskevat säännökset. Vuonna 1993 valtiosuudistuksen yhteydessä säädökset sisällytettiin asiakasmaksulakiin.

Tähän kysymykseen vaikuttavat tekijät ovat muuttuneet vuosikymmenten mittaan radikaalisti. Henkilöiden määrä on kasvanut merkittävästi, joilla on hengitysvajaus ja tarvitsevat hengityslaittehoitoa. Suuren enemmistön oireet ovat lieviä. Hengityshalvauksella tarkoitetaan tilannetta, jossa potilaan hengitys on pysyvästi, kokonaan tai lähes kokonaan, hengityslaittehoitoa varassa. Kyse ei ole mistään tietystä sairaudesta, vaan ko. käsite on hallinnollinen. Henkilöitä, joille on hallinnollisella päätöksellä annettu hengityshalvauspotilaan status, on runsaat 120 koko maassa. Hengityshalvauspotilaat ovat sairaalan potilaita, lainsäädännön kannalta laitoshoidossa, vaikka asuisivat omassa kodissaan tai sairaalan ryhmäkodissa. Sairaala on järjestänyt heille hoitohenkilökunnan ja muut hoidossa tarvittavat. Joissakin tapauksissa on myös avustajiin perustuvia järjestelyjä samalla statuksella. Lisäksi on joukko henkilöitä, joilla voisi olla hengityshalvauspotilaan status, mutta he käyttävätkin terveydenhuollon ja vammais- sekä sosiaalipalveluja yleisen lainsäädännön perusteella. Kokonaisuudessaankin on kyse joistakin sadoista henkilöistä koko maassa.

Lääketieteen, hoitomenetelmien ja lääketieteellisen teknologian kehitys yhtäältä ja eri palvelujen, kuten henkilökohtaisen avun kehitys mahdollistaisivat hengityshalvauspotilaiden erillishoitojärjestelmän purkamisen, edellyttäen että mahdollisuudet muutetaan käytännöiksi ja otetaan huomioon esimerkiksi maksukysymykset ja palvelun saataavuus. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimus edellyttää myös tämän järjestelmän arvioinnin. Esimerkiksi vammaisen henkilön mahdollisuus valita asuinpaikkansa on paitsi oikeus, myös mahdollista. Vain yksi vaihtoehto, kuten ryhmäkoti ainoana vaihtoehtona ei enää tule kyseeseen.

Hengityslaittepotilaat ry kirjoittaa tämän selvityksen liitteenä olevassa muistiossaan, että ”elämää ylläpitävän hengityslaitteen kanssa eläminen on arvokasta, mielekästä ja merkityksellistä elämää Hengityslaitteen käyttäjät ovat oikeutettuja itsemääräämiseen sekä itsenäiseen elämään yhdenvertaisesti muiden kanssa ja vailla syrjintää. Nämä Suomea sitovat YK:n vammaissopimuksen mukaiset perus- ja ihmisoikeudet eivät valitettavasti vielä toteudu täysimääräisesti maassamme, eivätkä hengityslaitetta käyttävät ole kaikin osin yhdenvertaisessa asemassa muiden kanssa. Tilanteeseen tarvitaan muutos”.

Vuoden 2006 asiantuntijaryhmä on esittänyt lukuisia konkreettisia ehdotuksia järjestelmän uudistamiseksi. Niihin viittaamme sillä varauksella, että po. ehdotukset on tehty varsin toisenlaiseen ympäristöön ja tilanteeseen. Työryhmän keskeisistä ehdotuksista tähän selvitystyöhön liittyvät kiinteästi seuraavat:

Turvataan kotona tarvittavat palvelut sekä riittävä toimeentulo muuhun lainsäädäntöön tehtävillä muutoksilla.

Palvelut järjestetään vastaavasti kuin muiden vammaispalveluja tarvitsevien henkilöiden palvelut ottaen huomioon erityisosaamisen tarve.

Riittävän erityisosaamisen turvaamiseksi lailla säädetään mahdollisuus, että erityistä osaamista vaativat vammaispalvelut järjestetään kuntaa laajemmalla väestöpohjalla.

Tarvittavat avustajapalvelut turvataan subjektiivisella oikeudella. Henkeä uhkaavaa vaikeaa hengitysvajasta sairastavalle ja hengityslaittehoitoa saavalle henkilölle turvataan mahdollisuus asua kotonaan aina kun se on mahdollista.

Erityisen vaativaa hengitysvajauspotilaiden hoitoa koskeva osaaminen keskitetään valtakunnallisesti harvempaan kuin viiteen yliopistosairaalaan.

Yliopistolliset sairaalat vastaavat yhtenäisten valtakunnallisten hoitosuosittelujen ja laatusuosittelujen laatimisesta kroonista hengitysvajasta sairastaville potilaille.

Viimeksi sanottujen kahden kohdan osalta on Valtioneuvoston asetuksessa erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä (582/2017) on Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirille keskitetty hengitys-, uni- ja vireystilahäiriöiden diagnostiikan ja hoidon valtakunnallista suunnittelua ja toiminnan yhteensovittamista koskevat tehtävät sekä ylipainehappihoidon suunnittelu ja kehittäminen. Se ei kuitenkaan tarkoita potilastyön keskittämistä, vaan osaamisen kehittämisen.

Hengityslaitetilat ry:n muistiossa (liite 2) ovat konkreettiset ehdotukset, joita selvityshenkilöt pitävät harkittuina ja edistettävänä. Muistiossa todetaan nykyisestä lainsäädäntöjen muutostilanteesta, että ”asiakasmaksulain uudistuksen yhteydessä hengityshalvausstatus puretaan ja hengityslaitteen käyttäjien palvelut on tarkoitus järjestää uudistettavan vammaispalvelulain nojalla. Tässä yhteydessä ei saa tapahtua niin, että palveluita tarjotaan vain terveydenhuollon pitkäaikaislaitospotilaana vaan palvelut pitää tuottaa vammaispalvelulain nojalla henkilön luonnolliseen asuinympäristöön, kotiin”.

Selvitystyön ehdotuksiin liittyen katsomme, että yhteistoiminta-alueille perustettaviin osaamis- tai resurssikeskuksiin tulee organisoida työryhmät, jotka paneutuvat yhteistyössä asiakkaan kanssa:

- elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien palvelukokonaisuuden yksilölliseen rakentamiseen ja ylläpitämiseen yhteistyössä asiakkaan kotimaakunnan sote-palvelujen ja erikoissairaanhoidon asiantuntijain kanssa
- toimintavarman henkilökohtaisen avun organisointiin ja siinä tarvittavien avustajarinkien toteuttamiseen ja ylläpitämiseen.
- Lasten, jotka käyttävät hengityslaitetta, osalta tulee arvioida erikseen yhdessä vanhempien kanssa soveltuvat vaatimukset henkilökohtaiselle avulle.
- asunnonmuutostöiden ja elämysympäristöjen teknisten ratkaisujen järjestämiseen
- sekä muihin ko. asiakastarpeisiin vastaamiseen muutoksen onnistuneeksi toteuttamiseksi.

14 Mielenlilatutkimuksen jälkeen erityishuoltoon määrättyt

Erityishuollon moninaisessa tehtäväkentässä on pientä joukkoa ihmisiä koskeva, mutta hyvin vaativa tehtävä, mielenlilatutkimuksen jälkeen erityishuoltoon määrättyjen kehitysvammaisten henkilöiden hoito ja kuntoutus. Vuosina 2008-2017 Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos (THL) teki päätökset 21 henkilön määräämisestä tahdosta riippumattomaan erityishuoltoon. Samana aikana 13 henkilön huolto lopetettiin.

Tuomioistuin voi määrätä oikeudenkäymiskaaren 17 luvun 37 §:n nojalla rikosasian vastaajan mielenlilatutkimukseen. Tämän jälkeen THL päättää, missä tutkimus suoritetaan. Mielenlilan tutkimuksesta ja hoitoon määräämisestä säädetään mielenlilanterveyslain 3 luvussa. Käytännössä tutkimuksia suoritetaan nykyisin kahdessa valtion mielisairaalassa (Vanha Vaasa ja Niuvanniemi), muutamissa sairaanhoitopiirien sairaaloissa sekä vangittujen tutkittavien osalta myös psykiatrisissa vankisairaaloissa. Tutkimuksen jälkeen THL päättää henkilön määräämisestä tahdosta riippumattomaan psykiatriseen hoitoon mielenlilanterveyslain 8 §:n edellytysten täytyessä tai tahdosta riippumattomaan kehitysvammaisten erityishuoltoon kehitysvammalain 32 §:n edellytysten täytyessä. Hoitoon tai erityishuoltoon määräämisessä ratkaisevaa on henkilön terveydentila tutkimuksen päättymishetkellä. Tutkimuksessa otetaan kantaa myös syyntakeisuuteen, mutta syyntakeisuusasian ratkaisee viime kädessä tuomioistuin. Nämä kaksi arviota eivät siis ole välttämättä sidoksissa toisiinsa, vaikka useimmiten hoitoon tai erityishuoltoon määrättävät katsotaankin oikeudessa syyntakeettomiksi. Lisäksi THL voi määrätä henkilön hoitoon tai erityishuoltoon, jos tuomioistuin saattaa rikoksesta tuomitsematta jätetyn hoidon tarpeen THL:n selvitettäväksi mielenlilanterveyslain 4 luvun nojalla.

Kesällä 2018 on hoidossa THL:n päätöksin yhteensä 13 henkilöä. Hoidon kestossa on yksilöittäin suurta vaihtelua. Tällä hetkellä yhä jatkuva hoitojakso on 18 vuotta, mutta se on poikkeus. Useammin huolto oli tarkasteluhetkellä kestänyt keskimäärin kaksi vuotta. Vuosina 2010-2016 erityishuoltoon määrättyistä 14 henkilöstä, jotka kaikki olivat miehiä, kaksi kolmasosaa oli tehnyt väkivaltarikoksen ja muut seksuaalirikoksen. Toiminta on viime vuosina keskittynyt kahdelle erityishuollon toimijalle. Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin (TAYS) kehitysvammahuollon toimialueen psykososiaalinen kuntoutusyksikkö on erikoistunut tuottamaan mm. tahdosta riippumatonta hoitoa THL:n mielenlilatutkimuksen jälkeen erityishuoltoon hoitoon määräämille henkilöille. Yksikön toiminnassa sovelletaan erilaisia kuntoutus- ja hoitomenetelmiä po. henkilöiden tarpeisiin. Vaalijalassa on useampia kuntoutusyksiköitä ja muita palveluja erityishuoltoon määrätyn tilanteen ja tarpeiden mukaan. Aiemmin erityishuoltoon määrättyt henkilöt ja-

kautuivat eri puolille maata. Erityishuoltopiirien erilaiset muutossuunnat lienevät vaikuttaneet toiminnan keskittymiseen em. yksikköihin. Vaalijala ja TAYSin kehitysvammahuolto ovat tavoitteellisesti kehittäneet palvelua juuri tähän tarpeeseen. Muutos on ohjautunut enemmittä päätöksittä.

Erityishuoltopiirien näkemykset

Viimevuosilta ei useimmilla erityishuoltopiireillä ole omaa kokemusta mielentilatutkimuksen jälkeen erityishuoltoon määrättyjen henkilöiden hoidosta ja kuntoutuksesta yhtäältä tässä tilanteessa olleiden kehitysvammaisten henkilöiden vähäisen määrän ja toisaalta tapahtuneen hoidon ja kuntoutuksen keskittämisen vuoksi. Useimmat katsovat, että toiminta on vastakin syytä keskittää yhdelle tai kahdelle toimijalle. ”Nykyinen kahden toimijan malli on hyvä”. ”Palveluprosessi on niin vaativaa, että heidän palvelunsa kannattaa keskittää”. ”Pari paikkaa valtakunnassa riittää... Yksiköstä tulee löytyä asiantuntemusta taustalla olevien syiden hoitamiseen” ja ”tulisi olla valtakunnallisesti järjestettyä, jotta osaaminen säilyy”, vastataan. Myös hieman toisin asia nähdään. ”En kannata keskittämistä, koska mallioppimisen kautta asiakkaan rikoskierre voi jopa pahentua. Pääsääntöisesti nämä henkilöt pitäisi hoitaa näissä psykososiaalisen tuen yksiköissä. Erittäin vaaralliset henkilöt, joita on vuodessa muutamia, tulisi hoitaa valtion mielisairaaloissa”. Keskittämisen riskit nousivat jonkin verran esiin myös erityishuoltopiirien edustajien haastatteluissa. Vaalijalan ja TAYS:n edustajat kertoivat, että hoitoon ja kuntoutukseen määrättyjä henkilöitä ei välttämättä keskitetä heidän organisaatiossaan saamaan yksikköön, vaan kunkin palvelut järjestetään yksilöllisen tilanteen ja tarpeen mukaan. Riskit tunnistetaan ko. toimintaa harjoittaneissakin yksiköissä.

Järjestöjen näkemykset

Rikoksen johdosta mielentilatutkimukseen ja sitä kautta erityishuoltoon määrättyjen palveluja järjestettäessä täytyy olla erityisosaamista, pysyvyyttä ja jatkuvuutta. Ovat maakunnan järjestämää toimintaa jota ei tule kilpailuttaa, vaan kehittää tarpeita vastaavaksi. Toiminta on julkisen vallan vastuulla. Toiminnan keskittämisen suhteen oli kaksi poikkeavaa kantaa. Nämä palvelut pitää keskittää huomioiden erityisesti se, ettei samassa yhteydessä ole lasten tai nuorten palveluita. Ruotsinkielisten palvelut tulee keskittää osaamiskeskukseen kriisihoidon tapaan ja kielelliset oikeudet varmistaa.

Toinen näkemys oli, ettei rikoksen johdosta mielentilatutkimukseen ja sitä kautta erityishuoltoon määrättyjen hoitoa keskitettäisi vain muutamaan erityisyksikköön Suomessa vaan hoito tulisi ratkaista maakunnittain tai lähimaakuntien yhteistyönä. Jos

hoito keskitettäisiin kahteen erityisyksikköön, riskinä olisi, että hoidettavien yhteys lähiyhteisönsä katkeaisi ja mahdollisuus kuntoutua takaisin yhteiskuntaan heikkenisi.

Lisäksi ehdotetaan, että myös Suomessa selvittäisiin missä määrin vankilassa olevilla henkilöillä on esimerkiksi autismin kirjon ongelmia, oppimisvaikeuksia tai lieviä kehitysvammoja ja näihin liittyviä palvelutarpeita.

Valmisteilla oleva asiakas- ja potilaslaki

Selvitystyön aikana on sosiaali- ja terveysministeriö julkaissut lausuntopyynnön luonnoksesta hallituksen esitykseksi uudeksi asiakas- ja potilaslaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi. Asiakas- ja potilaslaki koskisi sekä sosiaali- että terveydenhuoltoa, eri hoito- ja palvelumuotoja sekä laajasti eri asiakasryhmiä. Nyt kehitysvamma- ja mielen-terveyslakeihin sisältyvät säädökset mielentilatutkimuksen jälkeen erityishuoltoon määrätyn kehitysvammaisen henkilön hoidon ja kuntoutuksen järjestämisestä sisältyisivät uudistettuina uuteen lakiin, jonka olisi määrä tulla voimaan vuoden alusta 2020. Kehitysvammaisten henkilöiden erityispalveluista, kuten muidenkin vammaisten henkilöiden palveluista säädettäisiin uudessa, nykyisen vammaispalvelu- ja kehitysvammalain korvaavassa laissa vammaisuuden perusteella annettavista erityispalveluista. Laitoshoidon koskevat säädökset ovat sosiaalihuoltolaissa. Käsiteltävän asian kannalta huomioitava on, että lakien muutosten seurauksena kehitysvammalain mukainen, moniammatillinen päätöksentekoeelin erityishuollon johtoryhmä poistuu.

Uudessa laissa säädettäisiin rikoksesta syytetyn, epäillyn tai tuomitun henkilön tahdosta riippumattomasta huolenpidosta, jos hänen itsemääräämiskykynsä on alentunut ja lain tarkoittamat kriteerit täyttyvät. Henkilöllinen soveltamisala olisi ilmeisesti laajempi kuin nykyisen kehitysvammalain, joskaan lakiluonnoksen 68 §:n mukaiset kriteerit eivät merkittävästi poikkea nykyisistä Kehitysvammalain 32 §:n mukaisista (519/1977).

Erityishuollon sijaan käytetään käsitettä huolenpito. Päätöksentekoprosessi olisi menettelyn ja sen edellyttämän osaamisen osalta vähintään yhtä vaativa kuin nykyinen. Terveys- ja hyvinvoinnin laitos päättäisi henkilön määräämisestä tahdosta riippumattomaan huolenpitoon mielentilatutkimuksen pohjalta. Uusi vaatimus olisi, että tahdosta riippumatonta huolenpitoa antavilta palveluyksiköiltä edellytettäisiin Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston lupa palvelun toteuttamiseen. Lupa voitaisiin myöntää sosiaalihuoltolain 22 §:ssä tarkoitetulle laitokselle, joissa on vaativan hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen toteuttamista ja seuranta varten riittävä asiantuntemus. Laitoksessa on oltava riittävä lääketieteen, hoitotyön, psykologian ja sosiaalityön tai muu asiakkaan huolenpidon toteuttamiseksi soveltuva asiantuntemus. Kaikkia laitok-

sia varten on nimettävä virkasuhteinen lääkäri ja sosiaalityöntekijä, joilla on mahdollisuus käyttää tarpeen mukaan muiden ammattiryhmien asiantuntemusta, kirjoitetaan lakiehdotuksessa.

Uutta olisi tahdosta riippumaton velvoitteinen avohuolenpito. Siihen henkilö voitaisiin määrätä, jos hyväksytyn laitoksen sijaan tai ohella velvoitteisena avohuolenpitona toteutettavat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut soveltuvat käytettäväksi ja ovat henkilön edun mukaisia. Velvoitteisen avohuolenpidon ajan henkilö on kuitenkin kirjoilla hyväksytyssä laitoksessa. Tämän lisäksi henkilö on kirjoilla niissä palveluissa, joita päätöksen mukainen velvoitteinen avohuolenpito sisältäisi. Velvoitteisessa avohuolenpidossa henkilö voitaisiin velvoittaa pitämään yhteyttä hänelle nimettyyn yhteyshenkilöön, käyttämään nimettyjen sosiaali- tai terveydenhuollon palveluyksikköjen palveluja toteuttamis- tai hoito-suunnitelman mukaisesti, sitoutumaan sairauden hoidon kannalta oleellisen lääkehoidon tai muun hoidon seurantaan, välttämään päihdyttävien aineiden käyttämistä ja sitoutumaan tarvittaessa päihdeongelman hoitamista tukeviin palveluihin ja päihdeidenkäytön seurantaan sekä sitoutumaan tarvittaessa muuhun velvoitteisen avohuolenpidon onnistumisen kannalta tarpeelliseen toimintaan.

Luvan saaneet laitokset vastaavat alueellaan velvoitteisen avohuolenpidon toteuttamisesta. Palveluyksiköt vastaavat alueidensa henkilöstön kouluttamisesta ja riittävydestä sekä kouluttavat ja antavat konsultaatioapua perus- ja erityispalvelujen henkilöstölle ja viranomaisille.

Yhteenveto ja ehdotukset

Mielentilatutkimuksen jälkeen erityishuoltoon määrättyjen henkilöiden erityishuolto koskee vuosittain keskimäärin kahta uutta henkilöä. Määrä on pieni. THL vastaa päätöksenteosta ja sillä on käytettävissään tarvittava asiantuntemus sitä varten.

Toiminnan vaativuus ja määrä huomioon ottaen tarvittavaa asiantuntemusta hoidon ja kuntoutuksen toteuttamiseksi voidaan luoda ja ylläpitää enintään yhteen tai kahteen paikkaan Suomessa. Erikoistunutta ja monipuolista osaamista tarvitaan:

- menettelyllisissä ja oikeusturvan kysymyksissä eri vaiheissa;
- hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen asianmukaisine seurantoineen ja arviointineen.

Uuden lain myötä Sosiaali- ja terveystieteiden lupa- ja valvontaviraston antaisi luvat palveluyksiköille, jotka näissä tehtävissä voisivat toimia. Laajojen viranomaisvelvoitteiden vuoksi palveluyksiköt tai yksikkö sijoittuisi maakunnan liikelaitokseen. Suomen etäisyydet huomioon ottaen, yksiköitä olisi syytä olla kaksi. Nykyisten TAYS:in ja Vaalijalan yksiköiden edelleen kehittäminen olisi tarkoituksenmukaista, koska niillä on jo

vahvaa kokemusta asiasta ja kiinnostus. Uusien osaavien yksiköiden ylös rakennus edellyttää vuosien työn ja mittavat investoinnit osaamisen kartuttamiseen. Olemassa olevalle pohjalle on kestävämpää rakentaa uutta.

Velvoitteisen avohuolenpidon mahdollistamiseksi on aihetta arvioida, tulisiko myös maan suurimmassa väestökeskittymässä Uudellamaalla kehittää erikseen sitä varten asiantuntemusta ja tukipalveluja.

Velvoitteisen avohuolenpito mahdollistaisi – edellytysten täytyessä - rikoksesta syytetyt, epäillyn tai tuomitun henkilön tahdosta riippumattoman huolenpidon järjestäminen kotiseudulla. Tällöin henkilön sosiaaliset suhteet eivät rikkoutuisi, eikä tarvittaisi kotiin paluun edellyttämää uutta kuntoutus- ja kotiutusjaksoa.

Velvoitteinen avohuolenpito tulisi ajankohtaiseksi useimmille maakunnille ja niiden liikelaitoksille ja eri palvelujen tuottajille niin harvoin, että lakiehdotuksen mukainen menettely, että nimetyt laitokset antaisivat tarpeellisen konsultaation, koulutuksen ja muun tuen sekä pitäisivät ao. henkilöt huolenpidon keston ajan, on hyvin perusteltu. Tällöin TAYSin ao. yksikölle ja Vaalijalalle tulisi nimetä vastuumaakunnat tai YTAt, joiden alueella, ne ovat velvoitetut huolehtimaan velvoitteisen avohuolenpidon toimeenpanosta yhdessä ao. maakuntien liikelaitosten kanssa.

Ruotsinkielisten palvelujen varmistamiseksi, vaikka niiden tarve po. kysymyksessä on hyvin satunnainen, noin yksi tai kaksi henkilöä vuosikymmenessä, yhteistyö esimerkiksi TAYSin yksikön ja ruotsinkielisen osaamis- tai resurssikeskuksen on tarpeen.

