



## Sisällys

Tiivistelmä.....	2
1. Johdanto .....	3
2. Vammaislainsäädännön uudistus.....	5
2.1 Keskeisiä käsitteitä .....	6
2.2. Keskeisiä periaatteita .....	7
2.3. Iäkkäiden ihmisten vammaisuus ja oikeus vammaispalveluihin .....	7
3. Keski-Suomen maakunta, uusi vammaispoliittinen toimija uudistuvassa vammaispolitiikassa .....	10
4. Vammaisuus, toimintarajoitteisuus ja palvelujen tarve Keski-Suomessa .....	12
4.1. Lapset ja nuoret .....	17
4.2. Työikäiset.....	20
4.3. Ikääntyneet ihmiset .....	24
4.4. Yhteenveto .....	25
5. Havaintoja palveluista ja niiden toimivuudesta .....	27
5.1. Vammaispalvelujen käyttö .....	27
5.2. Vammaispalvelujen työntekijäkyselyn tulokset .....	31
5.3. Vammaispalvelujen käyttäjäkyselyn tulokset.....	34
5.4. Yhteenvetoa työntekijä- ja palvelunkäyttäjäkyselyistä .....	38
5.5. Kehitysvammaisuus ja palvelut .....	40
5.6. Vammaisten ihmisten työllisyydestä .....	43
5.7. Vammaispalvelujen taloudesta .....	46
5.8. Palvelut elämän nivelvaiheissa .....	48
5.9. Yhteenveto .....	51
6. Toimijoiden moninaisuus ja erilaisuus mahdollistavat Keski-Suomen vammaispalvelujen kehityksen .	53
6.1. Toimijoiden vahvuuksia vammaisten ihmisten palvelujen näkökulmasta .....	54
6.2. Palveluntuottajat kehittäjinä.....	57
6.3. Yhteenveto .....	59
7. Ehdotuksia Keski-Suomen maakunnalle.....	60
7.1. Kommentit järjestämissuunnitelmaan .....	60
7.2. Kommentit Keski-Suomen vammaispalvelustrategialuonnokseen .....	76
7.3. Ehdotus lasten palvelujen järjestämisestä kotimaakunnassa erityisen vaativan tuen tarpeisiin ...	78
7.4. Prevention mahdollisuuksiin tarttuminen.....	81
7.5. Esteetön asiakaspalautejärjestelmä .....	82
7.6. Johtaminen muutoksessa .....	83
7.7. Living lab.....	86
7.8. Vaikutusten arvioinnin kehittäminen .....	88
7.9. Ajatusaiheita .....	90
8. Työn toteutus .....	91
9. Lähteet.....	92
10. Liitteet.....	97

## Tiivistelmä

Keski-Suomen maakunnassa on monissa asioissa pyrkimystä olla edelläkävijä ja suunnannäyttävä – tälle on tilaus ja mahdollisuudet myös vammaisten ihmisten palveluissa. Maakunnassa on huomattavan paljon relevanttia, palvelujen kehittämisessä tarvittavaa osaamista. Vammaispalvelujen työntekijät vaikuttavat sitoutuneilta palvelujen kehittämiseen ja palvelunkäyttäjät tuottavat reilusti palautetta. Vammaispalvelut eivät rasakauta maakunnan taloutta. Vaikka melkein kaikki tunnusluvut kertovat, että Keski-Suomessa ollaan vammaispalveluissa keskiarvojen tuntumassa, se ei estä toimimasta paremmin.

Uudistuvaan vammaislainsäädäntöön ja YK:n yleissopimukseen nähden Keski-Suomessa tarvitaan tietoisempaa vammaispolitiikkaa, jonka valmistelu on jo strategiatyössä alkanut. Poliittika tulisi ulottaa mahdollisimman konkreettisten valintojen tasolle. Mikäli yleispalvelut ovat palveluhenkisiä, asiantuntevia, esteettömiä ja saavutettavia, erityispalveluja tarvitaan vähemmän.

Eri ikäisten ihmisten tarpeisiin tulee hakea ratkaisuja ennakkoiden ja ennakkoluulottomasti yhdessä vammaisten ihmisten ja heidän perheidensä kanssa. Väestön ikääntyminen ja vammaisuus on välttämätöntä kohdata ja hakea siihen toimivia ratkaisuja. Myös vammais- ja vanhuspalvelujen vahvaa yhteistyötä tullaan tarvitsemaan, mutta se ei yksin riitä. Maakunnallisen hyvinvointipolitiikan onnistuminen mitataan tulevina vuosina ennenaikaisen toimintakyvyttömyyden ehkäisyssä niin työikäisessä kuin ikääntyneessä väestössä. Nykyisellään palvelutoiminnassa painottuu liiaksi reaktiivisuus.

Vammaisten lasten, nuorten ja perheiden tilanne on maakunnan eri osissa erilainen. Kasvukeskusten ulkopuolella se on verrattavissa henkilöihin, joilla harvinaissairauksia tai -vammoja. Vertaistukea voi olla vaikeampi löytää. Lähipalvelujen työntekijöillä ei välttämättä ole tietoa ja kokemusta.

Vammaispalveluja laaja-alaisesti käyttäviä voidaan Keski-Suomen maakunnassa arvioida olevan vähintään 2000 henkilöä. Kuitenkin noin 30 000 henkilöllä on vakava toimintarajoite ja noin 4500 ihmistä käyttää vammaispalveluja kuljetuspalvelujen käyttäjät mukaan lukien. Arviolta puolet vammaispalvelujen käyttäjistä on kehitysvammaisia henkilöitä. Kaikissa maakunta- ja sote-uudistukseen liittyvissä palveluissa tulee huomioida vammaisten ihmisten tarpeet. Vammaispolitiikka koskee kaikkia vammaisia henkilöitä, vammaispalvelut vain osaa.

Vammaisten ihmisten kannalta tärkeitä asioita kehitetään maakunnassa koko ajan, mutta silta vammaistyöhön näyttäytyy ohuena tai sattumanvaraisena. Riskinä on, että tarpeet ja kehittämisen tuotokset eivät kohtaa. Kehittämisen johtaminen ja ohjaaminen vaativat resurssointia.

Raportti sisältää useita ehdotuksia palvelujen järjestämisestä ja kehittämisestä sote- ja maakuntauudistuksen tueksi.

# 1. Johdanto

Maakunta- ja sosiaali- sekä terveydenhuollon uudistuksen ohella perustettaville maakunnille tulee samanlaisesti toimeenpantavaksi uudistuva vammaislainsäädäntö. Lisäksi maakuntien ja kuntien on uusia ja muuttuvia toimintojaan järjestäessään huomioon otettava ajanmukainen vammaispolitiikka kaikissa toiminnossaan. Vammaispolitiikan kivijalka on vuonna 2016 eduskunnan ratifioima Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimus<sup>1</sup>.

Jo nämä ovat riittävät perusteet erikseen arvioida Keski-Suomen 2021 hankkeessa vammaispalvelujen järjestämisen kysymyksiä. Lisäksi on huomioon otettava alueen väestölliset muutokset ja viime vuosina palvelujen järjestämisessä ja tuottamisessa, palvelurakenteissa sekä toimintaympäristössä tapahtuneet varsin suuret muutokset.

Tämä selvitystyö pyrkii tuottamaan arvioita ja näkökulmia vammaispalvelujen järjestämiseen Keski-Suomen Liiton Keski-Suomi 2021 -hankkeen toimeksiannon pohjalta:

”Tehtävänä on selvittää ja arvioida toimitetun aineiston ja muun selvitystyötä varten hankittavan laadullisen ja tilastoaineiston avulla Keski-Suomen vammaispalvelujen tilaa ja tarpeita uudistusten kynnyksellä. Selvitystyö sisältää arvion:

- a) ajanmukaisen vammaispolitiikan ja uudistuvan lainsäädännön kehyksistä tunnistaen samalla Keski-Suomen vahvuudet ja heikkoudet
- b) elämänkaaren eri vaiheiden ja nivelkohtien palvelutarpeista ja niihin vastaamisesta
- c) palvelutarpeista maakunnan eri alueilla
- d) vammaispalvelujen järjestämisestä ja tuottamisesta
- e) maakunnan omasta kehityspotentialista (mm. palvelutuottajat, koulutus, tutkimus) ja yhteistyövaihtoehtoista.

Lisäksi selvityshenkilö tekee kehitysehdotuksia vammaispalvelujen järjestämisestä ja tuottamisesta.”

Selvitystyössä vammaispalveluilla tarkoitetaan kaikkia vammaispalvelu-, kehitysvamma- ja tulkkipalvelulain tarkoittamia palveluja, ellei asiaa erikseen ole tarkennettu. Vammaisuus on suhdekäsite ja sillä tarkoitetaan yksilön toimintaedellytysten ja ympäristön vaatimusten ja mahdollisuuksien kohtaamattomuutta. Vammaispolitiikalla tarkoitetaan kaikkia poliittisia ratkaisuja, joilla edistetään vammaisten ihmisten yhdenvertaista elämää kaikilla yhteiskunnan aloilla ja alueilla. Selvityksessä maakunta- ja sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus tarkoittaa nykyisten valtiopäivien käsittelyssä olevia esityksiä. Selvityksessä Keski-Suomi tarkoittaa Keski-Suomen maakuntaan maakuntalakiesityksen<sup>2</sup> mukaisesti kuuluvia kuntia.

Työn toteutuksesta ovat vastanneet YTM, sosiaalineuvos Markku Niemelä ja TtM Sirpa Granö. Työtä ovat ohjanneet Keski-Suomi 2021 hankkeen puolesta järjestämisen vastuuvastavalmistelijä Mikael Palola, vammaispalvelujen valmistelijä Armi Lehtinen ja Keski-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen Kosken johtaja Marja Heikkilä. Selvityshenkilöiden käytettävänä ja arvioitavina olleet keskeiset Keski-Suomen maakunta- ja sosiaali- ja terveydenhuollon uudistamishankkeen valmisteluun liittyvät asiakirjat löytyvät liitteestä 1.

---

<sup>1</sup> Yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista 27/2016

<sup>2</sup> HE 15/2017 vp

Työ toteutettiin 15.12.2018 – 15.2.2019. Käytetyn ajan rajallisuuden vuoksi selvitystyössä on voinut jäädä kokonaisuudessa huomiotta tärkeitä yksityiskohtia. Selvitys ei ole viimeinen sana, ehkä enemmänkin virittävä askel seuraavaan kehitysvaiheeseen.

Selvityshenkilöt kiittävät selvitystyön ohjaajia, 15.1. ja 21.1.2019 järjestettyihin sote- ja maakuntavalmisteluun liittyviin tilaisuuksiin osallistuneita sekä eri kyselyihin kiireidensä keskellä vastanneita ja työtä edistäneitä tahoja.

## 2. Vammaislainsäädännön uudistus

Vammaislainsäädännön uudistus on ollut vireillä sitten vuoden 1996. Syksyllä 2018 eduskunnan käsiteltäväksi on annettu hallituksen esitys lainsäädännön uudistamiseksi<sup>3</sup>, uudeksi vammaispalvelulaksi. Lakiehdotukseen on koottu vielä voimassa olevien Vammaispalvelulain (380/1987) ja Kehitysvammalain (519/1977) sosiaalipalvelut. Lisäksi uuden lain perusteella järjestetään elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien (hengityslaittepotilaat) tarvitsemat sosiaalipalvelut, kuten henkilökohtainen apu.

Uudistuksessa siirtyy tosiasiallisesti myös muuhun lainsäädäntöön perustuvia järjestämisvastuita mm. kehitysvammahuollosta terveydenhuoltoon. Siirroista ei erikseen säädetä, koska esimerkiksi terveydenhuolto-laista ei aiemminkaan ole rajattu ko. henkilöryhmiä pois. Kehitysvammahuoltoon on kuulunut terveydenhuollon ja lääkinällisen kuntoutuksen palveluja. Ne vastaedes järjestetään mm. terveydenhuoltolain perusteella, ei uuden vammaispalvelulain. Samoin elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien tarvitsemat moninaiset terveydenhuollon palvelut järjestetään edelleen osana terveydenhuoltoa.

Uudistus edellyttää merkittävässä määrin sellaisten integroitujen palveluratkaisujen kehittämistä, joissa yhdistetään vammaisen henkilö, tarvittaessa myös perheensä, avuksi ja tueksi uuden vammaispalvelulain tarkoittamia palveluja, terveydenhuoltolain ja sosiaalihuoltolain mukaisia palveluja. Esimerkiksi lastensuojelun palvelut voivat kuulua integroituun kokonaisuuteen. Myös varhaiskasvatus- ja perusopetuspalvelut voivat olla integraatioiden tärkeä osa. Näkökulmaa ei tule rajata vain edellä sanottuihin, vaan huomioon on otettava muutkin yhteiskunnan toiminnot, kuten joukkoliikenne ja kulttuuri.

Uuden lain soveltamisala muuttuu, jos sitä verrataan nyt voimassa olevaan vammaispalvelulakiin. Selkein ero on tietenkin se, ettei kehitysvammaisten ihmisten tarpeisiin ole enää erillislakia. Lain valmistelun yhteydessä iäkkäiden vammaisten henkilöiden asema keskusteltiin. Lakiehdotuksessa kysymys on ratkaistu seuraavasti: ”... lakia sovelletaan, jos henkilö ei saa sosiaalihuoltolain (1301/2014) tai ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvuluista annetun lain (980/2012, jäljempänä vanhuspalvelulaki) tai muun lain perusteella riittäviä ja sopivia palveluja” (2 §). Näin ollen iäkkään vammaisen henkilön tarpeisiin sovelletaan uutta vammaispalvelulakia, ellei hän tule autetuksi muun lain perusteella.

Vammaisten lasten ja nuorten tarvitsema apu ja tuki on nyt erikseen huomioitu. Edellytetään huomioon otettavaksi lapsen etu. Lapsen tarpeita tulee verrata muihin saman ikäisiin lapsiin: ”lapsen ikätasoista toimintaa verrattaisiin vastaavan ikäisten vammattomien lasten toimintaan”. Tarve erityispalveluihin määräytyisi tämän tarkastelun kautta. Esimerkiksi miten turvataan lapsen pääsy harrastuksiin tai itsenäistyminen asteittain kotipiiristä.

Lakiehdotuksen yksityiskohtaisissa perusteluissa todetaan, että ”ehdotettu laki olisi erityislaki ja tulisi sovellettavaksi silloin, jos yleislaki ei turvaisi vammaiselle henkilölle riittäviä ja sopivia palveluja”, edelleen täsmennetään, että ”jo nykyisin erityispalvelut on tarkoitettu suhteellisen suppealle joukolle haavoittuvimmassa asemassa olevia ihmisiä. Nämä henkilöt tarvitsevat palveluja nimenomaan korvaamaan pitkäaikaisen, usein elämänmittaisen toimintarajoitteen aiheuttamaa haittaa eri elämäntilanteissa”.

---

<sup>3</sup> HE 159/2018 vp

## 2.1 Keskeisiä käsitteitä

Lakiehdotuksen mukaan lain tarkoittamia palveluja järjestettäisiin ”**vammaisille henkilöille**, jotka tarvitsevat vamman tai sairauden aiheuttaman pitkäaikaisen toimintarajoitteen johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea tavanomaisessa elämässä”. Ehdotuksessa viitataan YK:n Vammaissopimuksen 1 artiklan 2 kohtaan, jonka 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*”. Vammaissopimuksen johdannossa todetaan, että ”*vammaisuus on kehittyvä käsite*”.

Lakiehdotuksen mukaan ”**vammaisuuden** kuvaamisen lähtökohtana olisivat henkilön *suhde* ja mahdollisuudet osallistua ympäriväähän yhteiskuntaan, ei lääketieteellinen diagnoosipohjainen määrittely. Vammaispalvelujen tarkoitus on kompensoida vammasta tai sairaudesta johtuvia pitkäaikaisia toimintarajoitteita”. Tämä ei sinänsä ole uutta verrattuna voimassa olevaan lakiin. Sen sijaan vallitseva tulkintakäytäntö on kiinnittynyt voimakkaasti erilaisiin diagnooseihin. Uusi laki on oppimishaaste mm. sosiaalityön ja palveluohjauksen ammattilaisille: oppia tunnistamaan toiminnot ja niiden rajoitteet tai esteet ja ratkaisut toiminnan mahdollistamiseen ja tukemiseen.

Päähuomio on siis **toimintarajoitteissa** ja niiden poistamisessa tai vähentämisessä. Ei toimintakyvyssä, mikä on tärkeää huomata. ”Toimintarajoitteella tarkoitettaisiin sitä, että vamma tai sairaus yhdessä henkilön ympäristön ja yksilöllisen tilanteen kanssa estää tai vaikeuttaa henkilön osallistumista ja suoriutumista tavanomaisessa elämässä. Toimintarajoitteet voivat olla fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia tai kognitiivisia”.

Vammaisuuden, toimintarajoitteiden määrittelyssä huomioon otetaan esimerkiksi henkilön ikä, yksilöllinen elämäntilanne, käytettävissä olevien apuvälineiden apu. Myös ympäristön esteettömyys, tiedon saavutettavuus, kohtuulliset mukautukset tai tilanteen ja ympäristön tuttuus tai vieraus voi olla aihetta ottaa huomioon. Toimintarajoitteen edellytetään yleensä olevan pitkäaikainen. Esimerkiksi henkilöillä, joiden vamman aiheuttaa etenevä sairaus, voivat tilanteet muuttua nopeasti, silti vammaisuus katsotaan pitkäaikaiseksi. Avun ja tuen tarpeen edellytetään olevan henkilön kannalta välttämätöntä hänen tavanomaisessa elämässään. Välttämätön voi olla jatkuvaa, toistuvaa tai ajoittaista henkilön ja tilanteiden mukaan. Välttämättömyyttä arvioidaan mm. henkilön elämäntilanteen ja toimintarajoitteiden kautta, ei keskimääräisin normein.

**Tavanomainen elämä** ja koko lakiehdotuksen läpäisevä ”tavoite vammaisen henkilön yhdenvertaisuuden, osallistumisen ja osallisuuden toteuttamisesta muodostaisivat kokonaisuuden, joka määrittäisi yhteiskunnassa hyväksytyjen arvojen ja toimintatapojen mukaisesti. Tavanomaisen elämän käsitettä olisi arvioitava laaja-alaisesti, jotta se kattaisi ihmisten monimuotoiset elämäntilanteet ja yksilölliset tarpeet ja jotta palvelupäätökset vastaisivat lain tarkoitusta”. Vammaisten ihmisten tavanomainen elämä ei ole erillinen, poikkeava elämänmuoto, vaan kaikkea sitä mitä muukin väestö elää, osa sitä ja sen erilaisia variaatioita. ”Omaa elämää koskeva päätöksenteko sekä yhdenvertainen osallisuus yhteiskuntaan kuuluvat olennaisena osana tavanomaisen elämän toimintoihin. Tavanomaiseen elämään kuuluvia toimintoja olisivat ainakin ne asiat, joihin suomalaisten aika ajankäyttötutkimuksen mukaan kuuluu”. Tavanomaiseen elämään kuuluvat myös ulkomaanmatkat, kohtuudella. Toki joillakin jatkuva matkailu voi kuulua jokapäiväiseen elämään, jos se on osa henkilön työtä. ”Tavanomaisen elämän toimintoja verrattaisiin vammattomien samaan ikäryhmään kuuluvien ja samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien henkilöiden toimintoihin”.

## 2.2. Keskeisiä periaatteita

**Erityispalvelut turvaavat yhdenvertaista osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnan eri toimintoihin.** Lain perustelujen mukaan ”tarkoitus on toteuttaa elämänvaiheen mukaista yhdenvertaisuutta. Lapsilla ja nuorilla tarpeet yhdenvertaisuuden toteutumisessa ovat erilaisia kuin työikäisellä tai ikääntyneellä väestöllä”. Vertailu on tehtävä samaan ikäryhmään kuuluvien ja samankaltaisessa elämäntilanteessa olevaan vammattomaan henkilöön, kun arvioidaan mitä ja millaisia palveluja ja tukea tarvitaan, jotta yhdenvertaisuuden toteutuu.

**Tarveperusteisuus**, jolla tarkoitetaan, että ”jos palvelutarve on olemassa eikä tarpeeseen voida vastata muulla lainsäädännöllä, tulisi asiakkaalla hänen *toimintarajoitteensa aiheuttaneesta seikasta riippumatta* olla viimesijaisena mahdollisuutena pääsy sellaisten erityispalveluiden piiriin, joita hänen tosiasiallisesti ja välttämättä voidaan katsoa tarvitsevan”. Mitään diagnoosia tai tiettyä diagnoosia ei siis voida edellyttää. Toimintarajoite sen sijaan tulee voida todentaa asianmukaisella tavalla. Tämän periaatteen pohjalta, ottaen huomioon lain viimesijaisuus, avun ja tuen tarpeen laaja-alainen selvittäminen ja palvelutarpeiden arviointi tulevat entistä merkityksellisemmiksi.

**Yleis- ja erityislakien rinnakkainen soveltaminen.** Tarkoittaa, että henkilön ja tarvittaessa hänen perheensä tarvitsema palvelukokonaisuus voi muodostua eri lakien perusteella annettavista palveluista ja tukimuodoista. Sote-uudistuksen yksi keskeinen tavoite on muokata näistä toimiva kokonaisuus. Tätä tukevat eri lakien mukaiset palvelu-, hoito- ja kuntoutus- sekä asiakassuunnitelmat sosiaalihuollon palvelujen osalta myös Sosiaalihuoltolain (1301/2014) 46 § mukainen päätöksenteko ja 42 § mukainen omatyöntekijä.

**Välttämättömät erityispalvelut maksuttomia.** ”Peruste maksuttomuudelle on palvelun välttämättömyys ja yhdenvertaisuus niiden ihmisten kanssa, jotka eivät vammaispalveluja tarvitse.” Maksuttomuudesta säädetään tarkemmin asiakasmaksulaissa.

**Velvoite järjestää palveluja, jos muun lain perusteella järjestettävät palvelut viivästyvät.** Tämä voi tulla ajankohtaiseksi, jos esimerkiksi vakuutuslainsäädännön perusteella saatavat palvelut viivästyvät. Periaate korostaa vammaispalvelulain viimesijaista merkitystä, etenkin sitä, että tarvittavat palvelut tulee viimesijassa turvata.

## 2.3. Iäkkäiden ihmisten vammaisuus ja oikeus vammaispalveluihin

Vammaispalvelulaki ei tunne ikärajaa palvelujen saamiselle, sillä elämänikäisen vamman aiheuttamat toimintarajoitteet eivät yleensä helpota ikääntymisen myötä. Monet iäkkäinä vammautuneet henkilöt eivät tiedä oikeuksistaan palveluihin eivätkä ole tottuneet niitä vaatimaan. Heidän tarvitsemansa ja heitä hyödyttävät palvelut voivat jäädä hakematta ja saamatta. Erityisesti aistivammaiset vanhukset jäävät näistä syistä helposti yksin kotiin.

Iäkkäällä henkilöllä tarkoitetaan vanhuspalvelulaissa<sup>4</sup> henkilöä, jonka fyysinen, kognitiivinen, psyykinen tai sosiaalinen toimintakyky on heikentynyt korkean iän myötä alkaneiden, lisääntyneiden tai pahentuneiden sairauksien tai vammojen vuoksi taikka korkeaan ikään liittyvän rappeutumisen johdosta. Ikääntyneen väestön palvelut on tarkoitus järjestää ensisijaisesti sosiaalihuoltolain mukaisesti lähinnä kotihoidon, kotipalvelun

---

<sup>4</sup> Vanhuspalvelulaki 980/2012



sekä iäkkäille henkilöille suunnattujen kuntouttavien palvelujen avulla. Sosiaalihuoltolakia ja muuta sosiaalihuollon lainsäädäntöä täydentävänä lakina on otettava huomioon erityisesti vanhuspalvelulaki, joka sisältää säännöksiä iäkkään henkilön näkökulman huomioon ottamisesta palvelutarpeiden selvittämisessä, palvelujen laadussa sekä toteuttamisessa. Vanhuspalvelulain 16 §:n 2 momentin mukaan palvelusuunnitelmassa on määriteltävä iäkkään henkilön toimintakykyä koskevan arvion perusteella, millainen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen kokonaisuus tarvitaan hänen hyvinvointinsa, terveytensä, toimintakykynsä ja itsenäisen suoriutumisen tukemiseksi sekä hänen hyvän hoitonsa turvaamiseksi. Iäkkäiden henkilöiden kohdalla on erityisen tärkeää ehkäistä ennalta muuta palvelutarvetta, erityisesti pitkäaikaishoidon tarvetta sekä tarjota iän mukaisiin tarpeisiin vastaavaa hoitoa ja huolenpitoa. Iäkkäiden henkilöiden palveluissa korostuu myös turvallisuus. Palvelutarpeen arvioinnissa ja palveluiden toteuttamisessa painottuvat osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteutuminen kulloisenkin elämänvaiheen mukaisesti. Palveluntarve tulee arvioida jokaisen henkilön kohdalla yksilöllisesti ja päätös sovellettavasta laista tehdään aina yksilöllisen harkinnan pohjalta.

Mitään ihmisryhmää ei voi rajata vammaispalvelujen ulkopuolelle diagnoosinsa vuoksi. Esimerkiksi muistisairaudesta ei voi tulkita kuuluvaksi normaaliin vanhenemiseen, vaikka muistisairaudet aiheuttavatkin eniten vammaisuutta ikäihmisille. Arviolta 7 000:lla työikäisellä suomalaisella on muistisairaus<sup>5</sup>. Muistisairaalla ihmisellä on yhdenvertainen oikeus vammaispalveluihin silloin, kun hänen avuntarpeensa eivät täyty muiden palvelujen kautta. Muistisairaana henkilön kuljetustuen myöntämistä ei saa estää se, että lähtö- ja päätepiteosoitteessa tarvitaan avustava taho. Henkilökohtainen apu voi myös olla erityisesti sairauden varhaisessa vaiheessa paras keino tavanomaisen arjen jatkumisen turvaamiseen.

Edellytyksenä vammaispalvelulain mukaisten palvelujen soveltamiselle on se, etteivät sosiaalihuoltolain, vanhuspalvelulain tai muun lain mukaiset palvelut olisi henkilölle riittäviä ja sopivia. Yleis- ja erityislaite voivat tulla sovellettaviksi rinnakkain ja iäkkään henkilön palvelukokonaisuus voi muodostua usean lain perusteella. Ikääntymisestä johtuva raihnaisuus ja vaikeudet esimerkiksi liikkumisessa eivät ole yksin olleet nykyisessä vammaispalvelulaissa tarkoitettu peruste saada kuljetuspalveluja. Huomiota on kuitenkin kiinnitetty siihen, millaiset palvelut sisällöllisesti parhaiten vastaisivat henkilön avun tai tuen tarpeisiin. Vammaispalvelulain mukaisia kuljetuspalveluja on käytännössä myönnetty eniten yli 65-vuotiaille henkilöille.

Henkilökohtaista apua saaneiden yli 65-vuotiaiden henkilöiden määrä on kasvanut nopeasti. Vuonna 2016 kasvu oli 15,4 prosenttia edellisvuodesta. Vammaiset ihmiset elävät kauemmin kuin ennen, mutta osasyynä voi olla myös se, että joissain kunnissa henkilökohtaisen avun myöntämisellä on korvattu kotihoidon saatavuudessa ja voimavaroissa olleita puutteita. Vaikeavammaisten palveluasumisessa yli 65-vuotiaiden asiakkaiden määrä on edelleen melko pieni, mutta määrä kasvoi 11,2 prosenttia vuodesta 2015 vuoteen 2016.

Vammaispalvelujen kasvanut kysyntä iäkkäiden joukossa voi osittain myös liittyä vammaispalvelujen ja iäkkäiden yleisesti käyttämien sosiaalihuoltolain mukaisten palvelujen erilaisiin maksuperusteisiin. Vammaispalvelut ovat pääosin maksuttomia, kun taas sosiaalihuoltolain mukaisesta kotihoidosta ja palveluasumisesta peritään tulosidonnainen maksu. Tosiasialliset palveluntarpeet eivät seuraa palvelumaksujen eroja.

Uudessa vammaislakiluonnoksessa ehdotetut erityispalvelut turvaavat elämänvaiheen mukaista yhdenvertaista osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnan eri toimintoihin. Ikääntyneiden ihmisten tarpeet ovat osittain erilaisia kuin työikäisen väestön tai lasten ja nuorten tarpeet. Vertailu yhdenvertaisuuden toteutumisen edellyttämien riittävien ja sopivien palvelujen järjestämiseksi olisi näin ollen tehtävä samaan ikäryhmään kuuluvien ja samankaltaisessa elämäntilanteessa olevaan vammattomaan henkilöön.

---

<sup>5</sup> Käypä hoito 2017. Muistisairaudet

Välttämättömyyden arvioinnissa olisi otettava huomioon se, mitä rajoituksia, esteitä ja avun tai tuen tarpeita toimintarajoite aiheuttaa yksilöllisesti ja millaisia palveluja toiminnon toteuttaminen tällöin edellyttää. Apu tai tuki olisi välttämätöntä, jos henkilö ei ilman sitä kykenisi suoriutumaan kulloinkin kyseessä olevasta toiminnosta. Apu tai tuki olisi aina arvioitava välttämättömäksi, jos henkilö ei voisi suoriutua ilman sitä tai henkilön terveys tai turvallisuus vaarantuisi.

Välttämätön avun tai tuen tarve ei kuitenkaan aina edellyttäisi vaativia tai monialaisia palveluja. Henkilöllä olisi oikeus saada ehdotetun lain mukaisia palveluja myös silloin, kun hän tarvitsee toimintarajoitteen vuoksi välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea joissakin tavanomaisen elämän tilanteissa, asioissa tai toimintaympäristöissä, toisessa tilanteessa, vaikka hän suoriutuisi jossakin itsenäisesti ilman apua. Esimerkiksi muistisairauden alkuvaiheessa henkilö usein pystyy toimimaan tutussa ympäristössä itsenäisesti, mutta tarvitsee apua kodin ulkopuolella.

Vammaispolitiikassa ja -palveluissa uudistuvan lainsäädännön ja sen taustana olevan YK:n Vammaissopimuksen myötä huomio kiinnittyy vielä aiempaa vahvemmin ja monipuolisemmin vammaisten henkilöiden osallisuuden ja osallistumiseen yhteiskuntaan ja sen eri toimintoihin yhdessä muiden kanssa. Vammaispalvelulain tarjoamat keinot varmistavat, että se onnistuu myös haavoittuvimmassa asemassa oleville henkilöille.

Vammaisuuden tai toimintarajoitteen määrittely sisältää aina sekä henkilön vammaan tai sairauteen liittyviä kysymyksiä, että monipuolisesti ymmärretyn ympäristön ja jokapäiväisen elämän sekä eri tilanteissa, vaiheissa ja olosuhteissa vaihtelevat mahdollisuudet ja esteet sekä avun ja tuen tarpeet.

### 3. Keski-Suomen maakunta, uusi vammaispoliittinen toimija uudistuvassa vammaispolitiikassa

Suomessa on noin puoli miljoonaa vammaista henkilöä<sup>6</sup>. Heistä noin 100 000 käyttää nykyisiä vammaispalveluja. Kuljetuspalvelujen laajahko käyttö nostaa lukua. Nykyisten vammaispalvelujen käyttäjiä ilman kuljetuspalveluja on noin 40 000 – 50 000, noin prosentti koko väestöstä ja noin joka kymmenes vammaisen henkilö. Lääkäiden palvelujen käyttäjien osuus kasvaa jatkuvasti. Keski-Suomessa vammaispalvelujen käyttö on väestön suhteutettuna ja koko maahan verrattuna lähes poikkeuksetta alle keskiarvon<sup>7</sup>. Useimmiten maakunta kuuluu niiden neljän maakunnan joukkoon, joissa palvelujen käyttö on vähintään. Vammaisia henkilöitä tai ihmisiä, joilla on jonkinasteisia toimintarajoitteita, on maakunnassa arviolta noin 30 000, eli joka yhdeksännellä. Laaja-alaisen vammaispalvelujen tarpeessa on vähintään 2 000 keski-suomalaista.

Keski-Suomessa on jo pitkiä perinteitä järjestää vammaisten henkilöiden tarvitsemat palvelut ja muut tukitoimet yleisin, koko väestölle tarkoitettuina palveluin ja muin ratkaisuin. Maakunta oli yksi ensimmäisistä, joka alkoi 1980-luvulla purkaa laitospeskeistä palvelurakennetta. Sen enempää Keski-Suomessa kuin muissakaan maakunnissa, ei kuitenkaan ole itsestään toteutuvia kehityskulkuja. Hyvä kehitys voidaan menettää valmisteilla olevassa maakunta- ja sote-uudistuksessa, ellei siitä pidetä erikseen huolta. Maakunnan sote-strategioissa yhtäältä ja kuntien strategioissa valinnoissa toisaalta, on aihetta varmistaa, että vammaiset henkilöt ovat tarpeineen vahvasti mukana valtavirtaratkaisuisissa olipa kyse vaikkapa koulutuksesta, työllisyydestä, kulttuurista ja vapaa-ajasta tai elinkeinoista.

Valmisteilla olevista maakuntauudistuksen<sup>8</sup> tarkoittamista maakunnista on tulossa myös merkittäviä vammaispoliittisia päättäjiä ja toimijoita. Tämä rooli ei rajaudu yksinomaan sosiaali- ja terveydenhuollon tehtäviin, vaan koskee lähes kaikkia laissa säädettyjä yli kahtakymmentä tehtävää, lisäksi mahdollisia vapaaehtoisia tehtäviä. Tätä kirjoitettaessa ei vielä ole tiedossa mitkä tehtävät maakunnille tulevat säädetyiksi. Mainittakoon mm. liikennejärjestelmän toimivuudesta, hyvinvoinnin edistämisestä ja alueiden käytön suunnittelusta sekä aluekehittämisestä huolehtiminen, joissa kaikissa on ratkottavana kysymyksiä, jotka vaikuttavat vammaisten ihmisten hyvinvointiin ja vammaisuuteen. Kunnille jäävissä tehtävissä, kuten päivähoitossa, perusopetuksessa ja kulttuuripalveluissa on myös lukuisia vammaispoliittisesti tärkeitä päätöksiä tehtävänä. Olennaisia ovat myös kuntien ja maakunnan toimintojen yhdyspinnat.

Vammaispolitiikan uusi, vahva oikeudellinen perustus on Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista<sup>9</sup>. Kun Eduskunta ratifioi sopimuksen vuonna 2016, siitä tuli osa Suomen lainsäädäntöä. Sopimus leikkaa läpi yhteiskunnan ja sen eri toiminnat. Sen toimeenpanemiseksi on laadittu nykyisen hallituskauden kansallinen toimintaohjelma<sup>10</sup>, jossa maakunta- ja sote-uudistukset on huomioitu mm. siten, että ”edistetään vammaisten henkilöiden aitoa osallisuutta sekä kunta- että maakuntatasolla. Varmistetaan vammaisten henkilöiden osallisuus maakuntauudistuksessa”.