On aiheellista harkita ratkaisua, että Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksella olisi asiassa järjestämistä vastuu. Toiminnasta vastuulliset yksiköt olisivat suoraan THL:n ohjauksessa ja valvonnassa. Toiminnan rahoitus järjestettäisiin valtion talousarviorahoituksella. Toiminnan rahoitusta varten perustettaisiin arviomomentti, josta rahoitus myönnettäisiin hakemuksen perusteella valtionapuna toiminnasta vastuullisille yksiköille. Rahoituksen osalta arviomäärärahmomentti on sopivin, koska toiminnan volyymin ei voi tarkasti ennustaa. THL tekisi sopimukset ko. yksiköiden kanssa ja samalla varmistaisi toiminnan riittävän laadun. Kyseisen tehtävän rahoitus on maakunnittain erittäin vaikeasti ennakoitavissa. Vuosittainen kustannus ja rahoitustarve on nykyvolyyminilla 2,5 – 3,5 m€. Se sisältäisi sekä THL:n kustannukset järjestämistehtävästä, että varsinaisen palvelutuotannon sanotuissa yksiköissä. Rahoitusmalli on analoginen valtion rahoitukselle turvakotitoiminnan menoihin. Uudelle momentille tulee tehdä päätösosaan kirjaus määrärahan käytön osalta 1 henkilötyövuotta vastaavan henkilöstömäärän palkkaamiseen vuodessa Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitokselle ko. tehtävän ohjaus-, ylläpitämis-, laadunvalvonta-, kehittämis- ja hallinnointitehtäviin sekä muihin kulutusmenoihin.

Keskitettävien yksiköiden kotimaakuntien käyttö ei ole sen suurempaa kuin muidenkaan, yhtä vähän todennäköistä kuin muillakin. Esimerkiksi Etelä-Savosta saattaa palvelun tarvetta olla kerran vuosikymmenessä. Sijainti ei luo kysyntää. Kuitenkin niiden maakuntien, joissa po. yksiköt sijaitsevat tulee huolehtia niiden palveluvalmiudesta yhtäältä yksikköön määrättävien henkilöiden, että velvoitteisen avohuolenpidon osalta.

Uutta asiakas- ja potilaslakia edelleen valmisteltaessa ehdotamme vielä harkittavaksi, tulisiko edotuksen 11 luku rikokseen liittyvä tahdosta riippumaton huolenpito ja 20 luku, oikeuspsykiatrinen tutkimus ja hoito tahdosta riippumatta yhdistää yhteen sovittaen. Molempien lukujen säädökset ovat keskeisiä ao. henkilöiden kannalta ja niiden edellyttämä prosessi sisältää vaiheet molemmista. Lisäksi 11 luku tulisi todennäköisimmin koskemaan edelleen vain muutamaa henkilöä vuosittain.

15 Perusopetus

Erityishuollon muutoksen liittyy myös eräitä perusopetuksen uudelleen järjestelyjä, 1980-luvulla aloitetun integraation viimeisiä askelia. Joillakin erityishuoltopiireillä on tehtävänänsä edelleen vaikeimmin kehitysvammaisten lasten perusopetus. Nämä koulut kuuluvat Elmeri-kouluiksi nimettyihin kouluihin. Erityishuoltopiirien ylläpitämiä ovat Sateenkaaren erityiskoulu Pieksämäellä (Vaalijalan ky), Myllärin koulu Rovaniemellä (Kolpeneen palvelukeskuksen ky) ja Mylly-Antin koulu Turussa (Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus). Sairaanhoido- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymien ylläpitämiä kouluja ovat Carea-koulu Kouvolassa (Kymenlaakson sairaanhoido- ja sosiaalipalvelujen ky) ja Honkalampi-keskuksen koulu Liperissä (Pohjois-Karjalan sairaanhoido- ja sosiaalipalvelujen ky). Lisäksi Elmeri kouluihin kuuluu kuntien ylläpitämiä, aiemmin laituskouluina toimineita kouluja. Niihin rinnastettava on myös Nuorten Ystävät ry:n ylläpitämä koulu Muhoksella. Viime vuonna julkaistussa Opetus- ja kulttuuriministeriön työryhmätyössä ”Vaativa erityinen tuki esi- ja perusopetuksessa” selvitettiin mm. Elmeri-koulujen tilannetta.

Elmeri-kouluihin oppilaaksi ohjataan kotikunnan koulutoimen kautta esimerkiksi asian- tuntijalausunnon perusteella. Päätökset pidennetystä oppivelvollisuudesta, erityisestä tuesta ja koulusijoituksesta tai koulusierrosta tekee aina oppilaan kotikunta.

Tyypilliset oppilasryhmät ovat seuraavat:

1. Oppilaat, joilla on vaikea kehitysvamma. Oppilailla on vaikea liikunta- vamma tai ei ollenkaan liikkumiskykyä, aistivammoja ja muita fyysisiä sairauksia, kuten esimerkiksi epilepsia. Oppilaat tarvitsevat erilaisia apu- välineitä, soveltuvan oppimisympäristön sekä fyysistä avustamista. Op- pilaat käyttävät puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiokeinoja ja tarvitsevat apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissa.
2. Oppilaat, joilla on autismitilaa ja joiden autismin vaikeusaste vaihtelee. Usein lisädiagnoosina on eriasteinen kehitysviive, kehitysvamma tai keskittymis- ja ylivilkkaushäiriö. Oppilaat tarvitsevat säännöllistä oh- jausta sosiaalisuuteen ja kommunikointiin puhetta tukevilla ja korvaavilla keinoilla. Vuorovaikutus ja tunnetaidoissa oppilaat tarvitsevat runsaasti ohjausta. Oppilaat tarvitsevat kokoaikaista toiminnanohjausta, kuvilla pil- kottua ohjausta, ennakoitua ja ajan, paikan ja tilan strukturointia/jäsen- nystä.
3. Oppilaat, joilla on psyykinen sairaus. Useimmiten lisänä on kehitys- vammaisuutta. Oppilailla on paljon käyttäytymisen pulmia sekä itsen ja/tai toisiin kohdistuvaa aggressiivisuutta. Opetuksen järjestäminen vaatii vahvoja tukitoimenpiteitä ja toimivia oppimisympäristöjä eriyttämis- tiloineen. Erityisopettajan lisäksi moniammatillista työpanosta.

Kasvavana oppilasryhmänä ovat varhaiskuntoutusta vaille jääneet, ensi sijassa maahanmuuttajataustaiset lapset ja nuoret, joiden kehitysvammaisuuden tasoa on vaikea arvioida kommunikaatiopulmien ja/tai kulttuuritaustan vuoksi. He ovat voineet kokea kriisejä ja traumaattisia tapahtumia.

Edellä sanotuissa ryhmissä oppilaista osalle opetus järjestetään toiminta-alueittain ja osalle oppiaineittain.

Osassa Elmeri-kouluja annetaan opetusta myös erityishuollon palveluihin intervalli-/tutkimus- ja kuntoutusjaksoille tuleville peruskouluikäisille lapsille ja nuorille. Näitä kouluja ovat muun muassa Myllärin koulu, Sateenkaaren erityiskoulu ja Honkalampikeskuksen koulu, jotka tarjoavat myös tutkimus- ja kuntoutusjaksoilla käyvien oppilaiden kotikouluille opetuksen ohjaus- ja konsultaatiopalveluja. Ohjauksen tavoitteena on siirtää hyväksi havaittuja käytänteitä oppilaan arkeen ja näin tukea oppilaan selviytymistä lähikoulussa ja asumista kotona.

Osa vaikeimmin kehitysvammaisista, fyysisesti ja/tai psyykkisesti sairaista oppilaista suorittaa koko perusopetuksensa Elmeri-kouluissa. Joskus kriisitilanteissa ohjautuminen tapahtuu sosiaalitoimen aloitteesta, kun lapsen kokonaistilanteeseen etsitään ratkaisua tai sopivaa asumismuotoa.

Ohjautumiseen voivat lapsen ja vanhempien ajankohtaisten pulmien lisäksi tai niistä riippumatta johtaa myös lähikoulun tai kotikunnan opetushallinnon osaamisvajeet järjestää lapsen opetus lähikoulussa. Voi olla myös esteitä saada tai ottaa vastaan ohjausta ja tukea lähikouluratkaisuun, arvioivat erityishuollon toimijat.

Sijoituksissa lapsen tilannetta vaikeuttaa se, ettei opetuksen järjestämistä ja koulunkäyntiä suunnitella etukäteen. Kesken oppivelvollisuuden Elmeri-kouluun siirtyvien oppilaiden lähikoulussa ei ole pystytty tai pystytty järjestämään tarvittavia tukitoimia, yksilöllisiä järjestelyitä tai riittävää henkilöstöä. Erityisopettajat ja koulunkäynninohjaajat ovat usein kokeneet osaamisensa riittämättömäksi. Tilanteet kriisiytyvät lähikouluissa useimmiten alkuopetusvuosien jälkeen ja/tai yläkouluun siirryttäessä. Elmeri-koulujen oppilaista yli puolet on yläkouluikäisiä. Elmeri-koulujen oppilaiden koulupolut ovat usein olleet rikkonaisia. Taustalla saattaa olla avohuollon sijoituksia ja/tai huostaanottoja. Monilla on takanaan useita koulusiirtoja, kuulumattomuuden kokemuksia, aikuisien välinpitämättömyyttä ja osaamattomuutta sekä muiden oppilaiden kielteistä suhtautumista. Oppilaiden huoltaja/huoltajat vaikuttavat usein kuormittuneilta ja asioiden hoitaminen ylivoimaiselta

Kouluissa annetaan perusopetusta pienelle oppilasmäärälle. Lukuvuonna 2016–2017 oppilaita oli 331. Kouluissa, joiden tulevaisuuteen sote-uudistus olennaisesti vaikuttaa, em. oppilaista on runsaat sata. Näiden koulujen osalta koulun ylläpitäjä on ratkaistava. Kaikkiaan perusopetuksen oppilaista 43 143 (7.7%) saa opetuksessaan erityistä tukea. Heistä noin 1461 (noin 0,3 % kaikista oppilaista) on vaikeimmin kehitysvammaisten 11 vuotisessa perusopetuksessa. Kaikkiaan 11 vuotisen perusopetuksen piirissä on noin 10 458 (1,9 % kaikista oppilaista) lasta. Poikia kaikista erityistä tukea tarvitsevista on 70 %. Inklusion eteen on edelleen töitä tehtävä. Maakunnittain tilanne vaihtelee (liite 6).

Yksilöllisesti suunnitellut opetusjärjestelyt, riittävät tukitoimet ja resurssit, opetuksen ja kuntoutuksen yhteensovittaminen sekä riittävän pitkä ajanjakso mahdollistavat koulunkäynnin onnistumisen kaikille vaativan erityisen tuen oppilaille, todetaan työryhmäraportissa.

Kehitysvammaisuus määriteltiin ja erityishuolto kehittyi alun alkaen opetuksen järjestämisen tarpeista. Ensimmäiset toimintayksiköt olivat kouluja. Pietarsaareen vuonna 1877 ja Helsinkiin vuonna 1890 perustetut koulut kehitysvammaisille lapsille aloittivat erityishuollon. Muun muassa Rinnekodin aloitettua 1927, aloitettiin lasten opettaminen taitoihin ja tietoihin ensi töinä. Aina vuoteen 1985 saakka lapsi voitiin vapauttaa oppivelvollisuudesta ja -oikeudesta mm. vammaisuuden vuoksi. Siitä alkaen melkein kaikki lapset ovat olleet koko ikäluokan perusopetuksen piirissä. Poikkeuksena olivat henkilöt, jotka kehitysvammaisuuden vuoksi eivät voineet käyttää hyväkseen peruskoulunopetusta, jolla tavalla asia ilmaistiin. Syyslukukauden alusta 1997 myös vaikeimmin kehitysvammaisten lasten opetus siirrettiin osaksi perusopetusta. Erityishuollon historian voi nähdä niinkin, että yksi saavutus on ollut kehitysvammaisten lasten oppioikeus samassa koulutusjärjestelmässä muiden lasten kanssa. Yli sata vuotta sen saavuttaminen kesti.

Vuoden 1997 muutoksessa luotiin rakenne, jolle nyt haetaan uusia ratkaisuja. Siirrettäessä vaikeimmin kehitysvammaisten opetusta peruskouluun, ei vielä kaikissa kunnissa ollut valmiutta ottaa vastuuta opetuksesta. Ehkä myös silloisista erityishuoltopiireistä osa oli vahvasti kiinnittynyt opetustehtävään, vaikka jo kehitysvammalain suunnittelusta alkaen suunta oli kohti kaikille lapsille yhteistä koulua. Erityishuoltopiirien kiinnittymistä edisti sekin, että laitoshoidossa oli ennen vuosituhannen vaihdetta vielä satoja lapsia. Niinpä perusopetuslaissa mahdollistettiin kuntayhtymien ylläpitää perusopetusta, mikä aiemmin ei ollut mahdollista. Erityishuoltopiirin kuntayhtymien opetusyksiköt voitiin muuttaa kuntayhtymien ylläpitäviksi, peruskouluopetusta vastaavaa opetusta antaviksi kouluiksi, jolloin ne voivat kuntien ohella edelleen huolehtia vaikeimmin kehitysvammaisten lasten opetuksen järjestämisestä, todettiin hallituksen esityksessä. Kuitenkin kunnille jäi valta päättää yksittäisen oppilaan opetuksesta.

Kuntayhtymien ja muutamien yksityisten opetuksen järjestäjien koulut olivat siis toissijaisia ratkaisuja kuntien omiin kouluihin nähden. Jos kunnat olisivat päättäneet itse järjestää kaiken opetuksen, olisivat kuntayhtymien ja yksityisten koulut jääneet vaille oppilaita. Voimassa olevassa perusopetuslaissa kuntayhtymä rinnastetaan kuntaa opetuksen järjestäjänä.

Tehtyyn järjestelyyn sisällytettiin monialaisen, opetustoimen ja sosiaalihuollon yhteistyö. Opetustoimen tuli vastata opetuksen lisäksi myös opetuksen edellyttämistä välttämättömistä apuväline- ja avustajapalveluista. Sen sijaan oppilaiden kuntoutus- ja muut henkilökohtaiset ohjaus- ja tukipalvelut jäisivät edelleen erityishuoltona annettavaksi. Toinen siirtymään liittyvä periaate oli, että opettajat ja opetusta antava muu henkilökunta voidaan kunnan tai kuntayhtymän päätöksellä siirtää opetustoimen vi-
ranhaltijoiksi ja tuntiopettajiksi.

Ratkaisumallit

Varsinais-Suomessa (KTO), Kymenlaaksossa (Carea) ja Lapissa (Kolpene) ovat suunnitelmat siirtää koulut kunnille, jolle opetuksen järjestäminen muutenkin kuuluu. Raision ja Rovaniemen kaupungit ottanevat muutoksen myötä vastuu opetuksen järjestämisestä ja mainittujen koulut siirtyvät niiden organisaatioon. Rovaniemellä katsotaan kuitenkin, että tutkimus- tai kuntoutusjaksoilla olevien opetus järjestetään yhteistyössä. Carea neuvottelee Kouvolan kanssa koulun siirrosta kunnan organisaatioon.

Pohjois-Karjalassa katsotaan tällä hetkellä, että maakunnille tuli mahdollistaa vapaaehtoisena tehtävänä opetuksen järjestäminen, jolloin Honkalammen koulu voisi jatkaa tiiviissä yhteistyössä maakunnan liikelaitoksen kanssa. Erityiskoulu palvelee koko maakuntaa yleensä. Erityiskoulun toiminnan tärkeä perusta on siinä, että koulussa työskentelevät erityisopettajat saavat riittävän tuen sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiltä.

Vaalijalan kuntayhtymä suunnittelee jatkavansa koulun ylläpitoa siten, että nykyinen Vaalijalan kuntayhtymä muutetaan vapaaehtoiseksi kuntayhtymäksi, jonka yksi tehtävistä on perusopetus. Samalla Vaalijalan sosiaali- ja terveydenhuoltoon liittyvät tehtävät siirtyvät osaksi Etelä-Savon maakunnan organisaatiota erikseen selvitettävällä tavalla. Jatkoa perustellaan oppilaiden tarpeilla. ”Oppilaille on oikeus saada sellaista opetusta, mikä on hänen toimintakykynsä rajoissa ja joka tukee hänen itsenäistymistä sekä arjen taitoja tulevaisuutta ajatellen. Oppilaalla on oikeus saada opetusta myös opetusryhmässä, jossa hän kokee kuuluvansa ryhmään. Vertaisystävien kanssa oppiminen on tärkeää lapsen itsetunnon kehittymisen kannalta, lapsi saa onnistumisen kokemuksia ja kokemuksia siitä miten hän voi olla paras jossakin asiassa.” Sateenkaaren erityiskoulun oppilaat ovat hyvin vahvaa tukea tarvitsevia. Heidän kuntoutumisen edellytyksenä on jatkuva tiivis yhteistyö kaikkien kuntouttajien kesken. Koulun

jatkumiselle paras vaihtoehto olisi jatkaa kuntayhtymän ylläpitämänä. Opetuksen järjestämislupa olisi jatkossakin Vaalijalan kuntayhtymällä, joka voisi ylläpitää Sateenkaaren erityiskoulua. Toisena vaihtoehtona olisi siirtää koulu Pieksämäen koulutoimen alaisuuteen. Vaihtoehdon taloudellista kantokykyä ei pidetä riittävänä.

Erityishuoltopiirien katsanto varhaiskasvatukseen ja perusopetukseen

Varhaiskasvatus nähdään yksimielisesti ja hyvin selkeästi kuntien tehtäväksi. Integraatiota ei epäröidä. Maksupolitiikan mahdollinen muutos lakien muuttuessa herättää kysymyksiä. Samalla tunnistetaan, ettei nykykäytäntö ole kohdellut lapsia ja perheitä yhdenvertaisesti. Muillakin kuin kehitysvammadiagnoosin saaneilla vammaisilla lapsilla on kuntouttavan varhaiskasvatuksen tarvetta. Todetaan, että kuntouttavan päivähoidon maksuvapauden poisto heikentää perheiden asemaa. ”Asiakaskuntamme kohdalla varhaiskasvatus tulisi järjestää tehostetusti, koska todennäköisesti myöhemmin kasvuiässä esiin tulevat vakavien pulmien ensioireet olisi havaittavissa jo esikouluikässä”. Varhaiskasvatuksen todetaan tarvitsevan asiantuntijatukea, joskin kokemuksenkin opastavaan voimaan luotetaan. Erityispalvelut tukevat varhaiskasvatusta moniammatillisten asiantuntijapalvelujen tiiviillä tuella ja yhteistyöllä. Varhaiskasvatuksen tarvitseman tuen tulee olla saatavilla kohtuuhinnalla.

Perusopetuksen osalta yleinen linja on selkeä. ”Opetus kuuluu kuntien vastuulle, kuitenkin siten, että kouluille annetaan ohjausta kehitysvammaisten lasten kanssa toimimiseen haastavissa tilanteissa.” Jalkautuvaa apua kouluille tarvitaan. Poikkeaviakin näkemyksiä on. ”On selvää, että tällaisia erityisopetukseen erikoistuneita kouluja tulaa tarvitsemaan jatkossakin täydentämään kuntien tarjoamaa perusopetusta”. Toisaalla linja on toinen. ”Laitoksessa ei pidä asua, jotta voi käydä koulua!” Vammaisen lapsen oikeus asua perheensä kanssa tulee huomioida. Opetuksen vuoksi kenenkään vammaisen lapsen ei tulisi joutua muuttamaan pois kodistaan, esim. laitokseen”.

Sen sijaan yhdessä vastauksessa ehdotetaan, että sairaalakoulujen oppilasryhmät voisivat käsittää nykyisten oppilasryhmien lisäksi myös erityishuollon asiakkaat, jolloin erityisiin tilanteisiin olisi yksi vastuu organisaatio.

Vastauksissa toistuu ”sisote”-yhteistyö ja nykyisten erityishuollon yksiköiden tiivis yhteistyö koulujen ja varhaiskasvatuksen kanssa. Yksi yhteistyön vaihe on se, milloin lapsi tai nuori on tutkimus- tai kuntoutusjaksolla. Seuraava kuvastaa varsin hyvin eri vastauksissa toistuvaa: ”kehitysvammahuollon moniammatillisilla tiimeillä on pitkä kokemus yhteistyöstä ja tekevät kiinteää yhteistyötä päiväkotien ja koulujen kanssa lasten ja nuorten kuntoutussuunnitelmien päivitysten osalta sekä kuntoutusjaksojen aikana. Parannettavaa on siinä, että koulut saavat tarvitsemansa erityispalvelujen tuen sitä tarvitessaan esim. akuuteissa tilanteissa ilman monivaiheisia lähetekäytäntöjä joko sosiaalitoimesta tai terveydenhuollosta.” Haaste on siis enemmänkin siinä, että

yhteistyön sallitaan toetutuvan eikä sitä vaikeuteta hallinnollisin menettelyin, vaan päinvastoin.

Järjestöjen näkemykset

YK:n vammaissopimuksen, jonka artikla 24 edellyttää, että vammaisella ihmisellä on oikeus saada opetusta yleisessä koulutusjärjestelmässä yhdenvertaisesti muiden kanssa. Erityishuoltopiirien erityisopetus tulee integroida muuhun perusopetukseen. Erityishuoltoireissä oleva erityisopetuksen osaaminen tulee integroida ja hyödyntää, jotta vammaiset lapset saavat tarvitsemansa yksilöllisen tuen opilliseen ja sosiaaliin kehitykseen. Näin täysimääräinen osallisuus turvataan. Sopimus myös velvoittaa järjestämään kattavaa, laadukasta ja maksutonta ensimmäisen asteen sekä toisen asteen koulutusta yhdenvertaisesti muiden kanssa niissä yhteisöissä, joissa he elävät.

YK:n vammaissopimusta valvova komitea on korostanut inklusion ja lähikouluperiaatteen merkitystä vammaisten lasten koulunkäynnin osalta. Lapsiasiavaltuutetun vuoden 2016 vuosikirjan mukaan osissa kunnista haasteena on ollut, että lähikouluperiaate ja inklusio yleisopetuksen ryhmiin ei toteudu, vaan lapsia on siirretty erityiskouluihin tai -ryhmiin, vaikka he kykenisivät käymään kouluaan lähikouluissa tai tavallisessa luokassa riittävän tuen turvin. Koulurakennukset eivät ole esimerkiksi liikuntavammaiselle lapselle esteettömiä. Inklusio on tärkeä päämäärä, mutta se ei toimi ilman riittävää yksilöllistä tukea ja apua, joka turvaa paitsi lapsen oppimisen edellytykset, myös selviytymisen päivittäisestä koulun arjesta. Tuen ja avun saamisessa on ollut osissa kunnista selkeitä puutteita.