---

<sup>6</sup> Hakoma ja Niemelä 2018

<sup>7</sup> THL 2019. Tietokkuna. <https://proto.thl.fi/tietokkuna/#/chart?dimensionId=571&serviceArealD=473&indicatorId=5275&regionId=941>

<sup>8</sup> HE 15 / 2017 vp

<sup>9</sup> [http://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027\\_2](http://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2)

<sup>10</sup> STM 2018.

Maakuntalakiehdotukseen on kirjattu maakunnalliset vammaisneuvostot. Jotta eri hallinnonalat maakuntatasolla sitoutettaisiin vammaisten oikeuksien edistämiseen, olisi syytä laatia maakunnalliset vammaispoliittiset ohjelmat ja huomioida vammaiskysymykset koko maakuntaa koskevassa strategisessa suunnittelussa<sup>11</sup>.

Kysymykseen miten kunnissa ja maakunnan elimissä tehtävät päätökset saadaan yhteen sovitetuksi, Vanen pääsihteeri Heikkonen (2019) toteaa, että esimerkiksi vammaisten lasten koulussa tarvitsemaa tuki tulee yhteen sovittua, vaikka kun koulutuksen rahoitus tulee kunnalta ja sote:n valtiolta. *”Ehdottoman tärkeää olisi, että yksilöllisiä palvelu/asiakas yms. suunnitelmia tehtäessä moniammatillisuuden lisäksi huomioitaisiin kunta/maakunta rajan ylitys. Molemmat tasot tulee olla mukana, kun mietitään palvelukokonaisuutta. Palveluintegraatio ei saisi merkitä vain sote-integraatiota, vaan myös tasointegraatiota.”*

Perusteet vammaispolitiikan sisällyttämiseksi koko maakunta- ja sote-uudistusta läpäiseviin politiikkoihin ovat helposti tunnistettavissa. Niitä ovat sekä kerrotut oikeudelliset perusteet sekä vammaisten henkilöiden varsin merkittävä väestöosuus, joka väestön ikääntymisen myötä kasvaa selkeästi. Olisi myös epärealistinen, tehoton ja kallis ratkaisu lähteä vastaamaan kaikkiin vammaisuuden asettamiin kysymyksiin ja tarpeisiin erityispalveluin tai ratkaisuin. Vammaisuuteen liittyviin tarpeisiin tuleekin vastata ns. valtavirtaratkaisuin, kuten esteettömyyttä ja saavutettavuutta parantaen, ottamalla vammaisuus huomioon kaikissa politiikoissa. Vain sellaiset erityisratkaisut ovat perusteltavissa, joilla esimerkiksi varmistetaan vaikeasti vammaisten ihmisten oikeuksien käyttö ja osallisuus. Muu on katsottavissa jo perustuslain 6§:n 1 momentissa<sup>12</sup> kielletyksi syrjinnäksi. YK:n vammaissopimuksen johdannossa todetaan, että ”henkilön syrjintä vammaisuuden perusteella loukkaa ihmisyyksilön synnynnäistä arvoa ja merkitystä”. Ajanmukaisen ja ihmisenäkemykseltään realistisen lähtökohdan kuvaa USA:n ”kehitysvammalaki”<sup>13</sup> ensimmäisissä sanoissaan, että *vammaisuus on luonnollinen osa inhimillistä elämää*.

Keski-Suomessa on pyritty jo vuosikymmenten aikana edistämään kulloinkin ajanmukaisia vammaispoliittisia tavoitteita. Keski-Suomi 2021 muutos on merkittävä mahdollisuus edetä uudelle tasolle, edelläkävijäksi. Uuden maakunnan valmistelu on koossa, mikä luo edellytykset sille, että vammaispolitiikka voidaan laajasti ottaa huomioon sekä sote-palveluissa että maakunnan muissa toiminnoissa. Maakunnallisen ekosysteemin<sup>14</sup> idea vapauttaa kehittämään myös eri vammaispalveluja uudella tavalla, älykkäiksi ja joustaviksi avun ja tuen ratkaisuiksi, jotka soveltuvat sekä väeltään vähenevien että kasvavien kuntien asukkaille, hyödyntävät uutta eri toimijoiden osaamista ja asukkaiden osallisuutta.

Mikäli vireillä olevat lainsäädäntöuudistukset viivästyvät, on tehty valmistelu eduksi. Maakunnassa kannattaa joka tapauksessa syventää yhteistyötä eri tahojen välillä vammaispolitiikassa ja – palveluissa. Myös maakunnallinen asiakasraati on ollut tyytyväinen järjestämissuunnitelman palvelulupauksiin<sup>15</sup>.

---

<sup>11</sup> Heikkonen 2019. Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANEn pääsihteeri Merja Heikkonen selvityshenkilöille 17.1.2019.

<sup>12</sup> Suomen perustuslaki 11.6.1999.

<sup>13</sup> An Act To improve service systems for individuals with developmental disabilities, and for other purposes 2000.

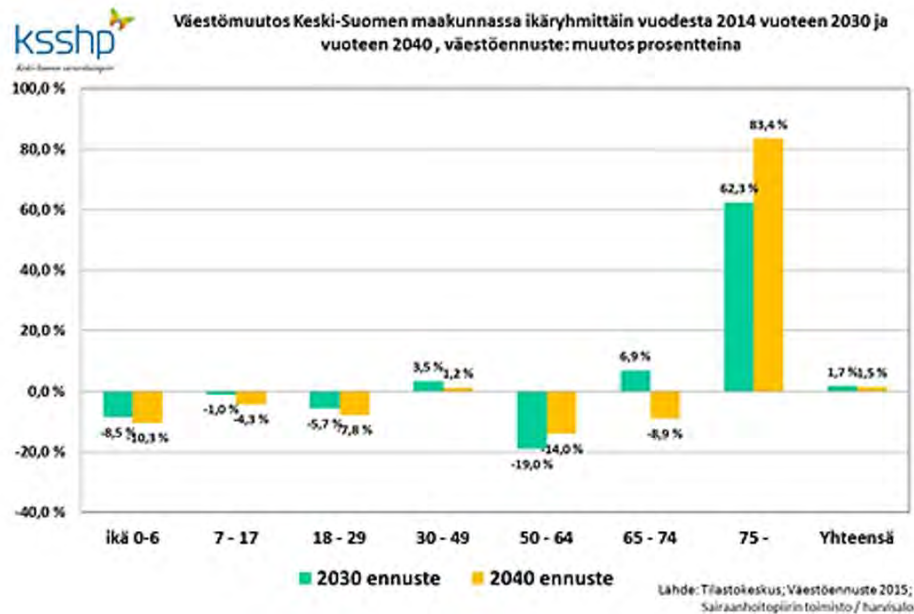
<sup>14</sup> Mikael Palola 15.1.2019 järjestöjen maakunta- ja sote-uudistuspäivässä

<sup>15</sup> Hyvönen 2018. Keski-Suomi 2021 www-sivujen uutisointia.

#### 4. Vammaisuus, toimintarajoitteisuus ja palvelujen tarve Keski-Suomessa

Maakuntavalmistelua varten tehdyn väestön nykytila-analyysin mukaan<sup>16</sup> Jyväskylän kaupungin ja kehyskuntien alueella asuu 58% maakunnan väestöstä ja alueen väestön määrä on ollut viime vuosina nousussa. Keski-Suomessa 15% asukkaista asuu Saarijärven, Keuruun, Laukaan, Jämsän ja Äänekosken ydinkeskusalueilla. Näillä alueilla väestökehitys on ollut laskeva. Maaseudulla asuu 26% Keski-Suomen maakunnan väestöstä. Yksinasuvien taloudet ovat lisääntyneet, heitä on 43% kaikista asutokunnista. Jyväskylää lukuun ottamatta yksinasuvat ovat useimmiten iäkkäitä ihmisiä. Maahanmuuttajia väestöstä on alle 3%.

Väestön ikärakenne Keski-Suomessa noudattelee koko maan ikärakennetta, mutta erot ikärakenteessa kuntien välillä ovat merkittäviä. Keskusseudun ja muun maakunnan eron ikärakenteessa ennustetaan kasvavan. Lasten osuus vaihtelee 9 %:sta 26 %:iin ja 65 vuotta täyttäneiden osuus 16 %:sta 42 %:iin keskiarvon ollessa 22,2% (koko Suomessa 21,4%). Vuoteen 2030 ulottuvan ennusteen mukaan kasvua tulee olemaan Keski-Suomessa 30-49 -vuotiaiden ikäluokassa 3,5%, 65-74 -vuotiaiden ikäluokassa 6,9% ja yli 75-vuotiaissa 62,3%. (Kuvio 1)

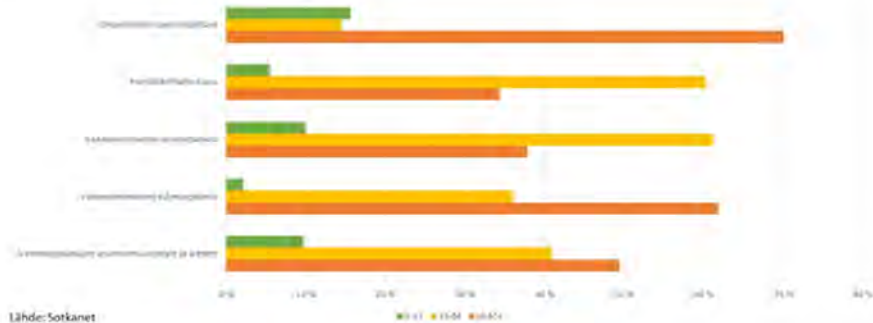


Kuvio 1. Keski-Suomen väestön muutosennuste vuosille 2030 ja 2040

**Erityisen merkittävää vammaispalvelujen järjestämisen kannalta on väestön voimakas ikääntyminen, sillä jo nykyisellään yli 65-vuotiaat ovat asunnonmuutostöiden ja kuljetuspalveluiden suurin käyttäjäryhmä sekä ylivoimaisesti isoin omaishoidontuen hoidettavien ryhmä. Vaikeavammaisten asumispalvelussa ja henkilökohtaisessa avussa suurin osa palvelunkäyttäjistä oli työikäisiä ihmisiä ja yli 65-vuotiaita noin kolmasosa (kuvio 2).**

<sup>16</sup> Hyte-raporttiluonnos 2018

## Eri ikäisten palvelunkäyttäjien osuudet Keski-Suomen vammaispalveluissa 2017



Kuvio 2. Eri ikäisten palvelunkäyttäjien osuuksia viidessä vammaispalvelussa

Selvityshenkilöt eivät selvittäneet tarkasti eri vammojen ja vammaisuuksien esiintymisen ja ilmaantumisen määriä. Se olisi edellyttänyt vaativia tutkimuslupia ja useiden kuukausien työn, jotta kattava tieto olisi ollut saatavissa. On koottu se tieto mikä julkisista tilastolähteistä on ollut saatavissa. Esimerkiksi Kelan etuustilastoista oli laskettavissa, että keski-suomalaisia, jotka saavat silmän ja sen apuelinten sairauden vuoksi vammaistukia ja/tai työkyvyttömyyseläkettä on noin 500, alle 65-vuotiaita 200, joista lapsia noin kymmenen. Korvan ja kartiolisäkkeen sairauden vuoksi vastaavia etuuksia saa noin 250, joista alle 65-vuotiaita noin 170, lapsia alle 30. Sanotut luvut kertovat heistä, joilla ko. sairaudet ovat ensisijainen peruste vammaistukeen ja/tai työkyvyttömyyseläkkeeseen. Kuuloon ja näköön liittyviä vakavia toimintarajoitteita voi olla muillakin, jopa suurella ryhmällä.

Erikseen on tarkasteltu kehitysvammaisuutta ja muistisairautta. Kehitysvammaisuutta siksi, että ympärivuorokautisesti tuotettavista vammaispalveluista pääosa kohdistuu kehitysvammaisille henkilöille. Muistisairauteen liittyvät kysymykset ovat puolestaan uudehko pohdittava asia myös vammaispalvelujen kentällä.

Nähdäksemme näiden hankittujen tietojen avulla voi kuitenkin hahmottaa varsin hyvin vammaisuuden laajuuden ja merkityksen.

**Muistisairaudet** ovat yleinen ja kasvava kansantauti. Muistisairauden lievässä vaiheessa avuntarvetta jo ilmenee jonkin verran, mutta keskivaikean ja vaikean sairauden vaiheessa apua tarvitaan enenevästi. Muistisairaiden ihmisten määrää voidaan arvioida ja ennakoida väestörakenteen ja ikäluokittaisen esiintyvyyden perusteella. Muistisairauksien aiheuttamaan palvelutarpeeseen tulee varautua useissa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Vaikka sairauden esiintyvyys kasvaa iän myötä, on Keski-Suomessa työikäisiä muistisairaita sairauden eri vaiheissa nykyisellään arviolta 600 henkilöä. Muistisairaiden ihmisten määrä tulee kasvamaan samassa suhteessa väestön ikärakenteen muutoksen kanssa. Arvio keskivaikeasti ja vaikeasti muistisairaiden määrästä Keski-Suomessa 2030 ja 2040 liitteessä 2, kuntakohtainen arvio vuosien 2020 ja 2030 osalta liitteessä 3 sekä kuntakohtainen nykytila-arvio vuoden 2017 väestötietojen pohjalta liitteessä 4.

## Arvio keskivaikeasti ja vaikeasti muistisairaiden ihmisten määrästä Keski-Suomen kunnissa

	30-64		65-74		75-84		85-		Yhteensä	
	kaikkiaan	sairastavia	kaikkiaan	sairastavia	kaikkiaan	sairastavia	kaikkiaan	sairastavia	kaikkiaan	sairastavia
Jyväskylä	58907	153	13846	582	7364	788	2865	1003	82982	2528
Jämsä	9437	25	3313	139	1965	210	771	270	15486	644
Aanekoski	8617	22	2741	115	1525	163	523	183	19406	483
Laukaa	8864	23	2038	86	1047	112	394	138	12141	359
Keuruu	4291	11	1709	72	961	103	408	143	7369	329
Saanjoki	4303	11	1421	60	949	102	389	136	7062	309
Vitasaari	2784	7	1080	45	735	79	288	101	4887	232
Joutsa	2015	5	874	37	550	59	220	77	3659	178
Hankasalmi	2252	6	772	32	486	52	225	79	3735	169
Muurame	4738	12	978	41	486	52	148	52	6350	157
Karstula	1844	5	663	28	455	49	173	61	3135	143
Pihlajavesi	1805	5	616	28	431	46	143	50	2995	127
Petajavesi	1794	5	519	22	278	30	115	40	2706	97
Konnevesi	1194	3	445	19	296	32	119	42	2054	96
Uurainen	1623	4	394	17	197	21	73	26	2287	88
Multia	706	2	248	10	193	21	97	34	1244	67
Tonkka	1094	3	367	15	179	19	82	29	1722	66
Kannonkoski	603	2	235	10	183	17	70	25	1071	54
Kinnula	705	2	266	11	159	17	58	19	1183	49
Kivijärvi	456	1	215	9	148	16	47	16	866	42
Kyyjärvi	585	2	232	10	140	15	39	14	996	41
Luhanka	317	1	141	6	108	12	47	16	613	35

Niemelä-Granö 2019

Laskelmat on tehty 5/2017 kuntien väestötietojen ja muistisairauksien ikäluokittaisen esiintyvyyden perusteella seuraavasti:  
 30-64v: 0,26%  
 65-74v: 4,2%  
 75-84v: 10,7%  
 85v-: 35%

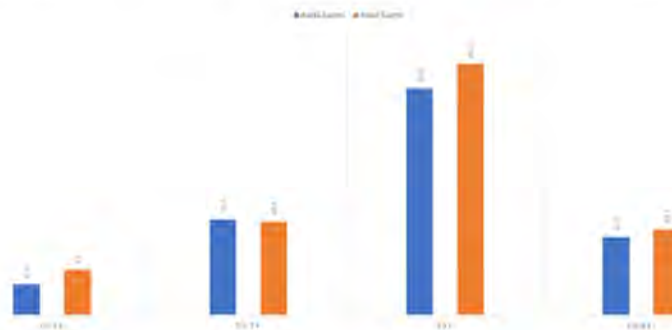
lähde:  
<http://www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=suomalaisen-tutkimuksen-mukaan>

Taulukko 1. Arvio keskivaikeasti ja vaikeasti muistisairaiden ihmisten määrästä Keski-Suomessa 2017

FinnSote-tutkimuksen (2017-2018) mukaan koettuja vakavia toimintarajoitteita oli Keski-Suomessa kaikissa ikäluokissa hieman koko maan keskiarvoa vähemmän, yhteensä 12,5% ja koko maassa 13,7%. 20-54-vuotiaista 7,2%:lla ja yli 75-vuotiaista 46,3%:lla oli vakava toimintarajoite, mikä oli taas enemmän kuin muualla Suomessa. (Kuvio 3)

### Vakava toimintarajoite, %-osuus ikäluokittain

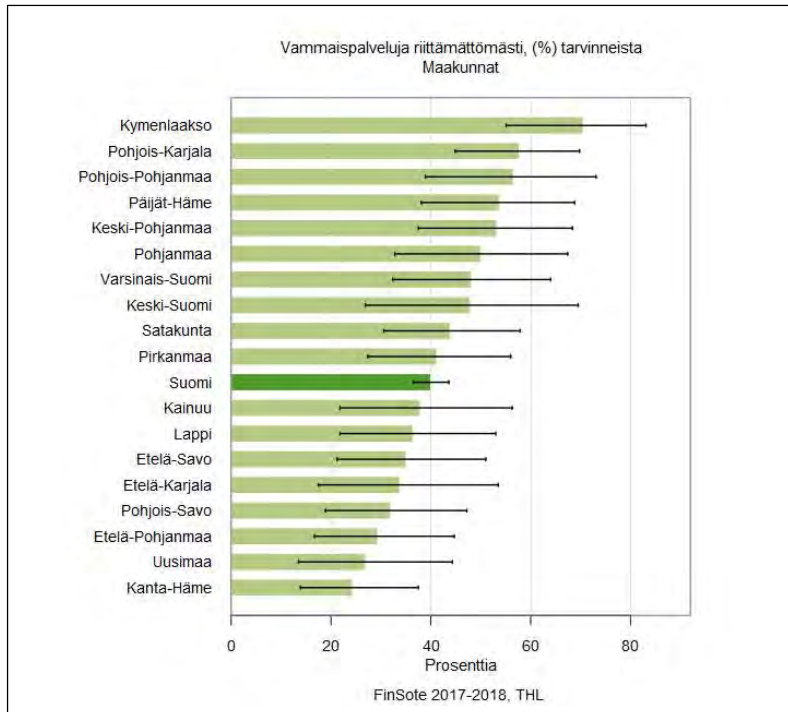
(FinnSote 2017-2018)



Kuvio 3. FinnSote (2017-2018) kyselytutkimuksen mukaan vakavien toimintarajoitteiden esiintyvyys eri ikäluokissa Keski-Suomessa ja koko maassa

FinnSote-tutkimuksen mukaan 47,9% vammaispalveluja tarvinneista yli 20-vuotiaista keskisuomalaisista ei ollut saanut niitä riittävästi. Luku on suurempi kuin maan keski-arvo (40%), mutta pienempi kuin seitsemässä

muussa maakunnassa (kuvio 4). Tutkimuskysymys ohjasi huomioimaan sekä kunnan että yksityisen palvelutuottajan tarjoamat palvelut sekä mainitsi esimerkkeinä asunnonmuutostyöt, henkilökohtaisen avun ja kuljetusten.



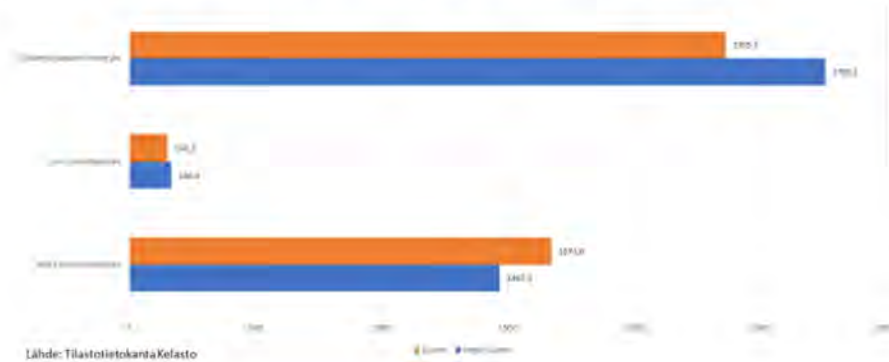
Kuvio 4. Vammaispalveluja riittämättömästi saaneiden osuus maakunnittain FinSote 2017-2018 -tutkimuksessa.

Keski-Suomessa on Kelan vammaisetuuksien saajia tuhatta asukasta kohden enemmän (52,9) kuin maassa keskimäärin (48,6), mikä kertoo keskimääräisestä suuremmasta tuen ja palvelujen tarpeesta (kuvio 5). Kaikki vammaispalveluja tarvitsevat ja saavat eivät kuitenkaan kuulu Kelan tukien saajiin, joten todellisuudessa tarve palveluille on suurempi kuin Kelan tilastot kertovat. Kelan vammaistuki on diagnoosiriippuvaista, eikä niitä myönnetä kaikille hakijoille. Toisaalta kaikki tukiin oikeutetut eivät hae tukia esimerkiksi hakemuksien täyttämiseen liittyvien haasteiden vuoksi. Osa ei koe myöskään taloudellisen tuen tarvetta eivätkä he siksi hae tukia.

Tulkkipalvelu on esimerkki palvelusta, jonka suhteen palveluun oikeutettuja on selkeästi enemmän kuin toteutunutta palvelujen käyttöä (kuvio 6). Kuntakohtainen tarve ja toteuma on nähtävissä liitteessä 5. Palvelunkäyttäjäkyselyn mukaan tulkeista on ollut pulaa. Toisaalta kunnat maksavat tietyissä palveluissa tulkkauksen, mikä ei näy Kelan tilastoissa. Oikeus vammaisten tulkkipalveluun on myönnetty Keski-Suomessa yleisimmin kuulovammaisille, puhevammaisille ja kuulonäkövammaisille.



## Kelan korotettujen ja ylimpien tukien saajat /100 000 asukasta Keski-Suomessa ja Suomessa 2017



Kuvio 5. Eläkettä saavien hoitotuen ja vammaistukien saajien määrä suhteessa 100 000 asukkaaseen Keski-Suomessa ja koko Suomessa 2017

## Tulkkauspalveluiden käyttäjät ja niihin oikeutetut Keski-Suomessa 1-11/2018



Kuvio 6. Tulkkauspalvelujen käyttäjät ja niihin oikeutetut vammausryhmittäin Keski-Suomessa 2018

**Kehitysvammaiset ihmiset** muodostavat suurimman yksittäisen vammaispalvelujen käyttäjäryhmän. Keski-Suomessa on Kelan tilastojen mukaan 2161 kehitysvammaista ihmistä<sup>17</sup>. Kehitysvammaisten määrä ei ole suoraan katsottavissa yhdestä sairausryhmästä, vaan laskelmissa on huomioitu vammaisuutta älyllisen kehitysvammaisuuden, laaja-alaisten kehityshäiriöiden tai muualla luokittelemattomien kromosomipoikkeavuuksien perusteella saaneet henkilöt (kuvio 7). Kehitysvammaisten ihmiset tarpeet vaihtelevat jo pelkästään yksilöllisen vamman asteen ja liitännäissairauksien yhdistelmästä johtuen suuresti. Vaikeammin

<sup>17</sup> Hakoma ja Niemelä 2018

vammautuneilla kehitysvammaisilla palvelujen tarve on laaja-alainen läpi elämän ja heidän elämänlaatussa on riippuvaista palvelujen laadusta. Tarvitaan monialaista lähestymistä palvelutarpeen arvioinnissa ja toimivien ratkaisujen löytämisessä.



Kuvio 7. Kehitysvammaisten keskiuomalaisten ikäjakauma. Nuorten ikäluokka pitää sisällään tässä tarkastelussa 16-28 -vuotiaat kehitysvammaiset ihmiset. (Hakoma ja Niemelä 2018)

#### 4.1. Lapset ja nuoret

Lasten ja nuorten palvelutarpeista voidaan saada viitettä Kelan alle 16-vuotiaan vammaistuesta, vanhemmille maksettavasta erityishoitorahasta ja omaishoidon tuesta sekä Opetushallituksen tilastoista tehostetun ja erityisen tuen sekä pidennetyn oppivelvollisuuden päätösten määristä. Vuonna 2017 sai erityishoitorahaa lapsensa hoidosta 175 keskiuomalaista vanhempaa. Omaishoidon tukea alle 17-vuotiaan lapsen hoitajana sai 371 henkilöä ja heidän määränsä on ollut kasvussa viime vuosina (liite 6).

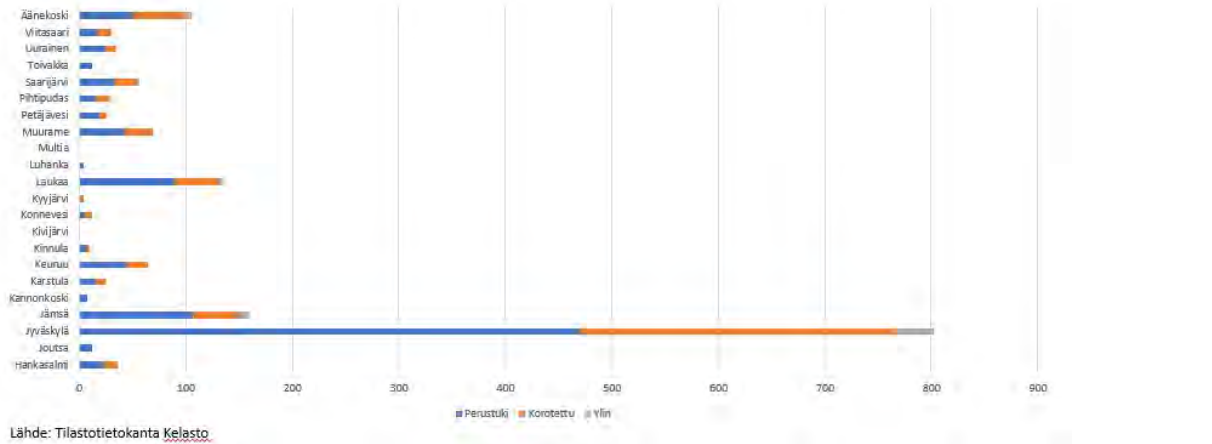
**Alle 16-vuotiaan vammaistuella**<sup>18</sup> Kela korvaa pitkäaikaisesti sairaiden ja vammaisten lasten kotihoidosta aiheutuvaa taloudellista ja muuta rasitusta, joka aiheuttaa ylimääräistä sidonnaisuutta lapsen hoitoon ja huolenpitoon. Tukea ei makseta pelkästään taloudellisesta rasituksesta. Lapsen sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuvan hoidon ja kuntoutuksen tarpeen tulee arvion mukaan kestää vähintään kuuden kuukauden ajan. Alle 16-vuotiaan vammaistuki on porrastettu kolmeen suuruusluokkaan lapsen hoidon aiheuttaman rasituksen ja sidonnaisuuden perusteella. Vuonna 2017 perustukea maksettiin 92,14 €/kk, korotettu tukea 215,00 €/kk ja ylintä 416,91 euroa/kk.

Keski-Suomessa alle 16-vuotiaan vammaistukea sai yhteensä 1547 lasta ja nuorta, mikä on 3,3% ikäluokasta (koko Suomessa 3,7%). Suurin osa tuen saajista, 850 henkilöä, sai perustukea ja 611 henkilöä sai korotettua vammaistukea. Ylintä vammaistukea sai Keski-Suomen maakunnassa 86 lasta ja nuorta. Suhteellisesti eniten korotetun ja ylimmän vammaistuen saajia alle 16-vuotiaissa oli Kannonkoskella, Konnevedellä ja Kinnulassa

<sup>18</sup> Kela 2018

ja vähiten Petäjävedellä, Uuraisilla, Muuramessa ja Laukaalla. Tietoa ei ollut saatavilla viidestä kunnasta, mikä voi tarkoittaa sitä, että tuen saajia on ollut vähemmän kuin neljä henkilöä, eikä sitä ole voitu tilastoida.

## Alle 16v. vammaistuen saajat 11/2018



Kuvio 8. Alle 16-vuotiaiden perus-, korotetun ja ylimmän vammaistuen saajat kunnittain

Perustuen saajilla oli tuen taustalla selkeästi eniten mielenterveyden tai käyttäytymisen häiriöitä, seuraavaksi yleisimmät diagnoosit liittyivät ruoansulatuselinten tai hengityselinten sairauksiin. Korotettua tukea saaneilla yleisimmät tuen tarpeen aiheuttajat olivat mielenterveys ja käytöshäiriöt, umpieritykseen, ravitsemukseen ja aineenvaihduntaan liittyvät sairaudet (ykköstyypin diabetes kuuluu tähän) ja kromosomipoikkeavuudet sekä synnynäiset epämuodostumat. Ylimmän vammaistuen taustalla oli perus- ja korotetun tuen taustasairauksien lisäksi hermoston sairauksia. (Liite 7) Ylimmän tuen saajat ovat todennäköisimmin myös vammaispalvelujen asiakkaita.

Vaikka mielenterveydelliset syyt ovat suurin (776 henkilöä) vammaistuen taustatekijä Keski-Suomessa, Kelan tilastokatsauksen (taulukko 2) mukaan kasvu alle 16-vuotiaiden mielenterveyden häiriöissä kymmenen viime vuoden aikana on ollut poikkeuksellisen pientä (3,6%) koko Suomen muutokseen nähden (45,5%). Ainoastaan Pohjanmaalla kasvu on ollut Keski-Suomea pienempää, kun samaan aikaan toisena ääripäänä Lapissa mielenterveyden häiriöiden perusteella myönnetyssä vammaistuen saajien on ollut kasvua lähes 90%.

Taulukko 1. Mielenterveyden tai käyttäytymisen häiriön perusteella alle 16-vuotiaan vammaistukea saavat 31.12.2017

Maakunta	Saajat, lkm	Osuus alle 16-vuotiaasta väestöstä, %	Muutos vuodesta 2008, %
Lappi	795	2,7	89,9
Pohjois-Pohjanmaa	2 070	2,4	84,3
Päijät-Häme	641	2,0	84,2
Kanta-Häme	588	2,0	79,1
Pohjois-Karjala	518	2,1	77,0
Kymenlaakso	639	2,4	69,0
Uusimaa	5 501	1,9	58,0
Satakunta	739	2,1	42,0
Varsinais-Suomi	2 165	2,8	40,1
Pirkanmaa	2 100	2,4	37,5
Pohjois-Savo	772	2,0	34,0
Keski-Pohjanmaa	283	2,0	24,1
Kainuu	299	2,6	20,0
Etelä-Savo	413	2,0	19,7
Ahvenanmaa	72	1,4	18,1
Etelä-Pohjanmaa	546	1,6	13,6
Etelä-Karjala	255	1,3	5,7
Keski-Suomi	776	1,6	3,6
Pohjanmaa	397	1,2	1,2
Koko Suomi	19 584	–	45,5

Taulukko 2. Mielenterveydellisistä syistä alle 16-vuotiaan vammaistukea saaneet 2017 ja muutos vuodesta 2008 maakunnittain (Kelan tilastokatsaus 21.5.2018)

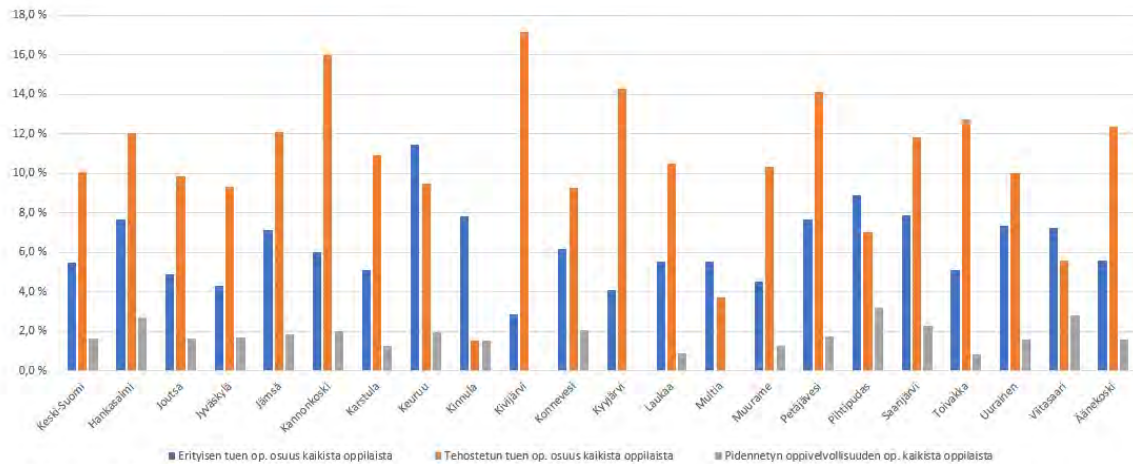
Opetushallitus julkaisee tilastoja koulujen järjestämistä tukitoimista. **Tehostettu tuki** on oppilaan oppimisen ja koulunkäynnin jatkuvaa, voimakasta ja yksilöllistä tukemista. Tehostetun tuen aloittaminen, järjestäminen ja tarvittaessa palaaminen takaisin yleisen tuen piiriin käsitellään pedagogiseen arvioon perustuen moniammatillisesti yhteistyössä oppilashuollon ammattihenkilöiden kanssa. Jos oppilaalle annettu tehostettu tuki ei riitä auttamaan oppilasta selviytymään koulutyöstä, tehdään hänelle pedagogiseen selvitykseen perustuva **erityistä tukea** koskeva hallintopäätös. Oppilaalle laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS). Erityinen tuki muodostuu erityisopetuksesta ja muusta oppilaan tarvitsemasta, perusopetuslain mukaan annettavasta tuesta. Erityinen tuki järjestetään joko yleisen tai **pidennetyn oppivelvollisuuden** puitteissa. Pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin kuuluvat vaikeasti vammaiset lapset. Heitä ovat muun muassa näkö- ja kuulovammaiset sekä muutoin ruumiillisesti tai henkisesti vaikeasti vammaiset tai kehityksessään viivästyneet lapset. Myös vaikea sairaus voi olla syynä pidennettyyn oppivelvollisuuteen.<sup>19</sup>

Keski-Suomessa tehostettua tukea sai vuonna 2017 10,1% oppivelvollisista, mikä on hiukan enemmän kuin koko Suomessa keskimäärin (9,7%). Erityistä tukea sai 5,5% oppilaista, mikä on taas vähän vähemmän kuin koko Suomen keskiarvo 7,7%. Yhteensä tehostettua tai erityistä tukea sai 15,7% keski-suomalaisista peruskoululaisista. Eniten tehostettua tukea oli käytetty Kannonkoskella, Kivijärvellä, Kyyjärvellä ja Petäjavedellä ja erityistä tukea Keuruulla, Pihtiputaalla, Petäjavedellä ja Hankasalmella. Pidennetty oppivelvollisuus oli

<sup>19</sup> Hallituksen esitys Eduskunnalle koulutusta koskevaksi lainsäädännöksi (HE 86/1997).

1,7%:lla oppilaista. Eniten pidennetyn oppivelvollisuuden oppilaita suhteessa oppilasmäärään oli Pihtiputaalla, Viitasaarella, Hankasalmmella ja Saarijärvellä. Liitteestä 8 löytyvät kuntakohtaiset lukumäärät.

## Tehostetun ja erityisen tuen sekä pidennetyn oppivelvollisuuden oppilaiden osuus kunnittain kaikista oppilaista kunnittain



Lähde: Opetushallinnon tilastot

Kuvio 9. Tehostetun ja erityisen tuen sekä pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä olevien osuus kaikista oppilaista kunnittain vuonna 2017

Tukipäätösten tekemisen herkkyys peruskoulun oppilaille vaihtelee kunnittain. Ennakoitavaa on, että tehostetun tuen piirissä on pieni osa lapsia tai nuoria, jotka tulevaisuudessa tarvitsevat vammaispalvelujen tukea. Erityisen tuen saajista suurempi osa on todennäköisiä tuen tarvisijoita myös myöhemmissä elämänvaiheissa. Pidennetyn oppivelvollisuuden päätöksellä olevat nuoret ovat jo yleensä vammaispalvelujen piirissä.

Ammatillisessa erityisopetuksessa opiskeli vuonna 2017 Keski-Suomessa 1057 opiskelijaa, 6,7% kaikista alueen opiskelijoista. Ammatilliseen erityisopetukseen tulleiden uusien opiskelijoiden määrä vuonna 2017 oli 389, 5,4% kaikista uusista opiskelijoista. Lukiot, korkeakoulut ja yliopistot eivät tilastoi opiskelijoiden saamaa tukea.

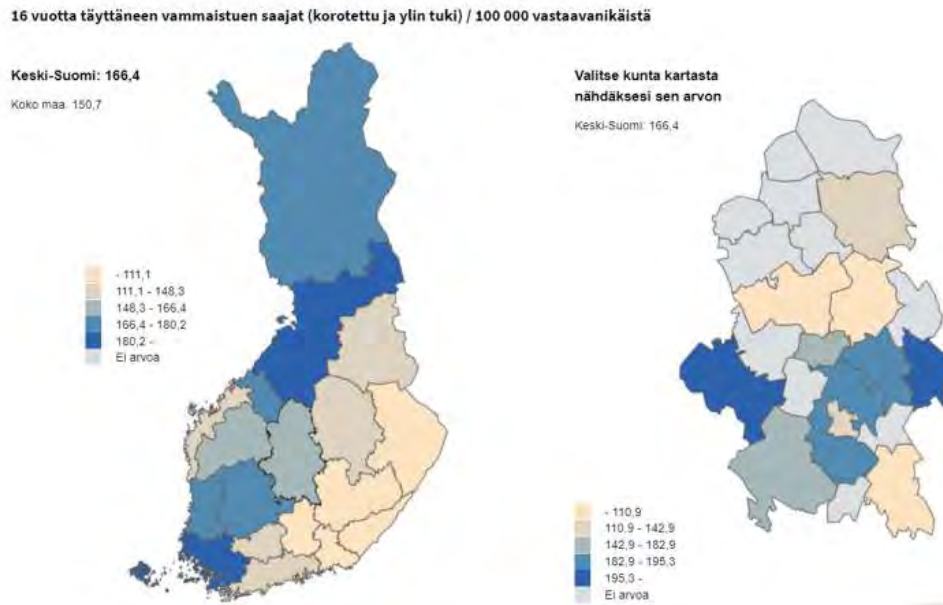
### 4.2. Työkäiset

**16 vuotta täyttäneen vammaistuella**<sup>20</sup> tuetaan taloudellisesti muiden kuin eläkkeellä olevien työkäisten pitkäaikaisesti sairaiden tai vammaisten selviytymistä jokapäiväisessä elämässä, työssä ja opiskelussa. Tukea maksetaan sairaudesta tai vammasta johtuvan haitan, avun, ohjauksen tai valvonnan tarpeen tai erityiskustannusten korvaamiseksi, jos hakijan toimintakyvyn arvioidaan alentuneen yhdenjaksoisesti ainakin vuoden ajan. Toimintakyvyn voidaan katsoa heikentyneen, jos henkilöllä on sairauden tai vamman vuoksi vaikeuksia huolehtia itsestään, suorittaa välttämättömiä kotitaloustöitä, asioida kodin ulkopuolella tai selvitä työssä käymisestä tai opiskelusta. 16 vuotta täyttäneen vammaistuki on porrastettu kolmeen suuruusluokkaan.

<sup>20</sup> Kela 2018

Vuonna 2017 perustukea maksettiin 92,14 €/kk, korotettua tukea 215,00 €/kk ja ylintä tukea 416,91 €/kk. (Kela 2018, s.8)

Keski-Suomessa yli 16-vuotiaan korotettua ja ylintä vammaistukea maksettiin useammalle (166/100 000hlöä) kuin koko Suomessa keskimäärin (150,7/100 000 hlöä). Kaikki tukiluokat huomioiden Keski-Suomessa sai vammaistukea 688 työkäistä ihmistä, 0,4% 16-64 -vuotiaista. Suhteellisesti eniten yli 16-vuotiaan vammaistuen saajia oli Keski-Suomessa Keuruulla ja Hankasalmella ja vähiten Joutsassa, Äänekoskella ja Saarijärvellä. Yleisin tuen tarvetta aiheuttanut sairausryhmä oli kaikissa yli 16-vuotiaan vammaistukiluokissa mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt ja toiseksi yleisin hermoston sairaudet. Perustukea saaneiden kolmanneksi yleisin taustasairaus oli tuki- ja liikuntaelin tai sidekudossairaus ja korotettua tai ylintä tukea saaneilla kromosomipoikkeavuus tai synnynnäinen vamma. Verenkiertoelimistön sairaudet sekä erilaiset vammat, myrkytykset ja muut ulkoiset syyt olivat kohtuullisen merkittävä tuen tarpeen aiheuttaja umpieritykseen, aineenvaihduntaan ja ravitsemukseen liittyvien sairauksien ohella 16-vuotiaan vammaistuen kaikissa tasoryhmissä. (Liite 9)

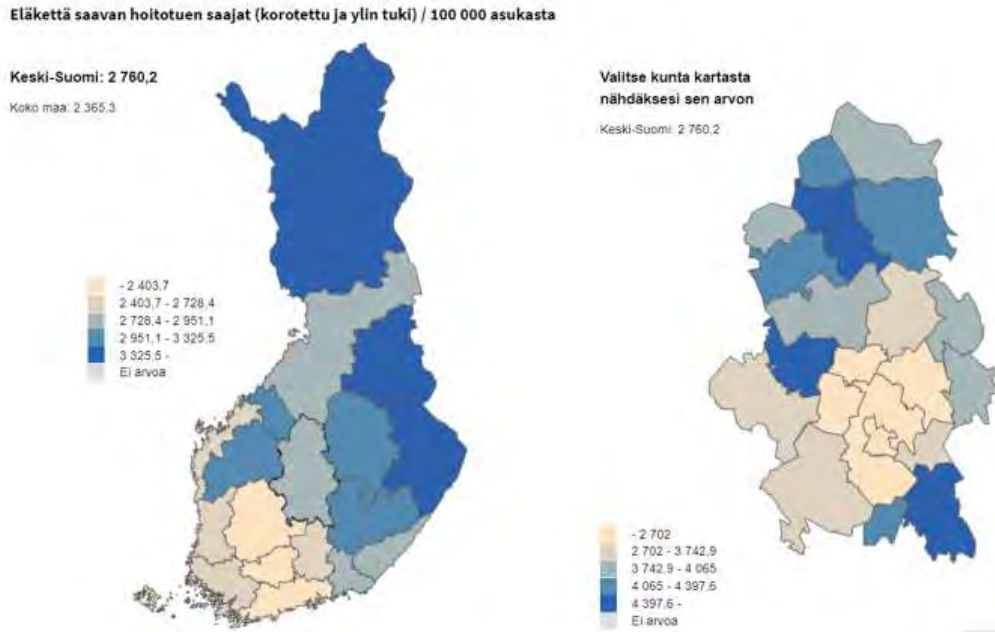


Kuvio 10. Yli 16-vuotiaan korotetun ja ylimmän vammaistuen saajien suhteelliset määrät Suomessa ja Keski-Suomessa (THL:n tietoikkuna 2019)

**Eläkkeensaajan hoitotuella** tuetaan yli 16-vuotiaan, eläkkeellä olevan, sairaudesta tai vammasta ja niiden hoidosta aiheutuvia erityiskustannuksia. Tuen saaminen edellyttää, että henkilön toimintakyky on heikentynyt vähintään vuoden ajan ja sairaus tai vamma aiheuttaa vähintään viikoittain avun, ohjauksen tai valvonnan tarvetta tai jatkuvia erityiskustannuksia. Tukea voidaan maksaa myös laitoshoidossa olevalle. Eläkkeensaajan hoitotuen suuruus riippuu henkilön tarvitseman avun, ohjauksen tai valvonnan tai erityiskustannusten määrästä. Vuonna 2017 perustukea maksettiin 61,71 €/kk, korotettua tukea 153,63 €/kk ja ylintä tukea 324,85€/kk. (Kela 2018, s.8-9)

Keski-Suomessa eläkkeensaajan hoitotukea on vuonna 2017 saanut 1,8% 16-64-vuotiaista, yhteensä 2993 henkilöä. Puolet heistä, 1419 henkilöä, on saanut perustukea. Yleisimmät diagnoosit myönnetyn perushoito-

tuen taustalla ovat olleet mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt, hermoston sairaudet ja tuki- ja liikuntaelinten sekä sidekudoksen sairaudet. Korotettua hoitotukea on Keski-Suomessa saanut 1084 ja ylintä hoitotukea 487 henkilöä. Korotetun ja ylimmän hoitotuen taustalla ovat useimmin olleet mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt, hermoston sairaudet sekä synnynnäiset epämuodostumat ja kromosomipoikkeavuudet. Sairausryhmät työikäisten eläkkeensaajan hoitotuen taustalla liitteessä 10.



Kuvio 11. Eläkkeensaajan korotetun ja ylimmän hoitotuen saajien suhteelliset määrät Suomessa ja Keski-Suomessa (THL:n tietokkuna 2019)

Yhdenlaisen kuvan työikäisten toimintarajoitteista antavat vammaistukien ja eläkkeensaajan hoitotukien yhteenlasketut määrät (taulukko 3). Tilasto vuodelta 2017 osoittaa, että kuntakohtaiset erot ovat toimintarajoitteesta kertovien Kelan tukien saamisen perusteella ovat melko isoja. Ääripäissä Kelan tukia saa Kivijärvellä työikäisistä 5,5% ja Muuramessa 1,4%. Kuntakohtaiset tiedot eri tasoisten tukien osuuksista liitteessä 11.

Vuonna 2018 Kelan ammatillisessa kuntoutuksessa Keski-Suomessa oli 438 henkilöä, vaativassa lääkinällisessä kuntoutuksessa 1439 (0,9%) ja harkinnanvaraisessa kuntoutuksessa 439 henkilöä. Kuntoutusmuodot eriteltyinä liitteessä 12. Työkykyä arvioi 20-64-vuotiaista heikentyneeksi Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä 24,3%, mikä on vähän enemmän kuin muussa maassa (23,2%)<sup>21</sup>.

<sup>21</sup> Hyte-raporttiluonnos 2018

Kunta	16-64v kunta- laisia	Kelan vam- mais- ja hoi- totukien saa- jia	prosenttiosuus
Kivijärvi	565	31	5,5 %
Kinnula	861	32	3,7 %
Keuruu	5277	182	3,4 %
Pihtipudas	2242	76	3,4 %
Viitasaari	3449	115	3,3 %
Kyyjärvi	712	22	3,1 %
Kannonkoski	731	22	3,0 %
Luhanka	352	10	2,8 %
Hankasalmi	2725	76	2,8 %
Multia	843	23	2,7 %
Saarijärvi	5279	143	2,7 %
Jämsä	11694	308	2,6 %
Karstula	2221	58	2,6 %
Äänekoski	10884	281	2,6 %
Laukaa	10771	249	2,3 %
Konnevesi	1470	33	2,2 %
Petäjavesi	2187	47	2,1 %
Joutsa	2339	50	2,1 %
Jyväskylä	91811	1759	1,9 %
Toivakka	1253	22	1,8 %
Uurainen	2039	31	1,5 %
Muurame	6041	85	1,4 %

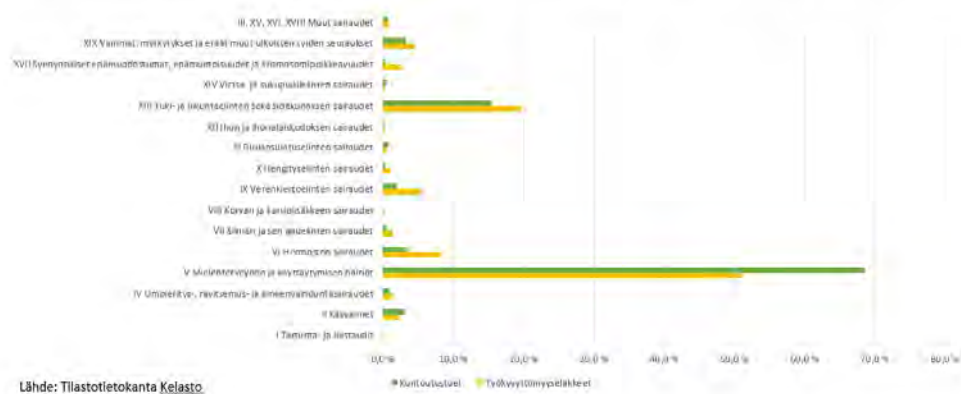
Taulukko 3. Kelan yli 16-vuotiaan vammaistuen ja eläkkeensaajan hoitotuen saajien määrä suhteutettuna 16-64 -vuotiaiden määrään kunnassa.

**Kuntoutustuki** on määräaikainen työkyvyttömyyseläke<sup>22</sup>, joka alkaa yleensä, kun työkyvyttömyys on kestänyt vuoden verran. Sen aikana tai jo sitä ennen Kela ja työeläkelaitos selvittävät henkilön mahdollisuudet kuntoutua työelämään tai vaihtaa ammattia ammatillisen ja lääkinnällisen kuntoutuksen avulla. Keski-Suomessa oli vuonna 2017 kuntoutustuen saajia 1544, 0,9% työikäisistä. **Työkyvyttömyyseläkkeellä** oli 10 919 henkilöä, mikä on noin 7% työikäisestä väestöstä. Kuntakohtaiset tiedot liitteessä 13 ja 14. Koko Suomessa työikäisestä väestöstä työkyvyttömyyseläkkeellä oli 4%, 132 080 ihmistä. Suurin kuntoutustukeen ja työkyvyttömyyseläkkeeseen johtanut syy Keski-Suomessa oli mielenterveyden häiriöissä. Sen jälkeen yleisimmät tekijät olivat tuki- ja liikuntaelämistön sekä sidekudoksen sairaudet ja hermoston sairaudet. (Kuvio 12)

<sup>22</sup> <https://www.kela.fi/tyokyvyttömyyseläke-ja-kuntoutustuki>



## Keski-Suomen työkyvyttömyyseläkkeiden (10 919 hlöä) ja kuntoutustukien (1 544 hlöä) prosenttijakauma diagnooseittain 2017



Kuvio 12. Kuntoutustukien ja työkyvyttömyyseläkkeiden taustatekijöiden osuudet Keski-Suomessa 2017

Kelan luokituksissa mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt pitävät sisällään useita sairauksia ja oireyhtymiä. Pitkäaikaiset mielenterveysongelmat voivat aiheuttaa toimintarajoitteita, jolloin asiakkuus vammaispalveluihin voi tulla ajankohtaiseksi. Myös vammaiset ihmiset tarvitsevat mielenterveyspalveluja. Näihin tarpeisiin kannattaa varautua ennakoiden ja hyvällä yhteistyöllä ennenaikaisen toimintakyvyn heikkenemisen ehkäisemiseksi.

### 4.3. Ikääntyneet ihmiset

Eläkkeensaajan hoitotukea sai vuonna 2017 Keski-Suomessa 9 366 yli 65-vuotiasta, mikä on noin 15,6% ikäluokasta. Hoitotuen saajien määrä kasvaa voimakkaasti ikääntymisen myötä. Yli 75-vuotiaista eläkkeensaajan hoitotukea sai Keski-Suomessa jo reilu neljäsosa ikäluokasta, 26,5%. Ikääntyneessä väestössä tuen saajista suurin osa sai korotettua tukea, yli 65-vuotiaista yhteensä 3 886 henkilöä. Tämä on yhteydessä siihen, että myös laitoshoidossa olevat ovat viime vuosina olleet oikeutettuja hoitotukeen ja heidän tuen tarpeensa on lähes poikkeuksetta suuri. Perustukea sai 3288 ja ylintä 2192 henkilöä. Mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt olivat myös iäkkäässä väestössä yleisin tausta perustuen saamiselle, toisena verenkierroelinten sairaudet ja kolmanneksi yleisimpänä tuki- ja liikuntaelämistön sekä sidekudosten sairaudet. Korotettua hoitotukea saatiin eniten mielenterveyden, toiseksi hermoston ja kolmanneksi verenkierroelinten sairauksista. Ylimmässä hoitotuessa hermoston sairaudet olivat isoin aiheuttajaryhmä, toisena mielenterveyden ja kolmantena verenkierroelämistön sairaudet (liite 15).

Kokonaisuudessaan korotettua ja ylintä tukea Keski-Suomessa on saanut 100 000 asukasta kohden 2760 asukasta, mikä on vähän enemmän kuin koko Suomessa keskimäärin (2365/100 000). Suhteellisesti eniten korotettua ja ylintä vammaistukea saavia eläkkeensaajia oli Kivijärvellä, Kinnulassa, Multiassa ja Joutsassa. Näissä kunnissa yli 65-vuotiaiden väestönosuus oli 25-32%, eli keskimääräistä korkeampi. Vähiten tuen saajia oli Muuramessa, Jyväskylässä, Petäjävedellä, Uraisilla ja Laukaassa, jossa yli 65-vuotiaiden ikäluokkaan sijoittui ainoastaan 14-20% kuntalaisista.



misen taustasairausryhminä olivat ikääntyneillä ihmisillä mielenterveyden, hermoston ja verenkiertoelimistön sairaudet. Vuoden 2014 tietojen mukaan kotona asui 90,4% yli 75-vuotiaista, mikä on hyvin lähellä maan keskiarvoa, mutta vähän alle valtakunnallisen tavoitteen. Keski-suomalaiset yli 65- ja 75-vuotiaat kokivat selvästi vähemmän avun saannin riittämättömyyttä kuin muualla Suomessa. Kotihoidon piirissä oli yli 75-vuotiaista 12,3%.

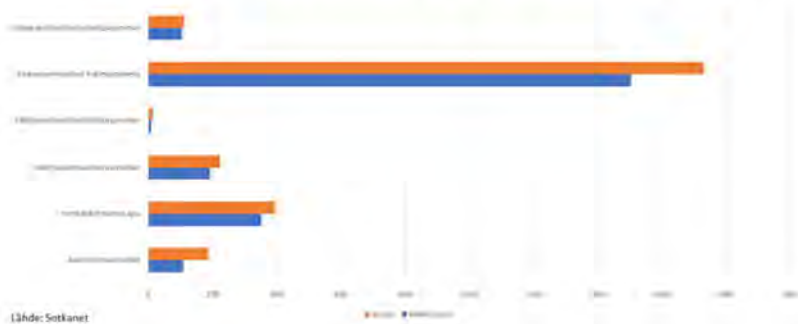
Isoin palvelutarpeiden ennakoitaviin muutoksiin liittyvä asia on väestön ikääntyminen. Yli 75-vuotiaiden määrä tulee kasvamaan Keski-Suomessa vuoteen 2030 mennessä yli 60% ja samassa suhteessa kasvaa myös muistisairaiden ihmisten määrä. Samaan aikaan alle 30-vuotiaiden ihmisten osuus väestöstä tulee laskemaan. Väestökehitys tarkoittaa ikääntyneiden ihmisten osuuden kasvua vammaispalvelujen tarvitsijoina, sillä tiedetään että yli 75-vuotiaista vakava toimintakyvyn rajoite on reilulla kolmasosalla.

## 5. Havaintoja palveluista ja niiden toimivuudesta

### 5.1. Vammaispalvelujen käyttö

Terveyden ja hyvinvointilaitoksen asiantuntija-arvio<sup>25</sup> totesi vammaisuuden perusteella tehtyjen tuki- ja palvelupäätösten määrän 11% pienemmäksi kuin maassa keskimäärin. Keski-Suomessa vammaispalvelulain mukaisten kuljetusten piirissä oli väestöön suhteutettuna 14% ja sosiaalihuoltolain mukaisissa kuljetuspalveluissa 71% vähemmän henkilöitä kuin muualla maassa. Keski-Suomessa 93% kuljetuspalveluista myönnettiin vammaispalvelulain nojalla, koko maassa 82%. Myös asunnonmuutostöitä, henkilökohtaista apua, asumispalveluja ja kehitysvammaisten laitosasumista oli vuonna 2017 Keski-Suomessa muuta koko maahan suhteutettuna vähemmän (Sotkanet.fi 2019)

#### Vammaispalvelujen asiakkaat/100 000 asukasta Keski-Suomessa ja Suomessa 2017



Kuvio 14. Vammaispalvelujen käytön vertailu Keski-Suomen ja koko Suomen välillä 2017

#### Vammaispalvelujen käyttäjien määrät ikäryhmittäin 2017 Keski-Suomessa

	0-17	18-64	yli 65v	yhteensä
Vammaispalvelujen asunnonmuutostyöt ja laitteet	29	122	147	298
Vaikeavammaisten kuljetuspalvelu	89	1484	2545	4118
Vaikeavammaisten asumispalvelu	3	178	110	291
Henkilökohtainen apu	53	581	331	965
Omaishoidon tuki	371	345	1667	2383

Lähde: Sotkanet

Taulukko 4. Muutamien vammaispalvelujen käyttäjien määrät Keski-Suomessa 2017

<sup>25</sup> Knape 2018. Asiantuntija-arvio, luonnos 3.9.2018.

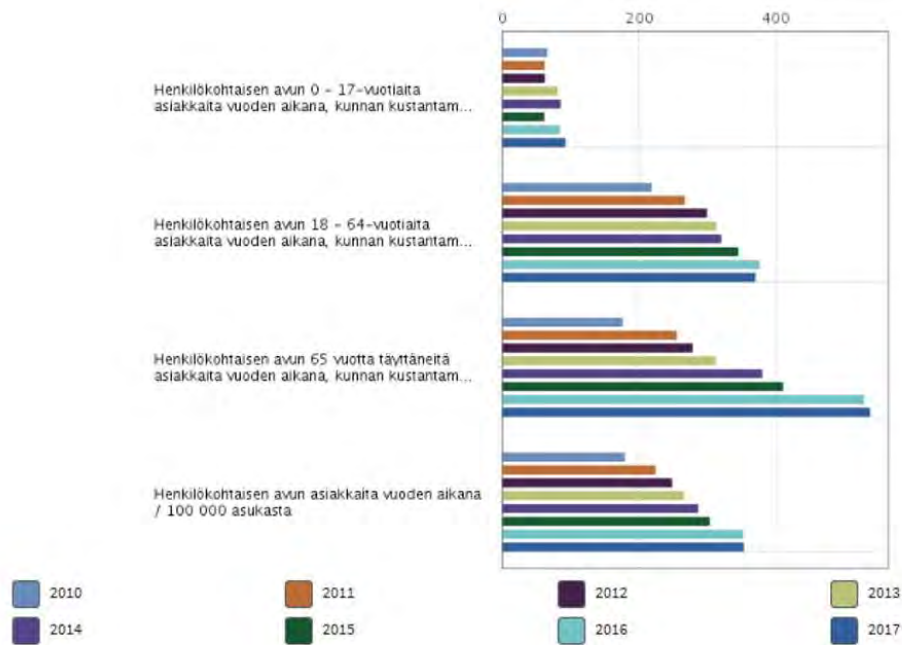
Keskisuomalaisista vammaisista henkilöistä erilaisissa asumispalveluissa, perhehoito mukaan lukien, elää elämänsä ja asuu noin 900 henkilöä. Suurimmalla osalla on jokin kehitysvamma. Lähes puolet asumispalveluista on kehitysvammahuollon autettua asumista (vastaa lähinnä tehostettua palveluasumista). Osa vammaisista henkilöistä on järjestänyt elämisensä ja asumisensa henkilökohtaisen avun avulla omaan asuntoonsa. Se on myös eräs uuden lain hengen mukaisista tavoista organisoida asuminen. Siitä missä määrin iäkkäille henkilöille tarkoitetuissa asumispalveluissa on vammaisia iäkkäitä henkilöitä, ei tietoa ollut saatavilla.

Asunnon muutostöissä on tapahtunut 2010-luvulla laskua kaikissa muissa ikäryhmissä kuin alle 17-vuotiaissa lapsissa (taulukko 5). Muutostöitä on tehty 2017 alle puolelle siitä asiakasmäärästä, joka oli palvelun piirissä 2010. Onko ohjeistus ehkä muuttunut tässä välissä siten, että pienet ja yleisimmät muutostyöt, kuten tukikahvojen kiinnitys tai kynnyksen poisto, tehdään ilman vammaispalveluja?

			2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat laitteet ja välineet, 0 - 17-vuotiaita asiakkaita vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut (2006 alkaen) <a href="#">info ind. 3437</a>	Keski-Suomi (HE 15/2017 vp)	yhteensä	25	41	20	27	19	24	30	29
Asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat laitteet ja välineet, 18 - 64-vuotiaita asiakkaita vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut (2006 alkaen) <a href="#">info ind. 3438</a>			506	302	165	161	122	161	135	122
Asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat laitteet ja välineet, 65 vuotta täyttäneitä asiakkaita vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut (2006 alkaen) <a href="#">info ind. 3439</a>			194	252	111	147	142	154	183	147
Asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat laitteet ja välineet, asiakkaita vuoden aikana			725	595	296	335	283	339	348	298

Taulukko 5. Asunnon muutostöiden ja asunnon laitteiden määrä 2010-2017 (Sotkanet.fi)

Vaikka henkilökohtaista apua on myönnetty Keski-Suomessa muuta maata harvemmin, on henkilökohtaisen avun palvelun käyttäjämäärä kasvanut 2010-luvulla tasaisesti. Suurin muutos on tapahtunut yli 65-vuotiaiden henkilökohtaisessa avussa. (Kuvio 15)



Kuvio 15. Henkilökohtaisen avun palvelunkäyttäjät 2010-2017 Keski-Suomessa (Sotkanet.fi)

Toisin kuin kehitysvammaisten lasten ja nuorten kohdalla, vaikeavammaisten palveluasumisessa alle 17-vuotiaiden määrä on ollut koko ajan pieni ja suunta laskeva (taulukko 6). Työikäiset ovat suurin asumispalvelujen käyttäjä ja heidän määränsä on seitsemässä vuodessa ollut melko tasaisessa laskusuunnassa. Yli 65-vuotiaiden määrä on samassa ajassa kaksinkertaistunut.

			2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Vaikeavammaisten palveluasumisen piirissä 0 - 17-vuotiaita asiakkaita vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut (2006 alkaen) <a href="#">info ind. 3431</a>	Keski-Suomi (HE 15/2017 vp)	yhhteensä	8	7	4	3	5	5	4	3
Vaikeavammaisten palveluasumisen piirissä 18 - 64-vuotiaita asiakkaita vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut (2006 alkaen) <a href="#">info ind. 3432</a>			208	200	189	174	188	187	174	178
Vaikeavammaisten palveluasumisen piirissä 65 vuotta täyttäneitä asiakkaita vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut (2006 alkaen)			51	66	68	77	93	87	99	110

Taulukko 6. Vaikeavammaisten palveluasumisen asukkaat 2010-2017 (Sotkanet.fi)

Perhehoitokotien ja -asiakkaiden sekä hoitopäivien määrä on 2010-luvulla kasvanut melko tasaisesti vuoteen 2016 asti, jolloin hoitokotien ja -päivien määrä on palannut 2010-vuoden tasolle, mutta palvelunkäyttäjii on lähes 40 enemmän (taulukko 7). Muutos kertonee lyhytaikaisen perhehoidon määrän kasvusta.

			2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Vammaisten perhehoidossa asiakkaita 31.12., kunnan kustantamat palvelut (2006 alkaen) <a href="#">info ind. 3467</a>	Keski-Suomi (HE 15/2017 vp)	yhteensä	87	84	83	95	107	129	140	124
Vammaisten perhehoidossa hoitopäiviä vuodessa, kunnan kustantamat palvelut (2006 alkaen) <a href="#">info ind. 3468</a>			26 820	25 295	26 507	28 463	28 889	29 551	28 028	26 955
Vammaisten perhehoitokotien lukumäärä 31.12., kunnan kustantamat palvelut (2006 alkaen)			86	67	68	92	95	121	110	87

Taulukko 7. Perhehoidon käyttö vuosina 2010-2017 (Sotkanet.fi)

Työ- ja päivätoiminnassa vuosina 2013 ja 2014 palvelun käyttäjien määrä on ollut korkeimmillaan, mutta 2017 se on samalla, noin 850 palvelunkäyttäjän tasolla, kuin 2010. Samaan aikaan työllistymistä tukevan toiminnan piirissä suunta on ollut lähes päinvastainen. 2010-luvun keskivaiheilla palvelunkäyttäjien määrä on ollut alhaisimmillaan, ollen 2017 vähäisempi kuin seurantajakson alussa. Vammaisten työtoiminnassa on 2016-vuoden osalta ollut palvelunkäyttäjien pudotus puoleen edellisestä vuodesta. Päivätoiminnan puolella näkyy sadan asiakkaan lisäys saman vuonna, mikä ei kuitenkaan kokonaan selitä muutosta. Tilastointi ei tältä osin ole yksiselitteistä.

			2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Vammaisten työ- ja päivätoiminnan piirissä asiakkaita 31.12., kunnan kustantamat palvelut (2006 alkaen) <a href="#">info ind. 3418</a>	Keski-Suomi (HE 15/2017 vp)	yhteensä	852	935	941	982	949	920	788	860
Vammaisten työllistymistä tukevan toiminnan piirissä asiakkaita 31.12., kunnan kustantamat palvelut (2006 alkaen) <a href="#">info ind. 3411</a>			106	104	87	84	77	75	89	95
Vammaisten työtoiminnan piirissä asiakkaita 31.12., kunnan kustantamat palvelut (2012 alkaen)					673	681	669	606	306	531

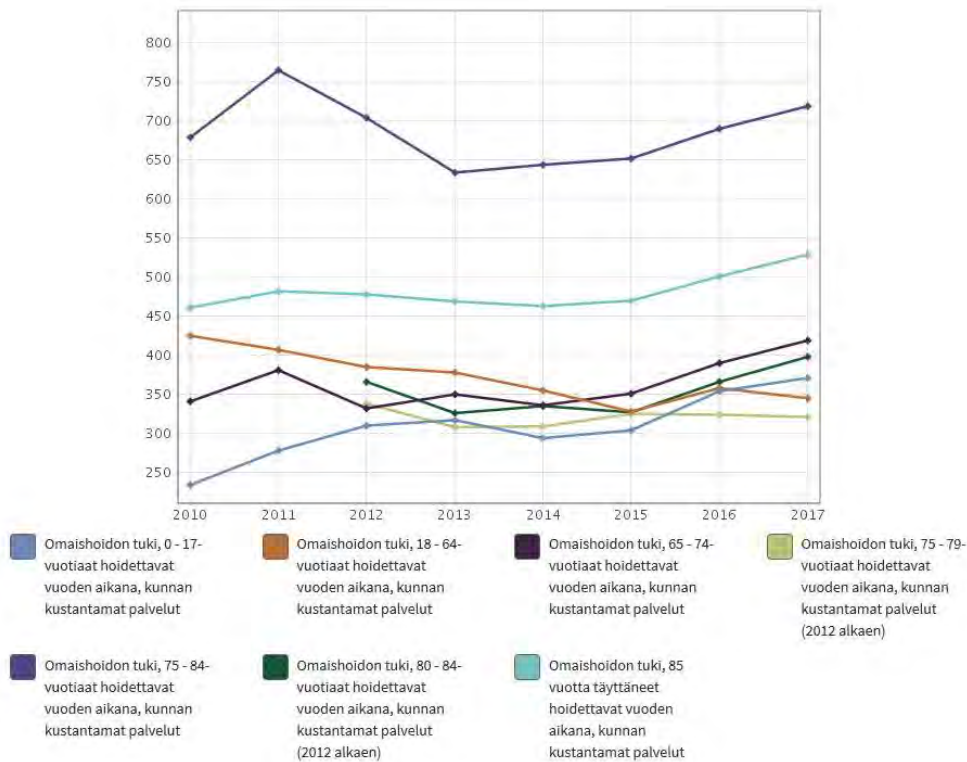
Taulukko 8. Työ- ja päivätoiminnan palvelujen käyttö Keski-Suomessa 2010-2017 (Sotkanet.fi)

Kuljetuspalvelut ovat vammaisille ihmisille tärkeä osallisuuden ja aktiivisuuden mahdollistaja. 2010-luvulla vammaispalvelujen kuljetusten käyttäjien määrä on vähentynyt kaikissa ikäluokissa (taulukko 9), eniten kuitenkin yli 65- ja alle 17-vuotiailla. Tietoja sosiaalihuoltolain mukaan järjestetystä kuljetuspalvelusta ei ollut saatavilla.

			2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Vaikeavammaisten kuljetuspalveluissa 0 - 17-vuotiaita asiakkaita vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut (2006 alkaen) <a href="#">info ind. 3425</a>	Keski-Suomi (HE 15/2017 vp)	yhteensä	120	108	94	112	103	92	102	89
Vaikeavammaisten kuljetuspalveluissa 18 - 64-vuotiaita asiakkaita vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut (2006 alkaen) <a href="#">info ind. 3426</a>			1 490	1 516	1 546	1 548	1 500	1 525	1 479	1 484
Vaikeavammaisten kuljetuspalveluissa 65 vuotta täyttäneitä asiakkaita vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut (2006 alkaen) <a href="#">info ind. 3427</a>			3 034	3 158	3 276	2 904	2 791	2 668	2 640	2 545
Vaikeavammaisten kuljetuspalvelujen saaja vuoden aikana / 100 000 asukasta <a href="#">info ind. 381</a>			1 713	1 759	1 803	1 672	1 610	1 567	1 541	1 504

Taulukko 9. Vammaispalvelujen kuljetuspalvelujen käyttöä 2010-2017 (Sotkanet.fi)

Omaishoidon tukea saavien määrä on ollut Keski-Suomessa selkeästi kasvussa alle 18-vuotiaiden ja yli 65-vuotiaisten vammaisten tarpeisiin lukuun ottamatta ikäväliä 75-79. Omaishoidon tuen kasvu edellyttää myös tukeen liittyvien tukipalvelujen kasvua, esimerkiksi lyhytaikaisen lomahoidon järjestelyjä.