Puhumme inklusion puolesta. On lukuisia hyviä esimerkkejä, miten opetus voidaan toteuttaa tavallisessa koulussa. Ruotsinkielinen erityisopetus on tärkeä tuki kouluikäisille mm. kommunikaation liittyvissä asioissa.

Yhteenveto ja ehdotukset

Muutoksessa on kyse pienen joukon lapsia opetuksen järjestämisestä, yhden pienehköön koulun verran. Silti siihen kiteytyy periaatteellisia kysymyksiä. Kuntien on ollut mahdollisuus järjestää, opetuksen ensisijaisena järjestäjänä, kaikkien lasten opetus omissa kouluissaan jo 1980-luvun puolivälistä alkaen. Näin ei ole eri syistä tapahtunut. Asian vaikuttaneita tekijöitä on useita ja eri tahoilta. Kaikki opetusta järjestäneet erityishuoltopiirit ovat nyt hakemassa ratkaisua koulujen työn jatkolle sote-uudistuksen rinnalla. Enemmistö on siirtämässä koulut osaksi kuntien perusopetusta. Kaksi erityishuoltopiiriä hakee poikkeavaa ratkaisua. Haetaanpa mitä ratkaisumallia tahansa, on sen takana epäilyksittä huolen kanto lasten oppioikeuden toteutumisesta, opetuksesta ja hyvinvoinnista.

Maakunta ei perusopetuslain mukaan voi olla opetuksen järjestäjä.

Perusopetuksen järjestäjä voi olla myös kuntayhtymä, jos sen perussopimus tällaisen tehtävän sisältää ja kunnat ovat kuntayhtymän palveluja halukkaat käyttämään. Koulutuksen alalla on miltei joka maakunnassa jo valmiiksi kuntayhtymiä, tosin niiden tehtävänä on useimmiten ammatillinen koulutus, mikä voi olla etukin. Riippumatta ratkaisusta on asiaa arvioitava vammais- ja koulutuspoliittisin perustein, oppilaan kannalta.

Kasvuikäisen lapsen siirtyminen pois vanhempien kasvatuksesta ja perheen parista toisaalle opetuksen järjestämisen vuoksi, on erittäin iso ja pitkävaikutteinen ratkaisu. Lähikoulussa lapsi kiinnittyy sosiaaliseen ympäristöönsä ja oppii elämänpiirinsä. Siirtoihin voi liittyä ennakoimattomia tai vaikeasti hallittavia riskejä. Lisäksi lapsen siirto edellyttää useimmiten mm. vaativien asumispalvelujen tuottamista, kuljetuspalveluja ja monia muita tukipalveluja.

Kuntayhtymä voi tuoda opetuksen sinne missä lapset ovat, vaikkapa tavallisen koulun sisään oppilas kerrallaan. Lapsia ei tarvitse keskittää yhden tai useamman maakunnan keskitettyyn kouluun. Jos linjaus on se, että opetusjärjestely tuodaan lapsen luo lähikouluihin, niin esimerkiksi kuntayhtymä voisi silti opetuksen järjestää. Valteri-koululla on lukuisia erilaisia malleja oppimisen ja opetuksen tukemiseen.

Erityishuoltopiirien kokemus antaa kuitenkin rohkaisevia esimerkkejä siitä, että myös **kuntien opetuksen kanssa on voitu tehdä hyvää yhteistyötä oppilaisiin ja opetukseen liittyvissä kysymyksissä. Tulevien maakuntien yhtäältä ja kuntien toisaalta, linjauksissaan, kuten palvelustrategioissa tulee poistaa yhteistyön tarpeettomat esteet ja hidasteet. Perusopetuksen onnistumiseksi, kaikkien lasten osalta, yhteistyö kouluterveydenhuollon, oppilashuollon ja vammaispalvelujen kesken on välttämätöntä sekä yksilökohtaisesti että jatkuvana.**

Kooste ehdotuksista:

1. Perusopetus järjestetään kuntien toimesta lähikouluperiaatteella
2. Perusopetuksen onnistumiseksi, kaikkien lasten osalta, yhteistyö kouluterveydenhuollon, oppilashuollon ja vammaispalvelujen kesken on välttämätöntä sekä yksilökohtaisesti että jatkuvana.
3. Kaksi erityishuoltopiiriä on esittänyt tästä poikkeavia ratkaisumalleja. Ehdotettu malli maakunnasta opetuksen järjestäjänä ei ole mahdollinen. Sen sijaan ehdotettu kuntayhtymämalli on periaatteessa mahdollinen. Tämä ei kuitenkaan saisi johtaa tarpeettomaan perusopetuksen alueelliseen keskittämiseen.

16 Kustannus- ja henkilöstövaikutukset

Vammaisuus ja talous

Sosiaaliturvamenoja tilastoitaessa vammaisuuteen liittyvät tiedot ovat toimintarajoitteisuusotsikon alla. Väestöryhmä, joita ko. menot koskevat on suurempi kuin vammaispalvelujen käyttäjät, mutta suhteessa vammaisten ihmisten, noin 10 % väestöosuuteen, se on suunnilleen yhtenevä. Vuoden 2016 bruttokansantuotteesta toimintarajoitteisuusmenot olivat 3,1 %. Ne koostuivat toimeentuloturvasta, kuten kaikista työkyvyttömyyseläkkeistä ja palveluista, esimerkiksi erilaisista vammais- ja kuntoutuspalveluista. Menojen osuus bruttokansantuotteesta on palannut samalle tasolle kuin se oli vuonna 1980. Osuus on laskenut viime vuosina. Kaikista sosiaaliturvamenosta (69,1 mrd€) toimintarajoitteisuuteen kohdistuvat menot (6,7 mrd€) olivat 9,8 %. Suhteellinen osuus on alin sitten vuoden 1980. Menoista 59,9 % (4,04 mrd€) kohdistuu toimeentuloturvaan ja 40,1% (2,7 mrd€) palveluihin. Palvelujen osuus on kasvanut vuosi vuodelta ja toimeentuloturvan laskenut. Toimintarajoitteisuusmenot ovat kokonaisuutena laskeneet vuosittain sitten vuoden 2014. Palvelujen menot ovat kasvaneet 1,2 % vuodesta 2014 vuoteen 2016.

Rahoitus jakautuu eritavoin toimeentuloturvan ja palvelujen osalta. Toimeentuloturvan rahoittavat pääosin työnantajat (45%), valtio (36%) ja vakuutetut (17%). Palvelut sen sijaan rahoittavat kunnat (58%), valtio (29 %), vakuutetut (9%) ja käyttäjät palvelumaksuin (3%).

Toimeentuloturvasta työkyvyttömyyseläkkeiden osuus on 66 %, KELAn maksamien vammaisetuksien osuus on 14%. Liikenne-, tapaturmavakuutuksen pitkäaikaiskorvausten ja eläkkeiden osuus on 12 %. Muu jakautuu mm. kuntoutusrahaan ja sotilasvammakorvauksiin.

Palveluista ympärivuorokautisten asumis- ja laitospalvelujen osuus on 31 % ja kuntoutuspalvelujen osuus on 19 %. Muu jakautuu mitä moninaisimpiin vammais- ja kehitysvammaispalveluihin, kuten myös vammaisten työllistymistä tukevaan toimintaan (8%). Palvelumenoihin on laskettu myös vammaisten ihmisten saamien kotihoidon palvelujen ja omaishoidontuen menot. Asumisen ja laitoshoidon kustannukset ovat yleensä merkittävimpiä. Niihin voi liittyä myös erilaisia investointeja.

Vuonna 2016 vammaisten ihmisten laitoshoidon ja ympärivuorokautiset palvelut sisältävän asumisen kustannukset (miljoonaa euroa vuoden 2016 hinnoin) ja %-osuus käypähintaisista terveydenhuollon käyttömenoista:

Kunnallinen kehitysvammalaitoshoito	120,3	0,6 %
Kehitysvammalaitoshoidon ostot yksityisiltä	23,7	0,1%
Julkiset vammaisten ympärivuorokautisen hoivan sisältävät asumispalvelut	319,7	1,6%
Kuntien ja kuntayhtymien vammaisten ympärivuorokautisen hoivan sisältävien asumispalvelujen ostot yksityisiltä	393,5	1,9%
Yhteensä	857,2	4,2%

Nykyisin vammaisten ihmisten laitoshoidon ja ympärivuorokautiset asumispalvelut laskevat terveydenhuollon tilastoinnissa osaksi terveydenhuoltomenoja. Lukujen taustaksi voi vielä todeta, että erityisesti kunnallinen kehitysvammaisten laitoshoidon on supistunut voimakkaasti viimeisten 10 vuoden aikana. Sen osuus em. käyttömenoista on puolittunut. Vastaavasti asumispalvelut ovat laajentuneet, tavoitteellisesti.

Sote-uudistuksen ja vammaispoliittisten tavoitteiden toteutuessa vammaisuuteen kohdistuvat erillispalvelut ja -järjestelmät vähenevät tai purkautuvat. Vammaiset ihmiset, kuten muutkin käyttävät yleisiä sosiaali- ja terveyspalveluja, perusopetusta ja muita koulutuspalveluja, kulttuuri- ja liikuntapalveluja, teitä ja lentokenttiä, poliisin apua ja mitä erilaisimpia yhteiskunnan toimintoja. Vammaisuuteen liittyvien kustannusten seuranta ja arviointi tulee vaikeammaksi. Toisaalta digitalisointi ja tekoäly mahdollistavat yhä tarkemman seurannan henkilöittäin aina ja kaikkialla, jopa kadun kulutuksen askelmäärän. Suuri osa vammaisen ihmisen palvelujen käytöstä on riippumatonta siitä, onko hänellä vamma vai ei. Esimerkiksi kaikki lapset käyvät lasten neuvolassa ja kouluun. Yksilöllistä vaihtelua esimerkiksi palvelujen mitoitusarpeessa on monista muistakin syistä. Kuinka laajasti ja miltä osin on aihetta liittää henkilön vammaisuus ja hänen eri toimintansa toisiinsa ja mistä näkökulmasta? Voisi myös seurata missä määrin esimerkiksi maakunnan esteettömyysaste etenee. **Tarvitaan pohdintaa ja uudelleen arviointia mitä toiminta- ja taloustietoja sekä miksi vammaisuuteen liittyen kerätään ja selvitetään.** Tähän liittyy vaativia eettisiä valintoja. Jäljempänä on yksi esimerkki, jossa selvitetty kaikkien niiden henkilöiden kaikkien sote-palvelujen käytön kustannukset, joilla on erityishuoltolain mukainen päätös. Edellä luvussa (se luku jossa vammaisten määrät) on selvitetty kuinka paljon he, jotka ovat vammaisten asumis- tai laitospalveluissa, ovat käyttäneet erikoissairaanhoidon palveluja; sangen pieni joukko paljon.

Yksittäisten kuntien osalta vammaisuuteen liittyvät menot vaihtelevat. Niihin vaikuttavat monet tekijät, kuten kunnan vammaispolitiikka, yleisten palvelujen esteettömyys ja saavutettavuus. Palvelukulttuuri, palvelutarjonta ja -rakenne, esimerkiksi sosiaalityön ja palveluohjauksen osaaminen sekä perinteet ja asenteet ovat kaikki vaikuttavia tekijöitä. Vammaisten henkilöiden lukumäärä ja palvelutarpeet vaihtelevat kunnittain. Satumanvaraisilla tekijöilläkin voi olla isoja vaikutuksia muutamia suurimpia kaupun-

keja lukuun ottamatta. Niidenkin osalta mm. Kuusikkovertailu kertoo varsin yllättävistä eroista esimerkiksi asumispalvelujen kustannuksissa. Vammaispalveluja koskeva kustannusvertailu voi alkaa luotettavalla tavalla toimia vasta vähintään yhteistointa-alueiden kokoisissa väestöpohjissa, etenkin jos tiedetään mitä vertaillaan.

Toimintarajoitteisuus tai vammaisuus ovat kansantalouden ja julkistalouden mitassa sinänsä merkittävä asia. Tähän kenttään ei liity dramaattisia muutoksia tai riskejä, ellei tule sotia, mittavia luonnonkatastrofeja tai hallitsemattomia sairausepidemioita tai vastaavia tapahtumia, joiden myötä ihmisiä vammautuisi joukoittain. Menoista kirjoittaminen johtaa helposti kustannuskauhistelukeskusteluun. Nämä, kuten muutkin menot ovat kuitenkin investointeja ihmisten toimintakykyyn ja -valmiuksiin. Ne näkyvät myös yhteiskunnan taseen toisella puolella uutta luovina voimavaroina, työllisyytenä, tuotantona ja väestön hyvinvointina.

Erityishuoltopiirien talous ja henkilöstö

Erityishuoltopiirien toiminnasta ja taloudesta ei enää nykyisin ole saatavissa tilastoja, koska piirien tilanne on organisatorisesti kovin vaihteleva. Osa on vain osa isompaa organisaatiota, eikä menoja ja tuloja ole erityishuoltopiirilähtökohdasta jaoteltu. Jos vertailuja halutaan tehdä, on joka piirin osalta otettava huomioon työnjako vaihteluneen kuntien ja kuntayhtymien kesken. Selvitykseen on kuitenkin koottu tiedot, joiden avulla pystytään arvioimaan riittävän tarkasti toiminnan laajuus suunniteltuja sote-uudistuksen muutoksia varten. Neljä maakuntaa Etelä- ja Pohjois-Karjala, Kainuu sekä Keski-Pohjanmaa, joissa sote-palvelut ovat kootut maakunnalliselle kuntayhtymälle, mahdollistavat kokonaiskuvan hahmotusta uusista rakenteista varten.

Kaikkien erityishuoltopiirien yhteenlasketut toimintamenot olivat vuonna 2017 n. 550 milj. €. Henkilöstöä niissä on n. 7500. Erityishuoltopiirien menot vastaavat noin viidennestä kaikista toimintarajoitteisuuteen liittyvistä palvelumenoista, noin neljäsosaa kunnallisista kehitysvamma- ja vammaispalvelujen menoista.

Erityishuoltopiirien henkilöstöstä – organisaatiosta riippumatta - valtaosa työskentelee välittömässä asiakaspalvelutyössä. Hallinto- ja muun tukipalveluhenkilöstön osuus on noin viiden prosentin luokkaa. Sen sijaan erityishuoltopiirin palvelurakenne vaihtelee merkittävästi. Osalla on vain alueellisestikin keskitettyjä vaativia erityispalveluja, kuten Pohjois-Pohjanmaalla. Eteva on päinvastainen esimerkki. Sen palveluista pääosa on hajautettu eri puolille maakuntia, myös vaativat erityispalvelut. Vaalijalan henkilöstöstä yli 80 % työskentelee Pieksämäen Nenonpellon yksiköissä. Vaativiin erityispalveluihin on kiinnitetty joka organisaatiossa osa henkilöstöstä, esimerkiksi Etevassa noin 190. Etevan vaativien erityispalvelujen vuosibudjetti on lähes 10 m€ (2018). Samaa luokkaa on Kärkullan budjetti osaamiskeskukselle ja laitospalvelulle kriisihoitoinen.

Näistä määristä saa pohjaa arvioitaessa vaativien erityispalvelujen resurssitarpeita, ainakin muutosvaiheessa 2020-luvulla.

Esimerkki Eksote, kaikki sote-palvelut maakunnallisen kuntayhtymän vastuulla

Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän Eksoten osalta selvitettiin tilastoanalyysina niiden henkilöiden sote-palvelujen kustannukset vuonna 2017, joille oli annettu Kehitysvammalain (519/1977) mukaisia palveluja. Tilastoon sisältyvillä palvelujen käyttäjillä, 589 henkilöllä, on erityishuolto-ohjelma. Etelä-Karjalassa kuntayhtymä vastaa kaikista sote-palveluista, itse tuotetuista ja ostetuista. Erillistä erityishuollon omaa terveydenhuollon palvelua ei ole, kuten on monissa muissa erityishuoltopiireissä, joten kaikki terveydenhuollon käyttö näkyy terveydenhuollon luvuissa. Eri palveluilla on eri käyttäjämääriä, joka tarkoittaa, että kaikki 589 eivät ole käyttäneet kaikkia palveluita. Luvuissa ei ole heitä, joilla on jokin kehitysvamma, mutta, joilla ei ole erityishuoltolain mukaisia palveluja.

Taulukossa sanottu hoivan tulosalue sisältää mm. kotihoidon, tehostetun kotihoidon, kotipalvelun, yöpartion, ikäihmisten tehostetun palveluasumisen ja palveluasumisen palvelut. Perhepalveluihin kuuluvat alle 18-vuotiaiden palvelut, mm. neuvolat, koulu- ja opiskeluterveyden, psykososiaalisen oppilashuollon, lapsiperheiden peruspalvelut, tutkimukselliset ja kehitykselliset palvelut, lapsioikeudelliset palvelut, lasten ja nuorten mielenterveys- ja päihdepalvelut sekä lastensuojelun. Vammaispalvelut sisältävät kehitys- ja vaikeavammaisten henkilöiden erityishuoltolain ja vammaispalvelulain mukaiset asumispalvelut, avopalvelut sekä päiväaikaiset toiminnot. Kuntoutukseen kuuluu mm. kehitysvammapoliklinikka. Kehitysvammaiset ja muut vammaiset henkilöt ovat muiden kuntalaisten kanssa samojen peruspalvelujen piirissä.

Luvuista eivät ole suoraan eroteltavissa mitkä osuudet kustannuksista liittyvät henkilön vammaisuuteen ja mitkä olisivat voineet aiheutua muutenkin. Ihminen voi sairastua vakavastikin riippumatta siitä onko hän vammaisen vai ei. Vammoihin toki liittyy terveystarpeita. Huomion arvoista kuitenkin on, että yli 80 % kustannuksista liittyy vammaispalveluiksi nimettyihin palveluihin. Luvuissa on vähäisiä epätarkkuuksia, joilla ei tässä yhteydessä kuitenkaan ole merkitystä.

Nettotoimintamenot Eksoten tulosalueittain henkilöille, joilla yksi tai useampi erityishuoltolain perusteella myönnetty palvelu:

Riviotsikot	Nettotoi- mintame- not €	Eri palvelu- jen osuus %-osuus	Asiakas- määrä	Menot €/asiakas toimin- noittain
Kuntoutus	853 013	3,3	284	3004
Perhepalvelut	375 342	1,45	120	3128
Aikuisten psykososiaaliset palvelut	80 173	0,3	64	1253
Vammaispalvelut	20 922 365	81.6	589	35521
Työelämäpalvelut	115 151	0,45	13	8858
Avoterveydenhuolto	251 238	0,98	444	566
Hoiva	1 480 238	5,77	285	5193
Akuuttisairaala	1 576 644	6,15	458	3442
	25 654 164	100		

Avoterveydenhuollon ja akuuttisairaalan palveluja on käyttänyt enemmistö. Käytön jakautumista yksilöiden kesken ei ole selvitetty. Eksote on toiminut vasta sangen lyhyen ajan, joten vielä on aikaista arvioida missä määrin on voitu hyödyntää palvelujen integraatioita. Integraatioiden hyötyjä on jo kuitenkin ollut todennettavissa laitoshoidon purkamisessa, kuntoutuksen ja kotikuntoutuksen kehittämisessä sekä yhteistyössä apuvälinekeskuksen kanssa, kuten yhteiset oppaat ja yhteinen tietojärjestelmä. Kaiken kaikkiaan eri vastualueiden väliset raja-aidat ovat mataloituneet, joustavuus palvelujen järjestämisessä ja tulosalueiden välinen yhteistyö lisääntynyt. Luvut osoittavat, että kaikkia palveluja on alettu käyttää, kuten kuntoutusta. Jakauma antaa osviittaa miten yhdentyvissä sote-organisaatioissa erityishuollosta periytyvä palvelutarve alkaa jakautua. Esimerkiksi sote-keskukset tulevat olemaan tärkeä lähipalvelu useimmille.

Ehdotusten vaikutukset

Erytishuollon palvelut ovat valtaosin välitöntä asiakaspalvelua. Sen tarve ei organisaattorien muutosten myötä lopu tai vähene. Asiakaspalveluiden hätköidyt muutokset voivat lisätä palvelutarpeita, joten muutoshallinta myös arjen palvelutyön tasolla on sote-uudistuksen osaltakin keskeistä.

Osa välittömästä palvelutoiminnasta tulee yhtiötettäväksi, osa siirtyy osaksi liikelaitosten palveluja. Selvityshenkilöt ovat jo edellä tuoneet esiin, että liikelaitoksilla tulee olla tarjolla myös esimerkiksi asumis- ja muita lähipalveluja omanakin toimintanaan viiranomaistoiminnan riittävien edellytysten ja kriisivalmiuksien varmistamiseksi.

Erityishuoltopiireillä on pitkäaikaista osaamista palvelutarpeen arvioinnista ja palvelusuunnittelusta, erityisesti tilanteisiin, joissa asiakas tarvitsee osaavaa tukea kommunikaatioissa. Muodostettaessa maakuntien liikelaitosten palveluohjausyksiköitä, tulisi tämä osaaminen hyödyntää. Sitä on yleistettävissä myös muihin palvelutarvearviointeihin ja -suunnitteluihin. Esimerkiksi vaihtoehdoisen kommunikaation tarvetta on mm. muistisairailla. Kysymys on olemassa olevien voimavarojen uudelleen kohdentamisesta.

Osaamis-, resurssi- tai vastaavien keskusten muodostaminen – myös osaksi LAPE-OT- keskusten verkostoa - yhteistoiminta-alueille (YTA) on toteutettavissa kohdentuen olemassa olevia voimavaroja uudelleen. Se koskee sekä nykyisten erityishuoltopiirien että osin myös kuntien käytössä olleita vammaispalvelujen voimavaroja. Osaamiskeskukset tulevat sisältämään varsinaista asiakaspalvelutoimintaa tarkoin rajattuihin, vaativiin tarpeisiin, konsultaatioita, koordinaatiota, koulutusta, kehittämistä ja tutkimusta sekä osaamisverkostojen ylläpitoa ja kehittämistä. (ks tarkemmin luku).Toiminnan edellyttämät taloudelliset- ja henkilöstövoimavarat vaihtelevat yhteistoiminta-alueittain väestöpohjan mukaan. Varsinaisen asiakaspalvelun laajuudella on olennainen vaikutuksensa. Selvityshenkilöt katsovat, että tärkeää on monipuolinen osaaminen, osaamisverkoston toimivuus ja po. keskuksen palvelujen saatavuus (mm. jalkautuminen ja digitaalinen jakelu). Viiden yhteistoiminta-alueen ja lisäksi ruotsinkielisen osaamiskeskuksen yhteenlasketuksi vuosittaisiksi menoiksi arvioimme 55-60 m€, joka sisältää sekä po. keskusten omat toiminnot, että yhteistyökumppaneiltaan (mm. järjestöt, yliopistot ja korkeakoulut) hankkimat palvelut. Henkilöstöä po. keskuksiin osoitettaisiin erityishuoltopiireistä ja kunnista noin 600-700

Mielentilatutkimuksen jälkeen erityihuoltoon määrättyjen kehitysvammaisten henkilöiden hoidon ja kuntoutuksen järjestämismalli on kuvattu luvussa 14. Sen järjestäminen esitetään siirrettäväksi Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen vastuulle. THL vastaa mm. valtion mielisairaaloista jo nyt. Rahoitus tapahtuisi valtion budjetista pois lukien mahdollisen velvoitteisen avohuollon edellyttämä tavanomainen palvelutoiminta (mm. asumispalvelut), josta vastaisivat maakunnat.