Kuvio 16. Omaishoidon tuen määrän kehitys eri-ikäisten hoidettavien osalta 2010-2017 (Sotkanet.fi)

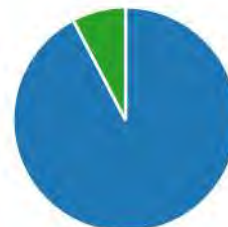
## 5.2. Vammaispalvelujen työntekijäkyselyn tulokset

Keski-Suomen vammaispalvelujen työntekijäkyselyyn vastasi 17.-25.1.2019 välisenä aikana yhteensä 26 henkilöä. Kysely lähetettiin 24:n vammaispalveluvastaavan sähköpostiin ja heitä pyydettiin välittämään sitä edelleen. Kysely liitteessä 16. Kyselyyn vastanneiden mukaan asiakkaalle nimetään vammaispalvelussa lähes poikkeuksetta oma yhteyshenkilö.

Onko vammaispalvelujen asiakkaalle on nimetty oma työntekijä/yhteyshenkilö?

[More Details](#)

<span style="color: blue;">●</span> kyllä	24
<span style="color: orange;">●</span> ei	0
<span style="color: green;">●</span> joskus	2



Kuvio 17. Oman työntekijän/yhteyshenkilön nimeäminen asiakkaalle

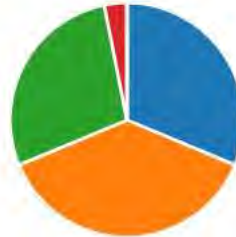


Vammaispalvelujen vastausnopeus asiakkaiden yhteydenottoihin on kyselyn tulosten mukaan hyvä. Yhteydenottoihin vastataan useimmiten samana päivänä tai parin päivän kuluessa, korkeintaan viikon sisällä. Vain yksi työntekijä ilmoitti vastausajaksi ”kuukauden sisällä”.

## 2. Miten nopeasti pystytte yleensä vastaamaan palvelunkäyttäjän kysymyksiin/yhteydenottoihin?

[More Details](#)

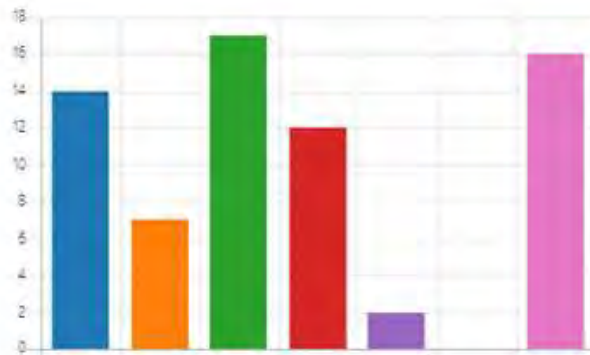
<span style="color: blue;">●</span> samana päivänä	10
<span style="color: orange;">●</span> parin päivän kuluessa	12
<span style="color: green;">●</span> viikon sisällä	9
<span style="color: red;">●</span> kuukauden sisällä	1
<span style="color: purple;">●</span> aina ei pystytä vastaamaan	0



Kuvio 18. Työntekijöiden vastausnopeus vammaispalvelujen käyttäjien kysymyksiin

Palvelusuunnitelman laatiminen on keskeinen vammaispalvelun toimenpide. Vastausten perusteella asiakas on aina mukana laatimassa palvelusuunnitelmaa ja osallistumisen tavat ovat moninaisia. Suurin osa vastaajista kuvasi päätösten syntyvän yhteisesti keskustellen ja suunnitellen. Lisäksi vähän yli puolet kuvasi asiakkaan kuulemisen tapahtuvan yksittäisissä tapaamisissa. Vajaa puolet vastasi, että asiakkaalla on myös mahdollisuus kirjallisesti tuottaa näkemyksensä palveluista työntekijälle. Noin kolmasosa vastasi asiakkaan voivan olla läsnä myös moniammatillisissa tiimipalavereissa. Suurin osa vastaajista valitsi valmiiden osallistumistapojen lisäksi vaihtoehdon muu.

<span style="color: blue;">●</span> asiakasta kuullaan yksittäisissä...	14
<span style="color: orange;">●</span> asiakas on läsnä yhteisessä m...	7
<span style="color: green;">●</span> päätökset tehdään yhteisesti k...	17
<span style="color: red;">●</span> asiakas voi kirjallisesti tuottaa ...	12
<span style="color: purple;">●</span> asiakkaan kanssa keskustella...	2
<span style="color: brown;">●</span> asiakas ei ole yleensä mukana	0
<span style="color: pink;">●</span> MUUT	16



Kuvio 19. Vammaispalvelutyöntekijöiden vastaukset kysymykseen asiakkaan osallisuudesta palvelusuunnitelmaa laadittaessa

### Mikä toimii hyvin?

Parhaiten vammaispalveluissa toimii työntekijöiden mielestä palvelujen saavutettavuus. Saavutettavuutta kuvattiin työntekijöiden nopealla tavoitettavuudella, asiakkaiden tilanteen tuntemisella ja palvelupäätösten ja -suunnitelmien tekemisellä lähellä asiakasta. Esiin nostettiin asiakkaan hyvä kohtaaminen ja yksilöllisestä tilanteesta lähteminen, asiakkaan ja läheisten osallisuus sekä asiakkaan itsemääräämisoikeus. Työ- ja päivätoiminnan, asumispalvelujen sekä kehitysvammaisten kuntoutusohjauksen hyvää saatavuutta kiiteltiin. Palveluista toimiviksi todettiin henkilökohtainen apu työnantajamallilla, kuljetuspalvelu, asunnonmuutostyöt,

kriisiapaikat ja terveydenhuollon palvelut. Harrastusmahdollisuudet todettiin sekä toimiviksi että vähäisiksi. Palvelutarjonta mainittiin laajaksi.

Henkilöstöön ja johtamiseen liittyvissä asioissa nostettiin esiin osaava ja joustava henkilöstö, selkeä palveluketju ja vastuut. Yksittäisissä vastauksissa tulivat mainituiksi hyvät koulutusmahdollisuudet, sopiva asiakasmäärä, parityöskentely ja maakunnallinen perhehoidon koordinointi. Lisäksi nousi esiin hyvänä diagnoosirajan poisto kehitysvammaisten ja muiden vammaisten väliltä.

### **Mikä ei toimi?**

Työntekijöiden mielestä vammaisten ihmisten palveluissa huonoiten toimivien asioiden kärjessä olivat kuljetuspalvelut, henkilöstön riittävyys ja sähköinen asiointi. Vammaispalvelutaksia ei aina tilatessa saa, varsinkin iltaisin ja viikonloppuina sekä haja-asutusalueilla. Myös välityspalvelussa mainittiin ongelmaa. Työntekijöiden rekrytointi ei ole helppoa. Erityisesti mainittiin vaikeaksi löytää osaavia ja motivoituneita vammais-sosiaalityöntekijöitä. Niukoilla henkilöstöresursseilla työntekoa kuvattiin tulipalojen sammutteluksi ja esiin nostettiin lasten ja nuorten sekä heidän vanhempiansa palveluohjauksen riittämättömyys. Asiointiin kaivattiin sähköisiä lomakkeita, suojattua sähköpostia ja toimivampia verkkosivuja.

Palveluista henkilökohtaisessa avun ostopalvelussa todettiin ongelmaa sekä palvelun saatavuudessa että palveluprosessissa. Päiväaikaiseen toimintaan kaivattiin porrasteisuutta ja asumiseen räätälöityjä ratkaisuja erityistarpeisiin. Kehitysvammaisten mielenterveyspalvelujen saatavuus todettiin huonoksi ja moniammatillinen yhteistyö mielenterveyspuolen kanssa toimimattomaksi. Epäselviä työ- ja vastuuajakoja koettiin yleis- ja erityispalvelujen välillä, esimerkiksi asiakkaan oikeudessa muihin kuin vammaispalveluihin. Esiin nostettiin asiakkaan väliinpuotoamisen riski sekä vammaisten lasten lastensuojelun toimimattomuus. Nuorten vammaisten mielekkään ja yksilöllisen elämän tukeminen ja vapaa-ajantoiminnat mainittiin toimimattomiksi. Rajoitustoimenpidelainsäädännön soveltamisessa koettiin hankaluutta, asiakasmaksuissa ja eri vammaryhmien välillä eriarvoisuutta. Asiakaspalautteen keruu ja analysointi todettiin puuttuvan.

### **Kehittämisehdotukset palveluihin ja toiveet sote-uudistukseen**

Eniten toistunut toive työntekijöillä liittyi *kokonaisuuden kasassa pysymiseen* ja palveluiden pirstoutumisen estämiseen. Omatyöntekijän halutaan pysyvän lähellä asiakasta ja palvelu- ja asiakasohjauksessa nähdään tarve kiireettömiin kohtaamisiin. Maakunnan omaa osaamista toivotaan hyödynnettävän ja yhtenäisiä toimintatapoja ja asiakasprosesseja toivotaan esimerkiksi lääkinnälliseen kuntoutukseen ja apuvälineisiin. *Keskittämistä* toivotaan henkilökohtaisen avun, asunnonmuutostöiden, apuvälineiden ja vaativinta osaamista vaativien palveluiden suhteen. Myös siivoukseen esitettiin toive keskitetystä ratkaisusta.

*Henkilökohtaiseen budjetointiin* liittyy runsaasti odotuksia ja sitä toivottiin hyödynnettävän riittävästi. Sen mukana valinnanvapaus ja räätälöinti lisääntyvät. Henkilökohtaiseen budjettiin liittyen esitettiin tarvetta uuteen osaamiseen ja uusiin palveluntuottajiin, työryhmään, asiakasystävälliseen prosessiin, selkokieliseen ohjeistukseen ja maakunnalliseen koordinaatioon.

*Henkilöstön riittävyyden turvaamista ja asiantuntijuuden vahvistamista* toivotaan. Strategisesti tärkeän osaamisen säilyttäminen, tuki muutokseen ja aiempien rutiinien poisoppiminen koettiin tärkeäksi. Asiantuntijuuden vahvistamiseen liittyen ehdotettiin sosiaalityöntekijöiden laajoja työnkuvia, henkilöstön yhteisiä koulutuksia ja tulevaisuustyöpajoja. Selkeyttä vastuunjakoon ja helpotusta tiedonkulkuun toivottiin, yksi esitys tuli myös väliesimiesten poistamisesta.



Kuvio 20. Sanapilvi vammaispalvelutyöntekijöiden kehittämisehdotuksista ja toiveista uudistuksille maakunnassa. Useimmin toistuneet asiat on kirjoitettu isommilla kirjasimella kuin yksittäiset maininnat.

Palvelujen suhteen pidettiin tärkeänä monipuolisen palveluvalikon säilyttämistä, selkeitä palvelukriteerejä ja tiedottamisen kehittämistä. Hyvä saavutettavuus ja arjen käytännöstä lähteminen sekä lähellä tapahtuva päätöksenteko halutaan säilyttää. Eri sektoreiden yhteistyötä toivottiin lisää, jotta palvelujen väliinputoajia olisi mahdollisimman vähän. Kotiin annetun tuen riittävyys ja omaishoitajien jaksamisesta huolehtiminen nousivat myös esiin toiveina uudistuksissa.

Työntekijäkysely tuotti konkreettisia kehittämisehdotuksia seuraavaa: asiakasraadit, palveluseteliryhmä, kumppanuuspäivät tilaajille ja tuottajille, vammaispalvelupäätöksiä tekevien työntekijöiden tapaamiset, verkosto avustajille, esteettömät digipalvelut ja 24/7 asumisyksikkö. Kehittämisehdotukset ja toiveet sote-uudistukseen avovastauksina liitteessä 17.

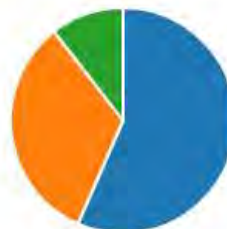
### 5.3. Vammaispalvelujen käyttäjäkyselyn tulokset

Vammaispalvelujen käyttäjäkysely toteutettiin tammikuun aikana ja siihen vastasi yhteensä 76 vammaispalvelujen käyttäjää. Linkki kyselyyn lähetettiin järjestöjen muutosagentin kautta niille henkilöille, jotka ovat osallistuneet Keski-Suomen Yhteisöjen Tuen ja Keski-Suomen vaikuttavat järjestöt -hankkeen tilaisuuksiin ja ilmoittaneet sähköpostiosoitteensa sekä muille sähköpostitiedotusta erikseen toivoneille; yhteensä noin 350 henkilölle. Kysely liitteessä 18.

Onko sinulla oma työntekijä / yhteyshenkilö vammaispalveluissa?

[More Details](#)

<span style="color: blue;">●</span> Kyllä	43
<span style="color: orange;">●</span> Ei	25
<span style="color: green;">●</span> En osaa sanoa	8



Kuvio 21. Vammaispalveluja käyttäneiden ihmisten vastaukset, onko heillä oma yhteyshenkilö vammaispalveluissa

Kyselyyn vastanneista 57% vastasi, että hänelle on nimetty yhteyshenkilö vammaispalveluissa. 33% vastasi, ettei yhteyshenkilöä ollut ja 11% ei osannut sanoa, onko sellainen nimetty.

Jos sinulla on oma työntekijä, miten yhteistyö toimii?

[More Details](#)

<span style="color: blue;">●</span> Toimii hyvin	39
<span style="color: orange;">●</span> Pitää parantaa	37



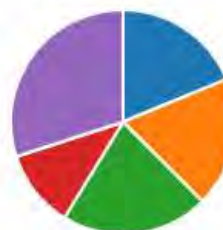
Kuvio 22. Palvelunkäyttäjien kokemus yhteistyön sujuvuudesta

Yhteistyön toimivuudessa oman yhteyshenkilön kanssa on kehitettävää 49%:lla vastaajista, 51% vastaajista kokee yhteistyön hyvin toimivaksi.

Miten nopeasti saat vastauksen kysymykseesi vammaispalvelusta?

[More Details](#)

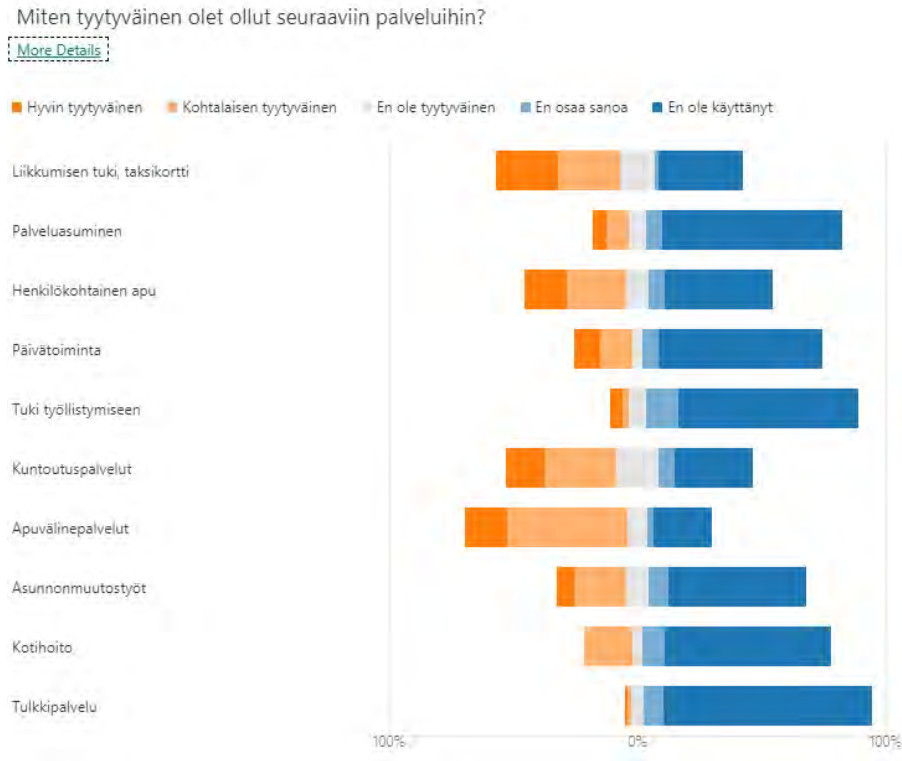
<span style="color: blue;">●</span> Samana päivänä	15
<span style="color: orange;">●</span> Parissa päivässä	15
<span style="color: green;">●</span> Viikon sisällä	17
<span style="color: red;">●</span> Kuukauden sisällä	9
<span style="color: purple;">●</span> En osaa sanoa	24



Kuvio 23. Palvelunkäyttäjien näkemys vammaispalvelujen vastaaisen nopeudesta kysymyksiin

Vammaispalvelut pystyvät palvelemaan suurinta osaa (59%) palvelun käyttäjistä viikon sisällä. Parissa päivässä vastauksen arvioi saavansa 19% ja saman päivän aikana 19% kyselyyn vastanneista. 30% vastaajista ei osannut arvioida vastaamisaikaa ja 11% arvioi siihen menevän kuukauden verran.

Palvelun käyttäjiltä kysyttiin tyytyväisyyttä kymmeneen eri vammaispalveluun. Vaihtoehtona oli myös ”en ole käyttänyt”, mistä pystyi päättämään palvelun tuttuuden vastaajalle. Vieraimpia palveluja kyselyn vastaajille olivat tulkkipalvelut (84,2%), palveluasuminen (72,4%) ja työllistymisen tuki (72,4%). Yli puolella vastaajista ei myöskään ollut kokemusta kotihoidosta (67,1%), päivätoiminnasta (65,8%) ja asunnonmuutostöistä (55,3%). Näissä kyselyyn vastanneille vieraimmissa palveluissa hyvin tyytyväisiä tai tyytyväisiä oltiin eniten asunnonmuutostöihin, päivätoimintaan ja kotihoitoon. Tyytymättömyyttä oli eniten asunnonmuutostöihin, palveluasumiseen ja työllistymisen tukeen. Prosenttiosuudet tyytyväisten tai tyytymättömien osalla ovat tämän kysymyksen osalta huomattavan pieniä suurimman osan valitessa vastauksen ”en ole käyttänyt” ko palvelua.



Kuvio 24. Palvelunkäyttäjien tyytyväisyys eri vammaispalveluihin

Yli puolella kyselyyn vastanneista oli kokemusta apuvälinepalveluista (76,3%), kuntoutuspalveluista (68,4%), taksikortista (66,8%) ja henkilökohtaisesta avusta (57%). Suurin osa oli tyytyväisiä tai hyvin tyytyväisiä apuvälinepalveluihin. Taksikorttin, kuntoutuspalveluihin ja henkilökohtaiseen apuun oltiin myöskin enimmäkseen tyytyväisiä. Eniten tyytymättömyyttä ilmaistiin kuntoutuspalveluja, taksikorttia ja henkilökohtaista apua kohtaan.

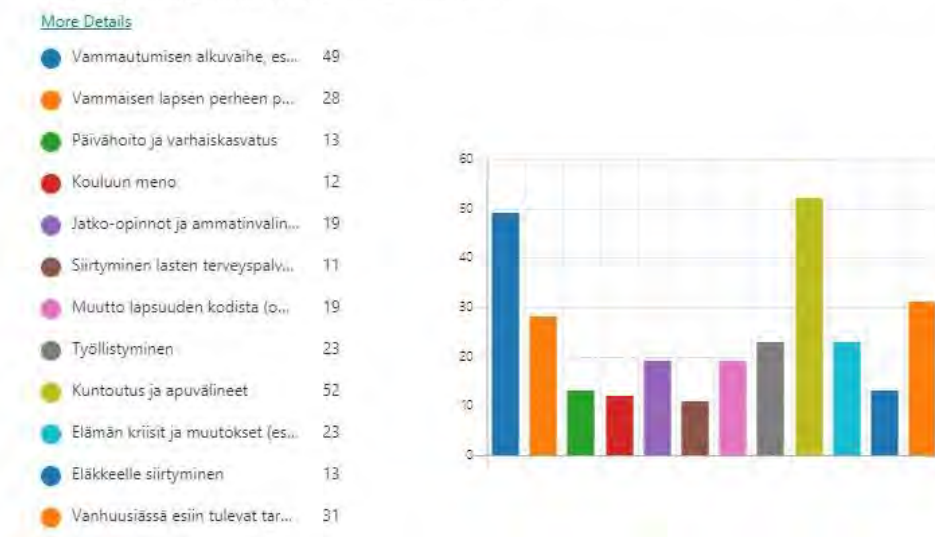
### Tuki elämän nivelvaiheisiin

Palvelunkäyttäjiltä kysyttiin eri elämänvaiheisiin liittyen, mitä tulisi eniten kehittää vammaisuudesta aiheutuvan haitan vähentämiseksi. Tässä kysymyksessä voi valita useamman vaihtoehdon. Kyselyyn vastanneista 68% koki kehittämistarvetta kuntoutuspalveluissa ja 64% vammautumisen alkuvaiheeseen kuuluvassa tuessa

(esimerkkinä kysymyksessä mainittiin ensitieto vamman/sairauden merkityksestä ja ohjaus palveluihin). Vanhuusiässä liittyvän tuen suhteen näki kehittämistarvetta 41% vastaajista ja vammaisen lapsen perheen palveluissa 37% vastaajista.

Vastaajista 30% piti tärkeänä kehittää työllistymisen ja elämän kriisivaiheiden (esimerkkeinä läheisen menetyks, työttömyys) tukea ja 23% näki kehittämistarvetta omaan kotiin muuttamisen vaiheessa ja ammatinvalinnan/jatko-opintojen hetkellä. Perheen tukea lukuun ottamatta lapsuuden vaiheen tuen (päiväkoti, koulu, siirtyminen lastenpalveluista aikuisten puolelle) ja palvelujen kehittämiseen osoitettiin vähiten kehittämistarvetta. Huomionarvoista on kuitenkin, että sekä lapsuuden vaiheen että eläkkeelle siirtymisen tukeen liittyvää kehittämistä piti tarpeellisena kuitenkin yli kymmenen kyselyyn vastannutta.

6. Valitse ne elämäntilanteet ja -alueet, joihin liittyviä palveluja olisi tärkeintä kehittää vammasta tai sairaudesta aiheutuvan haitan vähentämiseksi?



Kuvio 25. Palvelunkäyttäjien vastaukset kehittämistarpeista eri elämäntilanteiden ja -alueiden tukipalveluihin

### Mikä on auttanut eniten?

Kysyimme vammaispalvelujen käyttäjiltä kolmea heitä eniten auttanutta asiaa tai palvelua. Vastauksena tuli 76:lta vastaajalta 56 erilaista palvelua tai asiaa (liite 19). Eniten apua oli ollut kuljetuspalvelusta (23 mainintaa). Suurin osa kyselyyn vastanneista oli kuljetuspalvelua käyttänyt, mikä näkyi myös runsaina kehittämissuhteina palvelun suhteen. Toiseksi tärkeimmäksi avuksi nousi henkilökohtainen apu (15), kolmanneksi apuvälineet (10) sekä hyvä palveluohjaus ja neuvonta (10). Neljä vastaajaa oli kokenut, että mikään palvelu tai asia ei ollut auttanut heitä. Raportin kannen sanapilvi-kuva on työstetty tämän kysymyksen vastauksista.

### Mitkä palvelut ovat toimineet huonosti tai jääneet saamatta?

Tämän kysymyksen kohdalla 25% vastaajista oli jättänyt vastaamatta tai kommentoinut että palvelut toimivat hyvin. Kysymys tuotti 50 eri asiaa, jotka palveluissa olivat toimineet huonosti. Suurin yksittäinen asia oli kuljetuksiin, sekä vammaispalvelu- että Kela-kyyteihin liittyvä toimimattomuus. Odotusajat olivat venyneet tuntien mittaisiksi, taksi oli jättänyt kokonaan saapumatta, ei löytänyt osoitetta tai laskuttanut kaksi matkaa vai

reitillä oli ollut sallittu 10 minuutin pysähdys. Lisäksi oli tyytymättömyyttä kuljetuspalvelun eväämiseen tai matkojen määrään.

Vastaajista 7% ei ollut päässyt vammaispalvelujen asiakkaaksi toivotulla tavalla. Näissä vastauksissa todettiin, että kaikki oli palvelut evätty. Myös erityishuoltosuunnitelman ja sen mukaisten palvelujen saamisen vaikeus todettiin kahdessa vastauksessa. Avustajapalveluun liittyen tuli muutamia huonoja kokemuksia. Palvelua ei oltu myönnetty, sopivaa avustajaa ei ollut löytynyt tai avustajan sairastuttua ei oltu myönnetty sijaisapua. Tuki-asioissa, apuvälineissä ja palvelujenhakemisessa kaivattiin enemmän ohjausta.

### Kehittämisehdotuksia palvelunkäyttäjiltä

Suurin osa vastaajista oli jättänyt kehittämisehdotuksia ja terveisiä palvelujen kehittämiseen. Ehdotusten tiivistys liitteessä 20a ja 20b.. Eniten kehittämistarvetta tuotiin esiin kuljetuspalveluista. Toivottiin esimerkiksi mahdollisuutta käyttää tuttua taksikuljettajaa ja toivottiin myös koko taksiuudistuksen perumista. Lisäksi kaivattiin monipuolisen tiedottamisen lisäämistä eri tukimuodoista, palveluista ja oikeuksista. Tietoa ja ohjausta toivottiin ennakoivasti, päätöksille selkeitä perusteluja ja valitusprosessia yksinkertaiseksi. Säästöyistä ei toivottu tehtävän kielteisiä päätöksiä palveluista. Toimintaa ja vertaistukea kaivattiin eri vammaryhmille yhdessä ja erikseen perheitä unohtamatta. Myös lisää henkilökuntaa esitettiin vammaispalveluihin. (Kuvio 26)

## Kehittämisehdotuksia ja terveisiä

- useampia mainintoja näistä teemoista

- "Olen joutunut itse selvittämään asioita paljon. Tukia ei tarjota tai kerrota selkeästi, vaan pitää osata pyytää niitä."
- "Kuunnelkaa asiakasta oikeasti, avun tarve on myös yksilöllinen."
- "Säästöyistä ei saa antaa kielteisiä päätöksiä asiakkaiden lakisäätöisiin palveluihin."
- "Olisi mukavaa, jos järjestettäisiin eri ihmisryhmien kesken yhteistä tekemistä/tilaisuuksia. Toivoisin, että järjestettäisiin uusia harrastusmahdollisuuksia ja esiteltäisiin uusia harrastusmuotoja."
- "Toimikaa vammaisen ihmisen etujen valvojana ja puolustajana."
- "Perheen huomioiminen kokonaisuutena."
- "Pääosin asiat ovat hyvin. Palveluissa ja ohjaamassa pitäisi olla enemmän henkilökuntaa."



Kuvio 26. Palvelunkäyttäjäkyselyn yleisimpiä kehittämisehdotuksia

### 5.4. Yhteenvetoa työntekijä- ja palvelunkäyttäjäkyselyistä

Vammaispalvelun saavutettavuus vaikutti tehtyjen kyselyjen pohjalta hyvältä. Näyttää siltä, että kullekin asiakkaalle nimetään lähes poikkeuksetta oma yhteyshenkilö, mutta vajaa puolet kyselyyn vastanneista ei ollut siitä tietoisia. Asia lienee korjattavissa tiedottamista parantamalla, mikä voisi vaikuttaa myönteisesti myös palvelunkäyttäjien kokemukseen yhteistyön sujuvuudesta. Ohjausta ja neuvontaa oikeuksista ja etuuksista toivottiin ennakoivasti.

Vajaa puolet palvelunkäyttäjistä toivoi yhteistyön parantamista oman työntekijän kanssa. Sekä työntekijät että palvelunkäyttäjät toivoivat lisää henkilökuntaa ja kiireettömiä kohtaamisia. Työntekijät arvioivat vammaispalvelujen vastausnopeuden paremmaksi kuin palvelunkäyttäjät. Palvelunkäyttäjistä 32% ei osannut sanoa kuinka kauan vastauksen saaminen kestää, mikä on ymmärrettävää, jos edellisestä kontaktista on jo aikaa. Suurin osa sekä työntekijöistä että palvelunkäyttäjistä kuvasi vastauksen yhteydenottoon tulevan viikon sisällä.

Kyselyyn vastanneiden keskuudessa oli käytetty eniten apuvälinepalveluja (3/4 vastaajista). Niihin liittyi myös eniten tyytyväisyyttä ja vain vähän tyytymättömyyttä. Taksi- ja kuntoutuspalveluja oli käyttänyt noin 70% vastanneista. Suurin osa taksi- ja kuntoutuspalveluja käyttäneistä oli niihin tyytyväisiä, mutta samaiset kuljetuspalvelut olivat myös suurin tyytymättömyyden aihe. Tyytymättömyyttä oli erityisesti näiden kuljetuspalvelujen saatavuuden suhteen. Työntekijöiden ja palvelunkäyttäjien näkemykset kuljetuspalvelujen toimivuuden ongelmista olivat yhteneviä. Henkilökohtaisen avun palveluun suurin osa käyttäjistä oli myös melko tyytyväisiä. Työntekijät kuvasivat henkilökohtaisen avun toimivan paremmin suoralla työnantajamallilla kuin ostopalveluna. Tulkkipalvelun käyttäjiä oli vain 16% vastanneista. Heistä suurin osa oli palveluun tyytymättömiä tai vastasi ”en osaa sanoa”. Samoin työllistymisen tuen palvelun käyttäjiä oli vastaajissa vähän.

Kysyttäessä mikä vammaispalvelujen käyttäjiä oli auttanut eniten, saatiin palvelunkäyttäjiltä 56 eri asiaa vastaukseksi. Tämä viittaa yksilöllisten palveluratkaisujen tarpeeseen uuden vammaispalvelulain edellyttämällä tavalla. Sosiaaliin tarpeisiin vastaaminen nousi palvelunkäyttäjiltä odotuksena esiin selvemmin kuin työntekijöiden esiintuomana tarpeena.

Kehittämisehdotusten suhteen yhtenevyyttä työntekijöiden ja palvelunkäyttäjien vastauksissa löytyi ainakin asiakaskohtaamisten ja perheiden huomioimisen tärkeyden sekä ennakoivan neuvonnan tarpeen suhteen. Molemmilta tahoilta tuli toive lähellä tapahtuvaan päätöksentekoon ja viestinnän kehittämiseen. Työntekijöiltä tuli ehdotus asiakasraadin käyttöönotosta, palvelunkäyttäjät toivoivat myös heidän näkökulmansa kuulemistavahvemmin.

Palvelunkäyttäjäkyselyn tulokset ovat samansuuntaisia VamO-hankkeen<sup>26</sup> valtakunnallisen asiakaskyselyn kanssa, joten myös Vamo-hankkeen tuloksia kannattaa hyödyntää kehittämistyössä. VamO-kyselyssä huomio oli asiakasosallisuuden toteutuminen vammaispalvelujen sosiaalityössä. Aikuisten asiakkaiden osallisuutta todettiin lisäävän seuraavat tekijät

1. Tiedottamisen ja ohjauksen sekä palvelutarpeen arvioinnin ja päätöksenteon läpinäkyvyys ja avoimuus
2. Asiakastyöhön käytettävän ajan ja resurssien lisääminen, mm. aktiivisuus kontaktin ottamisessa
3. Työntekijän henkilökohtainen osaaminen, erityisesti palveluverkon tunteminen, lainopillinen osaaminen sekä ymmärrys vammoista ja sairauksista
4. Asiakkaan tilanteeseen paneutuminen kokonaisvaltaisesti, asiakas mukana suunnittelussa
5. Muiden verkostojen hyödyntäminen: moniammatillisuus, omaisten asiantuntijuus, kokemusasiantuntijat ja järjestöt asiakastyön tasolla

Lasten osalta osallisuutta lisätään tapaamalla lapselle tutussa paikassa. Lapsen mielipidettä tulee kysyä ja kommunikaatiossa käyttää lapsen hallitsemaa kommunikointimenetelmää.

---

<sup>26</sup> Valtakunnallisen osallisuuskyselyn tulokset 2018.



## 5.5. Kehitysvammaisuus ja palvelut

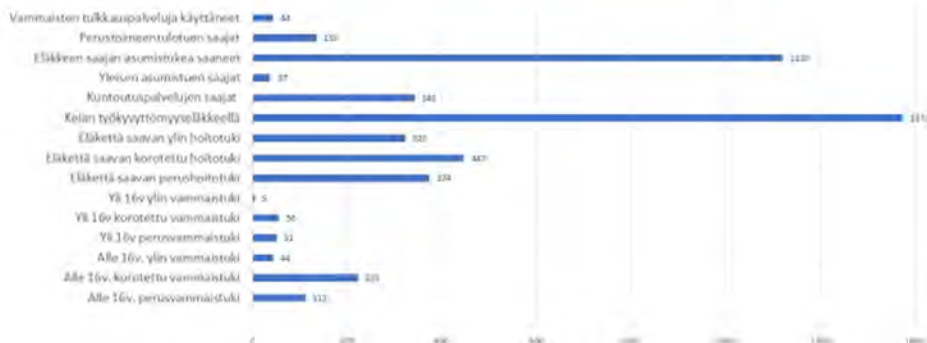
Kehitysvammaisuus kertoo henkilön oppimisen ja ymmärtämisen vaikeuksista. Tämä viittaa siihen, että henkilön palvelutarpeet liittyvät auttamiseen ja tukemiseen ymmärrettävän tiedon saannissa ja päätösten tekemisessä. Muun muassa elinikäistä oppimista tukien ja osaavalla kommunikaatiolla näitä tarpeita täytetään. Kehitysvammaiset ovat suurin vammaispalvelujen käyttäjien ryhmä ja he tarvitsevat läpi elämän monialaista tukea vastaamaan kunkin elämänvaiheen esiin nostamiin tarpeisiin.

Kehitysvammaisten ihmisten asumispalvelut ovat pääosa kaikista vammaispalveluina toteutettavista asumispalveluista. Järjestettäessä ja tuotettaessa palveluja kaikkien hoivaa tarvitsevien yhtenäisellä massatuotantomallilla, saatetaan keskittyä ruokaan, juomaan ja lääkkeiden jakoon sekä puolesta siivoamiseen. Palveluilla voidaan tuottaa uutta palvelutarvetta ihmisten omien kykyjen ja taitojen sekä kehityspotentiaalien jäädessä vaille käyttöä, kuituessa. Asia ei ole vähäpätöinen edes taloudellisesti asumispalvelun käytön kestäessä jopa 50 vuotta.

Lisäksi on tunnistettava, että oppimis- ja ymmärrysvammoissa on yksilöiden kesken huomattavia eroja. Niiden ohella henkilöillä voi olla myös mm. puhevammoja, kuulo- ja näkö- sekä liikuntavammoja. Erilaisia sairauksia on monilla, kuten epilepsiaa, jonka vaikeus ja tyyppi vaihtelevat. Kehitysvammaisista ihmisistä, sen enempää muistakaan vammaisista ihmisistä ei löydy ”standardihenkilöitä”. Avun ja tuen tarpeet sekä soveltuva asumisratkaisu on kunkin osalta selvitettävä aina yksilöllisesti. Prosessi ei tehostu, jos kunnollinen yksilöllinen arviointi – yhdessä ao. henkilön kanssa - jätetään tekemättä, vaan joudutaan uudestaan ja uudestaan palaamaan alkuun.

### Kehitysvammaisille ihmisille myönnettyjen tukien määriä Keski-Suomessa 2017

Lähde: Hakoma ja Nieminen 2018



Kuvio 27. Kehitysvammaisille myönnettyjen tukien määriä Keski-Suomessa vuonna 2017

Alle 16-vuotiaista kehitysvammaisista perusvammaistukea sai vuonna 2017 Keski-Suomessa 112 henkilöä, korotettua vammaistukea 223 ja ylintä 44. Myös aikuisten vammaistuessa ja eläkettä saavan hoitotuessa

korotetun tuen saajia oli eniten. Eläkkeensaajan perushoitotukea sai 374, korotettua 447 ja ylintä 323 kehitysvammaista henkilöä. Kuntoutuspalveluja oli myönnetty 343:lle ja eläkkeensaajan asumistukea 1120:lle henkilölle. (Kuvio 27)

Keskisuomalaisia kehitysvammaisia asuu laitoksissa vähemmän kuin maakunnissa keskimäärin.<sup>27</sup> Viime vuosina poikkeuksellinen kasvusuuntaus on kuitenkin nähtävissä alaikäisten lasten laitoshoidon suhteen. Vuonna 2010 yksi keskisuomalainen oli kehitysvammalaitoksessa, 2017 heitä on Sotkanet-tilastojen (kuvio28) mukaan 11.

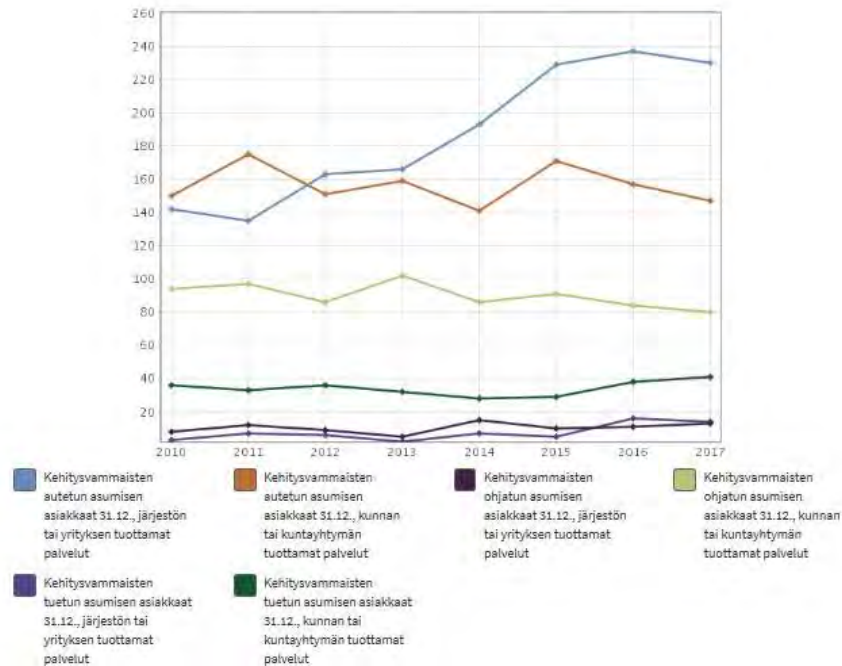
			2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Kehitysvammalaitosten 0 - 17-vuotiaat asiakkaat 31.12. <a href="#">info ind. 2790</a>	Keski-Suomi (HE 15/2017 vp)	yhteensä	1	1	3	5	6	10	10	11
Kehitysvammalaitosten 18 - 64-vuotiaat asiakkaat 31.12. <a href="#">info ind. 2791</a>			13	27	13	16	19	10	11	15
Kehitysvammalaitosten 65 - 74-vuotiaat asiakkaat 31.12. <a href="#">info ind. 2792</a>			2	5	5	6	8	1	0	0
Kehitysvammalaitosten 75 - 79-vuotiaat asiakkaat 31.12. <a href="#">info ind. 2793</a>			0	2	1	1	1	0	0	0
Kehitysvammalaitosten 75 vuotta täyttäneet asiakkaat 31.12. <a href="#">info ind. 2795</a>			1	5	4	4	4	0	0	0
Kehitysvammalaitosten 80 - 84-vuotiaat asiakkaat 31.12. <a href="#">info ind. 2794</a>			1	3	3	2	2	0	0	0
Kehitysvammalaitosten 85 vuotta täyttäneet asiakkaat 31.12.			0	0	0	1	1	0	0	0

Taulukko 10. Keskisuomalaiset kehitysvammaiset laitosasiukkaat ikäryhmittäin 2010-2017.

Kehitysvammaisten ihmisten asumispalveluissa Keski-Suomessa, kuten muuallakin maassa, painopiste on ollut autetussa asumisessa, joka on kasvanut yksityisten yritysten palvelutuotantona huomattavasti vuosina 2011-2016 (kuvio 29). Tuetun ja ohjatun asumisen määrä on sen sijaan pysynyt melko vakaana vuosittaisia heilahteluja suuntaan tai toiseen lukuun ottamatta.

Kehityssuuntaus saa pohtimaan, onko autetun asumisen vahva osuus merkki siitä, että omais- ja perhehoidon avulla selvittäänpä pitkään? Vai onko kyse laitoshoidon käytön vähentämisen seurauksesta? Onko ohjattu asuminen pystynyt tuottamaan turvallisuuskokemuksen? Voisiko tuettu asuminen olla monipuolisemmin tuettua? Oletettavaa on, että samat kysymykset ovat ajankohtaisia myös muissa vammaispalvelujen asumispalveluissa? Palvelurakenteen vastaavuutta palvelutarpeisiin lienee syytä pohtia, ehkä erilaisia tarpeita ei ole otettu riittävästi huomioon. Ihmisten tarpeet ovat kuitenkin monitahoisempia kuin palvelujen tarjonta.

<sup>27</sup> Knappe 2018



Kuvio 29. Kehitysvammaisten ihmisten asumispalvelujen kehitys Keski-Suomessa 2010-2017 tuottajittain (Sotkanet.fi.)

### Kehitysvammaisten ihmisten ikääntyminen<sup>28</sup>

Kehitysvammaisuus heikentää erilaisten sairauksien ja oireiden tulkintaa ja tunnistamista. Voi olla haastavaa erottaa mikä toimintakyvyn muutos liittyy kehitysvammaan, mikä ikääntymiseen. Myös oletukset kehitysvammaisen henkilön lapsen kaltaisuudesta hämärtävät toimintakyvyn muutosten havainnointia, ymmärtämistä ja niihin puuttumista. Kehitysvammaisten normaalista ikääntymisestä ei ole paljon tietoa ja se on vamma-spesifiä.

Eliniän ennuste lievästi kehitysvammaisilla suunnilleen sama ja vaikeasti kehitysvammaisilla noin kolmasosa vammattomien ihmisten keskimääräisestä eliniästä. Vuonna 1920 Down-henkilöiden keski-ikä oli noin 9 vuotta ja vuonna 2000 57 vuotta. Suurin syy keski-ikänsä nopeaan nousuun on lapsikuolleisuuden vähentymisessä. Muutoin syyt ovat samoja kuin muun väestön eliniän nousussa.

Suomessa syntyy nykyään vuosittain noin 70 Down-lasta. Eniten vanhenemista on tutkittu juuri Down-oireyhtymään liittyen. Downin oireyhtymälle on tyypillistä, että vanhenemiseen liittyvä hauraus alkaa aiemmin kuin muussa väestössä ja on vakavampaa, vaikka seuraukset sinänsä ovat samoja johtaen toimintakyvyn alenemiseen ja aiempaan kuolleisuuteen. Down-henkilöiden on todettu sairastavan enemmän muistisairautta ja hengityselinten sairauksia, mutta vähemmän sydän- ja verisuonisairauksia kuin muu väestö. Lähes kaikilla 30-vuotiailla, joilla Down syndrooma, on havaittavissa amyloidiplakkeja aivoissa. Kaikilla heillä ei kuitenkaan ole

<sup>28</sup> IASSIDD 2016. 15th World Congress of International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities. Tarkemmat lähdetiedot selvityshenkilöiltä.

perimän suojaavasta vaikutuksesta johtuen Alzheimerin taudin oireita. Tulevaisuudessa perimätietoon pohjaavalla yksilöllisellä hoidolla voidaan ehkä ehkäistä muistisairauden puhkeamista. Alzheimerin taudin diagnoosin saamisen keski-ikä on tutkimuksissa ollut noin 55 vuotta ja sairastamisaika keskimäärin 7 vuotta.

Dementia-oireet lisäävät henkilön palvelujen ja lääkkeiden käyttöä muihin kehitysvammaisiin verrattuna, mutta käyttö ei ole suurempaa kuin muilla muistisairailta ihmisillä keskimäärin. Kansainvälisissä tutkimuksissa on havaittu, että Down-henkilöillä kilpirauhashormoni, laksatiivit, nesteenoisto- ja kipulääkkeet ovat yleisiä ja ylläkkityksen riski myös ilmeinen. Yli 55-vuotiailla kehitysvammaisilla on todettu muita enemmän hermosto- hengityselin-, tuki- ja liikuntaelimistö- ja infektiosairauksia. Yli 70-vuotiailla kehitysvammaisilla on havaittu muita vähemmän sydän- ja verisuonisairauksia, tuki- ja liikuntaelinsairauksia sekä kasvaimia.

Vanhempien merkitys on kehitysvammaisille henkilöille suuri ja vanhemman menetys suurempi ahdistuksen ja terveyden menetyksen uhka kuin ammattihenkilöstö osaa arvioida. Monet kokevat syyllisyyttä ja turvattu muutta vanhemman kuolemasta. Tarvitaan luovia menetelmiä ja selkotietoa auttamaan valmistautumisessa menetyksiin ja elämän vaikeisiin tilanteisiin<sup>29</sup>. Ikääntymiseen liittyvänä luopumisena tulee useimmilla kehitysvammaisilla ihmisillä eteen työ- ja päivätoiminnasta eläkkeelle siirtyminen. Nämä siirtymät on hyvä suunnitella yksilöllisesti ja varmistaa tuki mielekkään ja toimintakykyä ylläpitävän tekemisen löytymiseen.

Kehitysvammaisten ihmisten palliatiivisessa hoidossa on niin ikään paljon kehitettävää. Tiedetään, että kehitysvammaisilla ihmisillä on enemmän pelkoa kuolemaa kohtaan ja vähemmän tietoa, ymmärrystä sekä it-sesäätelykeinoja elämän viimevaiheisiin. Ihmiset, joilla Downin syndrooma, kuolevat nuorempana, muistisairana, kotona yleisemmin ja harvemmin syöpään kuin muut.

Kehitysvammaisten omaa kokemusta hoitosuunnittelusta vähän tutkittu. McKenzie ym. (2016) korostavat 1) jatkuvaa tukea jäljellä olevaan elämään (I'm still living!), 2) kunkin omassa tahdissa etenemistä ja hoitoprosessin soveltamista yksilöllisesti sekä 3) tukea omiin valintoihin. Kansainvälisissä tutkimuksissa on havaittu selkeä ero kehitysvammaisten ja muiden ihmisten palliatiivisessa hoidossa. Valmistautuminen kuolemaan oli vähäisempää ja yli puolet kuoli odottamatta. Kuoleman läheisyydestä ei aina kerrottu, koska haluttiin suojella kehitysvammaista ja epäiltiin, että hän ei sopeutuisi asiaan. Näin toimittaessa tulee tiedostaa, että samalla estetään päätöksenteko omaan elämään liittyen ja jätetään väliin palliatiivisen hoidon kokonaisvaltainen suunnittelu.

lääkkäät kehitysvammaiset ovat uudehko kasvava ryhmä palvelujen käyttäjinä eikä kyse ole pelkästään heistä, joilla on Downin oireyhtymä. Vammaisten ihmisten ikääntyminen on palvelujen järjestäjille ja tuottajille vakava oppimishaaste eikä ratkea vain tehostetulla palveluasumisella ja sen lisäämisellä. Tarvitaan uudenlaista sektorirajat ylittävää yhteistyötä ja yksilöllistä lähestymistapaa ikääntyneiden kehitysvammaisten hyvän elämän mahdollistamiseksi.

## 5.6. Vammaisten ihmisten työllisyydestä

Valtakunnan politiikassa työllisyysaste on aivan keskeisimpiä julkilausuttuja tavoitteita. Juha Sipilän hallituksella oli tavoitteena 72 %, joka on raportoitu saavutetuksi. Uusimmat julkilausutut tavoiteluvut ovat 75-80 % työikäisestä työvoimasta. Korkealla työllisyysasteella arvioidaan saavutettavan mm. sellainen verokertymä, että julkis palvelut voidaan rahoittaa. Ei ole epäilystäkään, etteivätkö useimmat vammaiset ihmiset halua olla

---

<sup>29</sup> Watschman 2014. Intellectual disability and dementia.

mukana työllisyysastetta kohentamassa. Tästä kertovat miltei kaikkien vammaisjärjestöjen tavoitteet ja toimeenpanemansa lukuisat työllistymistä edistävätkin hankkeet. Tietoa vammaisten ihmisten työllisyysasteesta on Suomen osalta saatavissa vain viitteellisesti<sup>30</sup>. Eräissä muissa EU-maissa se on suunnilleen 40-50 % jomelko vanhojen tietojen<sup>31</sup> mukaan. Yhdysvalloissa kansallinen tutkimus<sup>32</sup> vuoden 2016 tiedoin kertoo, että vammaisten ihmisten työllisyysaste oli 35,4 %, ei-vammaisten 74,3%. Kehitysvammaisten ihmisten osalta se oli 19 % luokkaa. Erot naisten ja miesten osalta ovat merkittäviä siten, että naisten työllisyysaste on huomattavasti alhaisempi kuin miesten.

Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden työttömyyttä sen sijaan seurataan kuukausittain Työ- ja elinkeinoministeriön työllisyyskatsauksissa. Ne tosin koskevat vain henkilöitä, jotka ovat työttöminä työnhakijoina. Henkilöitä, jotka olisivat halukkaat työllistymään osittain tai kokopäiväisesti, mutta eivät ole työnhakijaksi rekisteröityneet ei tilastoissa näy. Tällaisia henkilöitä arvioidaan olevan etenkin työkyvyttömyyseläkkeeseen saajissa. ”Suomessa on noin 70 000 täysin työkykyistä vammaista henkilöä, joista vain 60 prosentilla on työpaikka. Vammaiset ihmiset ovat Suomessa harvemmin töissä kuin muualla Euroopassa”, todetaan THL:n eriarvoisuutta käsittelevillä sivuilla. Kehitysvammaliitto on arvioinut, että Suomessa on noin 3000 työikäistä kehitysvammaista henkilöä, jotka ovat nyt eläkkeellä eivätkä palkkatyössä, mutta voisivat työllistyä<sup>33</sup>.

	Kaikki työttömät työnhakijat		Vammaiset ja pitkäaikaissairaat työnhakijat		Avoimet työpaikat	
	koko maa	Keski-Suomi	koko maa	Keski-Suomi	koko maa	Keski-Suomi
kesä.16	366 086	22 202	41 762	2 479	31 258	1 312
joulu.16	358 083	21 852	40 825	2 418	32 878	1 362
kesä.17	320 126	18 240	37 702	2 085	36 506	1 298
joulu.17	295 524	17 601	35 698	1 995	39 424	1 419
kesä.18	272 737	16 019	32 488	1 770	46 101	1 683
joulu.18	256 504	15 795	31 300	1 747	45 930	1 767

Taulukko 11: Työllisyyskatsauksien<sup>34</sup> kesäkuut ja joulukuut vuosilta 2016, 2017 ja 2018 mukaan vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden työttömyys Keski-Suomessa ja koko maassa, vertaus kaikkiin työttömiin työnhakijoihin ja avoimiin työpaikkoihin

Työllisyys on kohentunut ja työttömyys vähentynyt myös vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden osalta viime aikoina. Siitä ei ole tietoa johtuuko tilastojen kertoma muutos vain siirtymisestä työmarkkinoille

<sup>30</sup> THL 2019. Työllistyminen ja toimeentulo. www-sivut ja Patrik Tötterman 2014

<sup>31</sup> Työ- ja elinkeinoministeriön julkaisu 2012.

<sup>32</sup> StateData 2016: The National Report on Employment Services and Outcomes Through 2016.

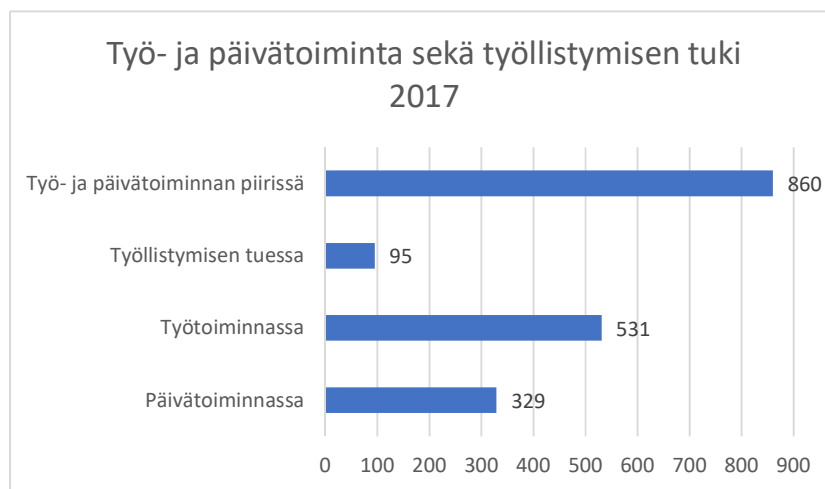
<sup>33</sup> Vesala ym. 2015.

<sup>34</sup> Työllisyyskatsaukset. Työ- ja elinkeinoministeriö. <https://tem.fi/julkaisu?pubid=URN:NBN:fi-fe201801252262>

vai myös vaihtoehtoisesti siirtymisestä eläkkeelle tai muulla tavoin pois työvoimasta. Työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyneiden<sup>35</sup> osalta ei kuitenkaan ole Keski-Suomessa tapahtunut vuodesta 2014 vuoteen 2017 sanottavaa muutosta, siirtyneiden määrä on pysynyt vakaana. Työttömyystilastoissa on kuukausittain muutoksia. Esimerkiksi marraskuussa 2018 vammaisten työttömien henkilöiden määrä oli 1552. Osuus kaikista työttömistä on pysynyt melko samalla tasolla koko tarkasteluajan, samoin suhde koko maan vammaisten työttömien henkilöiden lukuihin. Vammaisia ja pitkäaikaissairaita työttömiä koskevat tilastojulkistukset katsauksissa alkoivat 2016.

Yhteenvedona voi todeta, että Keski-Suomessa niiden vammaisten henkilöiden, jotka ovat olleet työnhakijoina, työttömyys on vähentynyt viime vuosina merkittävästi. Käytettävissä olevilla tiedoilla on vaikea sanoa, onko tämän aikaansaanut työmarkkinoiden imu vai ko. henkilöiden saamat työllistymistä edistävät palvelut, vai molemmat. Aiemmin viitattujen valtakunnallisten arvioiden perusteella voi varauksin olettaa, että keski-suomalaisia työtä vailla olevia vammaisia henkilöitä, jotka työelämään voivat tai haluavat pyrkiä, on vähintään noin 2000 henkilöä. Pelkästään kuntoutustukea saa noin 1500 henkilöä. Kuntoutustuelta on määrä palata tai tulla työelämään. Työllistämistä tukevan sosiaalipalvelun piirissä noin 100. Tarkempi tieto edellyttäisi aiheeseen keskittyvän eri selvityksen.

Keski-Suomessa on useampi vammaisten ja muiden osatyökykyisten tai muuten vaikeasti työllistyvien henkilöiden työllistymistä edistäviin palveluihin keskittyvää organisaatiota, kuten säätiöitä ja yhdistyksiä<sup>36</sup>, joita viitattujen lisäksi on muitakin. Palveluina ovat mm. työllistäminen tuettuihin työpaikkoihin, työvalmennus ja kuntoutus, kuntouttavaa työtoimintaa, työ- ja päivätoimintoja sekä koulutusta. Kunnilla on työ- ja päivätoimintapalveluja. Työllistämisen- ja työvalmennuspalvelujen kohderyhmiksi ei ensisijaisesti ole määritelty vammaisia henkilöitä. Kohderyhminä ovat ihmiset, joilla on eri syistä vaikeuksia työllistyä. Tämä on toki luonteva lähtökohta.



Kuvio 30. Työ- ja päivätoiminnan sekä työllistymisen tuen asiakkaat Keski-Suomessa. (Sotkanet.fi)

<sup>35</sup> Eläketurvakeskus. Tilastotietokanta. <https://tilastot.etk.fi/pxweb/fi/ETK/?rxid=ac169047-8fb7-408c-830d-2381944e56d5>

<sup>36</sup> Työvalmennussäätiö Avitus. <https://www.avitus.net/>, Visio-säätiö. <https://www.visiosaatio.fi/kuntoutus-ja-tyovalmennuspalvelut>, Sovatek-säätiö. <http://www.sovatek.fi/>, Puustellin hyvän työn kylä. <http://www.puustellintyokyla.fi/>

Vammaiset henkilöt eivät ole mikään yksi eikä yhtenäinen ryhmä suhteessa työllistymiseen ja työmarkkinoihin. Jo koulutuksen suhteen on kirjo laaja, enintään peruskoulun suorittaneista tohtoreihin. Ammattien valikoima on laaja ammattitaidottomista huippuasiantuntijoihin. Vammaiset ihmiset tekevät työtään tänään ja ovat historian eri vaiheissa työskennelleet mitä erilaisimmissa tehtävissä. Stereotyyppiset uskomukset aiheesta ovat tavallisia. Työllistymisen esteiden voittaminen edellyttävät usein yksilöllisiä, monialaisia ammatillisen kuntoutuksen toimia ja eri palvelujen integraatioita. Yksi voi tarvita työpaikan esteettömyysremonttia, toinen soveltuvan järjestelyn työmatkoille, kolmas avustajan siirtymisiin, neljäs neuvontaa työyhteisölle ja mukautuksia työvälineisiin. ”Työterveyslaitoksen ja Kelan tutkimukset ovat osoittaneet, että vammaisten työnteon esteitä voidaan poistaa asiantuntevalla töiden ja työolojen mukauttamisella”. On myös monia, joilla on tarve pysyvästi tuettuun työyhteisöön. Kuitenkin kunnollinen koulutus näyttää olevan tärkein edellytys työllistymiseen silloinkin, kun oletamme työllistymismahdollisuudet heikoiksi<sup>37</sup>. ” Erityisen vaikea tilanne on niillä, joilla terveydentilan vajavuudet yhdistyvät koulutustason alhaisuuteen tai koulutuksen puutteeseen”<sup>38</sup>.

Alustava arviomme on, että Keski-Suomessa tehdään paljon aktiivista työtä myös vammaisten henkilöiden työllisyyden edistämiseksi. Palveluiden menetelmien ja osaamisen pääpaino näyttäisi olevan yhtäältä erilaisen työtoimintojen järjestämisessä ja toisaalta vaikean työmarkkina- ja sosiaalisen tilanteen tärkeissä kysymyksissä, ei niinkään ole vammaisuuteen liittyvien esteiden voittamisessa.

YK:n vammaisyleissopimuksen 27 artikla Työ- ja työllistyminen määrittää laajan asialistan, josta voi lähteä rakentamaan maakunnallista vammaisten ihmisten työllistymisen ohjelmaa tai strategiaa. Kehitysvammaisten osalta Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnan laatukriteerit<sup>39</sup> antavat hyvän suunnan kehittämistyölle. Todettakoon, että varsinaisen työllistymisohjelman pohjaksi tarvitaan tarkempaa selvitystä ihmisten tarpeista ja tilanteista. Koulutuksen mahdollisuudet maakunnassa ovat hyvät. Koulutuksen mahdollisuudet maakunnassa ovat hyvät. Kiinnostavan kehityssuunnan tarjoaa Forbes-lehden kertoma, jonka mukaan USA:ssa yhä useampi college avaa ovensa eri tavoin kehityksessään vammautuneille oppilaille<sup>40</sup>.

## 5.7. Vammaispalvelujen taloudesta

Keski-Suomen vammaisuuteen liittyvien palvelujen kokonaiskustannuksia on erilaisten määrittelyjen vuoksi vaikeahkoa yksiselitteisesti kuvata. Sotkanet-aineiston perusteella (mm. taulukko 12) saa varsin tarkan kuvan kuntien järjestämisvastuisten erilaisten vammaispalvelujen kustannuksista. Nettokäyttökustannukset vuonna 2017 olivat yhteensä noin 90m€, eli runsaat 320 € maakunnan asukasta kohti. Koko maassa vammaispalvelujen kustannukset ovat noin 330 € asukasta kohti. Taulukossa kuvatuista työllistymistä tukevien palvelujen kustannuksista vain pieni osa kohdentuu vammaispalveluihin. Se sisältää vammaispalveluista vain sosiaalihuollon työllistymistä tukevat toimet.

Kasvussa ovat erityisesti ympärivuorokautisten palvelujen (laitoshoidon ja hoiva) menot. Laitoshoidon kustannukset laskivat vuosituhaten alusta vuoteen 2013 ja ovat sen jälkeen kääntyneet nousuun. Samaan laitoshoidon käyttäneiden kokonaismäärä on laskenut tuntuvasti, viime vuosina lasten määrä on kasvanut nopeasti.

<sup>37</sup> Winsor ym. 2018: The National Report on Employment Services and Outcomes Through 2016.

<sup>38</sup> <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/vahemmistot/vammaisuus/tyollistyminen>

<sup>39</sup> <https://verneri.net/yleis/osallisuuden-ja-tyon-laaturiteerit>

<sup>40</sup> More Colleges Opening Doors To People With Developmental Disabilities. Michael T. Nietzel. Forbes. Feb 11, 2019

			2015	2016	2017
Muiden vammaisten palvelujen nettokäyttökustannukset, 1000 euroa (2015-) info ind. 3789	Koko maa	yhteensä	860 684	902 377	944 210
	Keski-Suomi (HE 15/2017 vp)		39 866	43 477	43 572
Muiden vammaisten palvelujen nettokäyttökustannukset, euroa / asukas (2015-) info ind. 3769	Koko maa		156,8	164,0	171,3
	Keski-Suomi (HE 15/2017 vp)		145,8	158,7	159,2
Työllistymistä tukevien palvelujen nettokäyttökustannukset, 1000 euroa (2015-) info ind. 3787	Koko maa		468 673	497 956	513 055
	Keski-Suomi (HE 15/2017 vp)		30 540	31 826	33 553
Työllistymistä tukevien palvelujen nettokäyttökustannukset, euroa / asukas (2015-) info ind. 3767	Koko maa		85,4	90,5	93,1
	Keski-Suomi (HE 15/2017 vp)		111,7	116,2	122,6
Vammaisten laitoshoidon nettokäyttökustannukset, 1000 euroa info ind. 3791	Koko maa		158 428	140 563	129 606
	Keski-Suomi (HE 15/2017 vp)		5 991	5 878	6 120
Vammaisten laitoshoidon nettokäyttökustannukset, euroa / asukas info ind. 3771	Koko maa		28,9	25,5	23,5
	Keski-Suomi (HE 15/2017 vp)		21,9	21,5	22,4
Vammaisten ympärivuorokautisen hoivan asumispalvelujen nettokäyttökustannukset, 1000 euroa (2015-) info ind. 3790	Koko maa		665 058	703 783	725 601
	Keski-Suomi (HE 15/2017 vp)		35 215	37 095	39 677
Vammaisten ympärivuorokautisen hoivan asumispalvelujen nettokäyttökustannukset, euroa / asukas (2015-) info ind. 3770	Koko maa	121,2	127,9	131,6	
	Keski-Suomi (HE 15/2017 vp)	128,8	135,4	144,9	

Taulukko 12. Vammaispalvelujen talouslukujen kehitystä 2015-2017 (Sotkanet 2019)

Valtakunnallisiin suhdelukuihin verrattuna Keski-Suomessa muiden vammaispalvelujen (muut kuin laitoshoido, ympärivuorokautinen asumispalvelu ja sosiaalihuollon työllistämistä edistävät palvelut) kustannukset ovat maan keskiarvon alapuolella selkeästi. Ympärivuorokautisen asumispalvelun kustannukset ovat suuremmat asukasta kohti kuin muualla, niin ikään myös työllistämisen palvelujen kustannukset. Kokonaisuutena tarkastellen Keski-Suomi on ko. kustannuksissakin keski-suomi.

Liitteessä 21 on eritelty tarkemmin Kelan kuntoutuspalvelujen, terveydenhuollon apuvälineiden ja henkilökohtaisen avun sekä kuljetuspalveluiden (viimeksi sanotut sisältyvät muihin vammaispalveluihin). Henkilökohtaisella avulla voidaan järjestää myös asumispalvelu. Kelan kuntoutuksen kustannukset ovat Keski-Suomessa olleet korkeammalla tasolla kuin koko maassa, mutta tuntuessa laskussa. Apuvälineiden hankintakustannukset ovat myös vähentyneet huomattavasti. Henkilökohtaisen avun kustannukset ovat hieman korkeammalla tasolla kuin koko maassa. Sen sijaan kuljetuspalvelujen kustannukset ovat laskussa.

Palvelujen kustannusvertailuista on vaikea tehdä suorja johtopäätöksiä. Muiden muassa palvelurakenne vaikuttaa mihin kohtaan kustannukset kohdistuvat. Alueiden kesken vertailuun vaikuttavat jo monet satunnais tekijät. Keskittymällä vain yhteen palveluun kerrallaan menetetään ymmärrys vaikuttavista tekijöistä. Usein on kyse vaihtoehtokustannuksista hyväksyttävien ratkaisujen puitteissa. Sote-uudistuksen keskiössä on paljon ja/tai erilaisia palveluja tarvitsevien palveluintegraatio. Integraatio tai sen toimimattomuus vaikuttaa kustannuksiin. Tehdyt kustannusvertailut tuottavatkin tässä vaiheessa kysymyksiä, joihin voi alkaa etsiä vastauksia tarkemmin analyysin.



## 5.8. Palvelut elämän nivelvaiheissa

Palvelujärjestelmän toimivuutta koettelevat usein vammaisen ihmisen kohdalla elämän nivelvaiheet, jolloin tarvitaan tukea uuden asian suhteen tai siirrytään lasten palveluista aikuisten palveluihin, työikäisten palveluista vanhustenpalveluihin. Asiakaslähtöisessä palvelujärjestelmässä pysyvästi vammautuneen tai etenevää sairautta sairastavan ihmisen ei tarvitse perustella vammansa vaikutusta uudelleen ja uudelleen, vaan se kyetään yhdessä ammattitaitoisen henkilöstön kanssa ennakoimaan. Tällöin tarvittava tuki järjestyy tuki proaktiivisesti ja välttämään monien riskien toteutumisen lisäksi myös työllistävältä ja elämänlaatua heikentävältä valituskierteeltä.

### Lapsuusikä

Lasten ja nuorten palveluissa olisi otettava huomioon lapsen ja nuoren haavoittuvuudesta ja kehityksestä johtuvat erityiset tarpeet<sup>41</sup>. Vammaisilla lapsilla on yhdenvertainen oikeus huolettomaan lapsuuteen. Erilaisien palvelujen ja tukitoimien tulisi pyrkiä minimoimaan yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa rakentuvaa vammaisuuden kokemusta. Uusi vammaislakiluonnos korostaa tuen tarpeen arvioinnissa vertaamista siihen elämään, joka olisi kullakin ikätasolla mahdollista ilman vammaa tai sairautta.

Lapsen diagnoosin saaminen on tärkeä hetki koko perheelle. Perhettä ei saa jättää yksin uuteen tilanteeseen, vaan heille tulee tarjota heidän tarvitsemaansa ensitietoa ja mahdollisuus vertaistukeen. Erikseen tulee huomioida lapsen vanhempien ja sisarusten tilanne. 64% palvelunkäyttäjäkyselyyn vastanneista piti tärkeänä kehittämisen kohteena juuri diagnoosin saamisen vaihetta ja siihen liittyvää ensitietoa ja neuvontaa. Reilu kolmasosa piti tärkeimpänä kehittämiskohteena vammaisen lapsen perheen palveluja.

*”Sosiaalinen ja henkinen tuki silloin kun lapsi sai diagnoosin Keski-Suomen keskussairaalassa. Ne palvelut jäi täysin saamatta ja oltiin asioiden ja järkytyksen kans yksin”*

*”Otettaisiin koko perhe huomioon, lähinnä jaksamisen kannalta. Vammaisen tukitoimet etusijalla, mutta myös vanhemmat ja sisarukset tarviivat henkistä tukea (vertaistuki myös lapsille).”*

*”Pitkaikaissairaiden lasten perheitä tulee kuunnella, he ovat asiantuntijoita oman lapsensa asioissa. Myös palveluita tälle kohderyhmälle tulee kehittää huomattavasti nykyisestä, jotta päästään edes lain edellyttämälle tasolle.”*

Edessä on monia päätöksiä lapsen kasvun ja kehityksen tukemisessa. Kuinka päivähoito järjestetään, mitä tukea siellä tarvitaan ja miten lapsen kuntoutus integroidaan päivähoitoon? Tarvitaanko henkilökohtainen tai ryhmäavustaja? Kuinka koulun aloitukseen valmistaudutaan, miten koulumatkat turvallisesti hoituvat? Miten turvataan tarvittava tuki oppimisen mahdollistamiseksi? Miten lasta tuetaan muutoin kodin ulkopuoliseen elämään, mitkä harrastukset häntä kiinnostavat, miten se mahdollistetaan? Monia asioita pystytään sujuvoittamaan hyvällä, lapsen ja perheen tarpeista lähtevällä etukäteissuunnittelulla.

Työntekijäkyselyssä nousi esiin koulun tärkeä rooli kysyttäessä eniten vammaisia ihmisiä auttaneita asioita.

*”Hyvin toimivat peruspalvelut (esimerkiksi opetustoimi: jos koulu sujuu ja opetuksen järjestäjä järjestää tarvittavat tukitoimet, perheet kokevat arjen haasteet pienempinä)”*

---

<sup>41</sup> HE 159/2018. Vammaislakiluonnoksen 1§.

Palvelunkäyttäjäkyselyssä nousi esiin joidenkin kohdalla vaikeus saada tarvittavaa tukea ja palveluja. Lastensuojelun resurssija ei liene tarkoituksenmukaista käyttää palvelujen saamiseen, ellei perheessä ole lastensuojelun tarvetta.

*”Ilman lasun tekemistä en välttämättä olisi saanut tarvittavia palveluja tai ainakin sen jälkeen homma lähti rullaamaan ja päästiin palveluiden piiriin.”*

*”Vakavasti sairas lapsi kuuluu vammaispalvelulain mukaan vammaispalveluiden asiakkaaksi mutta työntekijä ei sitä ymmärrä eikä tunne lakia.”*

Myös työntekijäkyselyssä tuli esiin lastensuojelu, lähinnä kokemus sen toimimattomuudesta vammaisten lasten kohdalla. Alle 17-vuotiaiden lasten omaishoidon tuen saajien määrä on kasvanut Sotkanet-tilastojen mukaan selvästi. Vuonna 2010 Keski-Suomessa oli 234 alaikäisen lapsen omaishoitajaa ja vuonna 2017 heitä oli 371 (liite 6). Samaan aikaan alle 16-vuotiaana vammaistuen saajien määrä ei ole juuri muuttunut. Omaishoidon tuki sai vastaajilta kiitosta, mutta esiin nousivat myös tilanteet, joissa omaishoitajuus oli tullut eteen muun hoidon puuttuessa.