Hoidon ja kuntoutuksen aikaisen palvelun tuottaminen ehdotetaan keskitettäväksi kahteen yksikköön, TAYSin ao. yksikköön ja Vaalijalaan, joiden kanssa THL tekisi sopimukset varmistuttuaan toiminnan riittävästä laadusta. Ne huolehtisivat myös mahdollisen velvoitteisen avohuollon ohjauksesta yhteistyössä maakuntien liikelaitosten kanssa.

Mielentilatutkimuksen jälkeen erityishuoltoon määrättyjen vammaisten henkilöiden hoidon ja kuntoutuksen vuosittaiset menot ovat noin 3 m€, riippuen kulloisestakin hoidon ja kuntoutuksen henkilömäärästä ja heidän palvelutarpeistaan. Lisäksi järjestämisvastuun hoitamisen kustannukset on huomioitava, ne ovat noin yhden henkilötyövuoden luokkaa. Yhden henkilön vuoden hoito- ja kuntoutuskustannus on 150 t€ - 230 t€, keskiarvo lähes 200 t€. Tarvittava henkilöstömäärä vaihtelee, laskennallisesti se on noin 40 - 50 henkilöä. Hoito- ja ohjaus- ja terapiahenkilöstön lisäksi tarvitaan merkittävästi moniammatillisen asiantuntijatyöryhmän panosta sekä tarvittaessa konsultaatioita. Veloitteisen avohuollon ohjauksen ja valvonnan kustannusten arviointi on vaikeaa, koska toiminnan sisältöä ja intensiteettiä sekä toteutustapoja ei ole yksityiskohtaisesti määritetty. Varovainen arvio on, että se olisi 10 -20 t€/vuodessa hoidettavaa ja kuntoutettavaa kohti, joka koostuisi ohjaus- ja konsultaatiokäynneistä ja etätuesta.

Luvussa 11.3.on ehdotettu miten järjestää Kårkulla samkommunin palvelujen jatko sote-uudistuksessa. Ehdotetun resurssikeskuksen arvioitu vuosikustannus on noin 6-8 m€. Tarvittava henkilöstö on noin 100 – 130.

Kokonaisuutena ehdotukset ovat nykyisiin vammais- ja erityishuoltopalveluihin nähden kustannusneutraaleja. Niissä erityishuoltopiireissä, jotka ovat jo yhdistyneet sairaanhoitopiiriin tai osaksi maakunnallista sote-kuntayhtymää, kuten Kainuu, Siunsote ja Eksote, välittömän asiakaspalvelun osalta ei uudistuksilla ole olennaista vaikutusta kustannuksiin tai henkilöstömäärään. Vielä nykyisin itsenäisten erityishuoltopiirien kuntayhtymien hallinto- ja tukipalvelukustannusten ja henkilöstön osalta on yhdistymisten myötä jonkin verran tehostamishyötyjä saavutettavissa. Varsinaisten integraatiohyötyjen aikaansaaminen edellyttää usein syvälle käyviä kulttuurin ja toimintatapojen muutoksia, joiden aikaansaaminen vaatii vuosia ja yhteistyötahtoa sekä -taitoa.

17 Työn toteuttaminen

Sosiaali- ja terveysministeriön toimeksiantoa koskeva työ on toteutettu ajalla 1.5.-31.8.2018. Toimeksiannon toteuttamiseksi selvityshenkilöt ovat toteuttaneet erityis- huoltopiireille ja alan järjestöille sekä säätiöille kohdennetun webropol-kyselyn (liitteet xx). Kyselyyn vastasivat kaikki toimeksiannon piiriin kuuluvat erityishuoltopiirit sekä noin puolet niistä järjestöistä ja säätiöistä, joille kysely kohdentui.

Lisäksi edellä mainituille tahoille annettiin mahdollisuus toimittaa omaa materiaaliaan kyselyn aiheisiin liittyen.

Tilastoja koskevat tietopyynnöt lähetettiin Terveysten- ja hyvinvoinnin laitokselle, Valviraan, Kelaan ja Kehitysvammaliittoon.

Edellä mainitun lisäksi selvityshenkilöt ovat tavanneet seuraavia tahoja selvitystyöhön liittyvien faktojen ja näkemysten selvittämistä varten (liite 6)

Kiitokset selvitystyössä meitä tiedoin ja hedelmällisin keskusteluin auttaneille tahoille sekä Riikka Väyryselle, Päivi Nurmi-Koikkalaiselle ja Miina Arajärvelle THL:stä, Karoliina Koskenvuolle ja Reeta Pösölle Kelasta, Sari Mehtälälle Valvirasta ja Hannu Vesalalle ja Antti Teittiselle Kehitysvammaliiton tutkimusyksiköstä pyydettyjen tietojen toimittamisesta!

18 Lähteet

Kirjat + painetut lähteet:

Autio Anu ja Niemelä Markku. Vammaisuus ja sosiaalityö. Teoksessa Sosiaalityön käsikirja. Toimittaneet Aulikki Kananoja, Martti Lähteinen ja Pirjo Marjamäki. Tietosanomaa. Tallinna 2017.

General comment on article 19: Living independently and being included in the community. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. CRPD/c/gc/5.

Hakoma Riitta, Vammaistyön orientaation muutos. Teoksessa: Muuttuva sosiaalialan työ Etelä-Karjalassa. Toim. Tuija Nummela ja Helena Wright. Saimaan ammattikorkeakoulun julkaisuja. Sarja A: Raportteja ja tutkimuksia 80.

Hengityshalvauksipotilaiden hoito. Valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän raportti. Selvityksiä 2006:61. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki 2006.

Huhta Ilkka ja Sillanpää Niina. Vaalijala, sata vuotta arvoja ja kokemusta. Vaalijan kuntayhtymä. Jyväskylä 2007.

Kaukonen, Mäkeläinen, Petrelius, Rajala: Erityistason palveluiden uudistaminen asiakkaiden tarpeita vastaavaksi (projektisuunnitelma)

Kotihoito ja sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2016. Tilastoraportti 42 | 2017. THL

Kumpuvuori, Jukka. Juridinen esiselvitys vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhteen sovittamisesta. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2004:14.

Kärkulla samkommun 2017. Palvelutarjonta 2018.

Kärkulla samkommun 2017. Vuosikertomus 2016.

Nurmi-Koikkalainen Päivi, Ahola Sanna, Gissler Mika ym. Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta. Analyysia THL:n tietotuotannosta. Työpaperi.38/2017. Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. Helsinki 2017.

Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen, YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018–2019. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2/2018.

Ojamo Matti. Vammaistutkimuksen nykytila Suomessa. Komiteamietintö 1982:35, liiteraportti 1. Helsinki 1982.

Paara, Erkki, toim. Kehitysvammaisen kuntalaisena -työryhmä Sosiaali- ja terveysministeriö 1988. Työryhmämuistio / Sosiaali- ja terveysministeriö

Ruoppila Isto, Poutanen Veli-Matti, Laurinkari Juhani ja Vesala Hannu, Kelan etuudet kehitysvammaisille henkilöille 1962-1998. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 73. KELA 2003. Helsinki 2003.

Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen. Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:21. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki 2012.

Säännöllisen kotihoidon asiakkaat marraskuussa 2017. Tilastoraportti 19 | 2018. THL

Tarvainen Lauri, Tarasti Aarne. Vajaamielishuolto ja – lainsäädäntö. Huoltaja-säätiön julkaisu no 5. Sosiaalihuollon keskusliitto ry. Pieksämäki 1964.

Tarvainen Merja. Palveluiden ydinolekset ja muuttuva asiakkuuskäsitys. Teoksessa: Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Toim. Anneli Pohjola, Maarit Kairala, Hannu Lyly ja Asta Niskala. Vastapaino. Tampere 2017.

Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF. World Health Organization. Stakes. Ohjeita ja luokituksia 2004:4. Jyväskylä 2005.

Ulfstedt Sofia ja Henricson Marcus. Ruotsinkielisten erityishuoltopalvelujen ja muiden vammaispalvelujen järjestäminen sote- ja maakuntaudistuksen yhteydessä. Kärkulla Samkommun. Henricson Ab 2018.

Vammaispalvelujen järjestäminen ja osaaminen. Selvitys vammaislakien yhdistämisestä. Sosiaali- ja terveysministeriö. Selvityksiä 2005:4

Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Valtiosopimukset 27/2016.

Hallituksen esitykset:

HE 159/1996 vp Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi peruskoululain ja kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta

HE 96 /2015 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta

HE 16/2018 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi

Lait:

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519, [www. finlex.fi](http://www.finlex.fi)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380, www.finlex.fi

Mielenterveyslaki 14.12.1990/1116. www.finlex.fi

Perusopetuslaki 21.8.1998/628. www.finlex.fi

Rikoslaki 19.12.1889/39 4 §. www.finlex.fi

Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/130. www.finlex.fi

Mietinnöt:

Ehdotus aistiviallisten lasten opetuksen järjestämisestä Suomessa. Komiteamietintö 1 1890.

Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitean mietintö. Komiteamietintö 1982:35.

Kehitysvammakomitea II. Komiteamietintö 1970:A 12

Sosiaalihuollon periaatekomitea. Komiteamietintö A: 25 1971. Helsinki 1971

Vajaakykyisten lasten huoltokomitean mietintö 2. Komiteamietintö n:o 2 1947. Helsinki 1947.

Vajaamielihuollon suunnitelmakomitean mietintö. Komiteamietintö 11:1961. Helsinki 1961.

Sähköiset lähteet:

<https://alueuudistus.fi/documents/1477425/7168024/01+HE+Valinnanvapauslaki+SUOMI.pdf/24304d0f-41e2-4f58-986f-730ed30dc0ab/01+HE+Valinnanvapauslaki+SUOMI.pdf.pdf>

<https://alueuudistus.fi/documents/1477425/3223876/hallituksen-esitys-sote-ja-maakuntauudistuksesta-2.3.-2017.pdf/05df0eec-7625-435a-b462-667279f2d029/hallituksen-esitys-sote-ja-maakuntauudistuksesta-2.3.-2017.pdf.pdf>

<https://alueuudistus.fi/documents/1477425/3223876/tiivistelma-sote-ja-maakuntauudistuksen-lainsaadannosta-2.3.2017.pdf/ea7f35db-c837-4baf-b267-363c0b17d1e2/tiivistelma-sote-ja-maakuntauu>

Aineistot ja diaesitykset, kuvapankki.stm.fi/f/CZrz

<https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/lapsi-ja-perhepalveluiden-muutosohjelma-lape-/erityis-ja-vaativan-tason-palvelut/osaamis- ja-tuki-keskus-ot>

Asiakassuunnitelma STM kolumni, Satu Karppanen/neuvotteleva virkamies

https://alueuudistus.fi/artikkeli/-/asset_publisher/1271139/asiakassuunnitelma-kokoaa-kaikki-asiakkaan-tarvitsemat-palvelut-yhteen.

<https://alueuudistus.fi/uudistuksen-yleisesittely>

<http://www.ekarjala.fi/maakuntauudistus/aineistopankki/raportit/>

Ehdotus Etelä-Karjalan maakunnan maakuntaorganisaatiosta ja sen valmistelun tiekartta (NHG)25.6.2018

Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma. Sosiaali- ja terveystieteiden julkaisu 2006:18.Helsinki 2006 ja Council of Europe Disability Strategy 2017-2023. <https://www.coe.int/en/web/disability/strategy-2017-2023>

Erickson, W., Lee, C., von Schrader, S. (2017). Disability Statistics from the American Community Survey (ACS). Ithaca, NY: Cornell University Yang-Tan Institute (YTI). Retrieved from Cornell University Disability Statistics website: www.disabilitystatistics.org

Erityinen ja tehostettu tuki. <https://vipunen.fi/fi-fi/perus/Sivut/Erityinen-ja-tehostettu-tuki.aspx>.

https://vipunen.fi/fi-fi/_layouts/15/xlviewer.aspx?id=/fi-fi/Raportit/Erityisopetus%20-%20erityinen%20tuki%20-%20opetuksen%20yksil%C3%B6list%C3%A4minen.xlsb

Erityishuollon palvelujen yhteyteen sijoittuvien koulujen tarjoama opetus, Anita Lammassaari, Vaativa erityinen tuki esi- ja perusopetuksessa. Kehittämissryhmän loppuraportti, Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisu 2017:34 http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80629/OKM_34_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y

<https://fduv.fi/sv/start/>

<https://www.folkhalsan.fi>

Hengityshalvauspotilaiden hoito. Valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän raportti. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201504225165>

<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/syovan-hoito/>

Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitean mietintö. Komiteamietintö 1982:35.

<http://www.who.int/disabilities/en/>

<https://www.hel.fi/hel2/tietokeskus/julkaisut/pdf/Kehitysvammahuollon%20ja%20vammaispalvelujen%20raportti%202016.pdf> Kuuden suurimman kaupungin kehitysvammahuollon ja vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja kustannusten vertailu vuonna 2016

<https://ketju-lehti.fi/aiheet/tutkimuksessa-tapahtuu/valtakunnallista-vammaisnakokulmaa/>

Lapsi- ja perhepalvelujen muutosohjelma LAPE <https://stm.fi/hankkeet/lapsi- ja perhepalvelut>

<https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/lapsi-ja-perhepalveluiden-muutosohjelma-lape-/>

<https://stm.fi/hankkeet/lapsi-ja-perhepalvelut>

<https://stm.fi/lapsi- ja perhepalvelut/materiaalit>

Päättäjien tietopaketti maakunta- ja sote-uudistuksesta. Mikä on maakunta- ja sote-uudistus/Valtioneuvosto 23.5.2018, eksonet/tiedostopankki/Julkinen/Päättäjien%20tietopaketti%20maakunta_ ja_sote-uudistuksesta%2035.5.2018pdf

Seppälä Heikki. Erilaiset eväät, kirja kehitysvammaisuudesta. Oppimateriaalikeskus Opike Kehitysvammaliitto ry. Kouvola 2017.

<http://aaid.org/intellectual-disability/definition#.Wyolsmckqpo>

Sosiaaliturvan menot ja rahoitus 2016. Tilastoraportti SVT : 13/2018.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2018051424036>

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus -työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 27/2018. Sosiaali- ja terveysministerö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3942-4>

Suvi Vihavainen. ”Joku olisi voinut kertoa meille, ettei elämä pääty”. s. A10. Helsingin Sanomat 6.3.2018
<https://www.youtube.com/watch?v=kNMJaXuFuWQ>

<https://www.etk.fi/wp-content/uploads/tilasto-suomen-elakkeensaajista-2016.pdf>
<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/235491> Kelan vammaisestuu-tilasto 2017

<https://thl.fi/fi/tilastot/tilastot-aiheittain/kokoomajulkaisut/sosiaali-ja-terveysalan-tilastollinen-vuosikirja>
Suomen virallinen tilasto: Tilastosarja eKelasto. Tulkkipalvelujen käyttäjät koko maa.

https://www.oph.fi/tietopalvelut/tilastotiedot/103/0/kuukauden_tilasto_valtaosa_erityista_tukea_tarvitsevista_peruskoululaisista_on_poikia_yha_harvempi_opiskelee_erityiskoulussa

Terveydenhuollon menot ja rahoitus 2016.Tilastoraportti : 20/2018.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2018070326792>

Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa: FinTerveys 2017 -tutkimus.
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-105-8>.

Tuija Brax. Järjestöjen rooli maakunta- ja sote-uudistuksessa, Selvityshenkilön raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita. Sosiaali- ja terveysministeriö.
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3941-7>

<https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/lapsi-ja-perhepalveluiden-muutosohjelma-lape-/erityis-ja-vaativan-tason-palvelut/osaamis-ja-tukikeskukset-ot->

Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista
http://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2

Yhä useampi lapsi saa alle 16-vuotiaan vammaistukea psyykkisen kehityksen häiriön perusteella. Tilastokatsaus 31.05.2018. KELA. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2018053125043>

Muut:

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi uudeksi asiakas- ja potilaslaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi.
Lausuntopyynnön diaarinumero: STM082:00/2017

19 Liitteet

Liite 1 Toimeksianto

Liite 2 Hengityshalvauspotilaat ry:n muistio

Liite 3 Kelan tilastot

Liite 4 THL:ä saadut tilastot

Liite 5 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Liite 6 Opetuksen tilastot

Liite 7 Tavatut tahot

Liite 8 Webropolissa toteutetut kyselyt

Liite 1 Toimeksianto



ERITYISHUOLTOPIIRIEN ASEMA SOTE-UUDISTUKSESSA

Selvitysryhmän tehtävänä on

- Kuvata erityishuollon nykyisen integroidun toimintamallin perusteet ja määritellä siihen kuuluvat vaativat erityispalvelut
- Selvittää, miten vammaisten henkilöiden vaativat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut on tarkoituksenmukaista organisoida osana palvelutuotantoa tulevaisuudessa huomioiden ottaen sote-uudistuksen tavoitteet integroiduista palveluista ja asiakkaan valinnanvapaudesta
- Selvittää erityishuoltopiirien näkemykset erityishuoltopiirien tulevasta organisointimallista sote-uudistuksen uusissa palvelujen järjestämis- ja tuottamisrakenteissa
- Anviolda eri organisointimallien toimivuutta osana maakunta- ja sote-uudistuksen kokonaisuutta:
 - Miten erityishuoltopiirien esittämät organisointimallit sopivat yhteen uusien maakunta- ja sote-rakenteiden kanssa?
 - Mikä olisi mallien suhde muun muassa Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmassa (LAPE) suunnitteilla oleviin erityis- ja vaativan tason osaamis- ja tukikeskuksiin (OT-keskuksiin)?
- Selvittää erityishuoltopiirien näkemykset rikoksesta tuomitsematta jätettyjen kehitysvammaisten henkilöiden hoidon ja kuntoutuspalvelujen organisoinnista tulevaisuudessa
- Selvittää eri organisointimallien suhde kuntien vastuulla olevaan perusopetukseen
- Anviolda eri organisointimallien henkilöstö- ja kustannusvaikutuksia
- Tehdä esitys tulevista organisointimalleista

Sosiaali- ja terveysministeriö sopii THL:n ja Kelan kanssa selvitysryhmälle annettavasta tuesta (tilastotiedot).

Aikataulu

Selvitys toteutetaan 1.5.2018-31.8.2018.

Selvityksestä järjestetään lausuntokierros.

Toimeksiannon tausta

Kehitysvammaisten henkilöiden erityishuollon järjestämistä varten Suomi on nykyisin jaettu 15 erityishuoltopiiriin, joiden alueet (jäsenkunnat) määrää valtioneuvosto. Ruotsinkielistä väestöä varten on lisäksi oma piirinsä, johon kuuluvat ruotsinkieliset ja kaksikieliset kunnat. Ahvenanmaan kunnilla on kuntayhtymä kehitysvammaisten erityishuollon toteuttamiseksi.

Osa erityishuoltopiireistä on viime vuosina yhdistynyt sairaanhoitopiirien kanssa. Erityishuoltopiirit, jotka eivät ole yhdistyneet sairaanhoitopiirin kanssa ovat: Etelä-Pohjanmaan erityishuoltopiiri/Tuki- ja osaamiskeskus Eskoo, Varsinais-Suomen erityishuoltopiiri/KTO -kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus, Lapin erityishuoltopiiri/Kolpeneen palvelukeskuksen kuntayhtymä, Savon erityishuoltopiiri/Vaalijalan kuntayhtymä, Uudenmaan ja Etelä-Hämeen erityishuoltopiiri/Eteva, Helsingin erityishuoltopiiri ja Kärkulla samkommun.

Osalla erityishuoltopiireistä jäsenkunnat ja palveluyksiköt ovat jakautuneet useampaankin yhteen maakuntaan. Erityishuoltopiireillä on jonkin verran asiakkaita myös muista maakunnista kuin erityishuoltopiirin jäsenkuntien maakunnista.

Erityishuoltopiirit ovat järjestäneet kehitysvammalain 2 §:n nojalla erityishuoltona myös kehitysvammaisten henkilöiden terveydenhuollon palveluja. Muutamat erityishuoltopiirit järjestävät perusopetusta. Asiakkaissa on myös ns. erityistä tukea tarvitsevia henkilöitä, joilla on laaja-alaisia oppimishäiriöitä, psyyken ongelmia ja somaattisia sairauksia. Kaikilla erityishuoltopiirien asiakkailla ei ole kehitysvammadiagnoosia.

Osa kunnista on järjestänyt valtaosan kehitysvammaisten henkilöiden palveluista itse.

Kehitysvammaisten palvelut maakunta- ja sote-uudistuksessa

Tarkoituksena on, että sosiaali- ja terveydenhuollon tehtävien järjestämisvastuu siirtyy maakunnille 1.1.2020. Maakunnille siirtyivät erityishuoltopiirien kuntayhtymien varat ja velat sekä osana niitä myös kaikki kiinteistöt ja toimitilat.

Lähtökohdana on, että osaamista ja palveluja, joita nykyisillä erityishuoltopiireillä on, tarvitaan vammaisten henkilöiden vaativiin palvelutarpeisiin vastaamiseksi myös uusissa sote-rakenteissa.

Sote-palvelujen integraatio on keskeinen sote-uudistuksen tavoite. Vammaispalvelut olisivat osa maakunnan järjestämiä sote-palveluja, jotka se voisi tuottaa laissa säädetyillä tavoilla. Asiakas voisi valita oman asuinmaakuntansa tai muun maakunnan liikelaitoksen ja sen palveluyksiköt.

Maakuntalakia koskevan hallituksen esityksen mukaan maakunnan on omassa toiminnassaan erotettava sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäminen ja palvelujen tuottaminen. Maakunnan omasta palvelujen tuottamisesta vastaisi maakuntalain 52 §:ssä tarkoitettu maakunnan liikelaitos. Kaikki maakunnan omat sosiaali- ja terveyspalvelut olisi annettava liikelaitoksen tuotettavaksi. Kunnat, kuntayhtymät sekä niiden tytäryhteisöt ja

määräysvallassa olevat säätiöt eivät saisi tuottaa maakunnan järjestämisvastuulle kuuluvia sosiaali- ja terveyspalveluja.

Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä annetun hallituksen lakiesityksen 11 §:n mukaan osa sosiaalihuoltoon ja terveydenhuoltoon kuuluvista palveluista ja tehtävistä voitaisiin koota suurempiin kokonaisuuksiin yhdelle tai useammalle maakunnalle, jos se on välttämätöntä palvelujen saatavuuden ja laadun sekä asiakkaiden oikeuksien varmistamiseksi tehtävän vaativuuden, harvinaisuuden tai niistä johtuvien suurten kustannusten perusteella. Siitä, mitkä palvelut kootaan kokonaisuuksiksi ja siitä, mihin maakuntiin ne kootaan, säädettäisiin valtioneuvoston asetuksella.

Valinnanvapauslakiesityksen mukaan laitoshoidon ja kuntoutuspalvelut eivät kuulu valinnanvapauden piiriin. Asumispalvelut kuuluisivat pääosin valinnanvapauden piiriin, mutta lopullisesta laajuudesta päättää maakunta valinnanvapauslain 24 § mukaisesti. Maakunnan liikelaitoksen olisi tarjottava henkilökohtaista budjettia mm. vammaispalvelulain 2 §:ssä tai kehitysvammalain 1 §:ssä tarkoitetulle henkilölle, jolla on todettu sosiaali- tai terveydenhuollon palvelujen tarve. Henkilökohtaista budjettia voidaan käyttää niiden asiakkaiden sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tuottamisessa, joilla on jatkuvaa ja laaja-alaista avun tai tuen tarvetta hoidon ja huolenpidon tarvetta ja jotka pystyvät joko itse tai tuettuina suunnittelemaan ja valitsemaan omat palvelunsa. Henkilökohtaisella budjetilla maksetaan muita kuin suoran valinnan palveluihin kuuluvia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja. Henkilökohtaisella budjetilla ei voi saada palvelua maakunnan liikelaitoksen tuottamana.

Valmisteilla olevan vammaislainsäädännön uudistuksen lähtökohtana on säätää yksi vammaisten sosiaalihuollon erityispalveluja koskeva laki, joka turvaisi tarpeenmukaiset palvelut yhdenvertaisesti kaikille vammaisryhmille diagnoosista riippumatta. Lain on tarkoitus tulla voimaan yhtä aikaa sote- ja maakuntauudistuksen kanssa 1.1.2020. Vammaiset henkilöt saisivat terveydenhuoltopalvelut terveydenhuollon lainsäädännön nojalla kuten muutkin asukkaat.



Liite 2 Hengityshalvauspotilaat ry:n muistio

MUISTIO

10.8.2018

STM:lle ja sen selvitysryhmälle hengityshalvauspotilaiden sosiaali- ja terveyshuollon palveluiden järjestämisestä sote-uudistuksessa

Johdanto

Elämää ylläpitävän hengityslaitteen kanssa eläminen on arvokasta, mielekästä ja merkityksellistä elämää (ks. YK:n vammaissopimuksen artikla 3). Hengityslaitteen käyttäjät ovat oikeutettuja itsemääräämiseen sekä itsenäiseen elämään yhdenvertaisesti muiden kanssa ja vailla syrjintää. Nämä Suomea sitovat YK:n vammaissopimuksen mukaiset perus- ja ihmisoikeudet eivät valitettavasti vielä toteudu täysimääräisesti maassamme, eivätkä hengityslaitetta käyttävät ole kaikin osin yhdenvertaisessa asemassa muiden kanssa. Tilanteeseen tarvitaan muutos.

Taustaa

Hengityslaitetta käyttävät ovat heterogeeninen ryhmä. Laitteiden käytön taustalla on erilaisia syitä sairauksista vammautumisiin ja laitteiden käyttäjien toimintakyky vaihtelee sairaudesta tai vammasta riippuen. Hengityslaitetta käyttävät elävät tavallista arkea: harrastavat, opiskelevat, tekevät työtä, matkustavat ja osallistuvat esimerkiksi yhdistystoimintaan.

Hengityslaitteet ja hengitystukihoito ovat kehittyneet huomattavasti 2000-luvulla. Hengitystorviavanteen tai maskin kautta toteutuva hengityslaittehoito lisää sekä elämänlaatua että vuosia. Esteetön koti sekä yhdenvertaiset mahdollisuudet liikkua kodin ulkopuolella ja kuulua yhteisöihin ovat hengityslaitetta käyttävien hyvinvoinnin kannalta olennaisia.

Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjät ovat pieni ryhmä, ja perussairaudet hyvin harvinaisia. Tavallinen terveyskeskuslääkäri tuskin tapaa hengityslaitetta käyttäviä, ja päivystyksissä syntyy tilanteita, joissa hengityslaitetta käyttävää ei osata hoitaa oikein ilman konsultaatiota.

Sairaanhoitopiireissä on yleensä keskitetty tämän ryhmän hoitaminen hengitystukiyksiköihin ja usein hoitotiimiin kuuluu myös perussairautta ymmärtävä erikoislääkäri. Hengityslaittehoitoon keskittämällä on ollut tärkeä rooli hengityslaittehoitoon osaamisen ylläpitäjänä. Hengityslaitetta käyttävän onnistunut kokonaisvaltainen hoito edellyttää moniammatillista ja erikoisalat ylittävää yhteistyötä. Jokainen potilas ja hänen tilanteensa on ainutkertainen. Hengityslaitetta käyttävän elämä ei myöskään ole vain hengityslaittehoitoa, vaan hän tarvitsee asumiseen, arjessa selviytymiseen sekä toimeentuloon liittyvää tukea.

Tarve hengityslaitetta käyttävien yksilöllisesti räätälöityihin sosiaali- ja terveystalve-luihin onkin huomattava; jokaiselle on järjestettävä hoito ja palvelut perussairaude-n ja elämäntilanteen sekä niiden muutosten mukaisesti. Palveluiden järjestämisen tulee tapahtua YK:n vammaissopimuksen mukaisesti itsenäinen elämä turvaten ja itsemää-räämis-oikeutta toteuttaen.

Palveluiden järjestämisen nykytilanne

Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjät ovat Suomessa keskenään eriarvoisessa asemassa. Osa on saanut terveydenhuollossa hengityshalvauspotilaan statuksen, jol-loin he ovat laitospotilaita, vaikka asuisivat kotona. Statuksen myöntökriteereissä ja hoidon järjestämisessä on alueellista vaihtelua eli yhdenvertaisuus ei toteudu valta-kunnallisesti. Hengityshalvauspotilaiden asema ei ole tällä hetkellä yhdenvertainen muihin vamma-ryhmiin tai statusta vailla oleviin hengityslaitetta käyttäviin nähden. Hengityshalvauspotilaista on säädetty asiakasmaksulaissa ja sen asetuksessa.

Hengityshalvausstatus on hallinnollinen päätös (ei diagnoosi), jonka perusteella sai-raala päättää hengityslaitteen käyttäjän hoidosta myös kotona. Näistä terveydenhuol-lon tekemistä päätöksistä ei voi valittaa, vaikka ne koskevat myös asumista ja käytän-nössä myös vuorokausirytmii tai liikkumisen mahdollisuuksia.

YK:n vammaissopimus edellyttää välittömiä toimia syrjinnän poistamiseksi. Pienetkin pitkäaikaislaitokset ovat syrjintää ja tulee lakkauttaa. Suomessa on kuitenkin hengitys-halvauspotilaille tarkoitettuja ryhmäkoteja, joiden toimintakäytännöt ja olosuhteet eivät vastaa vammaissopimusta. Niissä asuvien oikeus itsenäiseen elämään ei toteudu ja muu kuin hengityslaitteeseen keskittyvä elämä jää täysin sivurooliin. Hengityslai-tetta käyttävien yhdenvertaiset mahdollisuudet itsenäiseen elämään ja yhteisön osal-lisuuteen eivät toteudu, koska työntekijää ei järjestetä laitoksen ulkopuolelle.

Terveydenhuollossa YK:n vammaissopimuksen merkitystä toimintatavoille ei tunneta riittävästi, vaan vanhoja, potilaan itsemääräämiseen kajoavia toimintatapoja käy-te-tään edelleen. Vammaissopimuksen kanssa ristiriidassa olevista toimintatavoista on luovuttava jo nykyisen lainsäädännön aikana ja niiden tilalle on luotava vammaisten henkilöiden oikeuksia toteuttavia toimintamalleja.

Tällä hetkellä hengityshalvauspotilaiden työntekijäringeistä vastaavat sairaanhoitopi-i-rit. Enemmistö niistä kilpailuttaa palveluntarjoajat säännöllisesti, mikä merkitsee työntekijöiden vaihtumista palveluntuottajien vaihtuessa. Tämä aiheuttaa tarpee-tonta huolta ja turvattomuutta hengityslaitetta käyttäville. Kilpailutukset keskittyvät kustannuksiin ja laatuksymykset jäävät sivuun.

Työntekijäringit eivät sovi kilpailutettaviksi, sillä ne ovat yksilöllisesti järjestettäviä. Hankintalakia ei saakaan soveltaa tässä yhteydessä, vaan noudattaa vammaissopi-musta. Jo nykytilanteessa ennen lakimuutoksia

1. Työntekijärinkien järjestämisen kilpailutuksista on luovuttava elämänlaadun ja turvallisuuden varmistamiseksi.

2. Hengityslaitetta käyttävien oikeus itsenäiseen elämään ja asuinpaikan valintaan on tunnustettava YK:n vammaissopimuksen mukaisesti asuin(/hoito)paikan valinnassa.
3. Hengityslaitetta käyttäville tarkoitettujen pienlaitokset (=ryhmäkodit) pitää lakkauttaa tai vähintään niiden toimintatapoja ja olosuhteita on muutettava YK:n vammaissopimuksen edellyttämällä tavalla itsemääräämisoikeutta noudattaviksi.

Palveluiden järjestäminen tulevaisuudessa

Hengityslaitetta käyttävät ovat hauras ryhmä. Palvelut eivät koostu ainoastaan hengityslaittehoidosta ja perussairausten hoidosta eli terveydenhuollon palveluista, vaan hyvinvointiin ja elämänlaatuun kuuluu aivan olennaisina kotona asumiseen sekä päivittäisen arjen sujumiseen liittyvät palvelut. Palvelukokonaisuus onkin oiva esimerkki sosiaali- ja terveyspalveluiden integraation tarpeesta.

Asiakasmaksulain uudistuksen yhteydessä hengityshalvausstatus puretaan ja hengityslaitteen käyttäjien palvelut on tarkoitus järjestää uudistettavan vammaispalvelulain nojalla. **Tässä yhteydessä ei saa tapahtua niin, että palveluita tarjotaan vain terveydenhuollon pitkäaikaislaitospotilaana vaan palvelut pitää tuottaa vammaispalvelulain nojalla henkilön luonnolliseen asuinympäristöön, kotiin.**

Asiakasmaksulain lausunnolla oleva versio ehdottaa, että hengityshalvauspotilaiden hoidon siirtymäaika olisi kaksi vuotta. Yhdistyksen kanta on, että siirtymäaika pitää olla neljä vuotta, jona aikana siirtymää pilotoidaan, jotta voidaan taata järjestelmän toimivuus. Hengityshalvauspotilaan palvelujen järjestämisen epäonnistuminen johtaa pahimmillaan kuolemaan. Ei tarvita esimerkiksi kuin yksi ymmärtämätön työntekijä-järjestelyjen 15 minuutin vajuus, joka voi olla kohtalokasta.

Päivittäinen apu

Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien oikeus itsenäiseen elämään edellyttää riittävää apua ja tukea sen toteuttamiseen. On oltava todellinen oikeus itse päättää ja valita palveluiden toteuttamiseen liittyvistä asioista, kuten avustajista, yksilöllisen tarpeen mukaan. Päivittäinen apu on tähän mennessä turvattu muodostamalla sairaalan vastuulla oleva tai sen ostama työntekijärinki. **Lakimuutosten yhteydessä on varmistettava se, että vastuu rinkiä järjestäjätahosta on selkeä.**

Lainmuutosten yhteydessä on lisäksi huomattava, että hengityshalvausstatuksen saaneet henkilöt eivät ole tottuneet hakemaan palveluita sairaalan ollessa vastuussa niiden järjestämisestä. Osalla hengityshalvausstatuksen omaavilla on myös huomattavia kommunikaatiovaikeuksia. Erityisen tärkeää on, että kaikki päivittäiseen apuun liittyvät palvelut saa kootusti ja että ne sopivat saumattomasti yhteen terveydenhuollon palveluiden kanssa turvaten toimintakyvyn ympärivuorokautisesti.

1. Maakuntiin perustetaan yksiköt, joihin keskitetään sosiaalihuollollinen ja vammaispalvelullinen päätöksenteko, joista saa integroidusti muut kuin perussai-

rauteen ja hengityslaitteeseen liittyvät palvelut. Tällöin turvataan hengityslaitetta käyttävien elämää ylläpitävä ja normaalin arjen mahdollistava palvelukokonaisuus. Palvelukokonaisuuden järjestelyistä ja toimivuudesta vastaa yksikkö, joka toimii asiakkaiden ja palvelujärjestelmän välillä sekä palvelujärjestelmän eri osien välillä, jotta kokonaisuus on saumaton ja turvallinen. Yksikön monipuolinen osaaminen kehittyy ja pysyy yllä, kun kaikki maakunnan hengityslaitetta käyttävät keskitetään hakemaan palvelunsa samasta paikasta. Tiedonkulku ja yhteistyö terveydenhuollon hengitystukiyksiköiden kanssa turvataan.

2. Hengityslaitetta käyttävien oikeus itsemääräämiseen päivittäisen avun sisällön ja avustajien osalta turvataan.

Elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien avustaminen arjen toiminnoissa edellyttää hengityslaitetta koskevia omahoidollisia tehtäviä, jotka rinnastuvat esimerkiksi siihen, kun omainen pistää insuliinia diabetesta sairastavalle lapselle tai käyttää kotona defibrillaattoria sydänpysähdyksistä kärsivälle. Kyse on yksinkertaisista toimenpiteistä, jotka maallikko oppii helposti. Hengityslaitetta käyttävät kehittyvät myös itse oman hoitonsa ja vointinsa arjen asiantuntijoiksi. Jos vammaisella henkilöllä on esimerkiksi diabetes, hänen omahoitonsa toteuttaa avustaja henkilön sairauttaan koskevan asiantuntijuuden tuella. Niinpä

3. Hengityslaitetta käyttävän omahoidon voivat toteuttaa ilman terveydenhuollon koulutusta omaavat avustajat. Heille tulee tarjota opastus ja perehdytys terveydenhuollon toteuttamana. Tämä terveydenhuollon tehtävä on kirjattava joko vammaispalvelulakiin tai terveydenhuoltolakiin.

Rinkien työntekijöiden ja heidän sijaistensa saaminen pitää turvata, sillä elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjää ei voi jättää yleensä yksin vaarantamatta turvallisuutta hengityslaitteessa ilmenevien ongelmien osalta. Lakiin tulee kirjata selvä vastuutaho sijaisjärjestelyiden takaamisessa.

4. Työntekijäringin ja sijaisjärjestelyjen tulee olla maakuntien liikelaitosten viranomaisvastuulla siten, että elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien avun saanti on turvattu ympärivuorokautisesti.

Terveydenhoito

Uuden vammaispalvelulain ja sote-lakien tulee turvata elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien terveystalouden järjestäminen ja erityisesti hengityslaitteiden osaamisen säilyminen. Se edellyttää erikoissairaanhoitotasoisia osaamiskeskuksia ja koordinoitua. Yliopistosairaaloiden hengitystukiyksiköt voivat jatkossa toimia tällaisina osaamiskeskuksina. Ne vastaavat hengityslaitteiden käynnistämisestä ja seurannasta sekä kuntoutuksesta yhdessä perussairautta ymmärtävän erikoissairaanhoito-omiammatillisen tiimin kanssa. Hengityslaitetta käyttävien tulee saada nopea yhteys näihin asiantuntijoihin ongelmatilanteissa, ja lääkäreiden tulee saada konsultaatio-apua.

Osaamiskeskusten on tarjottava hengityslaitteen käyttäjille tietoa ja opastusta laitteista ja niiden toiminnasta sekä huollosta turvallisen hengityslaitteen käytön ja sujuvan arjen takaamiseksi alusta alkaen. Tietoa ja opastusta on päivitettävä ja täydennettävä lääkäreille, hoitajille ja avustajille järjestämällä koulutusta.

5. Yliopistosairaaloiden hengitystukiyksiköt yhdistettynä perussairauden edellyttämään tiimiin toimivat hengityslaitetta käyttävien hoitotahoina. Osaamiskeskuksiin on sijoitettava myös hengityslaitteiden yksilöllinen säätö- ja huoltotaito. Osaamiskeskusten toiminnan lähtökohtana tulee olla elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien elämänlaadun vahvistaminen eikä hengityslaittehoito saa dominoida perussairauden hoitoon nähden. Osaamista tarvitaan myös kaikissa maamme 12 päivystyssairaalassa.
6. Hengityslaitteen käyttäjien ja läheisten tulee saada opastusta hengityslaitteen kanssa elämiseen eli hengityslaitteen, imulaitteen ja kostuttimen käyttöön sekä kanyyliin vaihtoon, kuten diabeetikkokin saa verensokerin mittaamiseen ja insuliinin pistämiseen.
7. Hengityslaitteen käyttäjillä tulee olla oikeus suoraan yhteyteen erikoissairaanhoidon vailla perusterveydenhuollon lähetekäytäntöä. Perusterveydenhuollossa ei ole riittävää osaamista usein nopeastikin kehittyviin ja hengenvaarallisiin tilanteisiin.
8. Tarvitaan valtakunnallinen 24/7 päivystysnumero hengityslaitetta käyttäville ongelmatilanteita varten. Päivystysnumeron toteutus voitaisiin tehdä vuorotellen yliopistosairaaloiden osaamiskeskuksia.
9. Yliopistosairaaloiden osaamiskeskuksilla tulee olla velvollisuus kouluttaa ja perehdyttää hengityslaitetta käyttävät, läheiset ja avustajat:
 - hengityslaitteen merkityksen, toiminnan ja valvonnan ymmärtämiseen
 - hengitys-, imu- ja kostutinlaitteen käyttöön sekä rikkoutumis- ja hätätilanteissa toimimiseen
 - hengitystorviavanteen hoitoon
 - painehaavojen ehkäisyyn
 - nosto- sekä siirtotekniikkaan.

Perustiedot tulee koota videoiksi ja hyödyntää etäkoulutusta.

10. Osaamiskeskusten toimintaan tarvitaan kohdennettu rahoitus.
11. Hengityslaitetta käyttävien perusterveydenhoito toteutetaan omalla paikalliskunnalla.

Hengityslaittehoitoon liittyvät terveydenhoitokäynnit ovat elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjille välttämättömiä käyntejä, jotka turvaavat hengissä pysymistä. Käyntien määrä nousee etenkin ongelmatilanteissa huomattavaksi. Takuueläkkeen varassa tulevaisuudessa elävien hengityslaitteen käyttäjien ei voi edellyttää selviytyvän tällaisista kustannuksista. Maksuttomuus vähentäisi byrokratiaa toistuvien maksunhuojennushakemusten osalta, estäisi toimeentulon vaarantumisen sekä erityisesti

hengenvaaran. Jos hengityslaitteeseen liittyvää palvelun hankkimista joutuisi siirtämään eläkkeen pienuuden tai maksatuspäivän vuoksi, on se vakava uhka terveydelle. Siksi

12. Hengityslaittehoitoon liittyvät käynnit tulee säätää erikoissairaanhoidossa maksuttomiksi.

Hoitotarvikkeiden saannin turvaaminen

13. Hoitotarvikkeiden jakelu tulee toteuttaa yksilölliset tarpeet huomioon ottaen keskitetysti erikoissairaanhoidon logistiikkaa ja asiantuntemusta hyödyntäen. Kilpailutus ei saa syrjäyttää yksilöllisiä tarpeita.

Kuntoutus

Hengityslaitetta käyttävien kuntoutus on välttämätöntä ja myös taloudellisesti kannattavaa. Kuntoutus on olennainen osa hengityslaittehoitoa.

14. Hengityslaitetta käyttävien kuntoutukseen tulee panostaa vähintään nykyisessä määrin. Pitää selvittää, onko lakiuudistusten jälkeen kuntoutuksen vastuutahona Kela vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen kautta vai julkinen terveydenhuolto.

Toimeentulo

Hengityshalvauspotilaiden toimeentulo tulee olennaisesti heikentymään, kun ylläpito- korvaus ja terveydenhuollon sekä lääkkeiden maksuttomuus poistuvat. Yhdistys on vammaispalvelulain lausunnossaan todennut, että tarvitaan palvelukulukorvaus kattamaan niitä menoja, jotka syntyvät työntekijäringin jatkuvasta läsnäolosta kodissa ja kodin ulkopuolella liikuttaessa syntyvistä kuluista. Esimerkiksi asunnon koko on oltava riittävän suuri, jotta yksityisyys on mahdollista. Samoin jokapäiväistä kulutustavaraa kuluu yhden henkilön verran enemmän.

Muistiota koskevat yhteydenotot:

Puheenjohtaja Jukka Sariola
Svinhufvudintie 11 E 44
00570 Helsinki
0500-664779
jukka.sariola@hengityslaitepotilaat.fi

Toiminnanjohtaja Liisa Rautanen
Lonkalantie 25
09430 Saukkola
0500 974 794
liisa.rautanen@hengityslaitepotilaat.fi

Toimisto/Hankekoordinaattori Ilka Haarni
Väinö Auerin katu 10
00560 Helsinki
045-1515448
ilka.haarni@hengityslaitepotilaat.fi

Liite 3

Tilastokatsaus Kansaneläkelaitoksen (KELA) tilastojen pohjalta

Tilastotiedot on koonnut ja selvityshenkilöille toimittanut suunnittelija Reeta Pösö Kela, Tieto- ja viestintäyksikön, tilasto- ja tietovarastoryhmästä. Analyysit on tehnyt tutkija Hannu Vesala Kehitysvammaliiton (ry) tutkimusyksiköstä. Tilastoja on muokannut julkaisuun sopiviksi sihteeriksi Mervi Malvela Eksote-kuntayhtymästä.