*”Vanhempi pakotetaan toimimaan omaishoitajana ilman korvausta. Ei pysty pääsemään töihin, kun vammaisille lapsille ei ole riittävästi hoitoapua.”*

Palvelunkäyttäjäkyselyssä vastaajat kuvasivat seuraavien asioiden auttaneen heitä eniten:

*”Se, että palveluohjaaja oikeasti kuuntelee, vie meidän perheen asioita eteenpäin ja kysyy ”mitä oikeasti kuuluu?”.*

*”Muiden lasten omaishoitajien neuvot, vammaispalvelusta saadut avut kotiin, intervallihoidojaksot.*

*”Maksuton kuntouttava päivähoito, lapsella avustaja päiväkodissa, omaishoidon palkkio.”*

## **Nuoruusikä**

Nuoruusiässä pitkäaikaissairauden toteaminen tai vammautuminen voi keskeyttää tärkeän itsenäistymisen vaiheen elämässä. Ystävät ja kaveriyhteisöön kuulumisen ovat tärkeitä ja yksinäisyyden uhkaa vamma ja sairastumisen vuoksi on tärkeä pyrkiä ehkäisemään kaikin keinoin. Peruskoulun jälkeinen jatkokoulutus ja ammatinvalinta ovat tärkeitä itsenäisen toimeentulon tason ennustajia. Joskus edessä on elämänikäinen eläkeläisyys, vaikka toiveet olisivat toisenlaiset. Lapsuuden kodista pois muuttaminen tulee ajankohtaiseksi myös vammaiselle nuorelle, kullekin omassa tahdissaan.

Terveyspalveluissa lapsi siirtyy 16-vuotiaana aikuisten palveluiden puolelle. Siirtymä ei aina suju saumattomasti ja väliinpuutoamisen riski tulee tiedostaa ennakoivasti erityisesti monioireisten henkilöiden kohdalla. Työntekijäkyselyssä nousi esiin nuorten väliinpuotoajien asema ja heille oman palvelupolun tarve:

*”Nuorille, joilla psyykkisiä ongelmia ja muuta erityisen tuen tarvetta, mutta ei kehitysvammaa, tulee olla selkeä ja toimiva palvelupolku, ei saa enää olla väliinpuotoajia.”*

Palvelun käyttäjäkyselyssä oli muutama suoraan nuoruusikään viittaava kommentti. Niissä nousi esiin vanhempien aktiivisen roolin merkitys ja mahdollisuuksien kapeutuminen nuoruusiässä ikäryhmälle sopivien palvelujen puutteessa.

*”Oman vanhemman apu vammaisasioissa, vanhemman itse hankkimat tiedot ja taistelu vammaisasioissa.”*

*”Vanhemmat ovat asiantuntijoita vammaisen lapsensa/ nuoren hoidossa. Heitä pitää kuunnella, jotta saadaan elämä elämisen arvoiseksi myös näille vammaisille.”*

*”Vammaispalvelujen alueellinen koordinointi (ja valtakunnallinen) puuttuu, kokonaisuuden hallinta puuttuu, räätelöidyt ja saumattomat palvelut puuttuvat. Vammaiset elävät köyhyydessä ja yksinäisyydessä. Ikätasoista (varsinkin nuorille) suunnattua liikuntaa ei ole riittävästi tai niihin ei viellä. Palvelutalossa asuminen on saattohoitoa nuorelle ihmiselle eli häntä ei kuntouteta tai avusteta liikunnan pariin tai sosiaalsiin kontakteihin. Perusasioiden hoitaminen (terveys, liikunta, puhtaus, kodin siivous) erittäin puutteellista.”*

Nuorille sopivan toiminnan löytäminen nousi esiin myös työntekijäkyselyssä asiana, joka ei toimi hyvin tällä hetkellä:

*”Nuorille vammaisille mielekkään elämän mahdollistaminen, myös ammatillisen koulutuksen jälkeen. RIITTÄVÄSTI erilaisia, erityyppisiä työmahdollisuuksia, päivätoimintaa ym. Yksilöllisyyttä. Ja todella riittävästi. Että nuori ei jäisi vain asumaan asumisyksikköön.”*

## **Aikuisuus**

Aikuisiällä sairastuminen tai vammautuminen aiheuttaa usein keskeytyksen työuraan ja tuo mukanaan taloudellisten menetysten lisäksi haastetta parisuhteeseen ja perhe-elämään. Lapsuudesta asti vammaisten, mutta työkykyisten henkilöiden työllisyysaste on huomattavasti alhaisempi kuin muussa väestössä. Vammaisten naisten työllistyminen on miehiä hankalampaa. Palvelunkäyttäjän kommentoissa korostuivat tarpeet työllistymisen tukemiseen ja muutenkin aktiiviseen elämään. Tuessa ja palveluissa tulisi huomioida ihmisen yksilöllinen tilanne ja elämän monimuotoisuus.

*”Aktiivisuuden tukeminen, työn teon auttaminen, työn teon esteiden poistaminen, työllistymisen tukeminen, hyvien puolien ja jokaisen terveiden ominaisuuksien esiin nostaminen, vammaisten elämän ”tasoittaminen ” terveisiin nähden.”*

*”Vahva tuki osa-aikatyön hakemisessa ja saamisessa. Työkokeilua ei pitäisi järjestää liian aikaisin. Esim. minulla liian aikaisin...kestää aikansa ennenkuin tyngät sopeutuvat proteeseihin tarpeeksi hyvin.”*

*”Harrastavalle/aktiiviselle pyörätuolilaiselle ei 18 matkaa/kk riitä. Vaikeavammaisen henkilö itse (kun on siihen kykenevä) määrittelee tarvitsemansa avun itse, sitä ei voi virkamies määrittellä hänen puolestaan.”*

*”Ilmaiset liikunnalliset palvelut vanhuksille, vammaisille, sairaille. Apuvälineiden esittelytilaisuuksia. Vammaiskerhojen toiminnan tukeminen. Vammaisten/ vajaakuntoisten työllistymiseksi luotava mahdollisuuksia tehdä työtä vammoista/ vajeista huolimatta. Työtä Tarjoaville enemmän tietoa vajaakuntoisten työllistämistä. Kiitos tekemästänne työstä.”*

*”Kehitysvammaisella henkilöllä on lakisääteinen oikeus päivätoimintaan 5 päivänä viikossa.”*

*”Toivon yksilöllisen taloudellisen tilanteen ottamista huomioon työtoiminnasta päätettäessä.”*

Parisuhteen solmiminen ja perheen perustaminen jää monelta vammaiselta väliin ja yksinäisyyden kokemukset ovat yleisempiä kuin väestössä keskimäärin. Lisäksi elämäntapaisten todennäköisyys kasvaa aikuisuuden vaiheessa mm. läheisten kuolemantapausten ja muiden elämänmuutosten myötä.

*”Lyhytaikainen täsmäapu pahenemisvaiheisiin, elämänmuutoksiin, kriiseihin. Oma vammaisohjaaja, joka tuntee tilanteesi.”*

## Ikääntyminen

Suomessa vanhuuseläkkeeseen ovat oikeutettuja 65-vuotiaat kansalaiset, mutta viime vuosikymmeninä tapahtuneen keskimääräisen eliniän nousun myötä vanhuusikä pitää sisällään monta vaihetta myös vammaisella ihmisellä. Sairastamisen ja vammautumisen todennäköisyys kasvaa ikääntymisen myötä, mutta se voi tulla myös yli 65-vuotiaalla keskeyttämään hyvinkin aktiivisen elämänvaiheen ja merkitykselliset roolit esimerkiksi vapaaehtoistyössä, omaishoitajana tai isovanhempana. Yksilöllisen tuen tarve ja samat kysymykset kuin nuoremmilla ovat tarpeen apua suunniteltaessa: Kuka on sairastunut? Miten sairastuminen/vammautuminen on vaikuttanut hänen elämäänsä? Millä keinoin voimme häntä auttaa häntä elämään hyvää elämää?

Vammaispalvelujen kuljetustuen saaminen on tärkeä tuki kodin ulkopuoliseen elämään. Moni muistisairas ikäihminen on tässä suhteessa joutunut väliinpuotoajan asemaan, eikä ole saaneet Keski-Suomen muistiyhdistyksen mukaan kuljetuspalvelua sosiaalihuolto- tai vammaispalvelulain pohjalta. Kuljetuspalveluihin liittyen ilmeni luottamuspulaa ja akuuttia korjaustarvetta sekä palvelunkäyttäjät- että työntekijäkyselyssä:

*”Toisen kerran myös tilasimme sunnuntaiksi invataksin, että isä pääsee edes kerran kinkkubingoon, ja taksi ei tullut koko iltana ja bingo jäi käymättä. Isän pettymys oli valtava. Emme enää luota taksipalveluihin viikonloppuisin, olemme ERITTÄN vihaisia tälle taksimuutokselle, ettei enää ole päivystystä...”*

lääkäistä vammaisista henkilöistä on tutkimustietoa melko vähän. Vanhusten määrä kasvaa vammaispalvelussa väestön ikääntymisen ja erityisesti iäkkäänä vammautumisen myötä. Tämä edellyttää yhteyden löytymistä gerontologisen ja vammaisalan asiantuntemuksen välille. Kansainvälistä näyttöä on esimerkiksi terveyden edistämisen, omaishoidon, strategioiden, palvelufilosofian ja poliittisten päätösten osalta siitä, että näiden alojen yhdistämisestä molemmat tahot hyötyvät<sup>42</sup>.

## 5.9. Yhteenveto

Keski-Suomen maakunnassa arvioida olevan noin 2000 henkilöä, jotka käyttävät useampia vammaispalveluja. Tässä luvussa on huomioitu 2161 kehitysvammaista, joista noin 550 käyttää asumispalveluja ja noin 860 käyttää työ- ja päivätoimintapalveluja. Noin tuhat kehitysvammaista henkilöä käyttää useampia palveluja. 40 000-50 000 ihmistä koko maassa käyttää intensiivisesti vammaispalveluja, luku on suhteessa sama myös Keski-Suomessa. Kuitenkin kaikkiaan noin 4500 ihmistä käyttää vammaispalveluja kuljetuspalvelujen käyttäjät mukaan lukien, mutta sote-integraatioiden tarpeen ennustajana voitaneen käyttää arviota 2000:sta vammaispalvelujen käyttäjistä.

Taulukkoon 13 on koottu tietoa Keski-Suomessa Sotkanetissä tilastoitujen vammaispalvelujen kehityksestä vuosina 2010-2017. Taulukossa ei ole kuvattu muutoksen volyyymia, ainoastaan suuntaa. Joissakin palveluissa

---

<sup>42</sup> IASSIDD16

palvelunkäyttäjien kokonaismäärä on pieni, kuten kehitysvammaisten tuetussa asumisessa, mutta muutoksen suunta on silti nostettu taulukkoon. Yleishuomio on, että enimmältä osin Keski-Suomessa vammaispalvelujen volyyymi on joko pysynyt ennallaan tai vähentynyt.

Palvelu, jonka suhteen Keski-Suomi poikkeaa koko muusta maasta, on lasten laitoshoido. Joka kymmenes pitkäaikaislaitoshoidossa olevista lapsista oli 2017 lopussa keskisuomalainen, väestön määrä huomioon ottaen odotettu luku olisi enintään joka kahdeskymmenes.

<b>Palvelujen käyttäjien määrä tai palvelun käyttö kasvanut</b>	<b>Pysynyt ennallaan</b>	<b>Vähentynyt</b>
kehitysvammaisten laitoshoido alle 18-vuotiaat	kehitysvammaisten laitoshoido 18-64-vuotiaat	kehitysvammaisten laitoshoido yli 65-vuotiaat
vaikeavammaisten palveluasuminen yli 65-vuotiaat	vammaisten perhehoito	vaikeavammaisten palveluasuminen alle 65-vuotiaat
henkilökohtainen apu yli 18-vuotiaat ja yli 65-vuotiaat	asunnon muutostyöt alle 18-vuotiaat ja yli 65-vuotiaat	asunnon muutostyöt 18-64 -vuotiaat
omaishoidontuki alle 18-vuotiaat	henkilökohtainen apu alle 18-vuotiaat	omaishoidon tuki 18-64 -vuotiaat
vammaisten päivätoiminta	kodinhuoltoapu vammaistalouksille	vammaisten työtoiminta
kehitysvammaisten autettu asuminen yli 18- ja yli 65-vuotiaat	vammaisten työ- ja päivätoiminta	vaikeavammaisten kuljetuspalvelu yli 65-vuotiaat
kehitysvammaisten tuettu asuminen yli 18-vuotiaat	vammaisten työllistymistä tukeva toiminta	
	vaikeavammaisten kuljetuspalvelu alle 65-vuotiaat	
	kehitysvammaisten autettu asuminen alle 18-vuotiaat	
	kehitysvammaisten ohjattu asuminen yli 18 ja yli 65-vuotiaat	

Taulukko 13. Palvelujen käytön määrän suunta vuosina 2010/2012 – 2017 (Sotkanet)

## 6. Toimijoiden moninaisuus ja erilaisuus mahdollistavat Keski-Suomen vammaispalvelujen kehityksen

Maakunta- ja soteuudistusvalmistelun yhteydessä on Keski-Suomessa usein käytetty ekosysteemin käsitettä. ”Keski-Suomen valmistelun kunnianhimoisena tavoitteena on synnyttää maakuntaan uudenlainen ekosysteemi, jota maakunta palveluiden järjestäjänä voi hyödyntää tehtäviensä suunnittelussa ja toteuttamisessa.”<sup>43</sup>. Ekosysteemi on sitä kestävämpi ja palautumiskykyisempi mitä suurempi sen lajien kirjo on<sup>44</sup>.

Selvityshenkilöt arvioivat, että Keski-Suomessa on jo nyt poikkeuksellisen monipuolinen ja sisällöltään rikas ekosysteemi, jonka vuorovaikutusten avulla maakunnan vammaisten ihmisten tarvitsemat palvelut ja tuki voidaan nostaa ”keskiarvosuomalaisesta” edelläkävijän tasolle. Keski-Suomessa ovat todella merkittävät omintakeiset edellytykset luoda ja kehittää uusimpaan ja kansainvälisesti punnittuun tietoon perustuvia palveluja ja niiden menetelmiä. Innovaatio- ja kehittämistoiminta rikastuu ulottuessaan yli maakunnan rajojen.



Kuvio 31. Keski-Suomen asiantuntijatahoja vammaisten ihmisten tarvitsemien palvelujen kehittämiseen.

Vammaisilla henkilöillä itsellään on useimmiten paras kokemus ja tieto tarpeistaan. Monien tieto ja kokemus rikastuu esimerkiksi vammaisjärjestöjen työssä tavoitteiksi ja aloitteiksi. ”Se, jonka jalassa kenkä on, tietää parhaiten, että se puristaa ja mistä, vaikka kunnon suutari onkin oikea henkilö sanomaan kuinka kenkä tulisi korjata”<sup>45</sup>, on oiva kiteytys mistä lähteä liikkeelle. ”Kunnon suutareita” on Keski-Suomessa koko joukko, joilla voi olla merkittävä panos palvelujen kehittämiseen.

<sup>43</sup> Keski-Suomi 2021. <http://www.ks2021.fi/yritykset-ja-yhteisot/>

<sup>44</sup> Biodiversiteetti. <https://fi.wikipedia.org/wiki/Biodiversiteetti>

<sup>45</sup> John Dewey. Julkinen toiminta ja sen ongelmat. Vastapaino. Tampere 2006.

Vammais- ja potilasjärjestöt, joita ei tässä yksitellen luetella, ovat kehityshankkeissa linkki laajempaan asiakaskokemukseen ja siitä ponnistavaan asiantuntemukseen. Useilla vammaisjärjestöillä on myös merkittäviä kehityshankkeita ja valtakunnallista toimintaa asiantuntijaresurssineen.

### 6.1. Toimijoiden vahvuuksia vammaisten ihmisten palvelujen näkökulmasta

Vammaisten palvelujen ja tuen kehittämisen kannalta Jyväskylän Yliopiston ja Ammattikorkeakoulun koulutus- ja tutkimusalat ovat poikkeuksellisen laajat ja monipuoliset. Jyväskylän koulutuskuntayhtymä Gradia kouluttaa laajasti alan ammattilaisia. Jyväskylän yliopistosta, Jyväskylän ammattikorkeakoulusta ja koulutuskuntayhtymä Gradiasta valmistuu yhteensä noin 2 000 uutta hyvinvointialan ammattilaista joka vuosi. Organisaatiot muodostavat yhdessä EduFuturan, joka tähtää asiantuntemuksensa laajempaan hyödyntämiseen yhteisillä opinnoilla, joustavilla opintopoluilla sekä liikkuvien asiantuntijoiden kautta. Yhteistyötä on viety pitkälle myös tilaratkaisuissa, erityisesti Suomalaisen musiikkikampuksen ja yrittäjyyden oppimisympäristön suunnittelussa.

**Jyväskylän yliopiston (JY)** vahvuuksia on ihmistieteiden monialaisuus. Yliopistossa on vahvaa psykologian, erityispedagogiikan ja sosiaalialan koulutusta ja tutkimusta, aivotutkimusta sekä lapsi- ja perhetutkimusta. Myös liikuntatieteillä, terapiakoulutuksella ja -tutkimuksella on vankka sija ja musiikkiterapian tutkimusliikenne palvelee monia asiakasryhmiä. Kielen- ja viestinnän opetuksen ja tutkimukseen kuuluvat mm. suomalainen viittomakieli ja selkokielen kysymykset. Gerontologisella ja kansanterveyden tutkimuksella on pitkät perinteet. Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen uusi huippuyksikkö (CoE AgeCare) perustuu sosiaalipolitiikan, sosiologian ja gerontologian tutkijoiden yhteistyöhön. Informaatioteknologian tiedekunta on edelläkävijä simuloinnin ja tekoälyn hyödyntämisessä terveystiedon käsittelyssä ja terveydenhuollon järjestelmissä.

Vaativan erityisen tuen ohjaus- ja palveluverkostoissa (Vip) mietitään sektorirajat ylittävää yhteistyötä vaativan erityisen tuen näkökulmasta. Inklusiosta, selkokielestä ja oppimisvaikeuksista sekä käyttämisen pulmista on tehty tutkimusta. Osa tästä on lähtenyt nimenomaan kehitysvammaisten ja autististen henkilöiden arjen parantamisesta. Mahdollisuuksia laajempaan tutkimusyhteistyöhön ja koulutukseen löytyy. Vasta on käynnistetty kolmen yliopiston yhteinen TUVET, tutkimusperustainen vaativan erityisen tuen täydennyskoulutus ja opettajankoulutuksen kehittäminen.

Esimerkiksi vahvana osaamisalueena ovat käyttäytymisen pulmat ja lähestymistapana niihin on Positive Behavior Support, jota on toteutettu tavallisessa koulussa ja varhaiskasvatuksessa. Malli on lähtöisin kehitysvammaisten ja autististen henkilöiden arjen parantamisesta. Siinäkin voisi olla linkki laajemmalle yhteistyölle koulutuksen ja tutkimuksen suhteen.

Yliopiston tehtävänä on hakea tutkimuksesta apua tulevaisuuden kysymyksiin. Keski-Suomen maakunnassa on todella hyvät mahdollisuudet johtaa tiedolla ja seurata sote- ja maakuntaudistuksen vaikutuksia ainakin kansalaisten hyvinvoinnin näkökulmasta. Vammaisia ihmisiä hyödyttävää tutkimusta on mahdollista tehdä lähes kaikissa tiedekunnissa. Pysyvämpanä rakenteena on mahdollista kehittää monitieteistä koulutusta, esimerkiksi lastentarhanopettajien, erityisopettajien, psykologien ja sosiaalityöntekijöiden kesken. Tämä hyödyttäisi erityisesti vammaisia ihmisiä ja heidän perheitään, sillä he tarvitseva monialaista osaamista tarpeidensa ja niitä vastaavien palvelujen kehittämiseen.

**Jyväskylän ammattikorkeakoulun (JAMK)** hyvinvointiyksikkö on terveys-, hyvinvointi- ja kulttuurialan kouluttaja ja kehittäjäkumppani, jolla on maakunnallinen osaamisen kehittämisen tehtävä. Yhtenä Jamkin vahvuusaloista on monialainen kuntoutus. Kuntoutuksen tutkimus-, kehitys- ja innovaatio toimintaa tehdään koko kuntoutussektoria ajatellen pääteema-alueina kuntoutuksen palvelupolut ja ohjaus sekä teknologian mahdollisuuksien käyttäminen.

Hyvinvointiyksiköstä valmistuu sosionomeja, toimintaterapeutteja, fysioterapeutteja, kuntoutuksenohjaajia ja sairaanhoitajia. Vammaistyö näkyy opinnoissa useissa opintojaksoissa, mutta oppimiskokemusten syvyys riippuu paljon opiskelijan omista valinnoista kehittämistehtävien ja harjoittelujen (45op) suhteen. Esimerkiksi osallistavan asiakastyön ja perhetyön kurseilla on mahdollisuus syventyä vammaistyöhön ja erityiskasvatuksen kurssia suositellaan kaikille vammaistyöstä kiinnostuneille. Puhetta tukevan ja korvaavan kommunikation kurssi järjestetään neljä kertaa vuodessa ja se on ollut hyvin suosittu. Opiskelijoilla on mahdollisuus valita halutessaan vammaistyön opintojaksot myös toisista ammattikorkeakouluista.

Ammattikorkeakoululla ei ole ollut kovin paljon suoraan vammaisryhmiin kohdentunutta hanketoimintaa. Taustalla ovat rahoittajien kohdennukset sekä myös inklusio-ajattelu ja vammaisten kuuluminen moniin eri kohderyhmiin. Jo päättyneessä Kehitysvammaisten palvelusäätiön koordinoimassa vammaisten lasten lastensuojelu -hankkeessa Jamk on ollut mukana. Lisäksi Pelaten osalliseksi -hankkeessa oli mukana vammaisia, vaikka se oli kohdennettu mielenterveyskuntoutujille. Myös palveluohjaushankkeessa on ollut elementtejä vammaispuolelle. Kehittämisalueina hyvinvointi, aktiivinen elämä, nuorten elämäntilanteet ja ICF-kehittäminen koskettavat myös vammaisia ihmisiä.

Digikeinojen edistäminen on Jamkin vahvuuksia kuntoutuksen ohella. Osaamisen tarve on osin tunnistamattomana digipalveluissa, kyse ei ole pelkästä järjestelmän käytöstä. Erityisesti etäkuntoutus- ja etäohjausprojektit ovat tuoneet ammattikorkeakoulun henkilöstölle tärkeää näkemystä alan käytännön tarpeista. Ammattikorkeakoulussa ei haluta keksiä ongelmia, vaan vastata tarpeisiin esimerkiksi yksittäisten opiskelijoiden töiden kautta tai moniammatillisena ryhmätyönä.

Jamkissa ollaan ottamassa käyttöön Future factory -menetelmää työelämäyhteistyöhön. Kyseessä on asiakastarpeista nouseva innovaatiokehittäminen, jossa moniammatilliset ryhmät esittävät ratkaisuja toimeksi annettuihin käytännön ongelmiin. Ratkaisuihin otetaan mielellään mukaan teknologiaa ja kokeilut tehdään melko nopeassa aikataulussa. Menetelmä antaa opiskelijoille vastuukokemuksen lisäksi konkretiaa asiakaslähtöisyydestä ja asiakkaiden osallisuudesta. Toiminta voisi soveltua hyvin vammaispalvelujen ratkaisukeskeisiin kehittämistarpeisiin. Toiminnassa opiskelijoita tukevat sekä opettaja että työelämäohjaaja.

Harjoittelijayhteistyössä työnantajat pääsevät kouluttamaan tulevia ammattilaisia ja opiskelijat kiinnittyvät herkästi alan mielekkäisiin työpaikkoihin. Jamkiin kannattaa olla yhteydessä rekrytointitilanteissa, kun esimerkiksi on tarvetta vammaistyöhön perehtyneestä sosionomista. Jamkin kokemus on, että vammaistyöhön kannattaisi palkata myös reilusti eri osaamisella olevia henkilöitä tiimien jäseniksi raja-aitojen kaatamiseksi ja uuden ymmärryksen avaamiseksi.

**Jyväskylän koulutuskuntayhtymä Gradian** sosiaali- ja terveysalan tutkintokoulutuksessa opiskelee vuosittain sosiaali- ja terveysalan ammatillista perustutkintoa yli tuhat opiskelijaa ja alan ammatti- ja erikoisammattitutkintoja 450 opiskelijaa (esim. vanhustyö, vammaistyö, varhaiskasvatus, perustason ensihoito, kuntoutus, mielenterveys-päihdetyö, lasten ja nuorten ohjaus ja kasvatus)<sup>46</sup>. Gradia on tehnyt jo pitkään yhteistyötä niin julkisen kuin yksityissektorin vammaisalan työnantajien kanssa tuottamalla henkilöstön täydennyskoulutuksia ja kouluttamalla alan uusia ammattilaisia.

Työelämäyhteistyön merkitys toisen asteen koulutuksessa on entisestään vahvistunut ammatillisen koulutuksen reformin myötä. Nykyisellään vammaistyö on yksi lähihoitajatutkinnon syventymisala, josta monella ei ole aiempaa kokemusta. Merkittävä osa opiskelusta tapahtuu työelämässä ja opiskelijat tekevät kehittämishankkeita työelämäyhteistyönä. Oppilaitos toivoo, että vammaisalan työnantajat ottaisivat myös alkuvai-

---

<sup>46</sup> <https://www.kehofinland.fi/wp-content/uploads/2018/06/KeHO-esitys-final.pdf>



heen opiskelijoita työharjoitteluun, jotta nämä kiinnostuisivat valitsemaan myös syventymisalaksi vammaistyön. Työnantajat perinteisesti toivovat mahdollisimman pitkällä opinnoissaan olevia opiskelijoita työelämäjaksoille, koska vammaistyötä pidetään haastavana ja vastuullisena eikä ohjaustyöstä haluta liikaa kuormitusta. Gradiasta valmistuu vuosittain 30 vammaistyöhön syventynyttä lähihoitajaa.

Toisen asteen reformin myötä eri tutkintojen määrä on vähentynyt ja ne ovat laaja-alaistuneet. Vuodesta 2010 toteutettu kehitysvamma-alan erikoisammattitutkinto on muuttunut 1.8.2018 alkaen kuntoutus-, tuki- ja ohjauspalvelujen erikoisammattitutkinnoksi. Uusi vammaisalan erikoisohjaajaksi valmistava koulutus sisältää aiemmat kehitysvamma-alan, työhönvalmennuksen ja näkövammaisten ohjaajan erikoisammattitutkinnot.

Gradiasta valmistuu myös puhevammaisten tulkkeja ja jo vuodesta 2010 alkaen on toteutettu kehitysvamma-alan ammattitutkintokoulutusta, jossa on 25 opiskelijaa nyt. Kaikilla tutkinnoilla on omat työelämäryhmät, joissa käsitellään ajankohtaisia asioita. Erityisen aktiivinen työelämäryhmä on ollut puhevammaisten tulkki-koulutuksessa.

Gradiassa räätälöidään yhdessä työnantajien kanssa tutkinnon osia eri koulutuksista täydennyskoulutuksiksi ja eri muotoisiksi oppisopimuskoulutuksiksi. Erityisen kysyttyä on ollut autismissaaminen sekä kommunikatio-osaaminen ja vaikeimmin vammaisten osallisuuden tuki. Valinnanvapauden lisääntyä muita aloja opiskelevat voivat myös valita sekä kehitysvammatyöhön syventävästä osaamisalasta, että erikoisammattitutkinnosta yksittäisiä osia omaan tutkintoonsa.

Gradia on mukana Kehitysvammaisten palvelusäätiön (KVPS) koordinoimassa Skills-hankkeessa, josta on tulossa materiaalia henkilökunnan koulutukseen henkilökohtaista budjettia ajatellen.

**Niilo Mäki Instituutti** (säätiö) tuottaa tutkimusperustaista tietoa ja keinoja tukea lapsia ja nuoria, joilla on esteitä oppimisessaan. Tavoitteena on olla monitieteinen tutkimus- ja kehittämiskeskus, joka tuottaa uutta tietoa oppimisvaikeuksista, soveltaa tutkimustietoa käytännön toimijoiden tueksi ja sen kautta toimii kaikkien lasten ja nuorten oppimisen mahdollistajana<sup>47</sup>. Instituutilla on yhdessä Jyväskylän kaupungin kanssa lastentutkimuskeskus.

**Haukkalan säätiön** tarkoituksena on edistää lasten ja nuorten hyvinvointia ja mielenterveyttä tukemalla psykiatristen ja psyykkissosiaalisten häiriöiden sekä syrjäytymisen tutkimusta, ennalta ehkäisyä, hoitoa ja kuntoutusta<sup>48</sup>.

**Eino Roiha -säätiön** tarkoituksena on edistää taiteen, erityisesti musiikkiterapian, -kasvatuksen ja -tieteen ja esittävän säveltaiteen tutkimusta sekä tutkimustulosten soveltamista kuntoutuksessa, pedagogiikassa ja musiikkialan ammattien käytäntöjen kehittämisessä<sup>49</sup>. Eino Roiha -säätiöllä on instituutti, joka järjestää muun muassa musiikkiterapian ja tanssiliiketerapian erikoistumiskoulutuksia.

Kaikilla kolmella säätiöllä on kiinteä yhteistyön yliopiston eri tiedekuntien ja yksiköiden kanssa.

---

<sup>47</sup> Niilo Mäki Instituutti. <https://www.nmi.fi/>

<sup>48</sup> Haukkalan säätiö. <https://haukkalansaatio.com/>

<sup>49</sup> Eino Roiha säätiö. <http://www.ers.fi/>

**Perhehoidon** keskeinen osaaminen on Jyväskylässä, jossa kotipaikkaansa pitävät **Perhehoitoliitto ry** ja **Pesäpuu ry**. Molemmilla on vireää perhehoidon koulutus- ja kehittämistoimintaa valtakunnallisesti ja Keski-Suomessa.

**Keski-Suomen hyvinvoinnin osaamiskeskittymä, KEHO** esittyy hyvinvointialan ammattilaisten koulutuskeskittymänä. KEHO koostuu yhteensä 16 organisaatiosta ja lähes 90 sosiaali-, terveys- ja liikunta-alan asiantuntijasta<sup>50</sup>. Oppilaitosten yhteisen EduFutura-osaamiskeskittymän yhdeksi kärkialaksi on valittu Terveys, kuntoutus, liikunta ja hyvinvointi, johon liittyvää yhteistyötä johdetaan yhteisen kärkitiimin kautta.

## 6.2. Palveluntuottajat kehittäjinä

Vammaispalvelujen tuottajakenttä on hyvin monilajinen, eläväinen ekosysteemi. Kaikki vammaispalvelut, kuten kuljetus- ja asumispalvelut huomioon ottaen pääosan tuottavat erilaiset yksityisiksi katsotut palveluntuottajat. Eri toimijoiden suhde kehittämistyöhön vaihtelee.

Julkinen, kuntien ja kuntayhtymien palvelutuotanto on osin supistunut ja osin pysynyt ennallaan. Julkisen palvelutoiminnan runkona tai ytimenä ovat kuntien vammaispalvelujen sosiaalityö ja palveluohjaus johtajineen. He ovat avainasemassa vammaispalveluja kehitettäessä, kuten kehitystarpeiden tunnistajina, kehitysimpulssien vastaanottajina, kehitystavoitteiden valmistelijoina ja kehityshankkeiden tilaajinakin. Kuntien vammaispalvelutuotanto koostuu pääosin asumispalveluista, työ- ja päivätoiminnasta sekä muista sosiaalipalveluista. Sairaanhoidopiirin vastuulla oleva erityishuoltopiiri on tuottanut lähinnä kehitysvamma-neuvolatoimintaa, joka on ostettu vuodesta 2016 maakunnan ulkopuoliselta palvelujen tuottajalta.

Yksityisiä palvelujen tuottajia on hyvin erilaisia. Esimerkiksi yhdistys- ja säätiöpohjaisilla tuottajilla voi olla sekä tuottamis- että kehittämistarkoituksia ja -tavoitteita. Keski-Suomessa on poikkeuksellisen monia palvelujentuottajasäätiöitä. Kunnat ovat vahvasti osallistuneet säätiöiden perustamiseen ja hallintoon. Keski-Suomen vammaispalvelusäätiö<sup>51</sup> (KVPS) osin korvasi erityishuoltopiirin laitospalvelut erityisasumispalveluin. KVPS tuottaa myös kriisi- ja työtoimintapalveluja sekä kouluttaa ammattilaisia. Saarijärven Visio-säätiö<sup>52</sup>, Karstulan Hyvinvointipalvelusäätiö<sup>53</sup> ja Laukaan asumispalvelusäätiö<sup>54</sup> tuottavat asumispalveluja, Visio tuottaa myös työvalmennusta ja muita työllistämispalveluja. Sovatek-säätiö<sup>55</sup> toimii laajemmalla alueella kuntoutuksen, työvalmennukset ja työllistämisen kysymyksissä. Jämsässä toimii Työvalmennussäätiö Avitus<sup>56</sup>. Säätiöillä kehittämistoiminta näyttäisi olevan kiinteästi kytköksissä ydinpalveluihin ja säätiöt vankasti juurtuneina ympäristöihinsä, osaksi niiden sosiaalista rakennetta ja rihmastoja. Maakunnassa on myös useampia yhdistyksiä, joilla toimintaprofiili on em. säätiöiden kaltainen. Laajemminkin laadukkaista käsityötuotteistaan on tunnettu mm. Puustellin työkylyyhdistys<sup>57</sup>, joka on mukana monissa kehityshankkeissa. Uutta tulokulmaa edustaa Musiikkikoulu Kumo<sup>58</sup>, joka tuottaa musiikin opetusta erityisryhmille. Keski-Suomessa palveluja tuottavat myös useat valtakunnallisten vammaisjärjestöjen ja -säätiöiden omistamat yhteiskunnalliset yritykset,

<sup>50</sup> <https://www.kehofinland.fi/mika-keho-on/hyvinvoinnin-mallimaakunta/>

<sup>51</sup> Keski-Suomen vammaispalvelusäätiö. <http://www.kvs.fi/>

<sup>52</sup> Visio-säätiö. <https://www.visiosaatio.fi/>

<sup>53</sup> Karstulan Hyvinvointipalvelusäätiö. <https://www.karpalokodit.fi/>

<sup>54</sup> Laukaan asumispalvelusäätiö. <http://sarahovi.fi/>

<sup>55</sup> Sovatek-säätiö. <http://www.sovatek.fi/index.html>

<sup>56</sup> Työvalmennussäätiö Avitus. <https://www.avitus.net/>

<sup>57</sup> Puustellin hyvän työn kylä. <http://www.puustellintyokyla.fi/>

<sup>58</sup> Musiikkikoulu Kumo. <https://musiikkikoulukumo.fi/>

osakeyhtiöt, kuten Validia-asumispalvelut<sup>59</sup> ja Tukena<sup>60</sup>. Kaikki nämä tuottavat lähinnä asumispalveluja. Niiden omistajayhteisöt ovat myös mukana erilaisissa kehityshankkeissa kanavoiden kehittämisrahoitusta Keski-Suomeen ja kytkien maakunnassa tehtävää kehitystyötä osaksi valtakunnallista toimintaa. Selvyyden vuoksi todettakoon, että taustayhteisöjen kehityssponsitukset ja palvelujen tuotanto ovat toisistaan erillisiä ja riippumattomia.