Tilaston kohdejoukon muodostavat henkilöt, jotka saivat vuoden 2017 lopussa vammaisetuutta tai/ja työkyvyttömyyseläkettä Kelasta, ja joilla pää- tai lisäsairaus oli jokin seuraavista:

- F70-F79 Älyllinen kehitysvammaisuus
- F84 Laaja-alaiset kehityshäiriöt
- Q90-Q99 Muualla luokittamattomat kromosomipoikkeavuudet

Kohdejoukko koostettiin näin, koska se vastaa lähinnä Kehitysvammalain henkilöllisen soveltamisalan nykytulkintaa. Jos kohdejoukkoon on valikoitunut joitakin henkilöitä, jotka eivät siihen kuuluisi, on vastaavasti ulkopuolelle jäänyt jonkin verran henkilöitä, jotka olisi tullut laskea mukaan. Kohdejoukkoon kuuluvia oli vuoden 2017 lopussa 39 866. Kohdejoukkoon kuuluvien osalta on tarkasteltu, ovatko he saaneet vuonna 2017 (tai vuoden 2017 lopussa) seuraavia etuuksia:

- kuntoutuspalveluja vuoden 2017 aikana
- yleistä asumistukea joulukuussa 2017
- eläkkeensaajan asumistukea joulukuussa 2017
- perustoimeentulotukea vuoden 2017 aikana
- lääkekorvauksia vuoden 2017 aikana (lääkekorvaukset on eritelty tilastossa perus- ja erityiskorvattuihin sekä lisäkorvattuihin, korvattavien lääkkeiden kustannuksista esitetään yhteensä-summa)
- vammaisten tulkkauksipalveluja vuoden 2017 aikana

Tilaston ikäryhmät on muodostettu seuraavasti:

- lapset: 0–15-vuotiaat
- nuoret: 16–28-vuotiaat
- aikuiset: 29–64-vuotiaat
- iäkkäät: 65 vuotta täyttäneet

Tämä oli etuuksien kannalta loogisempi jaottelu (esim. työkyvyttömyyseläke voidaan myöntää 16-64-vuotiaalle). Maakuntatieto perustuu etuuden saajan vakituiseen asuin-kuntaan. Lisäksi taulukossa on erittely vammaisuuksien saajista etuuden tason mukaan.

Vammaisuuksia tai Kelan työkyvyttömyyseläkettä kehitysvammadiagnoosin perusteella saaneet, 31.12.2017						
Maakunta	Ikäryhmä	Yht., lkm	Vammaisuuksien saajat yht. lkm	Maksetut vammaisuuksien yht. e	Alle 16-v. perusvammaisuuksien saajat, lkm	Alle 16-v. korotettujen vammaisuuksien saajat, lkm
Yhteensä		39866	29934	6 219 891	2319	4487
Ahvenanmaa	lapset	42	42	9 592	7	31
Ahvenanmaa	nuoret	54	51	10 325	0	0
Ahvenanmaa	aikuiset	85	64	12 408	0	0
Ahvenanmaa	ikäkkäät	15	15	3 135	0	0
Etelä-Karjala	lapset	137	137	27 723	62	63
Etelä-Karjala	nuoret	218	168	34 137	1	0
Etelä-Karjala	aikuiset	523	295	53 404	0	0
Etelä-Karjala	ikäkkäät	94	92	18 112	0	0
Etelä-Pohjanmaa	lapset	251	251	64 859	67	139
Etelä-Pohjanmaa	nuoret	331	287	58 633	2	0
Etelä-Pohjanmaa	aikuiset	916	534	101 156	0	0
Etelä-Pohjanmaa	ikäkkäät	153	153	28 653	0	0
Etelä-Savo	lapset	169	169	39 495	62	93
Etelä-Savo	nuoret	270	196	36 675	0	1
Etelä-Savo	aikuiset	806	482	80 291	0	0
Etelä-Savo	ikäkkäät	182	179	28 066	0	0
Kainuu	lapset	111	111	31 682	21	70
Kainuu	nuoret	168	147	33 940	0	0
Kainuu	aikuiset	454	271	56 279	0	0
Kainuu	ikäkkäät	77	76	13 812	0	0
Kanta-Häme	lapset	248	248	61 695	80	130
Kanta-Häme	nuoret	307	227	46 913	1	1
Kanta-Häme	aikuiset	640	375	67 147	0	0
Kanta-Häme	ikäkkäät	96	96	14 871	0	0
Keski-Pohjanmaa	lapset	120	120	32 672	18	88
Keski-Pohjanmaa	nuoret	147	104	20 906	1	0
Keski-Pohjanmaa	aikuiset	293	174	34 867	0	0
Keski-Pohjanmaa	ikäkkäät	40	39	6 166	0	0
Keski-Suomi	lapset	376	376	97 667	111	221
Keski-Suomi	nuoret	487	397	85 634	1	2
Keski-Suomi	aikuiset	1099	663	133 800	0	0
Keski-Suomi	ikäkkäät	199	199	34 189	0	0
Kymenlaakso	lapset	222	222	54 098	62	142
Kymenlaakso	nuoret	354	229	45 443	1	1
Kymenlaakso	aikuiset	771	411	73 034	0	0
Kymenlaakso	ikäkkäät	122	121	22 725	0	0
Lappi	lapset	362	362	89 352	96	228
Lappi	nuoret	431	334	75 364	1	2
Lappi	aikuiset	1012	593	113 960	0	0

Lappi	iäkkäät	165	165	29 675	0	0
-------	---------	-----	-----	--------	---	---

Vammaisetuutta tai Kelan työkyvyttömyyseläkettä kehitysvammadiagnoosin perusteella saaneet, 31.12.2017

Maakunta	Ikäryhmä	Yht., lkm	Vammaisetuuksien saajat yht. lkm	Maksetut vammaisetuudet yhte	Alle 16-v. perusvammaistuen saajat, lkm	Alle 16-v. korotetun vammaistuen saajat, lkm
Pirkanmaa	lapset	792	792	191 564	278	429
Pirkanmaa	nuoret	973	789	174 144	3	5
Pirkanmaa	aikuiset	1535	1004	192 525	0	0
Pirkanmaa	iäkkäät	218	216	36 682	0	0
Pohjanmaa	lapset	229	229	51 506	67	135
Pohjanmaa	nuoret	277	223	43 069	0	2
Pohjanmaa	aikuiset	604	362	68 456	0	0
Pohjanmaa	iäkkäät	97	97	16 273	0	0
Pohjois-Karjala	lapset	248	248	54 050	107	119
Pohjois-Karjala	nuoret	294	231	45 780	2	0
Pohjois-Karjala	aikuiset	771	473	83 027	0	0
Pohjois-Karjala	iäkkäät	200	199	33 483	0	0
Pohjois-Pohjanmaa	lapset	860	860	230 402	216	500
Pohjois-Pohjanmaa	nuoret	1052	848	187 738	2	6
Pohjois-Pohjanmaa	aikuiset	2077	1264	248 155	0	0
Pohjois-Pohjanmaa	iäkkäät	297	295	56 085	0	0
Pohjois-Savo	lapset	366	366	89 053	129	197
Pohjois-Savo	nuoret	474	371	74 384	2	1
Pohjois-Savo	aikuiset	1286	718	123 511	0	0
Pohjois-Savo	iäkkäät	238	235	39 706	0	0
Päijät-Häme	lapset	268	268	60 913	106	134
Päijät-Häme	nuoret	298	208	42 607	0	2
Päijät-Häme	aikuiset	690	368	62 035	0	0
Päijät-Häme	iäkkäät	107	105	15 268	0	0
Satakunta	lapset	283	283	70 989	74	169
Satakunta	nuoret	446	333	67 225	1	0
Satakunta	aikuiset	1049	597	101 196	0	0
Satakunta	iäkkäät	156	155	26 942	0	0
Uusimaa	lapset	1956	1956	517 907	542	1153
Uusimaa	nuoret	2090	1597	351 334	2	5
Uusimaa	aikuiset	3365	2147	383 509	0	0
Uusimaa	iäkkäät	379	377	59 619	0	0
Varsinais-Suomi	lapset	677	677	178 277	188	402
Varsinais-Suomi	nuoret	811	630	132 620	2	7
Varsinais-Suomi	aikuiset	1512	968	179 220	0	0
Varsinais-Suomi	iäkkäät	243	241	42 211	0	0
Ulkom. ja tuntematon	lapset	14	14	3 580	4	9
Ulkom. ja tuntematon	nuoret	9	5	817	0	0
Ulkom. ja tuntematon	aikuiset	76	8	1 258	0	0
Ulkom. ja tuntematon	iäkkäät	2	2	215	0	0

Vammaisuuutta tai Kelan työkyvyttömyyseläkettä kehitysvammadiagnoosin perusteella saaneet, 31.12.2017						
Maakunta	Ikäryhmä	Alle 16-v. ylimmän vammaistuen saajat, lkm	16 v. täyttäneen perusvammaistuen saajat, lkm	16 v. täyttäneen korotetun vammaistuen saajat, lkm	16 v. täyttäneen ylimmän vammaistuen saajat, lkm	Eläkettä saavan perushoitotuen saajat, lkm
Yhteensä		996	742	1102	86	6944
Ahvenanmaa	lapset	4	0	0	0	0
Ahvenanmaa	nuoret	0	6	8	0	5
Ahvenanmaa	aikuiset	0	2	4	0	14
Ahvenanmaa	ikäkkäät	0	0	0	0	4
Etelä-Karjala	lapset	12	0	0	0	0
Etelä-Karjala	nuoret	0	17	21	2	50
Etelä-Karjala	aikuiset	0	0	0	0	98
Etelä-Karjala	ikäkkäät	0	0	0	0	18
Etelä-Pohjanmaa	lapset	45	0	0	0	0
Etelä-Pohjanmaa	nuoret	0	32	31	4	65
Etelä-Pohjanmaa	aikuiset	0	2	1	0	168
Etelä-Pohjanmaa	ikäkkäät	0	0	0	0	39
Etelä-Savo	lapset	14	0	0	0	0
Etelä-Savo	nuoret	0	23	26	2	70
Etelä-Savo	aikuiset	0	1	2	0	196
Etelä-Savo	ikäkkäät	0	0	0	0	62
Kainuu	lapset	20	0	0	0	0
Kainuu	nuoret	0	14	20	4	35
Kainuu	aikuiset	0	0	1	0	78
Kainuu	ikäkkäät	0	0	0	0	25
Kanta-Häme	lapset	38	0	0	0	0
Kanta-Häme	nuoret	1	22	46	2	69
Kanta-Häme	aikuiset	0	0	0	0	137
Kanta-Häme	ikäkkäät	0	0	0	0	32
Keski-Pohjanmaa	lapset	14	0	0	0	0
Keski-Pohjanmaa	nuoret	0	5	17	0	31
Keski-Pohjanmaa	aikuiset	0	1	0	0	50
Keski-Pohjanmaa	ikäkkäät	0	0	0	0	13
Keski-Suomi	lapset	44	0	0	0	0
Keski-Suomi	nuoret	0	47	53	5	113
Keski-Suomi	aikuiset	0	4	3	0	203
Keski-Suomi	ikäkkäät	0	0	0	0	58
Kymenlaakso	lapset	18	0	0	0	0
Kymenlaakso	nuoret	0	23	22	3	66
Kymenlaakso	aikuiset	0	4	2	0	132
Kymenlaakso	ikäkkäät	0	0	0	0	30
Lappi	lapset	38	0	0	0	0
Lappi	nuoret	1	30	64	4	81
Lappi	aikuiset	0	5	6	1	181
Lappi	ikäkkäät	0	0	0	0	55

Vammaisetuutta tai Kelan työkyvyttömyyseläkettä kehitysvammadiagnoosin perusteella saaneet, 31.12.2017						
Maakunta	Ikäryhmä	Alle 16-v. ylimmän vammaistuen saajat, lkm	16 v. täyttäneen perusvammaistuen saajat, lkm	16 v. täyttäneen korotetun vammaistuen saajat, lkm	16 v. täyttäneen ylimmän vammaistuen saajat, lkm	Eläkettä saavan perushoitotuen saajat, lkm
Pirkanmaa	lapset	85	0	0	0	0
Pirkanmaa	nuoret	4	96	157	17	193
Pirkanmaa	aikuiset	0	7	1	1	344
Pirkanmaa	ikäkkäät	0	0	0	0	74
Pohjanmaa	lapset	27	0	0	0	0
Pohjanmaa	nuoret	2	14	28	0	70
Pohjanmaa	aikuiset	0	1	0	0	112
Pohjanmaa	ikäkkäät	0	0	0	0	34
Pohjois-Karjala	lapset	22	0	0	0	0
Pohjois-Karjala	nuoret	0	26	29	4	63
Pohjois-Karjala	aikuiset	0	3	1	0	152
Pohjois-Karjala	ikäkkäät	0	0	0	0	65
Pohjois-Pohjanmaa	lapset	144	0	0	0	0
Pohjois-Pohjanmaa	nuoret	2	92	96	9	239
Pohjois-Pohjanmaa	aikuiset	0	7	5	0	381
Pohjois-Pohjanmaa	ikäkkäät	0	0	0	0	63
Pohjois-Savo	lapset	40	0	0	0	0
Pohjois-Savo	nuoret	0	51	49	3	101
Pohjois-Savo	aikuiset	0	3	2	0	244
Pohjois-Savo	ikäkkäät	0	0	0	0	75
Päijät-Häme	lapset	27	0	0	0	0
Päijät-Häme	nuoret	0	15	21	0	58
Päijät-Häme	aikuiset	0	1	0	0	133
Päijät-Häme	ikäkkäät	0	0	0	0	39
Satakunta	lapset	40	0	0	0	0
Satakunta	nuoret	1	24	50	4	109
Satakunta	aikuiset	0	0	2	0	237
Satakunta	ikäkkäät	0	0	0	0	43
Uusimaa	lapset	261	0	0	0	0
Uusimaa	nuoret	2	110	225	17	490
Uusimaa	aikuiset	0	8	8	0	747
Uusimaa	ikäkkäät	0	0	0	0	117
Varsinais-Suomi	lapset	87	0	0	0	0
Varsinais-Suomi	nuoret	2	43	93	4	191
Varsinais-Suomi	aikuiset	0	3	8	0	319
Varsinais-Suomi	ikäkkäät	0	0	0	0	67
Ulkom. ja tuntematon	lapset	1	0	0	0	0
Ulkom. ja tuntematon	nuoret	0	0	0	0	2
Ulkom. ja tuntematon	aikuiset	0	0	0	0	3
Ulkom. ja tuntematon	ikäkkäät	0	0	0	0	1

Vammaisetuutta tai Kelan työkyvyttömyyseläkettä kehitysvammadiagnoosin perusteella saaneet, 31.12.2017							
Maakunta	Ikäryhmä	Eläkettä saavan korotetun hoitotuen saajat, lkm	Eläkettä saavan ylimmän hoitotuen saajat, lkm	Kelan työkyvyttömyyseläkkeen saajat, lkm	Maksetut Kelan työkyvyttömyyseläkkeet, e	Kuntoutuspalvelujen saajat, lkm	Kuntoutuspalvelujen kustannukset, e
Yhteensä		8091		25540	15 272 938	10177	56 381 861
Ahvenanmaa	lapset	0	0	0		21	138 592
Ahvenanmaa	nuoret	19	13	38	23 896	15	58 202
Ahvenanmaa	aikuiset	28	16	69	40 135	6	35 127
Ahvenanmaa	ikäkkäät	4	7	0		0	
Etelä-Karjala	lapset	0	0	0		84	511 990
Etelä-Karjala	nuoret	47	30	174	109 207	57	232 031
Etelä-Karjala	aikuiset	116	81	498	294 639	35	198 386
Etelä-Karjala	ikäkkäät	42	32	4	2 076	0	
Etelä-Pohjanmaa	lapset	0	0	0		190	1 140 979
Etelä-Pohjanmaa	nuoret	94	59	257	160 022	114	410 858
Etelä-Pohjanmaa	aikuiset	199	164	840	490 054	123	496 899
Etelä-Pohjanmaa	ikäkkäät	63	51	2	1 258	3	12 599
Etelä-Savo	lapset	0	0	0		102	702 892
Etelä-Savo	nuoret	48	26	209	130 125	84	252 791
Etelä-Savo	aikuiset	182	101	755	451 919	75	373 618
Etelä-Savo	ikäkkäät	84	33	3	1 363	0	
Kainuu	lapset	0	0	0		75	674 768
Kainuu	nuoret	36	38	128	79 950	75	381 877
Kainuu	aikuiset	99	93	417	244 441	66	389 273
Kainuu	ikäkkäät	26	25	2	1 258	1	2 317
Kanta-Häme	lapset	0	0	0		160	994 316
Kanta-Häme	nuoret	51	34	229	142 982	86	214 004
Kanta-Häme	aikuiset	152	86	590	344 310	75	314 440
Kanta-Häme	ikäkkäät	47	17	0		1	2 050
Keski-Pohjanmaa	lapset	0	0	0		108	934 487
Keski-Pohjanmaa	nuoret	32	18	122	75 693	55	237 670
Keski-Pohjanmaa	aikuiset	73	50	277	164 291	50	253 811
Keski-Pohjanmaa	ikäkkäät	18	8	2	900	0	
Keski-Suomi	lapset	0	0	0		292	2 354 646
Keski-Suomi	nuoret	93	83	374	233 858	192	760 471
Keski-Suomi	aikuiset	263	190	999	592 804	149	733 348
Keski-Suomi	ikäkkäät	91	50	0		2	5 911
Kymenlaakso	lapset	0	0	0		150	780 992
Kymenlaakso	nuoret	79	34	301	187 918	94	358 394
Kymenlaakso	aikuiset	183	90	712	417 759	72	318 673
Kymenlaakso	ikäkkäät	53	38	1	558	5	6 903
Lappi	lapset	0	0	0		260	2 309 657
Lappi	nuoret	85	66	325	202 826	157	683 873
Lappi	aikuiset	231	169	939	554 498	124	730 821
Lappi	ikäkkäät	59	51	4	2 231	2	12 644

Vammaisetuutta tai Kelan työkyvyttömyyseläkettä kehitysvammadiagnoosin perusteella saaneet, 31.12.2017							
Maakunta	Ikäryhmä	Eläkettä saavan korotetun hoitotuen saajat, lkm	Eläkettä saavan ylimmän hoitotuen saajat, lkm	Kelan työkyvyttömyyseläkkeen saajat, lkm	Maksetut Kelan työkyvyttömyyseläkkeet, e	Kuntoutuspalvelujen saajat, lkm	Kuntoutuspalvelujen kustannukset, e
Pirkanmaa	lapset	0	0	0		559	3 647 711
Pirkanmaa	nuoret	182	132	683	426 722	344	1 289 702
Pirkanmaa	aikuiset	385	266	1404	828 322	168	798 286
Pirkanmaa	iäkkäät	85	57	2	834	0	
Pohjanmaa	lapset	0	0	0		150	1 218 838
Pohjanmaa	nuoret	67	40	221	138 487	96	408 986
Pohjanmaa	aikuiset	153	96	571	331 905	109	468 246
Pohjanmaa	iäkkäät	39	24	1	629	0	
Pohjois-Karjala	lapset	0	0	0		155	1 226 046
Pohjois-Karjala	nuoret	60	47	230	144 067	102	365 315
Pohjois-Karjala	aikuiset	200	117	702	419 014	97	385 370
Pohjois-Karjala	iäkkäät	83	51	2	1 098	2	10 759
Pohjois-Pohjanmaa	lapset	0	0	0		564	4 094 205
Pohjois-Pohjanmaa	nuoret	214	188	834	518 807	299	1 214 457
Pohjois-Pohjanmaa	aikuiset	479	391	1933	1 133 412	163	967 043
Pohjois-Pohjanmaa	iäkkäät	139	93	6	3 507	4	10 939
Pohjois-Savo	lapset	0	0	0		221	1 739 990
Pohjois-Savo	nuoret	110	54	364	227 222	133	421 640
Pohjois-Savo	aikuiset	316	153	1202	712 640	124	622 238
Pohjois-Savo	iäkkäät	104	56	4	1 941	3	11 087
Päijät-Häme	lapset	0	0	0		111	553 080
Päijät-Häme	nuoret	60	52	253	157 658	74	302 884
Päijät-Häme	aikuiset	147	87	640	376 171	75	293 237
Päijät-Häme	iäkkäät	51	15	2	1 187	0	
Satakunta	lapset	0	0	0		182	963 978
Satakunta	nuoret	94	50	354	221 443	152	443 379
Satakunta	aikuiset	230	128	968	563 561	106	362 970
Satakunta	iäkkäät	71	41	5	2 638	1	693
Uusimaa	lapset	0	0	0		1343	8 992 470
Uusimaa	nuoret	444	302	1702	1 064 066	540	1 899 313
Uusimaa	aikuiset	903	481	3068	1 799 447	300	1 197 116
Uusimaa	iäkkäät	195	65	7	3 705	2	4 533
Varsinais-Suomi	lapset	0	0	0		441	3 005 180
Varsinais-Suomi	nuoret	184	104	648	404 385	253	809 979
Varsinais-Suomi	aikuiset	384	254	1376	802 600	137	603 482
Varsinais-Suomi	iäkkäät	110	64	3	1 409	3	7 101
Ulkom. ja tuntematon	lapset	0	0	0		3	20 934
Ulkom. ja tuntematon	nuoret	2	1	8	3 847	1	363
Ulkom. ja tuntematon	aikuiset	2	3	76	31 243	0	
Ulkom. ja tuntematon	iäkkäät	1	0	0		0	

Vammaisetuutta tai Kelan työkyvyttömyyseläkettä kehitysvammadiagnoosin perusteella saaneet, 31.12.2017							
Maakunta	Ikäryhmä	Yleisen asu- mistuen saajat, lkm	Maksetut yleiset asu- mistuet, e	Eläkkeen- saajan asu- mistuen saajat, lkm	Maksetut eläkkeen- saajan asu- mistuet, e	Perustoi- meentulo- tuen saa- jat, lkm	Maksetut pe- rustoimeentu- lotuet, e
Yhteensä		727	246 021	19602	5 565 218	3477	6 844 193
Ahvenanmaa	lapset	0		0		0	
Ahvenanmaa	nuoret	1	320	26	9 348	0	
Ahvenanmaa	aikuiset	5	2 172	52	13 507	0	
Ahvenanmaa	ikäkkäät	0		8	1 738	0	
Etelä-Karjala	lapset	0		0		20	62 975
Etelä-Karjala	nuoret	8	2 546	98	30 226	16	23 372
Etelä-Karjala	aikuiset	7	2 554	374	102 283	36	19 225
Etelä-Karjala	ikäkkäät	1	220	78	19 581	5	4 182
Etelä-Pohjanmaa	lapset	0		0		30	90 262
Etelä-Pohjanmaa	nuoret	20	5 643	124	37 802	41	38 269
Etelä-Pohjanmaa	aikuiset	14	5 136	562	144 286	54	61 699
Etelä-Pohjanmaa	ikäkkäät	0		110	24 968	3	1 027
Etelä-Savo	lapset	0		0		14	34 535
Etelä-Savo	nuoret	10	2 991	105	31 010	22	35 947
Etelä-Savo	aikuiset	10	3 535	547	134 421	49	43 263
Etelä-Savo	ikäkkäät	0		133	30 672	6	6 624
Kainuu	lapset	0		0		13	26 523
Kainuu	nuoret	7	2 002	63	18 735	16	21 822
Kainuu	aikuiset	3	665	314	75 005	31	17 559
Kainuu	ikäkkäät	0		58	12 803	3	2 193
Kanta-Häme	lapset	0		0		35	103 542
Kanta-Häme	nuoret	17	4 721	131	43 234	40	58 584
Kanta-Häme	aikuiset	8	3 615	469	135 430	44	46 456
Kanta-Häme	ikäkkäät	0		70	19 161	6	6 080
Keski-Pohjanmaa	lapset	0		0		8	23 425
Keski-Pohjanmaa	nuoret	3	826	63	19 721	13	7 808
Keski-Pohjanmaa	aikuiset	5	1 090	182	47 926	19	11 284
Keski-Pohjanmaa	ikäkkäät	0		30	7 023	2	1 973
Keski-Suomi	lapset	0		0		40	142 358
Keski-Suomi	nuoret	18	5 083	200	61 431	33	46 976
Keski-Suomi	aikuiset	19	6 494	759	203 475	88	79 085
Keski-Suomi	ikäkkäät	0		161	40 213	14	9 374
Kymenlaakso	lapset	0		0		24	103 423
Kymenlaakso	nuoret	11	3 404	145	45 840	34	52 939
Kymenlaakso	aikuiset	17	5 324	552	151 069	71	74 448
Kymenlaakso	ikäkkäät	0		103	26 705	5	1 634
Lappi	lapset	0		0		38	109 695
Lappi	nuoret	20	5 306	172	56 927	32	57 701
Lappi	aikuiset	27	9 417	687	184 122	70	58 708
Lappi	ikäkkäät	0		137	36 007	8	3 680

Vammaisetuutta tai Kelan työkyvyttömyyseläkettä kehitysvammadiagnoosin perusteella saaneet, 31.12.2017							
Maakunta	Ikäryhmä	Yleisen asu- mistuen saajat, lkm	Maksetut yleiset asu- mistuet, e	Eläkkeen- saajan asu- mistuen saajat, lkm	Maksetut eläkkeen- saajan asu- mistuet, e	Perustoi- meentulo- tuen saa- jat, lkm	Maksetut pe- rustoimeentu- lotuet, e
Pirkanmaa	lapset	0		0		102	309 239
Pirkanmaa	nuoret	53	15 198	337	113 163	116	197 699
Pirkanmaa	aikuiset	28	11 472	1050	293 272	137	142 478
Pirkanmaa	ikäkkäät	0		167	45 376	10	12 372
Pohjanmaa	lapset	0		0		20	52 234
Pohjanmaa	nuoret	7	2 049	115	37 146	22	34 827
Pohjanmaa	aikuiset	6	2 721	414	115 843	16	24 571
Pohjanmaa	ikäkkäät	0		75	18 868	4	1 731
Pohjois-Karjala	lapset	0		0		45	132 452
Pohjois-Karjala	nuoret	18	4 859	133	40 119	25	52 801
Pohjois-Karjala	aikuiset	13	5 046	534	137 407	48	52 872
Pohjois-Karjala	ikäkkäät	0		158	36 483	6	3 189
Pohjois-Pohjanmaa	lapset	0		0		86	274 896
Pohjois-Pohjanmaa	nuoret	42	12 299	410	138 053	107	100 054
Pohjois-Pohjanmaa	aikuiset	45	16 859	1413	388 174	134	146 172
Pohjois-Pohjanmaa	ikäkkäät	0		237	56 006	18	11 796
Pohjois-Savo	lapset	0		0		60	230 070
Pohjois-Savo	nuoret	20	5 867	213	66 174	46	82 654
Pohjois-Savo	aikuiset	23	8 599	907	233 670	101	99 861
Pohjois-Savo	ikäkkäät	0		192	47 055	17	7 656
Päijät-Häme	lapset	0		0		40	114 860
Päijät-Häme	nuoret	11	3 237	137	40 351	24	71 300
Päijät-Häme	aikuiset	6	2 117	505	135 678	49	37 366
Päijät-Häme	ikäkkäät	0		89	22 158	7	5 730
Satakunta	lapset	0		0		18	34 909
Satakunta	nuoret	22	5 620	197	60 392	52	58 718
Satakunta	aikuiset	21	9 560	663	173 154	61	48 673
Satakunta	ikäkkäät	0		116	28 267	6	6 645
Uusimaa	lapset	0		0		359	1 704 590
Uusimaa	nuoret	67	22 716	806	299 514	228	437 465
Uusimaa	aikuiset	50	23 552	2399	774 065	268	330 453
Uusimaa	ikäkkäät	0		268	72 682	13	9 778
Varsinais-Suomi	lapset	0		0		77	296 787
Varsinais-Suomi	nuoret	34	9 214	324	100 098	64	106 126
Varsinais-Suomi	aikuiset	30	11 973	1057	285 963	99	112 616
Varsinais-Suomi	ikäkkäät	0		173	41 421	8	7 585
Ulkom. ja tuntematon	lapset	0		0		1	2 318
Ulkom. ja tuntematon	nuoret	0		0		0	
Ulkom. ja tuntematon	aikuiset	0		0		0	
Ulkom. ja tuntematon	ikäkkäät	0		0		0	

Vammaisetuutta tai Kelan työkyvyttömyyseläkettä kehitysvammadiagnoosin perusteella saaneet, 31.12.2017							
Maakunta	Ikäryhmä	Lääkeostot, lkm	Lääkeostojen kustannukset, e	Suorakorvauksena maksetut perus- ja erityiskorvaukset, e	Suorakorvauksena maksetut lisäkorvaukset, e	Vammaisten tulkkauspalveluja käyttäneet, lkm	Käytetyt tulkkaustunnit, h
Yhteensä		30931	29 795 902	20 068 862	2 865 982	465	69843
Ahvenanmaa	lapset	27	29 662	14 405	9 133	0	
Ahvenanmaa	nuoret	37	31 045	17 683	3 564	0	
Ahvenanmaa	aikuiset	66	44 086	24 873	2 699	0	
Ahvenanmaa	ikäkkäät	12	5 414	2 870	-	0	
Etelä-Karjala	lapset	89	76 898	54 060	8 184	0	
Etelä-Karjala	nuoret	146	164 633	96 094	40 464	2	385
Etelä-Karjala	aikuiset	408	330 979	232 506	11 061	6	80
Etelä-Karjala	ikäkkäät	91	75 353	40 932	4 365	0	
Etelä-Pohjanmaa	lapset	174	159 895	106 070	25 395	0	
Etelä-Pohjanmaa	nuoret	244	289 388	243 678	5 436	0	
Etelä-Pohjanmaa	aikuiset	739	749 440	489 944	84 546	6	1180
Etelä-Pohjanmaa	ikäkkäät	145	139 750	80 926	9 146	1	4
Etelä-Savo	lapset	117	122 163	80 029	23 546	2	12
Etelä-Savo	nuoret	191	136 408	95 175	10 375	5	174
Etelä-Savo	aikuiset	660	612 845	418 383	34 704	4	77
Etelä-Savo	ikäkkäät	172	167 000	100 507	7 396	0	
Kainuu	lapset	65	83 644	52 080	18 551	0	
Kainuu	nuoret	130	117 889	93 550	3 531	1	19
Kainuu	aikuiset	383	385 313	261 129	32 802	2	170
Kainuu	ikäkkäät	72	70 399	41 926	3 564	0	
Kanta-Häme	lapset	160	96 715	59 007	12 683	2	14
Kanta-Häme	nuoret	234	183 781	126 286	16 598	5	1489
Kanta-Häme	aikuiset	540	503 794	340 208	29 509	19	1853
Kanta-Häme	ikäkkäät	89	89 888	55 980	4 458	2	43
Keski-Pohjanmaa	lapset	68	77 502	61 894	6 225	0	
Keski-Pohjanmaa	nuoret	103	53 297	38 601	789	1	157
Keski-Pohjanmaa	aikuiset	247	231 532	174 099	4 398	4	142
Keski-Pohjanmaa	ikäkkäät	38	30 300	16 013	835	0	
Keski-Suomi	lapset	244	194 487	132 666	25 544	0	
Keski-Suomi	nuoret	363	274 636	202 694	12 858	22	4537
Keski-Suomi	aikuiset	922	862 204	603 308	37 077	20	929
Keski-Suomi	ikäkkäät	189	203 635	126 776	9 225	2	65
Kymenlaakso	lapset	155	119 243	80 461	18 384	0	
Kymenlaakso	nuoret	246	238 035	175 277	18 786	3	190
Kymenlaakso	aikuiset	624	542 229	350 991	39 020	8	713
Kymenlaakso	ikäkkäät	118	107 097	64 308	4 749	1	89
Lappi	lapset	210	106 772	64 991	13 336	0	
Lappi	nuoret	292	254 929	192 451	20 656	4	680
Lappi	aikuiset	799	722 984	518 083	26 793	15	1214
Lappi	ikäkkäät	155	146 489	88 169	6 101	3	332

Vammaisetuutta tai Kelan työkyvyttömyyseläkettä kehitysvammadiagnoosin perusteella saaneet, 31.12.2017							
Maakunta	Ikäryhmä	Lääkeostot, lkm	Lääkeostojen kustannukset, e	Suorakorvauksena maksetut perus- ja erityiskorvaukset, e	Suorakorvauksena maksetut lisäkorvaukset, e	Vammaisten tulkkauspalveluja käyttäneet, lkm	Käytetyt tulkkaustunnit, h
Pirkanmaa	lapset	527	335 955	199 012	44 997	0	
Pirkanmaa	nuoret	703	1 389 510	968 422	293 002	7	742
Pirkanmaa	aikuiset	1298	1 288 654	881 753	89 304	23	5208
Pirkanmaa	iäkkäät	209	205 392	123 243	14 450	0	
Pohjanmaa	lapset	158	119 330	81 057	14 518	0	
Pohjanmaa	nuoret	182	187 719	136 110	22 922	0	
Pohjanmaa	aikuiset	485	424 041	282 031	29 016	3	14
Pohjanmaa	iäkkäät	94	105 226	73 346	2 719	0	
Pohjois-Karjala	lapset	184	110 328	65 795	11 774	1	108
Pohjois-Karjala	nuoret	232	218 458	142 959	25 549	11	4384
Pohjois-Karjala	aikuiset	669	805 034	564 012	63 395	14	1292
Pohjois-Karjala	iäkkäät	196	206 600	132 068	7 145	1	3
Pohjois-Pohjanmaa	lapset	493	386 033	274 658	44 413	0	
Pohjois-Pohjanmaa	nuoret	710	465 653	335 980	25 938	9	1007
Pohjois-Pohjanmaa	aikuiset	1734	1 542 572	1 055 762	78 912	6	238
Pohjois-Pohjanmaa	iäkkäät	285	285 857	168 495	11 036	1	3
Pohjois-Savo	lapset	243	221 532	142 965	37 700	1	7
Pohjois-Savo	nuoret	336	360 450	251 090	52 979	18	5365
Pohjois-Savo	aikuiset	1079	1 149 006	810 478	62 713	10	318
Pohjois-Savo	iäkkäät	219	243 103	153 066	8 959	0	
Päijät-Häme	lapset	184	138 172	94 415	10 988	0	
Päijät-Häme	nuoret	243	202 189	151 527	7 227	1	42
Päijät-Häme	aikuiset	570	602 221	450 989	18 034	7	742
Päijät-Häme	iäkkäät	101	132 940	86 736	5 902	0	
Satakunta	lapset	204	156 753	108 440	12 379	3	36
Satakunta	nuoret	327	294 105	210 144	23 422	18	2007
Satakunta	aikuiset	873	702 751	481 397	22 835	26	2106
Satakunta	iäkkäät	144	156 128	96 342	7 750	2	45
Uusimaa	lapset	1284	920 099	614 378	122 691	4	164
Uusimaa	nuoret	1520	1 490 054	1 043 920	167 853	40	6989
Uusimaa	aikuiset	2779	3 540 150	2 204 095	673 217	29	3651
Uusimaa	iäkkäät	342	322 492	186 472	18 559	3	858
Varsinais-Suomi	lapset	459	350 444	228 597	46 032	5	276
Varsinais-Suomi	nuoret	592	456 109	306 304	39 453	46	13144
Varsinais-Suomi	aikuiset	1282	1 204 466	796 625	88 013	32	5722
Varsinais-Suomi	iäkkäät	223	243 502	146 319	13 695	4	831
Ulkom. ja tuntematon	lapset	0	-	-	-	0	0
Ulkom. ja tuntematon	nuoret	1	903	731	-	0	
Ulkom. ja tuntematon	aikuiset	3	219	44	-	0	
Ulkom. ja tuntematon	iäkkäät	0				0	

Liite 4

Maakuntien väestökehitys 2010 - 2016

Maakunta	Väkiluku 2016	Väkiluvun muutos 20160-2016 (%)	Yli 60-v. % osuus väestöstä v. 2016	Yli 60-v. suhteessa alle 20 v. 2016
0 Ahvenanmaa	29214	4,31	28,07	1,29
1 Etelä-Karjala	130506	-1,80	33,29	1,76
2 Etelä-Pohjanmaa	191860	-0,85	30,92	1,35
3 Etelä-Savo	148975	-4,18	36,94	2,02
4 Kainuu	74803	-4,96	34,62	1,77
5 Kanta-Häme	173781	-0,44	30,44	1,41
6 Keski-Pohjanmaa	69027	1,03	28,39	1,13
7 Keski-Suomi	276196	0,94	28,68	1,32
8 Kymenlaakso	177659	-2,59	33,62	1,74
9 Lappi	180207	-1,79	31,52	1,53
10 Pirkanmaa	509356	4,12	26,94	1,25
11 Pohjanmaa	181441	1,96	28,31	1,23
12 Pohjois-Karjala	164085	-1,07	32,44	1,64
13 Pohjois-Pohjanmaa	411150	3,22	24,35	0,92
14 Pohjois-Savo	247776	-0,07	30,94	1,51
15 Päijät- Häme	201685	-0,04	31,96	1,57
16 Satakunta	221740	-1,78	32,82	1,62
17 Uusimaa	1638293	6,92	22,50	1,02
18 Varsinais-Suomi	475543	2,23	28,84	1,40
Yhteensä				

lähde: Sotkanet.fi Koonnut tutkija Hannu Vesala Kehitysvammaliiton ry tutkimusyksikkö

Kehitysvammahuollon laitoshoidon, autetun -, ohjatun – ja tuetun asumisen, ympärivuorokautisen vaikeavammaisten henkilöiden palveluasumisen ja alle 65-vuotiaat vanhusten ja vammaisten palveluasumisen asukkaat 2016.

Tilastotiedot koonnut ja toimittanut Erikoissuunnittelija, YTM, sosiaalityön väitöskirjatutkija Miina Arajärvi, Tilastot ja rekisterit, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos ja analysoinut tutkija Hannu Vesala, Kehitysvammaliitto ry tutkimusyksikkö.

Vammaispalveluasiakkaat yhteensä maakunnittain						Yhteensä	Väkiluku 2016	Vammaispalveluasiakkaat suhteessa väkilukuun (%)
	0_17	18_28	29_64	65_				
Ahvenanmaa		41	57	6	104	29214	0,36	
Etelä-Karjala	65	96	288	82	531	130506	0,41	
Etelä-Pohjanmaa	74	161	485	125	845	191860	0,44	
Etelä-Savo	62	109	493	153	817	148975	0,55	
Kainuu	27	61	282	84	454	74803	0,61	
Kanta-Häme	38	99	353	92	582	173781	0,33	
Keski-Pohjanmaa	38	44	134	40	256	69027	0,37	
Keski-Suomi	90	166	510	114	880	276196	0,32	
Kymenlaakso	66	149	466	94	775	177659	0,44	
Lappi	148	146	605	113	1012	180207	0,56	
Päijät-Häme	79	132	442	103	756	509356	0,15	
Pirkanmaa	199	320	941	219	1679	181441	0,93	
Pohjanmaa	71	129	362	67	629	164085	0,38	
Pohjois-Karjala	111	179	577	157	1024	411150	0,25	
Pohjois-Pohjanmaa	181	317	956	227	1681	247776	0,68	
Pohjois-Savo	87	224	658	157	1126	201685	0,56	
Satakunta	84	175	579	149	987	221740	0,45	
Uusimaa	615	1099	2659	448	4821	1638293	0,29	
Varsinais-Suomi	164	346	1023	168	1701	475543	0,36	
Koko maa	2201	3991	11870	2598	20660	5503297	0,38	

Kahden nuorimman ikäluokan tiedot yhdistetty tietosuojan vuoksi

Eri vammaispalvelujen asiakkaat maakunnittain, prosentiosuudet	Laitos	Autettu	Ohjattu	Tuettu	Palveluasuminen, ympärivuorokautinen	Palveluasuminen, alle 65-v
Ahvenanmaa	0,96	95,19	0,00	0,00	3,85	0,00
Etelä-Karjala	3,39	57,25	3,20	23,92	9,42	2,82
Etelä-Pohjanmaa	17,04	53,25	10,41	5,68	12,66	0,95
Etelä-Savo	22,40	43,21	19,95	4,90	8,69	0,86
Kainuu	10,57	38,11	13,22	22,69	12,78	2,64
Kanta-Häme	1,03	53,78	15,46	10,14	16,32	3,26
Keski-Pohjanmaa	11,33	59,77	11,72	3,91	12,89	0,39
Keski-Suomi	4,66	59,43	10,91	6,14	15,34	3,52
Kymenlaakso	5,03	51,10	15,74	14,06	10,71	3,35
Lappi	24,51	47,04	11,17	9,88	6,13	1,28
Paijat-Häme	1,32	62,57	11,38	11,24	13,10	0,40
Pirkanmaa	12,69	49,43	11,26	9,29	16,02	1,31
Pohjanmaa	11,29	69,32	5,56	4,13	8,74	0,95
Pohjois-Karjala	15,92	42,87	4,69	22,27	12,99	1,27
Pohjois-Pohjanmaa	9,70	58,66	11,54	7,61	10,77	1,73
Pohjois-Savo	18,83	54,17	15,28	2,22	5,86	3,64
Satakunta	10,74	53,70	6,69	10,74	16,92	1,22
Uusimaa	9,91	56,52	6,89	4,54	19,17	2,97
Varsinais-Suomi	13,99	53,73	8,41	8,35	9,58	5,94
Koko maa	11,67	54,13	9,89	8,54	13,33	2,43

VAMMAISPALVELUJEN ASIAKKAIDEN ERITYISSAIRAANHOIDON KÄYTTÖ

Hoitojaksoilla olleet, vähintään yksi jakso

Koko maa	Ollut hoitajaksoilla				
Ikäryhmä	0_17	18_28	29_64	65_	Yhteensä
Kehitysvammalaitos	306	125	258	36	725
Autettu asuminen	394	427	1278	314	2413
Ohjattu asuminen	0	43	160	43	246
Tuettu asuminen	2	34	127	29	192
Ympäri- vuorokautinen palveluasuminen	7	94	725	220	1046
Palveluasuminen jossa henkilökunta läsnä osan vuorokautta	1	18	109	0	128
Yhteensä	710	741	2657	642	4750

Koko maa	Ollut hoitajaksolla				
Ikäryhmä	0_17	18_28	29_64	65_	Yhteensä
Kehitysvammalaitos	37,1	24,8	27,9	22,6	30,1
Autettu asuminen	29,2	18,0	21,2	22,1	21,6
Ohjattua asuminen	0,0	11,3	11,5	16,0	12,0
Tuettu asuminen	50,0	8,1	11,0	15,7	10,9
Ympäri vuorokautinen palveluasuminen	38,9	40,9	37,3	39,2	38,0
Palveluasuminen alle 65-v	100,0	22,5	26,0	0,0	25,5
Yhteensä	32,3	18,6	22,4	24,7	23,0

Maakunnittain

Erikoisairaanhoidon hoitajaksolla olleet vammaispalvelujen asiakkaat maakunnittain	Yhteensä	Yhteensä %
Ahvenanmaa	23	22,1
Etelä-Karjala	102	19,2
Etelä-Pohjanmaa	177	20,9
Etelä-Savo	194	23,7
Kainuu	110	24,2
Kanta-Häme	159	27,3
Keski-Pohjanmaa	70	27,3
Keski-Suomi	188	21,4
Kymenlaakso	156	20,1
Lappi	216	21,3
Paijat-Häme	218	28,8
Pirkanmaa	433	25,8
Pohjanmaa	149	23,7
Pohjois-Karjala	235	22,9
Pohjois-Pohjanmaa	357	21,2
Pohjois-Savo	245	21,8
Satakunta	258	26,1
Uusimaa	1041	21,6
Varsinais-Suomi	412	24,2
Koko maa	4743	23,0

Erikoissairaanhoidon poliklinikkakäynnit ja vastaavat (tiedot tiivistetty, 0=ei ole käynyt, 1= on käynyt)

Koko maa	On käynyt					
Ikäryhmä	0_17	18_28	29_64	65_	Yhteensä	Yhteensä
Kehitysvammalaitos	637	312	481	83	1513	62,8
Autettu asuminen	1071	1322	3033	730	6156	55,0
Ohjattu asuminen	4	153	524	122	803	39,3
Tuettu asuminen	7	210	456	74	747	42,3
Ympärivuorokautinen palveluasuminen	20	219	1468	407	2114	76,7
Palveluasuminen jossa henkilökunta läsnä osan vuorokautta	3	60	261	0	324	64,7
Yhteensä	1742	2276	6223	1416	11657	56,4

Erikoissairaanhoidon käynnit maakunnittain

Erikoissairaanhoidon käynnit vammaispalvelujen asiakkaat maakunnittain	Yhteensä	Yhteensä %
Ahvenanmaa	75	72,1
Etelä-Karjala	351	66,1
Etelä-Pohjanmaa	422	49,9
Etelä-Savo	448	54,8
Kainuu	256	56,4
Kanta-Häme	356	61,2
Keski-Pohjanmaa	178	69,5
Keski-Suomi	549	62,4
Kymenlaakso	440	56,8
Lappi	555	54,8
Paijat-Häme	488	64,6
Pirkanmaa	944	56,2
Pohjanmaa	348	55,3
Pohjois-Karjala	527	51,5
Pohjois-Pohjanmaa	893	53,1
Pohjois-Savo	646	57,4
Satakunta	610	61,8
Uusimaa	2634	54,6
Varsinais-Suomi	937	55,1
Koko maa	11657	56,4

Liite 5 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Valvira teki vuonna 2017 kyselyn itsemääräämisoikeuden toteutumisesta kehitysvammahuollon asumis- ja laitospalveluissa vuonna 2016. Selvitysaineiston toimitti ylitarkastaja Sari Mehtälä Valvirasta. Alustavat analyysit teki tutkija Hannu Vesala Kehitysvammaliitto ry tutkimusyksiköstä. Ottaen huomioon analyysien alustavuuden, tietojen oikeellisuudesta vastaavat yksinomaan selvityshenkilöt.