Keski-Suomeen, kuten muuallekin maahan perustettiin 1990-luvulta alkaen suuri joukko perhe- ja pienyrityksiä tuottamaan asumispalveluja vammaisille henkilöille. Tilanne on muuttunut. Pienyritykset ovat siirtyneet lähes poikkeuksetta suurempien kansallisella tai kansainvälisellä tasolla toimivien yritysten osaksi. Pienistä esimerkki on Kinnulan Kartano Oy, joka tuottaa ympärivuorokautista hoitoa ja kuntoutusta palveluja alkoholidementoituneille, mielenterveys- ja päihdekuntoutujille, myös liikuntavammaisille henkilöille. Keski-Suomessa suuremmista hoivayrityksistä toimivat mm. Attendo<sup>61</sup>, Mehiläinen<sup>62</sup>, Esperi<sup>63</sup>, Coronaria<sup>64</sup> ja Arjessa<sup>65</sup>. Niiden palvelut suuntautuvat pääosin ikääntyneelle väestölle, vammaispalvelut ovat pääosin kehitysvammaisille ihmisille suunnattuja asumispalveluja, myös kotihoidon ja kuntoutuspalveluja. Yrityksillä on omaa palvelu- ja tuotekehitystoimintaansa.

Tuottamislakiehdotuksen 2 §<sup>67</sup> mukaan lakia ei sovelleta sosiaalihuoltolain (1301/2014) 14 §:n 1 momentin 14 kohdassa sanottuihin muihin saman lain 11 §:n mukaisiin tarpeisiin vastaaviin asiakkaan hyvinvoinnille välttämättömiin sosiaalipalveluihin ja 19 §:n 3 momentissa tarkoitettuihin palveluihin, kotipalveluun sisältyvinä tukipalveluina annettaviin ateria-, vaatehuolto- ja siivouspalveluihin sekä sosiaalista kanssakäymistä edistäviin palveluihin, omaishoidon tuesta annetun lain (937/2005) 2 §:n 1 kohdassa tarkoitettuun omaishoittoon eikä perhehoitolaissa (263/2015) tarkoitettuun muuhun kuin ammatilliseen perhehoitoon. Lakia ei myöskään sovelleta vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain (380/1987) 8 d §:n 2 momentin 1 kohdassa tarkoitettuun henkilökohtaisen avustajan työnantajana toimivaan vammaiseen henkilöön. Myös satunnaiset auttamiset ja tukemiset jäävät lain soveltamisen ulkopuolelle. Yksinomaan omaishoitajat ovat jo hyvin merkittävä tukea, apua ja hoitoa tuottava ”tuottajaryhmä”. Tuottajakenttää hahmotettaessa ja sen myötävaikutuksia ja panoksia punnittaessa, ei ole syytä unohtaa tässä kapaleessa mainittuja.

Selvitystyöhön liittyen keskusteltiin neljän eri palvelujen tuottajayhteisön edustajan kanssa. Sote-uudistuksen suhteen tunnelmat ovat odottavat. Eri huolet kuitenkin liittyivät enemmänkin oman yhteisön ja kuntien kanssa tehtävän yhteisen työn ajankohtaisiin kysymyksiin. Yhteistyön kehittämistä tilaajan kanssa korostettiin. Esimerkiksi henkilökohtaisen budjetin osalta tunnistetaan kyllä tuottajalle tulevat vaatimukset, mutta konkreettisia kehitysaskelia sen käyttöön otton osalta ei ole vielä tehty. Vammaislainsäädännön uudistuksen ja YK:n vammaisyleissopimuksen täytäntöönpanon osalta tunnistetaan laadun seurannan parantamishaaste,

<sup>59</sup> Invalidiliiton asumispalvelut Oy. <https://www.validia-asuminen.fi/>

<sup>60</sup> KVPS Tukena Oy. <http://www.tukena.fi/>

<sup>61</sup> Attendo Oy. <https://www.attendo.fi/jyv%C3%A4>

<sup>62</sup> Mehiläinen Hoivapalvelut Oy. <https://www.hoivamehilainen.fi/mainiokoti-konnevesi>

<sup>63</sup> Esperi Care Oy. <https://www.esperi.fi/hoitokodit-kehitysvammaisille/esperi-hoitokoti-palomaki-jamsa>

<sup>64</sup> Coronaria Hoiva Oy. <https://www.coronaria.fi/toimipaikat/lounatuuli-aanekoski/>

<sup>65</sup> Selvitystyön aikana uutisoitiin, että Coronaria Hoiva Oy myydään osaksi pohjoismaista Humana konsernia (<https://www.humana.se/>). Kauppa on ehdollinen ja edellyttää kilpailuviranomaisten hyväksynnän. <https://www.coronaria.fi/ajankohtaiset/coronarian-hoivapalvelut-osaksi-pohjoismaista-humana-konsernia/>

<sup>66</sup> Arjessa Oy. [https://www.arjessa.fi/toimipisteet/asumispalvelut/palvelukoti\\_hilmari](https://www.arjessa.fi/toimipisteet/asumispalvelut/palvelukoti_hilmari)

<sup>67</sup> HE 52/2017 vp

samoin itsemääräämisoikeuteen liittyvien kysymysten tärkeys. Maakunnan kehityksen osalta tuottajat pikemmin odottavat järjestämisvastuullisten tahojen – maakunnan tai kuntien – taholta tulevia aloitteita ja kehittämiskohteiden ja painopisteiden määrittelyä. Tuottajat vastaavat tilaukseen. Tässä on kuitenkin eroja, kumppanuus nähdään monin eri tavoin. Kehittämissyhteistyö halukkuutta ilmeni kaikilla tahoilla.

### 6.3. Yhteenveto

Ongelma ei ole se, etteikö Keski-Suomesta löytyisi toimijoita ja poikkeuksellisen monipuolista osaamista. Sitä on. On myös halukkuutta ja valmiita verkostoja yhteiseen tekemiseen. Esimerkiksi yliopiston suunnasta nähtiin, että hyödyllistä olisi (yliopiston) peruskoulutuksen nivominen yhteen kentän toimijoiden täydennyskoulutuksen kanssa. Sitä kokeillaan opettajankoulutushankkeissa. Nuoret ylioppilaat tarvitsevat käytännön kokemuksia ja he voisivat saada niitä osana kenttähenkilökunnan täydennyskoulutusta. Tavoitteena voisi olla viedä uusimman tutkimustiedon mukaisia näyttöön perustuvia toimintatapoja käytäntöön, jolloin nuo kaksi koulutustavoitetta voisivat toteutua yhtä aikaa. Samalla voisi saada tutkimuksella tietoa vaikuttavuudesta. Toimintamalleja voitaisiin hankerahoituksella ensin kehittää.

Keski-Suomen maakunta on ollut pilottina useissa valtakunnallisissa kärkihankkeissa. Selvityshenkilöt halusivat kartoittaa, miten näissä hankkeissa<sup>68</sup> vammaisuuden kysymyksiä on käsitelty, mutta se ei onnistunut. Hankkeiden hyvistä tuloksista löytyi tietoa ministeriön sivuilta, mutta jälkiä oli hankala tavoittaa kehittämissä mukana olleilta toimialoilta. Laadittuihin kyselyihin (liite 22) ei saatu vastauksia. Mikäli vammaispalveluja lähdetään kehittämään hankerahoituksella, tulee varmistua hankkeiden omistajuudesta ja tilaajan sitoutumisesta hankkeen tulosten hyödyntämiseen.

---

<sup>68</sup> Keski-Suomen tulevaisuuden soite-keskus, Osatyökykyisille tie työelämään (OTE), Kukoistava kotihoito ja Keski-Suomen lasten ja perheiden parhaaksi (Lape)

## 7. Ehdotuksia Keski-Suomen maakunnalle

### 7.1. Kommentit järjestämissuunnitelmaan

Järjestelmäsunnitelmaluonnos on hyvin kunnianhimoinen. Siihen on luotu periaatteita ja rakenteita, jotka läpäisevät kaikki tehtävät. Tämä on ilmeinen vahvuus suunnitelmaa edelleen kehitettäessä.

Tavoitellaan asiakaslähtöisiä ja integroituja palveluketjuja. Järjestämissuunnitelmassa ja sen liitteenä olevissa tehtävä- ja palvelukuvauksissa määritellään kaikkien maakunnan järjestämistä vastaavien tehtävien ja palvelujen järjestämien ja toimeenpano. Valtion rahoituksen kohdennus eri tehtäville linjataan. Päätetään eri tehtävien ja palveluiden tuottamistavoista, palveluntuottajien hyväksymiskriteereistä ja tuottajille maksettavista korvauksista. Järjestämissuunnitelmasta ja sen liitteenä olevista sosiaali- ja terveystalouden palvelumäärittelyistä koostuvat sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain mukainen sosiaali- ja terveystalouden palvelustrategia ja -palvelulupaus.

Tässä on pyritty kommentoimaan luonnosta vammaispoliittiselta ja vammaisten ihmisten tarvitsemien palvelujen kannalta. Jatkossakin on tarpeen, että vammaispoliittinen arviointi on osa suunnitelman valmistelua ja päivitystä. Osa havainnoista ja huomioista on laajakantoisempia, osa tarkennusehdotuksia.

Vammaiset ihmiset ovat osa Keski-Suomen väestöä, eivät erillisryhmä. Vain yhtä ratkaisua tai ”reseptiä” vammaisten ihmisten tarpeisiin ei ole. Tarpeet voivat vaihdella yksilöittäin, ajassa ja paikoissa. Keskeistä on vammaisten ihmisten yhdenvertaisuus muiden keski-suomalaisien kanssa. Tarpeettomasta eriyttämisestä ja etenkin kaikenlaisesta tahattomastakin syrjinnästä on syytä irtautua. Huomioon otto ja tarpeelliset mukautukset ovat tehokkainta tehdä etukäteen, esteettömyyden ja saavutettavuuden kattava edistäminen edesauttaa. Niitä tarvitaan toki sote-palveluissa, mutta yhtä lailla esimerkiksi liikenteessä tai retkeilyreittejä rakennettaessa tai työllisyyspolitiikassa. Positiivista erityiskohtelua tarvitaan, ellei yhdenvertaisuutta muuten voida todeksi tehdä. Tuleva maakunta ja kunnat voivat osaltaan tuottaa vammaisuutta, voivat sitä vähentää tai lievittää.

Hieman hämmentävää on, ettei valmisteluasiakirjoissa ole kuvausta ja analyysiä nykyisistä palveluista, palveluverkosta ja tuottajista, kapasiteetteineen, osaamisineen, vahvuuksineen ja heikkouksineen. Monilta osin järjestämissuunnitelmaluonnos kuitenkin perustuu olemassa oleviin ratkaisuihin ja niiden puitteissa jo tehtyihin suunnitelmiin. Voi aistia, että tämän kysymyksen suhteen on valmistelussa ollut pohdintaa. ”Puhtaalta pöydältä” liikkeelle lähteminen on erittäin vaativa tavoite. Uusikin järjestelmä rakennetaan pääosin heidän toimestaan ja osaamisillaan, jotka nykyistä järjestämistä ja tuottamista toimeen panevat. Nykyiset voimavarat mahdollisuuksineen ja rajoituksineen ovat pääosin uudenkin pohjana.

**Järjestämissuunnitelmaluonnoksen käsitteet.** *Asiakkuus* on kiinnitetty palvelusuhteeseen asiakkaan ja maakunnan tai maakunnan järjestämiä palveluja tuottavan palveluntuottajan kanssa. Maakunnan asukkailla voi olla jo ennen tai rinnan em. tavalla määriteltyä varsinaista asiakkuutta esimerkiksi ”matalan kynnyksen” neuvonnan käyttöä tai osallistumista yhteisöllisiin tapahtumiin jne. ”Ei vielä asiakas” -vaiheen tunnistaminen edistäisi esim. ennalta ehkäisevien ratkaisujen kehittämistä. Tämä tukisi järjestämissuunnitelman yleistä tavoitetta painotuksesta varhaisen tuen palveluihin.

**Asiakassuunnitelma** on viimeaikaisissa tulkinnoissa nähty<sup>69</sup> suunnitelmana, joka toimii asiakkaan palvelutarpeen arvioinnin, palvelujen suunnittelun ja palvelujen yhteensovittamisen *työkaluna*. Sen ei kuitenkaan katsota sitovan mm. palvelujen tuottajaa. Vammaisen henkilön palvelut saattavat koostua useista eri sosiaali- ja terveystarpeista, eri tuottajien palveluista, niiden ohella myös kunnan järjestämästä perusopetuksesta. Kunkin osasen tulee toimia, jotta jokapäiväinen elämä onnistuu. Asiakassuunnitelman merkityksen erot vaihtelevissa tarpeissa ja tilanteissa on aihetta tunnistaa. Sikäli kun valinnanvapauslain tarkoittaman asiakassuunnitelman merkitys jää lähinnä tiedonvälityksen mahdollistajaksi, on mm. kuntoutus- ja sosiaalipalvelujen asiakassuunnitelman merkitystä ja synkronointia syytä korostaa, myös niiden hallintopäätösten, joita asiakkaiden palveluista tehdään.

**Monikanavainen tiedotus ja asiointi.** Jo käsitelmäärityksessä olisi tarpeen tunnistaa esteettömyys ja saavutettavuus. Niiden huomioon otto jälkikäteen täydentäen ja korjaillen tuottaa välinpitoja ja ylimääräisiä kustannuksia.

**Saavutettavuus.** Tämän käsitteen osalta olisi aihetta tuoda esiin myös, että palvelu on kaikkien ihmisten käytettävissä, riippumatta henkilön toimintarajoitteista tai ominaisuuksista, esimerkiksi iästä, näkö- tai kuulokyvystä tai eri vammoista. Saavutettavuus edellyttää erilaisten käyttäjätarpeiden tunnistamista ja huomiointia. Rinnan saavutettavuuden kanssa on tarpeen määritellä myös **esteettömyys**.

**Sosiaali- ja terveyskeskus eli sote-keskus.** Määrittely on sikäli erinomainen, että siinä on huomioitu sosiaalipalvelujen laajennus.

**Tuottaja.** Tuottamislakiehdotuksen (2 §) mukaan sitä ei sovellettaisi esimerkiksi omaishoitajaan, muuhun kuin ammatilliseen perhehoitoon ja henkilökohtaisen avustajan työnantajana toimivaan vammaiseen henkilöön. Sanotut toiminnot ovat joustavia ja dynaamisesti sovellettavia, siksi tärkeitä Keski-Suomen tilanteissa. Olisi perusteltua määritellä niiden status erikseen. Niissä ei tuottamislain mukaisesti olisi kyse tuottajista. Tuottajille määritellään erilaisia velvoitteita, jotka eivät tule ko. tilanteissa kyseeseen, mutta niissä tarvitaan omat velvoitteensa.

Järjestämissuunnitelmassa, asiakaslähtöisyyden tavoite huomioon ottaen, olisi paikallaan määritellä mm. **osallisuus ja itsemääräämisoikeus**.

**Johdanto** luvussa on kuvattu järjestämistä toteutusta. Järjestäjän ja tuottajan tiukka eriyttäminen on uutta suomalaisessa sote-järjestelmässä. Järjestämistä sisältää yksinomaan hallinnollista, väestö- ja organisaatiotason päätöksentekoa, ei yksittäisiin asiakkaisiin ulottuvaa. Viranomaistehtävien osalta on todettu, että maakunta ”huolehtii viranomaiselle kuuluvan toimivallan käyttämisestä valvomalla ja ohjaamalla niiden toimeenpanosta vastaavia tuottajia”. Eriyttäminen voisi koitua esimerkiksi vaativimmissa vammais- ja terveyspalveluissa ongelmaksi. Niissä joudutaan etsimään jopa yksilöllisiä järjestämistä ratkaisuja, joihin tuottajien tarjoama ei vastaa. Eriyttäminen sisältää tuottajalähtöisyyden riskin, vaikka päinvastaista tavoitellaankin. Järjestämistä suunnitelmaluonnoksen luvussa ”Tuotannon järjestäminen” on kuitenkin tärkeitä kohtia, jotka saattavat olla toimivia ratkaisuja järjestämistä ja tuottamistä tiukan eriyttämistä tilanteessa. Todetaan, että ”järjestämistä tehtävien valmisteluun liittyvät viranomaistehtävät tuotetaan maakunnan omien, tuottajista riippumatto-

---

<sup>69</sup> [https://www.eduskunta.fi/FI/lakiensaaminen/valiokunnat/sosiaali-ja-terveysvaliokunta/Documents/MIETINTÖ-LUONNOS\\_valinnanvapaus\\_HE\\_16\\_2018.pdf](https://www.eduskunta.fi/FI/lakiensaaminen/valiokunnat/sosiaali-ja-terveysvaliokunta/Documents/MIETINTÖ-LUONNOS_valinnanvapaus_HE_16_2018.pdf)

mien organisaatioiden toimesta”. Tämä mahdollistaa tuottajien tarjonnan kriittisen arvioinnin ja asiakastarpeisiin perustuvat suunnitelmat ja valinnat sekä uusien palvelujen luomisen ja vammaispoliittisesti kestävä päätökset.

Edellä sanotuista syistä kannatettava on myös linjaus, että ”järjestämistehtäviin liittyvät toimeenpano- ja tuotantotehtävät sekä asiantuntijapalvelut tuotetaan maakunnan oman ja muiden julkisten organisaatioiden toimesta”. Edelleen ”yleinen asiakasohjaus ja neuvonta sekä palveluohjaus organisoidaan muusta palvelutuotannosta erilliseksi toiminnaksi niin, että ohjauspalvelut toimivat ja ohjaavat asiakkaita objektiivisesti kaikista palveluntuottajista ja niiden omistaja- ja taustayhteisöistä riippumatta”. Tämä mahdollistaa osaavan arvioinnin, suunnittelun ja ohjauksen rakentamisen.

”Yksilökohtaiseen palvelutarpeen arviointiin ja palveluiden myöntämiseen, asiakassuunnitelmien laadintaan ja ylläpitoon sekä hoito- ja palveluketjujen määrittelyyn liittyvät tehtävät organisoidaan niin, että yksilökohmainen palvelutarpeen arviointi, asiakassuunnitelmat sekä hoito- ja palveluketjut laaditaan ja asiakasta tuetaan palveluntuottajien valinnassa yksilöllisesti ja asiakkaan tarpeiden mukaisesti objektiivisesti palveluntuottajista riippumatta”. Kuitenkin on syytä varmistaa riittävä asiakas- ja tilannekohtainen asiantuntemus ja asiakastarpeisiin liittyvän erityisosaamisen, tarvittavien menetelmien ja tukipalvelujen saatavuus, esimerkiksi tulkkipalvelut viittomakielisille ja kommunikaation tuen mahdollistaminen sitä tarvitseville asiakkaille arvioinnin ja suunnittelun vaiheissa.

**Järjestämisen yleiset tavoitteet.** Kohtaan 5 on jäänyt kirjaamatta esteettömyys, jonka huomioon otto tukee esimerkiksi ennaltaehkäisyä ja väestön omatoimisuutta. Tärkeä on kohta 19, koska esimerkiksi YK:n vammaissopimus on vasta oppimis- ja toimeenpanovaiheessa. Samassa luvussa todetaan, että ”kansalaisilta perittävät asiakasmaksut määritellään palveluiden ja taloustilanteen mukaan”. Taloustilanteella viitattaneen myös asiakkaiden maksukykyyn. Linjaus on rohkea ja hallinnollisesti kevyempi kuin maksujen jälkikäteinen alentaminen hakemuksesta.

**Tuotannon järjestäminen.** Edellä jo todettiin, että järjestämistehtäviä valmistelevalta ja toimeenpanevasta työstä vastaa maakunnan oma organisaatio. Samoin palvelutarpeen arvioinnista ja palvelusuunnittelusta sekä tarvittavasta päätöksenteosta huolehtivat maakunnan omat, varsinaisesta palvelutuotannosta riippumattomat asiantuntijajaksiköt, jotka voivat tarvittaessa käyttää myös ulkopuolista asiantuntemusta. Tällainen prosessi on vammaispalvelujen kannalta välttämätön. Työskentelyyn tarvitaan monialaiset työryhmät ja tarvittaessa työparit, jotka voivat paneutua ihmisten tilanteisiin ja tarpeisiin jokapäiväisen elämän ympäristöissä, siellä missä tukea ja palveluja tarvitaan. Liikkuvat, asiakkaan luona tehtävät arvioinnit ja suunnittelut ovat sitä tarpeellisempia mitä vaativimmista tarpeista on kyse. Tarvitaan myös organisaatorajojen ylityksiä, kuten yhteistyötä esimerkiksi perusopetuksen kanssa. Esitys Keski-Suomen vammaisstrategiaksi (versio 3.4) ehdottaa perustettavaksi maakunnallisen tukirakenteen, erityisosaamisen yksikön. Se ja sen toiminta on aiheetta niveltää järjestämissuunnitelmassa suunniteltuihin rakenteisiin ja prosesseihin ja varmistaa siten riittävä asiantuntemus.

Järjestämissuunnitelmassa määritellään milloin ja kenelle (vammaset ja iäkkäät henkilöt) voidaan tarjota **henkilökohtaisen budjetin** käyttömahdollisuutta. He voisivat sen avulla hankkia asiakassuunnitelman mukaisia palveluja valitsemiltaan palveluntuottajilta. Tehty määrittely rajaa tarpeettomasti budjetin käytön ”palveluihin” ja ”tuottajiin” sekä jättää huomioimatta asiakkaan mahdollisuuden vaikuttaa myös palvelun sisältöön. Henkilökohtainen budjetti on oivallinen väline rakentaa tarvittavia yksilöllisiä räätälöityjä ratkaisuja,

esimerkiksi hyödyntää erilaisia paikallisia voimavaroja ihmisten avuksi ja tueksi. Rekisteröityneiden palveluntuottajien lisäksi yksittäisten henkilöiden tai perheiden tarpeisiin on löydettävissä eri alueilla ja tilanteissa täsmäapua tai -tukea.

**Palveluntuottajien hyväksyminen, ohjaus ja valvonta.** Järjestämissuunnitelmassa on määritelty menettely, jotta palveluntuottajaksi hyväksytään palveluntuottajille asetetut kriteerit täyttävät toimijat. Tämä tarkoittaa, ettei tuottajia ei kilpailuteta. Tämä mahdollistaa esimerkiksi vammaispalveluissa pitkäjännitteisen toiminnan ja palvelun jatkuvuuden. Se on tarpeen, koska esimerkiksi asumispalvelut voivat olla loppuelämän, vuosikymmeniä kestäviä. Kilpailutukset johtavat väistämättä katkoksiin ja tarpeettomaan epävakauteen. Valittu linja mahdollistaa paremmin integroidut ratkaisut. Esimerkiksi vammaisten henkilöiden tai läheisten itse tuottamille palveluille on tilaa, samoin erilaisille paikallisesta aloitteellisuudesta kehittyville palveluratkaisuille.

Osassa vammaisten ihmisten tarvitsemista palveluista aktiivisen, paikan päällä toteuttavan valvonnan – osana valvonnan kokonaisuutta - tarve on selviö. Esimerkiksi palvelut, joissa voidaan käyttää itsemääräämisoikeuden rajoituksia, erilaisia rajoitustoimenpiteitä, ovat esimerkki tällaisista palveluista. Keski-Suomessa on noin kolmekymmentä palveluyksikköä<sup>70</sup>, joissa rajoitustoimenpiteitä on käytetty. Toinen esimerkki ovat vammaisille lapsille suunnatut palvelut. Siksi järjestämissuunnitelman tavoite, että ”maakuntaan rakennetaan systemaattinen valvontajärjestelmä, jossa valvonta suunnataan ennen kaikkea niihin tekijöihin, joiden katsotaan olevan keskeisessä roolissa maakuntastrategian ja kansalaisten perusoikeuksien toteutumisen suhteen”, on hyvin perusteltu. Ennakoon tehtävässä valvonnassa on syytä kiinnittää huomiota tuottajien ja niiden henkilöstön asiantuntemukseen ja osaamiseen mm. perusoikeuksien kannalta kriittisissä kysymyksissä.

**Palveluverkon määrittely.** Saavutettavuus on hyvin huomioon otettu. Sen ohella esteettömyys on koko palveluverkon ja eri toimipisteiden osalta tarpeen.

Yhteydensaanti maakunnan yleiseen neuvontapalveluun ja asiakasohjaukseen on tarpeen turvata mm. viittomakielisten henkilöille ja samoin kommunikaatiossa tukea tarvitseville henkilöille.

Suunnitelman mukaan päivystyspalvelut ovat henkeä uhkaavissa ja vakavien sosiaalisten kriisien tilanteissa saatavissa 24/7 vähintään yhdestä toimipaikasta maakunnan alueella. Tässä on syytä ottaa huomioon, että mm. vammaisten ihmisten asumisessa suuntaudutaan omassa kodissa asumiseen, myös vaikeavammaisten lasten kotikasvatus ja -hoito ovat ensisijaisia ratkaisuja. Ottaen etäisyydet huomioon, saattaa yksi toimipiste olla riittämätön, ellei sillä ole mahdollisuuksia mobilisoida apua lähempääkin esim. maakunnan pohjoisimpien kuntien alueella asuville.

Maakunnan etäisyydet ja väestötilanteen ja -rakenteen muutos huomioon ottaen tarpeen olisi tuottaa *liikkuvia palveluja* asiakkaiden koteihin ja paikallisiin palveluyksikköihin. Esimerkiksi vammaisten lasten ja perheiden tueksi tarvittava asiantuntemus on perusteltua tuoda mm. päiväkoteihin ja kouluihin, arjen keskelle. Toinen esimerkki: apuvälineiden tarpeiden ja toimivuuden sekä koti- tai työympäristön muutostarpeiden selvitys ja toteutus onnistuvat parhaiten paikan päällä. Liikkuvia palveluyksiköitä on kehitelty mm. Eksotessa ja Kainuussa lähinnä terveydenhuollon tehtäviin, sosiaalipalvelujen ja integroitujen palvelujen osalta vasta vähen.

---

<sup>70</sup> Hakoma ja Niemelä 2018



**Integraation varmistaminen.** Niille vammaisille henkilöille, joilla on tarve useampiin ja/tai pitkäaikaisiin palveluihin, suunnitelma henkilökohtaisesta vastuuhenkilöstä on kannatettava ja perusteltu. Sosiaalihuoltolaissa (42§) säädettyjen edellytysten täyttyessä, on tällainen työntekijä sosiaalihuollon osalta velvoittavakin. ”Kun asiakkaalla on useiden eri palveluntuottajien tuottamien palveluiden tarvetta, asiakkaan asiakassuunnitelmasta ja palveluiden yhteensovittamisesta vastaa tuottajista riippumaton maakunnan ohjauspalveluja tuottava palveluorganisaatio”, todetaan järjestämissuunnitelmassa. Tämän riippumattoman organisaation työntekijöiden, työparien tai tiimien tulisi voida liikkua kentällä asiakkaiden luona ja kanssa ja varmistaa integraatiot arjessa. Vammaisten ihmisten palveluissa koordinaatiota ja integraatioita on yritetty jo 1970-luvulta eri ratkaisuin. Niin kauan, kun integraatiot ovat vain ”paperilla”, on niillä tapana sinne jäädäkin. Integraatioiden varmistamiseen on aihetta kiinnittää erityistä huomiota. Vaikeavammaisten ihmisten osalta se edellyttää usein toimenpiteitä jokaisen ihmisen tarpeissa erikseen. Asiakassuunnitelman sitovuutta on aihetta vahvistaa erilaisin yhteistyömenetelmin. Laki ei sitä takaa.

**Ilmiöihin perustuvia** palvelukokonaisuuksia ei ole vielä määriteltä. Elämän nivelkohdat voisivat olla sellaisia ilmiöitä, joihin palvelukokonaisuuksia voisi määrittellä. Esimerkkeinä vammaisen lapsen elämän alkuvaiheet diagnostiikasta ensitietoon ja perheen tukeen sekä varhaiskuntoutukseen. Toinen esimerkki voisi olla vammaisen nuoren siirtyä aikuisten palveluihin ja jatko-opintoihin. Kuvatut muutosvaiheet koskettavat monin tavoin sekä vammaista henkilöä ja hänen läheisiään, että sosiaali-, terveys- ja varhaiskasvatus- sekä opetuspalveluita.

**Asiakasryhmäkohtaisissa** määrittelyissä vammaisten palvelujen määrittely on vielä nykylainsäädännön mukainen. Huomioitavia seikkoja ko. lukua päivitettäessä ovat mm. kehitysvammalain päättyessä terveydenhuollon ja kuntoutuksen vastuiden siirto terveydenhuoltoon, elämän kannalta välttämätöntä hengityslaitetta käyttävien sosiaali- ja terveyspalvelujen uusi työnjako ja uuden vammaispalvelulain mukaiset uudet palvelut, kuten valmennus ja tuki. YK:n vammaissopimuksen soveltaminen, kuten 19 artiklan, jonka a-kohdan mukaan ”vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole veloitettuja käyttämään tiettyä asuinjärjestelyä”. Saman artiklan b-kohdan säädos edellyttää, että ”vammaisten henkilöiden saatavissa on valikoima kotiin annettavia palveluja sekä asumis- ja laitospalveluja sekä muita yhteiskunnan tukipalveluja, mukaan lukien henkilökohtainen apu, jota tarvitaan tukemaan elämistä ja osallisuutta yhteisössä ja estämään eristämistä tai erottelua yhteisöstä”. Idealtaan se on sangen lähellä ajattelua, johon Keski-Suomessa on pitkään pyritty.

Vammaisten ihmisten palveluja suunniteltaessa usein unohdetaan, että tarvetta voi olla myös esimerkiksi mielenterveys- ja päihdepalveluissa. Vuoden 2017 kouluterveyskyselyn mukaan toimintarajoitteisten nuorten<sup>71</sup> (heillä on paljon vaikeuksia tai jotka eivät pysty lainkaan toimimaan vähintään yhdellä toiminnallisella perusulottuvuudella: nähdä, kuulla, kävellä, muistaa asioita, oppia uusia asioita tai keskittyä) viikoittainen alkoholinkäyttö oli huomattavasti yleisempää kuin muilla nuorilla. Vastaavasti mielenterveyspalveluissa ei välttämättä tunnisteta vammaisten ihmisten po. tarpeita. Esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten mielenterveyspalvelut, kriisien hoito mukaan lukien, on voinut jäädä vammaispalvelujen vastuulle. Uusia palvelukokonaisuuksia luotaessa tällaiset ongelmat voidaan ratkaista ja samalla mahdollistaa palvelujen saatavuus kotimaakunnasta.

---

<sup>71</sup> THL 2019. Kouluterveyskyselyn tulokset nuorilla 2017.

**Yhteistyö ja edunvalvonta.** Ihmisten arkiympäristö on kunnissa. Vammaisuuden kysymyksissä yhtäältä kuntien ja toisaalta maakunnan vastuulla olevissa tehtävissä tarvitaan vahvat yhdyspinnat esimerkiksi asumisessa, koulutuksessa tai rakennetun ympäristön kehittämisessä. Vammaispolitiikka ja sen strateginen kehittäminen ovat selkeästi **maakunnan ja kuntien** yhteishaaste. **Maakuntien välinen yhteistyö** on tarpeen mm. erityisen vaativien tai hyvin harvojen tai harvoin tarvittavien vammaispalvelujen järjestämisessä. Tällöin on yleensä kyse asiantuntemuksesta. Vammaispalvelut ovat historiallisesti **kansalaisjärjestöjen** aikaansaannosta. Ne ylläpitävät ja kehittävät edelleen alan keskeistä käytännön asiantuntemusta. Yhteistyö niiden kanssa on tarpeen sekä maakunnallisesti että valtakunnallisesti. Jo väestöllisistä syistä monien pienten vammaisryhmien pienet järjestöt eivät ole maakunnassa edustettuina, siksikin valtakunnallinen yhteistyö on tarpeen. Keski-Suomessa on poikkeuksellisen vahva, kansainvälisen tason osaamiskeskittymä vammaisuuden ja toimintarajoitteisuuden kysymyksissä mm. yliopistolla, josta syystä yhteistyö **koulutus- ja tutkimusorganisaatioiden kanssa** on välttämätöntä (tästä toisaalla selvityksessä).

**Kansalaisten osallisuus ja vaikuttaminen.** Järjestämissuunnitelmassa osallisuuden ja vaikuttamisen perusta on eri mm. kohtaamisissa ja asiakassuunnitelmassa, mitkä konkretisoivat osallisuuden. Osa vammaisista henkilöistä tarvitsee tukea avukseen, tuettua päätöksentekoa (YK:n vammaissopimus 12 artikla). Hyvä, että palveluntuottajasopimuksissa määritellään kokemusasiantuntijoiden hyödyntäminen palvelujen kehittämisessä.

**Strateginen suunnittelu ja aluekehittäminen.** Maakunnan rooli määritellään strategiseksi, koordinoivaksi ja mahdollistavaksi. **Vammaispoliittinen strategia**, joka tehdään yhdessä maakunnan, kuntien ja vammaisia henkilöitä edustavien kansalaisjärjestöjen sekä koulutus- ja tutkimus ja muiden instituutioiden edustajien kera, on perusteltua lisätä yhdeksi osaksi hyvinvoinnin strategista suunnittelua.

**Toimintaympäristöä koskevan tiedon kokoaminen, ylläpito ja analysointi.** Vammaispoliittisen suunnittelun ja päätöksenteon perustana on tarpeen olla ajantasaista tietoa. Sitä ei ole syytä rajata vain palvelujen käyttöä ja palvelujen taloutta koskevaan tietoon, tietoa tarvitaan etenkin niistä esteistä, joita vammaiset henkilöt kohtaavat käyttäessään oikeuksiaan. Hyödyllistä on kerätä systemaattista tietoa myös onnistumisista. Koko maakunnan alueen tietojen kokoaminen pitää osaltaan sisällä myös vammaisten ihmisten tilanteen ja tuki- ja palvelujen vaikutuksesta. Tiedonkeruuta suunnitellessa tulisi varmistaa tiedon kertyminen esimerkiksi työelämässä ja koulutuksessa olevien määrästä suhteessa osallisuuden mahdollistavien erityisen tuen palvelujen käyttöön näillä elämän osa-alueilla.

**Paikkatiedon hyödynnyksestä** suunnitelmassa on esimerkkejä. Siitä voisi olla myös apua luotaessa yksilöiden tarpeista ja tilanteista lähteviä, paikallisia, joustavia ja liikkuvia asumis- ja palveluratkaisuja, samalla tarpeetonta keskittämistä välttäen. Turvallisuuden ja varautumisen tilannekuvan kehittäminen parantaa em. edellytyksiä.

**Ennakointitieto** edesauttaa vammaisten ihmisten palvelujen suunnittelussa. Samalla tavoin kuin suurten volyymien tai väestöryhmien palvelutarpeet edellyttävät ennakointia, on se tarpeen myös harvoin tai harvoilla ilmenevien tarpeiden suhteen, jotta tarvittavan avun tai tuen saanti mahdollistuu oikeaan aikaan ja oikeassa paikassa.