Ko. tiedot kuitenkin selkeällä tavalla osoittavat, että

- itsemääräämisoikeuteen ja sen rajoittamiseen liittyvät kysymykset ovat olennaisia po. palveluissa
- ne koskevat suuren joukon haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten oikeusturvaa
- asiakkaiden oikeuksien ja työn laadun varmistamiseksi tarvitaan laajaa panosta lähityöstä vaativan tason asiantuntijatyöhön.

Taustatiedot vastaajista (asumispalvelu- ja laitospalvelut)

Maakunta	Julkinen	Yksityinen	Yhteensä
1 Etelä-Karjala	1 (9.1 %)	10 (90.9 %)	11 (2.4 %)
2 Etelä-Pohjanmaa	6 (31.6 %)	13 (68.4 %)	19 (4.2 %)
3 Etelä-Savo	1 (7.1 %)	13 (92.9 %)	14 (3.1 %)
4 Kainuu	0 (0.0 %)	7 (100.0 %)	7 (1.5 %)
5 Kanta-Häme	5 (29.4 %)	12 (70.6 %)	17 (3.7 %)
6 Keski-Pohjanmaa	1 (33.3 %)	2 (66.7 %)	3 (0.7 %)
7 Keski-Suomi	4 (15.4 %)	22 (84.6 %)	26 (5.7 %)
8 Kymenlaakso	2 (13.3 %)	13 (86.7 %)	15 (3.3 %)
9 Lappi	7 (36.8 %)	12 (63.2 %)	19 (4.2 %)
10 Pirkanmaa	3 (12.0 %)	22 (88.0 %)	25 (5.5 %)
11 Pohjanmaa	8 (80.0 %)	2 (20.0 %)	10 (2.2 %)
12 Pohjois-Karjala	5 (21.7 %)	18 (78.3 %)	23 (5.1 %)
13 Pohjois-Pohjanmaa	11 (22.0 %)	39 (78.0 %)	50 (11.0 %)
14 Pohjois-Savo	4 (11.8 %)	30 (88.2 %)	34 (7.5 %)
15 Päijät- Häme	3 (16.7 %)	15 (83.3 %)	18 (4.0 %)
16 Satakunta	5 (25.0 %)	15 (75.0 %)	20 (4.4 %)
17 Uusimaa	35 (31.5 %)	76 (68.5 %)	111 (24.4 %)
18 Varsinais-Suomi	9 (27.3 %)	24 (72.7 %)	33 (7.3 %)
Yhteensä	110 (24.2 %)	345 (75.8 %)	455 (100.0 %)

Koonti eri maakuntien asumis- ja laitospalveluiden rajoitustoimenpiteistä, kirjaamisesta ja toteutettujen rajoitustoimenpiteiden arvioinnista. Kullekin yksikölle on laskettu summa kaikista mahdollisista toteutetuista rajoitustoimenpiteistä. Koska maakunnissa

on eri määrä yksiköitä, niin oli tarkoituksen mukaisinta laskea keskiarvo, ei maakuntasummaa. Rajoitustoimenpiteiden summa on siis keskiarvo siitä, miten paljon niitä on toteutettu keskimäärin jokaisessa yksikössä.

Maakunta	Rajoitustoimenpiteiden summa (keskiarvo)	Onko hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjattu... (kys.10) "Kyllä", %	Arvioidaanko toteutuneiden rajoitustoimenpiteiden syitä (kys.11) "Kyllä", %
1 Etelä-Karjala	651.6	72.7	81.8
2 Etelä-Pohjanmaa	1129.2	47.4	89.5
3 Etelä-Savo	1243.6	71.4	92.9
4 Kainuu	315.7	100.0	100.0
5 Kanta-Häme	859.5	88.2	100.0
6 Keski-Pohjanmaa	329.7	66.7	66.7
7 Keski-Suomi	350.5	76.9	96.2
8 Kymenlaakso	133.0	73.3	93.3
9 Lappi	854.2	73.7	100.0
10 Pirkanmaa	1213.7	88.0	96.0
11 Pohjanmaa	358.5	40.0	100.0
12 Pohjois-Karjala	455.8	82.6	100.0
13 Pohjois-Pohjanmaa	1273.7	60.0	96.0
14 Pohjois-Savo	676.7	73.5	97.1
15 Päijät- Häme	777.3	100.0	100.0
16 Satakunta	227.8	90.0	90.0
17 Uusimaa	572.8	84.7	98.2
18 Varsinais-Suomi	286.2	57.6	93.9
Kaikki	689.7	75.8	96.0

Kys. 12. Onko toimintayksikössä henkilöitä tahdossa riippumattomassa hoidossa?

	Julkinen	Yksityinen	Kaikki
Kyllä	5 (4.5 %)	30 (9.2 %)	35 (8.0 %)
Ei	105 (95.5 %)	296 (90.8 %)	401 (92.0 %)
Yhteensä	110 (100.0 %)	326 (100.0 %)	436 (100.0 %)

Kys. 19. Onko toimintayksikössä käytetty henkilökohtaisten oikeuksien, etuuksien tai vapauksien rajoittamista?

	Julkinen	Yksityinen	Kaikki
Kyllä	68 (61.8 %)	200 (58.2 %)	268 (58.9 %)
Ei	42 (28.2 %)	145 (42.0 %)	187 (41.1 %)
Yhteensä	110 (100.0 %)	345 (100.0 %)	455 (100.0 %)

	Pieni	Keskisuuri	Suuri
Kyllä	47 (41.2 %)	146 (62.4 %)	72 (69.9 %)
Ei	67 (58.8 %)	88 (37.6 %)	31 (30.1 %)
Yhteensä	114 (100 %)	234 (100 %)	103 (100 %)

Khiin neliö: 21.01, p<.001

Liite 6 Opetuksen tilastot

Kaikki erityisen ja tehostetun tuen oppilaat maakunnittain 2017

Tehostetun ja erityisen tuen oppilaat

	Erityisen tuen oppilaat	Erityisen tuen oppilaiden osuus kaikista oppilaista	Tehostetun tuen oppilaat	Tehostetun tuen oppilaiden osuus kaikista oppilaista	Kaikki oppilaat
Uusimaa	14 676	8,8 %	15 519	9,3 %	166 950
Varsinais-Suomi	4 524	10,0 %	4 629	10,3 %	45 159
Satakunta	1 887	8,8 %	2 010	9,4 %	21 363
Kanta-Häme	1 191	6,7 %	1 770	9,9 %	17 880
Pirkanmaa	3 141	6,0 %	5 448	10,4 %	52 326
Päijät-Häme	1 827	9,4 %	2 130	10,9 %	19 476
Kymenlaakso	1 959	12,1 %	1 758	10,8 %	16 203
Etelä-Karjala	963	8,3 %	1 308	11,3 %	11 547
Etelä-Savo	1 017	7,8 %	1 206	9,2 %	13 080
Pohjois-Savo	1 599	6,8 %	2 526	10,7 %	23 550
Pohjois-Karjala	1 179	8,0 %	1 659	11,3 %	14 718
Keski-Suomi	1 563	5,5 %	2 871	10,1 %	28 455
Etelä-Pohjanmaa	1 431	6,7 %	1 716	8,1 %	21 240
Pohjanmaa	1 152	5,8 %	2 124	10,6 %	20 022
Keski-Pohjanmaa	402	4,9 %	867	10,5 %	8 250
Pohjois-Pohjanmaa	2 997	5,6 %	4 614	8,6 %	53 604
Kainuu	471	6,8 %	504	7,3 %	6 882
Lappi	1 053	6,1 %	1 389	8,0 %	17 304
Ahvenanmaa - Åland	111	3,8 %	270	9,3 %	2 889
Tuntematon	3	0,8 %	30	7,6 %	393
Yhteensä	43 143	7,7 %	54 345	9,7 %	561 294

Pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä olevat oppilaat 2017 maakunnittain

Tehostetun ja erityisen tuen oppilaat

	Erityisen tuen oppilaat	Erityisen tuen oppilaiden osuus kaikista oppilaista	Tehostetun tuen oppilaat	Tehostetun tuen oppilaiden osuus kaikista oppilaista	Kaikki oppilaat
Uusimaa	2 193	100,0 %			2 193
Varsinais-Suomi	1 254	100,0 %			1 254
Satakunta	444	100,0 %			444
Kanta-Häme	267	100,0 %			267
Pirkanmaa	906	100,0 %			906
Päijät-Häme	432	100,0 %			432
Kymenlaakso	501	100,0 %			501
Etelä-Karjala	207	100,0 %			207
Etelä-Savo	294	100,0 %			294
Pohjois-Savo	522	100,0 %			522
Pohjois-Karjala	309	100,0 %			309
Keski-Suomi	474	100,0 %			474
Etelä-Pohjanmaa	438	100,0 %			438
Pohjanmaa	396	100,0 %			396
Keski-Pohjanmaa	153	100,0 %			153
Pohjois-Pohjanmaa	1 113	100,0 %			1 113
Kainuu	165	100,0 %			165
Lappi	366	100,0 %			366
Ahvenanmaa - Åland	27	100,0 %			27
Yhteensä	10 458	100,0 %			10 458

Erityinen tuki / vaikeimmin kehitysvammaiset oppilaat vuonna 2017 maakunnittain

Tehostetun ja erityisen tuen oppilaat

	Erityisen tuen oppilaat	Erityisen tuen oppilaiden osuus kaikista oppilaista	Tehostetun tuen oppilaat	Tehostetun tuen oppilaiden osuus kaikista oppilaista	Kaikki oppilaat
☒ Uusimaa	387	17,6 %			2 193
☒ Varsinais-Suomi	117	9,3 %			1 254
☒ Satakunta	87	19,6 %			444
☒ Kanta-Häme	39	14,6 %			267
☒ Pirkanmaa	99	10,9 %			906
☒ Päijät-Häme	48	11,1 %			432
☒ Kymenlaakso	39	7,8 %			501
☒ Etelä-Karjala	15	7,2 %			207
☒ Etelä-Savo	33	11,2 %			294
☒ Pohjois-Savo	87	16,7 %			522
☒ Pohjois-Karjala	39	12,6 %			309
☒ Keski-Suomi	75	15,8 %			474
☒ Etelä-Pohjanmaa	81	18,5 %			438
☒ Pohjanmaa	75	18,9 %			396
☒ Keski-Pohjanmaa	18	11,8 %			153
☒ Pohjois-Pohjanmaa	147	13,2 %			1 113
☒ Kainuu	21	12,7 %			165
☒ Lappi	51	13,9 %			366
☒ Ahvenanmaa - Åland	3	11,1 %			27
Yhteensä	1 461	14,0 %			10 458

Erityisen tuen oppilaat, opetuskieli ruotsi, maakunnittain vuonna 2017

Tehostetun ja erityisen tuen oppilaat

	Erityisen tuen oppilaat	Erityisen tuen oppilaiden osuus kaikista oppilaista	Tehostetun tuen oppilaat	Tehostetun tuen oppilaiden osuus kaikista oppilaista	Kaikki oppilaat
☒ Uusimaa	138	100,0 %			138
☒ Varsinais-Suomi	45	100,0 %			45
☒ Pohjanmaa	192	100,0 %			192
☒ Keski-Pohjanmaa	15	100,0 %			15
☒ Ahvenanmaa - Åland	27	100,0 %			27
Yhteensä	417	100,0 %			417

Liite 7**Tavatut henkilöt + tahot**

Pvm		Henkilöt
11.5.2018	Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos, THL	Päivi Nurmi-Koikkalainen, Sanna Ahola, Martina Nygård
31.5.2018	Varsinais-Suomen erityishuoltoapiirin kuntayhtymä, KTO	Seija Aaltonen
1.6.2018	Vaalijalan kuntayhtymä, Eskoon kuntayhtymä ja Eteva kuntayhtymä	Ilkka Jokinen, Jouni, Nummi, Katriina Harjuhahto-Madetoja
1.6.2018	Soste ry.	Ulrika Krook
4.6.2018	Kärkulla samkommun	Sofia Ulfsted
7.- 8.6.2018	Erytishuollon johtajien tapaaminen, Seinäjoki	Tuulikki Parikka, Päivi Lauri, Ilkka Jokinen, Tanja Witick, Seija Aaltonen, Marja-Liisa Haapakorva, Anitta Lammassaari, Katriina Harjuhahto-Madetoja, Merja Paavola, Jari Nevanto, Jouni Nummi, Teija Vanhala
15.6.2018	Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystyöryhmä, Eksote	Pentti Itkonen
18.6.2018	Hengityslaittepotilaat ry.	Jukka Sariola, Liisa Rautanen, Ilka Haarni
27.6.2018	FDUV rf	Lisbeth Henggård
5.7.2018	Carean kuntayhtymä	Teija Vanhala
10.7.2018	Valtiovarainministeriö	Miikka Vähälä ja Ville-Veikko Ahonen
10.7.2018	Kuntaliitto	Jaana Viemerö
10.7.2018	Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos, THL	Jukka Kärkkäinen, Petteri Joelsson, Marika Puura
10.7.2018	OT-valmistelu	Laura Yliruka
17.7.2018	Sosiaali- ja terveysministeriö	Sinikka Salo
6.8.2018	"Pyöreän pöydän tapaaminen" edustajia erityishuoltoapiireista ja järjestöistä	Tuulikki Parikka, Anita Lammassaari, Tarja Parviainen, Markku Virkamäki, Timo Heiskala, Susanna Hintsala, Jari Nevanto, Lisbeth Henggård, Risto Burman
17.8.2018	Erytishuollon asiantuntijaverkosto, Kuntaliitto	Jaana Viemerö, Seija Aaltonen, Katriina Harjuhahto-Madetoja, Merja Paavola, Jari Nevanto, Anna-Liisa Kainulainen, Tuulikki Parikka, Päivi Lauri, Anita Lammassaari, Jouni Nummi, Ilkka Jokinen
22.8.2018	THL/ puhelinkeskustelu	Anneli Pouta

Liite 8 Webropolissa toteutettu kysely: Erityishuollon järjestäminen (erityishuoltopiirit)

1. Erityishuoltopiirin ja kyselyyn vastaajan nimi
2. Kuvailkaa lyhyesti toiminta-ajatustanne ja nykyinen organisaatorakenne:
 - Henkilöstö
 - Asiaksmäärä maakunnittain
 - Asiakkuustyypit/syyt/diagnoosi
 - Ikäjakauma (Lapset, nuoret, aikuiset, ikäihmiset)
 - Palvelut (päiväaikaiset toiminnot, asumispalvelut ym.)
 - Henkilökohtaisen avun määrä asumispalveluissa oleville
 - Toimitilat (neliö/asiakas)
 - Kustannuspohja
3. Onko asiakkaana muita kuin kehitysvammadiagnoosin omaavia asiakkaita? Mikäli on, kuvailkaa näitä asiakkaita (mm. asiakkaiden ikärakenne, lukumäärä jne.)?
4. Palvelutarpeen arviointi: Minkälainen on työnjako alueen lähettävien kuntien kanssa?
5. Kumpi tekee hallintopäätöksen palveluista: kunta vai erityishuoltopiiri?
6. Asumisvalmennuksen asema tällä hetkellä ja tulevaisuudessa?
7. Minkälaisia näkökulmia olisi huomioitava nykyisen erityishuoltolain mukaisessa työ- ja päivätoiminnassa? Miten näette työllistymisen ja mitä toimenpiteitä sen edistämiseksi tulisi tehdä?
8. Miten itsemääräämisoikeuden tukeminen on järjestetty ja miten rajoitustoimenpiteiden selvittäminen ja päätöksenteko toteutuu itsemääräämisen näkökulmasta?
9. Näkemyksenne rajoittamistoimenpiteisiin liittyvän moniammatillisen työryhmän toiminnan organisoinnista nyt ja tulevaisuudessa?
10. Mitä mielestänne sisältävät kehitysvammahuollon ja vammaispalvelujen vaativat palvelut?
11. Kuvailkaa lyhyesti piirinne nykytilanne opetuksen järjestämisessä (oma koulu, yhteistyö kunnan kasvatus- ja opetustoimen kanssa,)
12. Mikä olisi mielestänne optimaalisin ratkaisu lasten perusopetuksen järjestämisessä?
13. Miten varhaiskasvatus ja kuntouttava päivähoito tulisi mielestänne järjestää?
14. Onko piirissänne pienten lasten vuodeosaston kaltaista hoitoa? Tuleeko lapsia hoitoon alueen sairaanhoitopiiriltä? Mikä on vastasyntyneiden ja alle kouluikäisten lasten osuus?
15. Onko piirissänne kehitysvammapsykiatrian osaamista ja palvelua? Miten kehitysvammapsykiatria näkemyksenne mukaan tulisi järjestää jatkossa?

16. Onko palveluissanne rikoksesta tuomitsematta jätettyjä? Kyllä vai ei.
17. Mikäli vastasitte edellisessä kohdassa (kysymyksessä 16.) "Kyllä", kuvaile lukumäärä ja miten palvelut tulisi olla jatkossa järjestetty rikoksesta tuomitsematta jätetyillä? Lisäksi kenen toivoisitte hoitavan ko. ryhmän ja miltä osin palvelun tulisi järjestää maakunnallisesti ja miltä osin valtakunnallisesti keskitettynä?
18. Miten erityishuolto tulisi mielestänne järjestää sote- ja maakuntaudistuksessa a) palvelujen näkökulmasta ja b) hallinnon sekä maakunnan ja liikelaitoksen organisoitumisen näkökulmasta?
19. Miten varmistetaan valtakunnallisesti erityisosaaminen ja sen saavutettavuus?
20. Mikä on näkemyksenne suunnitteilla oleviin OT-keskuksiin?
21. Vapaa sana

Webropolissa toteutettu kysely: Erityishuollon järjestäminen (järjestöt ja säätiöt)

1. Vastaajan tiedot: Yhteystiedot
2. Vastaajan tiedot: Onko järjestönne/säätiönne/asiantuntijatehtävänne: kansalaisjärjestö vai palvelujen tuottaja (luetelkaa lyhyesti, mitä palveluita tuotate?)
3. Mitä ovat käsityksenne mukaan tänään ja lähitulevaisuudessa sellaiset vaativat ja tai erityistä osaamista edellyttävät palvelut, joita tulisi vammaisuuteen ja kehitysvammaisuuteen liittyen järjestää ja tuottaa, riippumatta erityishuoltopiirien ja kehitysvammalain olemassa olost?
4. Millaisiin ja keiden tarpeisiin po. palvelut olisivat tarkoitett?
5. Miksi ne ovat vaativia tai erityistä osaamista edellyttäviä? Onko kyse välittömästä asiakaspalvelusta vai välillisestä asiantuntijapalvelusta tai osaamistuesta?
6. Kuinka suureksi arvioitte kunkin palvelutarpeen vuositasolla?
7. Mikä merkitys vaativassa erityishuollossa on monialaisuudella tai -ammatillisuudella tai -näkökulmaisuudella? Mitä se voisi tarkoittaa? Miten tämä kysymys suhteutuu sote-uudistuksen integraatiotavoitteisiin?
8. Nykyinen lähtökohta vammaisten ihmisten elämisen ja asumisen järjestämisessä - vammasta riippumatta - on, että vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole veloitettuja käyttämään tiettyä asuinjärjestelyä (YK-sopimus 19 art.). Tämä tarkoittaa, että vaativakin palvelu tulee toteuttaa henkilön omaan ympäristöön, ellei kyse ole esimerkiksi kertaluonteisista palveluista (vrt. esim. poliklinikakäynti erikoissairaanhoidossa), jota on vaikeaa tai mahdotonta lähipalveluna toteuttaa. Mitä vaatimuksia tämä asettaa palveluille ja niiden uudistamiselle? Esimerkkejä?
9. Toimeksiantomme kohdassa 4.2 kysytään LAPE-ohjelman OT-keskuksista. Millaisiksi näette ohjelman mukaisten keskusten merkityksen mm. erityishuollon palveluja käyttäneiden osalta?
10. Toimeksiantomme 5-kohdassa kysytään rikoksesta tuomitsematta jätettyjen kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen järjestämisestä. Näkemyksenne?
11. Terveysthuollon palvelut ovat jatkossa, lakiuudistusten jälkeen, terveydenhuoltolain mukaan järjestettäviä. Erityishuoltopiireillä on edelleen terveydenhuollon palveluja. Mitä tämä edellyttää muutoksessa?
12. Muutamilla erityishuoltopiireillä on edelleen tehtävänä perusopetus (erityisopetus). Näkemyksenne sen järjestämisestä sote-uudistuksen jälkeen?
13. Millaiseksi näette järjestöjen ja säätiöiden roolit ja tehtävät erityishuollon ja vammaispalvelujen ylläpitämisessä ja kehittämisessä tulevissa uu-

sisä sote-rakenteissa ja toiminnoissa? Konkreettisia esimerkkejä ja ehdotuksia? Millä ehdoilla ja edellytyksillä ehdottamanne voi toteutua? (Pyydämme myös mahdollisuuksien mukaan arvioimaan tai pohtimaan asiaa selvityshenkilö Tuija Braxin esittämien näkökulmien kannalta).

14. Kolme tärkeintä erityishuoltoon ja vammaisten vaativiin palveluihin liittyvää kysymystä, joihin maakuntien liikelaitosten tulisi keskittyä 2020-luvulla
15. Tarvitaanko tulevien maakuntien liikelaitosten organisaatioon jokin järjestely, joka jatkaa nykyisten erityishuoltopiirien tehtäviä? (Kyllä vai ei)
16. Tarvitaanko tulevien maakuntien järjestämistehtävän ja tuottamisen tueksi vammaisuuden ja erityishuollon kysymyksiin erikoistunutta osaamista? (Kyllä vai ei)
17. Jos vastasit edelliseen ”kyllä”, kumpi vaihtoehto näistä on tavoiteltavampi: Osaaminen on rakennettava toiminnan organisoinnin pääperiaatteen mukaisesti, valtavirtaratkaisuun (esim. elinkaaren mukaisesti) vai Osaaminen on keskitettävä vammaisuuskysymyksen ympärille.
18. Miten maakuntien tulisi järjestää yhteistyönsä erityishuollon järjestöjen ja säätiöiden kanssa alan kehittämisen kysymyksissä? Ensisijassa hankintamenettelyjen kautta vai Yhteistyörakenteiden kautta.
19. Vapaa sana