**Vaikutusten arvioinnista** puuttuvat mm. lapsivaikutusten arviointi. Vammaisuuteen liittyen yhtä ja osuvaa valmista vaikutusten arviointia tuskin löytyy, paitsi esteettömyyden ja saavutettavuuden huomiointi, jotka

olisi perusteltua sisällyttää vaikutusten arviointiin jo ennalta. Vaikutusten arvioinnin kehittämistä vammaispalveluissa esitetään ehdotus kappaleessa 7.8. Sote- ja maakuntauudistuksen vaikutusten arviointi keskuomalaisten ihmisten palvelujen toimivuuteen on merkittävä arviointikohde myös tulevaisuudessa.

**Edistämistehtävät.** Terveyden ja hyvinvoinnin, turvallisuuden, liikunnan ja kulttuurin edistäminen ovat kaikki keskeisiä kysymyksiä myös vammaispolitiikan näkökulmasta. Osallisuus ja osallistuminen paikallisyhteisön ja yhteiskunnan toimintaan avautuvat usein liikunnan ja kulttuurin kautta. Esimerkiksi hoito tai kuntoutus eivät korvaa edistävää työtä. Kouluterveyskyselyt viittaavat siihen, että toimintarajoitteiset nuoret ovat riskiryhmä. Hyvinvoinnin, osallisuuden ja vapaa-ajan osalta miltei kaikki indikaattorit ovat ei-toimintarajoitteisiin nuoriin verrattuna huomattavasti heikompaa<sup>72</sup>. Säännöllisen liikunnan ja ulkoilun harrastaminen sekä kulttuuriharrastuksiin osallistuminen edellyttää usein po. tarpeiden huomioon ottamista palveluja järjestettäessä ja tuotettaessa. Voi tarkoittaa esimerkiksi henkilökohtaisen avun varaamista, liikkumisen palveluja tai asumis- palvelujen velvoittamista vastaamaan myös näihin tarpeisiin. Edistämistehtävät ovat kokonaisuus, jota on aihetta perusteellisemmin käsitellä järjestämissuunnitelman jatkotyöstössä, mutta myös vammaispolitiikassa strategiatyössä. **Alueidenkäytön suunnittelun ja rakennusvalvontatoimen järjestämisen edistäminen** on väylä edistää esteettömiä rakennettuja tiloja ja ympäristöjä. Esteettömyys etenee varmimmin ennakkollisin toimin. **Osatyökykyisten henkilöiden palvelujen kehittämisen ja edistämisen** osalta on nostettu esiin tärkeitä kysymyksiä, mutta vaille huomiota ovat jääneet mm. koulutuksen, teknologian<sup>73</sup> ja työmarkkinoiden muutoksen mahdollisuuksien ja yrittäjyyden<sup>74</sup> hyödyntäminen. Nämä seikat on syytä arvioida myös järjestämissuunnitelman **kasvupalveluita** käsittelevässä osassa, huomioiden myös se, että vammaisuuden kysymysten ratkomiseen liittyy kansainvälisesti mm. teknologiayritystoimintaa. Työttömistä työnhakijoista vammaisten ja pitkäaikaissairaiden määrä on viime vuosina vaihdellut noin 1500 – 2200 henkilön suuruusluokassa<sup>75</sup>, runsaat 10 % työttömistä työnhakijoista. Lisäksi huomioitava, etteivät kaikki työtä tarvitsevat vammaiset henkilöt ole em. luvuissa. **Elinikäisen ohjauksen ja oppimisen monihallinnollisuuden turvaamisen** tavoitteen on aihetta koskea vammaisia henkilöitä. Alun pitäenkin on riskinä, että koulutus rajoittuu peruskouluun ja joihinkin valmentaviin kursseihin. Vamma ei sinänsä ole välttämättä este korkeallekaan koulutukselle. Hyvä koulutus edistää työllistymistä. YK:n vammaissopimuksen 24 artiklassa todetaan mm. tulee varmistaa osallistava koulutusjärjestelmä kaikilla tasoilla sekä elinikäisen oppiminen, jonka tarkoituksena on ”kehittää täysimääräisesti inhimillisiä voimavaroja, omanarvontuntoa ja itsearvostusta” sekä ”vahvistaa ihmisoikeuksien, perusvapauksien ja ihmiskunnan moninaisuuden kunnioittamista” ja ”mahdollistaa vammaisille henkilöille persoonallisuutensa, lahjakkuutensa ja luovuutensa sekä henkisten ja ruumiillisten kykyjensä kehittämisen mahdollisimman pitkälle”.

**Ohjaukselliset tehtävät.** Niihin katsotaan kuuluviksi asukkaiden yleinen ohjaus ja neuvonta, asiakasohjaus sekä palveluohjaus. ”Keskeisiä periaatteita asiakkaan kannalta ovat matala kynnyks, ympärivuorokautinen saavutettavuus, yhteydenoton helppous ja yhdenvertaisuus”, todetaan. Harjoitetaan verkostomaista työta-

---

<sup>72</sup> THL 2019. Kouluterveyskyselyn tulokset nuorilla 2017 [https://sampo.thl.fi/pivot/prod/fi/ktk/ktk3/summary\\_toimintakyky1?alue\\_0=235875&kouluaste\\_0=161293&mittarit\\_0=200138&mittarit\\_1=187203#](https://sampo.thl.fi/pivot/prod/fi/ktk/ktk3/summary_toimintakyky1?alue_0=235875&kouluaste_0=161293&mittarit_0=200138&mittarit_1=187203#)

<sup>73</sup> Robotic Waiters Controlled by Disabled People Staff a Cafe in Tokyo <https://www.medgadget.com/2019/01/robotic-waiters-controlled-by-disabled-people-staff-a-cafe-in-tokyo.html>

<sup>74</sup> Niemelä Pyry ym. 2017. Vammaisten henkilöiden yrittäjyys ja sen tuki. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 22/2017.

<sup>75</sup> esimerkiksi: Työllisyyskatsaus joulukuu 2018. Työ- ja elinkeinoministeriö. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201801252262>

paa. Nämä luovat hyvä pohja asiakasohjaukseen, edellyttäen, että kaikilla tasoilla ohjauksen tehtävissä toimivilla on valmius, tiedot ja taidot kohdata maakunnan asukkaiden inhimillinen moninaisuus mm. kielen ja kommunikaation osalta. Käytettävien aineistojen ja ohjelmistojen käyttöliittymineen tulee olla esteettömiä ja saavutettavia, kuten selkokielisiä ja näkövammaisten käytettävissä olevia. Verkostomainen työskentelytapa on välttämättömyys yli organisaatorajojen. Vaikea- ja monivammaisille henkilöille tai muista syistä useampia palveluja tarvitseville, nimetään vastuuhenkilö, kuten ehdotetaan. Työpari ja mahdollisuus käyttää asiantuntijapalveluja voi olla monissa tilanteissa tarpeen. Vastuuhenkilön tai työparin on voitava perehtyä yhdessä asiakkaan kanssa mm. kotioloihin, ehdotettuihin palveluihin ja ympäristöihin. Yhdenvertaisuuden varmistamisessa yhdenmukaisin arvioinnin mallein voidaan edetä melko pitkälle, kuitenkin eri ihmisten tilanteet ja tarpeet vaihtelevat monista perustelluista eri syistä. Lapsen ja vanhuksen tilanteet ovat erilaiset. Joillakin voi olla hyvin harvinainen sairaus ja siihen liittyvä vamma ja haastava ympäristö. Maahanmuuttajaperheiden vammaisten lasten tilanteeseen tutustuminen saattaa olla aluksi vaativaa. Palveluohjauksen henkilöstön osaaminen, harkintakyky ja yksilö- tai perhekohtainen perehtyminen asiakkaan tilanteeseen on sitä tarpeellisempaa mitä monisyisempi ja vaativampi asiakkaan tilanne on. Vammaisten henkilöiden osalta tehtävät suunnitelmat ja päätökset ovat usein hyvin pitkävaikutteisia, jopa vuosikymmeniksi, jonka vuoksi niihin on perusteltua panostaa. Ikääntyvien ihmisten osalta palveluohjaus on määritelty, muttei vielä vammaisten henkilöiden osalta. On hyvä määritellä vammaisten ihmisten osalta heille tärkeä palveluohjaus samaan tapaan.

**Henkilöasiakkaan tuet.** Omaishoidon tuki on tärkeä osalle vammaisista lapsista ja aikuisista sekä omaisista. Lain omaishoidontuesta (937/2005)<sup>76</sup> mukaan kyse on palvelukokonaisuudesta<sup>77</sup>, jonka tarkoitus on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen. Jos omaishoidon tuki määritellään yksinomaan taloudelliseksi tukimuodoksi, vaikka vain systematiikan vuoksi, saattaa se johtaa ko. palvelun perustarkoituksen liudentumiseen. Siksi omaishoidontuki olisi tarpeen käsitellä palveluna palveluiden joukossa.

**Kasvupalvelut.** Otsikon alle kuuluvaa laajaa kokonaisuutta ei ole erikseen tähän arvioitu, vaikka aineisto on luettu, koska selvitystä tehtäessä näytti todennäköisimmältä, ettei ko. tehtäväalue ainakaan alkuvaiheessa kuuluisi maakunnan tehtäviin. Kuitenkin edellä sanotussa on lukuisia näkökulmia, joita voi soveltaa kasvupalveluihin. Sen mahdollistaa järjestämissuunnitelman erinomainen tapa käsitellä kaikki tehtävät samalla rakenteella.

**Perheoikeudelliset palvelut.** Palvelut koskevat myös perheitä, joissa on vammaisen lapsi. Avioeron riski on erään tutkimuksen mukaan joka viidennessä perheessä<sup>78</sup>. Perhe voi myös adoptoida vammaisen lapsen. Yhteistyöskentelyä vammaispalvelujen ja niiden osajien kanssa on hyvä tehdä mahdolliseksi jo prosessien alkuvaiheessa. Esimerkiksi lapsen kuulemisen onnistunut toteutus voi edellyttää mm. kommunikaatio-osaaamista.

**Neuvola.** Syntymästään vammaisia lapsia tai varhaislapsuudessa vammautuvia on väestöpohja ja syntyvyys huomioon ottaen vähän. Moni äitiys- ja lastenneuvolan työntekijä voi kohdata vammaisen lapsen ja hänen perheensä vain muutamia kertoja työuransa aikana. Huoli lapsen kehityksen kysymyksistä voi herätä useam-

---

<sup>76</sup> Laki omaishoidon tuesta 937/2005.

<sup>77</sup> THL: Vammaispalvelujen käsikirja

<sup>78</sup> Walden Anne 2006.

min. Jo äitiysneuvolassa tulevat puheeksi seulonnot, jopa mahdollinen raskauden keskeytys, vaikkei seulonnoilla niihin tähdätäkään. Tällöin kysymystä lapsen mahdollisesta vammaisuudesta ei voida kiertää. Työntekijät tarvitsevat tietoa neuvontaan ja valmiuksia ohjata lapsen vanhemmat oikean tiedon äärelle.<sup>79</sup>Nämä ovat myös eettisesti vaativia tilanteita. Suunnitelman mukaan ”neuvola toimii kiinteänä osana maakunnallista perhekeskusverkostoa ja siinä pyritään luomaan ns. omahoitajajärjestelmä luottamuksellisen suhteen järjestämiseksi”. Edelleen ”neuvolassa tehdään monialaista yhteistyötä ja huomioidaan perhe yhtenä kokonaisuutena. Neuvolapalveluihin sisältyy myös sosiaalihuollon palveluja. Äitiysneuvolassa tai viimeistään lapsen synnyttyä perheelle tarjotaan palvelutarpeen arvion mukaisesti sosiaaliohjaajan, perheohjaajan tai perhetyöntekijän kotikäyntiä, jonka yhteydessä arvioidaan myös mahdollisen muun tuen tarve”. Nämä linjaukset mahdollistavat vammaisen lapsen ja hänen perheensä huomioon otton neuvolassa, siten, että siitä muodostuu tunnistettava ensiaskel, pitkäaikainen ja lähellä oleva tukikohta. Tarvittavat yksilö- ja perhekohtaiset integraatiot tulevat johdetusti toteutettaviksi. Neuvolapalveluilla voi olla riski vetäytyä vammaisen lapsen ja perheensä palvelusta<sup>80</sup>, minkä ennaltaehkäisyyn kannattaisi tarkemmissa palvelukuvauksissa vielä paneutua. Vähemmän tunnistettuja neuvola-asiakkaita ovat vanhemmat, joista toinen tai molemmat ovat vammaisia henkilöitä. Yhdenvertaisen palvelun saannissa koetaan olleen vaihtelua selvityshenkilön saaman palautteen mukaan, joka ei erityisesti koskenut Keski-Suomea.

**Koulu- ja opiskeluterveydenhuolto.** Suunnitelmaluonnoksessa on jo kirjoitettu, että koulu- ja oppilasterveydenhuoltoon kuuluvat ”erityistä tukea tarvitsevan oppilaan tuen ja tutkimusten tarpeen varhainen tunnistaminen sekä pitkäaikaissairaana lapsen omahoidon tukeminen ja tarvittaessa jatkotutkimuksiin ja -hoitoon ohjaaminen yhteistyössä muiden oppilashuollon toimijoiden sekä lapsen ja vanhempien muiden verkostojen kanssa”. Tämän ohella koulu- ja opiskeluterveydenhuollolla tulisi olla vahva rooli vammaisen oppilaan koulunkäynti- ja opiskeluedellytysten luomisessa ja vahvistamisessa. Esimerkiksi koululaisen tai opiskelijan työskentelyergonomia voi vaatia kohentamista. Apuvälineitä saatetaan tarvita ja kuntoutuksen huomioon otto koulutyössä. Vaikeasti vammaisen lapsen koulunkäynti ja sen jatkuvuuden varmistaminen vaativat monesti koulutyön ja sen puitteiden räätälöintiä. Psykososiaalisten kriisitilanteiden ratkaisun avaimet ovat usein kouluyhteisössä. Oppilaan osallistumista liikunnan opetukseen saatetaan aiheetta rajata puuttuvan tiedon vuoksi. Näissä ja monissa muissa kysymyksissä koulu- ja opiskeluterveydenhuolto voi olla aloitteentekijä ja vähintäänkin verkoston kokoaja. Jatkotyöstössä kannattaisi vahvemmin avata yhteyttä oppilashuoltoon ja integraatioiden rakentamista koko koulutyön ja opiskeluympäristöjen kanssa<sup>81,82</sup>.

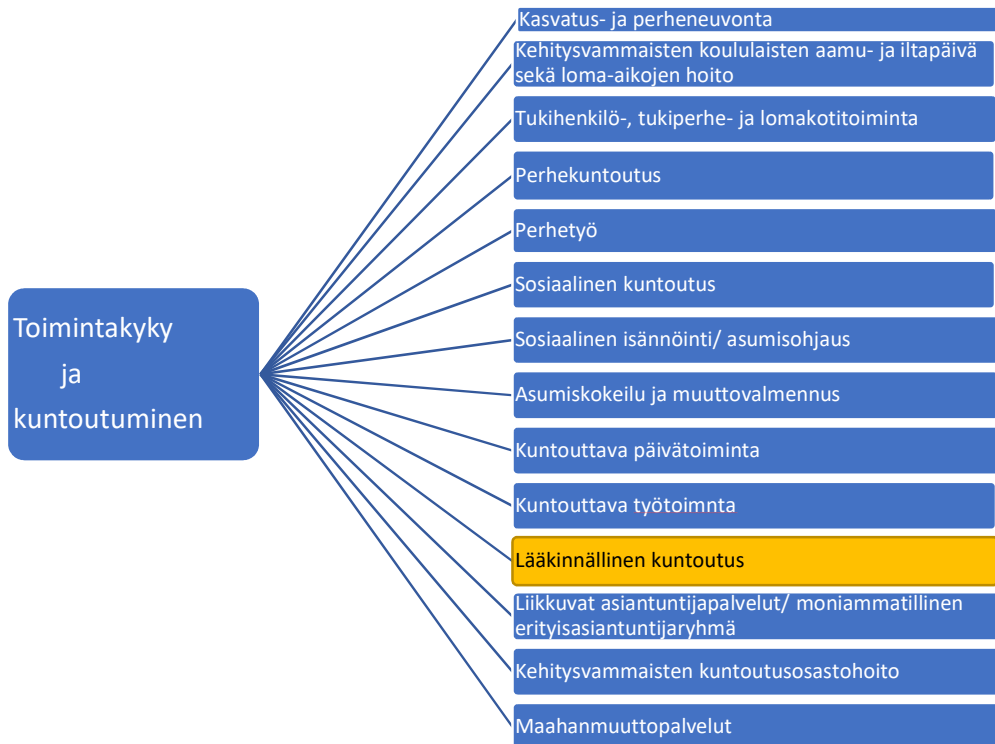
**Toimintakyky ja kuntoutuminen.** Luku on koostumukseltaan kiinnostava, oivallus itsessään. Se sisältää hyvin monenlaisia palveluja ja menetelmiä. On eduksi, että ne ovat kootut yhteen. Kuviot 32 ja 33 havainnollistavat kokonaisuuden. Ensimmäisessä kuviossa ovat kaikki pääotsikoin kuvatut palvelut. Toisessa kuviossa ovat vielä tarkemmin lääkinnällisen kuntoutuksen ja eräiden vammaispalvelujen osiot. **Kuntoutusta** käsitellään järjestämissuunnitelmaluonnoksen muissakin luvuissa, kuten **kasvupalveluita** koskevassa ja **sosiaali- ja terveydenhuollon vastaanottopalveluissa** sekä **osastohoito- ja laitospalveluissa**. Viitteitä on muissakin luvuissa. Järjestämissuunnitelmassa kuvatun ”kuntoutusjärjestelmän” lisäksi on huomioon otettava muun muassa Kansaneläkelaitoksen monipuolinen kuntoutus, työeläkelaitosten ammatillinen kuntoutus sekä muiden vakuutuslaitosten järjestämä kuntoutus. Keskisuomalaiset voivat olla joko samanaikaisesti tai kuntoutumisen eri vaiheissa mainittujen eri järjestelmien asiakkaina.

<sup>79</sup> ETENE 2013. Lausunto 17.4.2013 Raskauden keskeyttämisen viikkorajat.

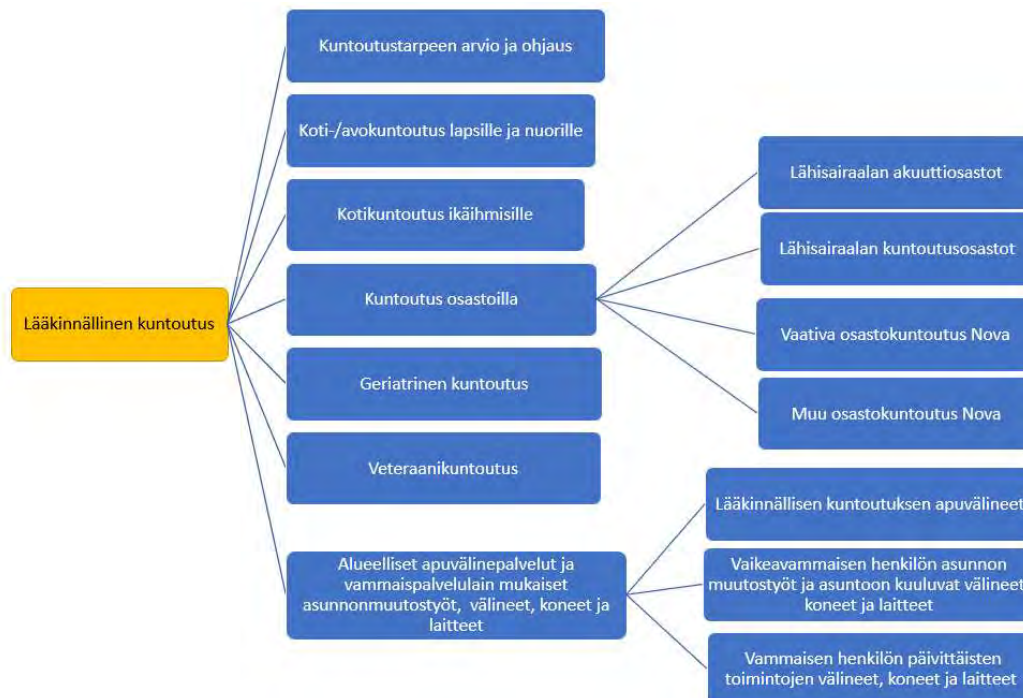
<sup>80</sup> Walden Anne 2006.

<sup>81</sup> Elo Satu ja Lamberg Kirsi 2018.

<sup>82</sup> OKM 2017. Vaativa erityinen tuki esi- ja perusopetuksessa.



Kuvio 32. Järjestämissuunnitelmassa pääotsikoin kuvatut kuntoutuspalvelut



Kuvio 33. Järjestämissuunnitelmassa kuvattu lääkinällinen kuntoutus

Selvityshenkilöt ovat voineet tutustua opaskirjaluonnokseen ”Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueen lääkin­nällisen kuntoutuksen terapioiden ja muiden kuntoutustoimenpiteiden myöntämisen perusteet”<sup>83</sup>. Samoin ”Vammaispalvelulain mukaisten asunnon muutostöiden sekä kiinteästi asennettavien laitteiden ja välineiden korvaamiskäytännöt ja – perusteet”<sup>84</sup> ohjeisto on ollut tutustuttavana. Yhdessä ne selkiyttävät valmistelun vaihetta osa-alueidensa osalta. Kuntoutussuunnitelman ja sosiaalipalvelujen asiakassuunnitelman nivellys voisi olla keino, jolla lääkinnällisen ja sosiaalisen kuntoutuksen yksilökohtainen yhteensovitus onnistuisi. Eduksi voisi olla, jos maakunnan vastuulle tulevan lääkinnällisen ja sosiaalisen kuntoutuksen, mahdollisesti myös työn ja ammatillisen kuntoutuksen kokonaisuus jäsennettäisiin järjestämissuunnitelman jatkovalmis­telussa. Samoin kokonaisuuden suhteet, yhdyspinnat muihin kuntoutusjärjestelmän osiin ja toimijoihin (mm. Kela) kaipaavat jäsentämistä. Pari vuotta sitten mietintönsä jättäneen Kuntoutuskomitean<sup>85</sup> ehdotukset pe­rustuvat seuraaviin lähtökohtiin: asiakaslähtöisyys, kuntoutujan palveluprosessin saumattomuus ja kuntou­tuksen tulee tapahtua ensisijaisesti lähellä kuntoutujan omaa toimintaympäristöä siten, että tavoitteena tu­lee olla omassa toimintaympäristössä pärjääminen. Komitea korosti yhteisen asiakasprosessin merkitystä kaikessa kuntoutuksessa. Sen ensimmäinen ehdotus olikin: ”Kuntoutuksen tulee perustua yleiseen toiminta­malliin, jonka periaatteet ovat samat kaikilla asiakkailta ja eri ikäryhmissä. Toimintamallin tarkoituksena on se, että kuntoutuja saa tarvitsemansa tuen ja palvelut. Toimintamalliin sisältyvät tarpeen tunnistaminen, ar­viointi, suunnitelma, päätökset, palvelut ja etuudet, kuntoutujan ympäristöä koskevat toimenpiteet, prosen­sin seuranta ja arviointi sekä sen pohjalta tehtävät tarvittavat muutokset”. Kuntoutussuunnitelma ehdote­taan kytkettäväksi asiakassuunnitelmaan. Komitea määritteli kuitenkin erikseen eri ikä- ja elämänvaiheiden kuntoutusta, kuten lasten ja korosti sen oikea-aikaisuuden tärkeyttä. Se onkin olennainen kysymys, koska ei ole yhdentekevää, miten kuntoutus niveltyy lasten eri kehitysvaiheisiin. Otollisin aika voidaan menettää vii­pyilevässä päätöksenteossa.

Arki- ja omien toimintaympäristöjen merkitys korostuu Kuntoutuskomitean ja maakuntavalmistelun pape­reissa, eikä vain niissä<sup>86</sup>. Ajatus on epäilemättä perusteltu. Siihen liittyy kuitenkin muun muassa lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä kannalta riski, sillä lapsi ja vanhemmat saatetaan jättää yksin kuntoutu­maan. Jääkin varmistamatta, että siellä arjessa edellytykset (mm. tekijät, välineet ja ympäristöt) kuntoutumi­selle ovat kunnossa. Riski voi toteutua siksi, että esimerkiksi terveydenhuollon, Kelan ja sosiaalipalvelujen sekä varhaiskasvatuksen tai koulun ratkaisuja ja aikatauluja ei ole yhteen sovitettu. Kuntoutuksen järjestäjien vastuun- ja työnjaot saattavat olla pulmallisia, ellei jollakin taholla ole yksiselitteisen vahvaa koordinaatiovas­tuuta. Esimerkiksi vuoden 2016 alusta voimaan tulleessa lakimuutoksessa Kansaneläkelaitoksen järjestä­mästä vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta<sup>87</sup> (9§) rajattiin pois kuntoutus, joka ei liity välittömästi sai­raanhoitoon tai jonka tavoitteet ovat ainoastaan hoidollisia. Päätös, jolla esimerkiksi vaikeasti vammaisen lapsi rajataan pois yhden järjestäjätahon kuntoutuksesta, saadaan kohtuullisen vaivattomasti aikaiseksi, mutta samassa yhteydessä tarvittavan kuntoutuksen varmistaminen toisen järjestäjän toimesta voikin jäädä päättämättä ja organisoimatta. Kuntoutuskomitean korostama palveluprosessin saumattomuus voikin jäädä toteutumatta. Koordinaatiovastuu lapsen kuntoutuksesta voi jäädä yksinomaan vanhemmille. Saatetaan

<sup>83</sup> Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueen lääkinnällisen kuntoutuksen terapioiden ja muiden kuntoutustoimenpitei­den myöntämisen perusteet. Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. Kolomainen Ulla (toim.) Versio 1.0 julkaistu 8.11.2018

<sup>84</sup> Vammaispalvelulain mukaisten Asunnon muutostöiden sekä kiinteästi asennettavien laitteiden ja välineiden korvaa­miskäytännöt ja – perusteet. Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. Kolomainen Ulla (toim.) Versio 1.3 Julkaistu 8.1.2019

<sup>85</sup> STM 2017. Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi.

<sup>86</sup> esimerkiksi: Koivikko Matti ja Sipari Salla 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus ja Kiviranta T ym. 2016. LAPSEN JA NUOREN HYVÄ KUNTOUTUS sekä Paltamaa Jaana ym. Keski-Suomen kotikuntoutuskokeilun tulokset ja suositukset - Kukoistava kotihoito -hankkeen osaraportti.

<sup>87</sup> Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005.

myös päätyä koordinaation ja toimeenpanon puutteiden vuoksi lapsen sijoittamiseen laitoshoitoon maakunnan ulkopuolelle.

Hyvä ratkaisu on, että toimintakyvyn ylläpitoon ja tukemiseen sekä kuntoutukseen ja kuntoutumiseen liittyvät palvelut on koottu saman yläotsikon alle. Sanottuihin asioihin liittyvää käsitteistöä ja tavoitteita sekä eri osa-alueiden työnjakoa olisi eduksi pohtia järjestämissuunnitelmassa hieman tarkemmin. Sosiaalinen kuntoutus on hieman hankala käsite. Se on käytössä yhtä aikaa yläkäsitteenä ja yhtenä palveluna. Sosiaalihuoltolain 17 § tarkoittama sosiaalinen kuntoutus on enemmänkin yläkäsite palvelukokonaisuudelle, kuin tietty rajattu palvelu<sup>88</sup>. Käsitettä voisi käyttää maakunnan toimintaa suunniteltaessa myös yläkäsitteenä mm. lääkinnällisen kuntoutuksen rinnalla. Vaikka palvelut ovat vielä jaotellut nyky-lainsäädännön toteumia seuraten, sisältää suunnitelmaluonnos mahdollisuuden ylittää perinteisen ”diagnoosiryhmittäisen” palvelujen organisoinnin ja lähestyä enemmän tarpeiden ja elämäntilanteiden pohjalta. Diagnooseihin liittyvät seikat ovat silti olennaista tietoa. Samalla voidaan ylittää lääkinnällisen, sosiaalisen, kasvatuksellisen ja ammatillisen kuntoutuksen jäykähköjä raja-aitoja. Jo esimerkiksi sosiaalihuollon sisällä voi olla outoja raja-aitoja, esimerkiksi toimintakykyä tukemaan ajatellut erilaiset perhetyömallit ajatellaan koskeviksi vain esimerkiksi lastensuojelua, vaikka niitä voisi soveltaa erilaisissa tilanteissa ja tarpeissa, kuten perheille, joissa on vammaisen lapsi, muttei lastensuojelutarvetta. Toimivia malleja ja menetelmiä voidaan muotoilla erilaisiin tarpeisiin<sup>89</sup>.

Apuvälineisiin ja erilaisiin muihin (vammaispalvelun myöntämiin) välineisiin, laitteisiin ja ympäristöjen muutoksiin liittyvät linjavalinnat ja käytänteet kertovat esimerkiksi ”asiakaslähtöisyys” -termin ahkeraa käyttöä täsmällisemmin järjestämävastuullisen toimijan proaktiivisuudesta tai passiivisuudesta. Onko tavoitteena jo varhaisessa vaiheessa tukea vammaisen tai toimintarajoitteisen henkilön toimintamahdollisuuksia, vai pitääkö ensin todistaa toimintakyvyttömyys, jota jälkikäteen yritetään palauttaa? Onko linja aktiivinen vai passiivinen, se ei suunnitelmista avaudu. Suomessa apuvälineiden käyttö on ehkä liiaksikin ”medikalisoitu”. Luovutusperusteet ovat tarkat olipa kyse oven apukahvasta tai elämän jatkumiselle välttämättömästä hengityslaitteesta. Tarkoitetaan, että arjen, kuten liikkumisen ja asumisen avuksi ja tueksi on suuri määrä erilaisia välineitä ja laitteita, joita yhtä aikaa osa ihmisistä hankkii suoraan markkinoilta omin tiedoin, osa taas ei osaa, tiedä tai pysty hankkimaan. Tiedon puute tuli esille myös vammaispalvelujen käyttäjäkyselyssä. Aktiivinen neuvonta, matalan kynnyksen jakelu, kuten kotihoidon autosta ja vaikkapa ”rollaatoritanssiaiset” tyyppiset tapahtumat voisivat aktivoida eri välineiden käyttöä ja tukea omaehtoista kuntoutusta. Yhteistyö vähittäiskaupan ja muiden yritysten kanssa voisi olla järkevää, jotta ikääntyvän väestön avuksi ja tueksi olisi helposti saatavilla erilaisia välineitä ja tarvikkeita. Liikkumisvälineiden (esimerkiksi sähkömopedit) joustava vuokrauspalvelu tukisi sekä palvelujen tuottajien toimeliaisuutta, että yksittäisten henkilöiden mahdollisuuksia saada välineitä käyttöön. Asiakassetelien ja henkilökohtaisen budjetin käyttö tällä saralla voi olla eduksi, ottaen huomioon palvelujen maksuista säädetty. Vaikeavammaisten ja muiden henkilöiden osalta, joille apuvälineet ja muut ratkaisut ovat kriittisiä, palvelut ovat aihetta arvioida sen mukaan. Esimerkiksi sähköpyörätuolia käyttävälle henkilölle se voi olla ainoa tapa liikkua. Tällöin esimerkiksi laitteen rikkoutuessa on varalaitteen tai korjauksen saatavuus päivystys- ja varautumiskysymys. Sama pätee esimerkiksi hengityslaitteita käyttäviin. Vaativampiin tarpeisiin eduksi voisi olla koko maakunnan alueella liikkuva yksikkö, jolta saisi apua mm. välineiden korjauksiin, soveltuvuuden arviointiin ja muutoksiin. Usein todellisten olosuhteiden tuntemus on eduksi. Tällaista puoltaisi myös se, ettei ole ilmeistä, että joka sote-keskukseen voidaan kerryttää riittävä osaaminen ja resurssit.

---

<sup>88</sup> Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2017:5. Sosiaalihuoltolain soveltamisopas.

<sup>89</sup> esimerkiksi: Hetki-hanke. Rinnekoti-säätiö. <https://www.rinnekoti.fi/tutkimus-ja-kehitys/kehittaminen/hetki.html>



Vammaisten nuorten ja aikuisten sekä perheiden, jossa on vaikeavammaisen lapsi, liikkumisen kannalta voi auto olla toimivin ratkaisu, maakunnan etäisyydet ja niukahko esteetön julkinen liikenne huomioon ottaen. Näihin tarpeisiin liittyvä asiantunteva neuvonta on tarpeen tuottaa joka omin voimin tai naapurimaakuntien kera. Tietyn automerkin myyjän neuvonta ei välttämättä ole riippumatonta ja objektiivista. Samoin voi olla perusteltua yhteistoimin hankkia autojen vuokrauspalvelu.

Suunnitelmaluonnoksesta, ei myöskään Nova-sairaalan osalta, ei aivan selviä, miten **maakunnassa turvataan ja korvataan jatkossa erityisesti kehitysvammaisten ja autististen lasten ja nuorten tarvitsema palvelukonaisuus** (mm. hoito, kasvatus, kuntoutus, opetus), jota varten nyt hankitaan laitoshoidon ja opetusta muiden maakuntien alueelta, suhteessa koko maahankin yllättävän paljon. Euroillakin mitaten useilla miljoonilla. Jossakin maakuntien rajakunnassa asuvan yksittäisen henkilön kannalta naapurimaakunnan palvelu voi olla tarkoituksenmukainen, muttei kauempaa. Lasten ja nuorten palatessa vuosien tai vuosikymmenten jälkeen kotiseudulle, tarvitaan uusi kuntoutus kotoutumiseen. Yhteydenpito perheeseen voi olla vaikeaa molemmin puolin. Sen lisäksi maakunnan omat valmiudet vastata vaativiin palvelutarpeisiin, sen ohella myös vähemmän vaativiin alkavat heiketä. On otettava huomioon myös lapsen oikeuksien sopimuksen ja YK:n vammaisyleissopimuksen määräykset. Keski-Suomessa on kaikki osaamiseen liittyvät edellytykset luoda toimivat ja edelläkävät palvelut lasten ja nuorten tarpeisiin.

Suunnitelma liikkuvista asiantuntijapalveluista on erinomainen. Esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten tarpeissa kotikäynti tai koulussa käynti auttaa poliklinikoilla ja toimistoissa tehtävää selvittelyä vaikuttavammin, koska silloin on mahdollisuus tavata useimmat asiaan vaikuttavat tahot ja tutustua olosuhteisiin. Asiakas voi kokea olonsa turvallisemmaksi ja kommunikaatio onnistuu. Tavoitteenahan kuntoutuksessa on arkiympäristöissä pärjääminen, siksi ne on asiantuntijoidenkin tunnettava.

Kotona asuminen ja erilaiset pienen mittakaavan yhteisölliset asumisratkaisut ovat pidemmällä aikavälillä todennäköisempiä, kuin keskitetyt laitosten kaltaiset ratkaisut, joita viime vuosien hoivakotirakentamisessa on suosittu. Suurten ikäluokkien jälkeen niille ei ole laajamittaista tarvetta ja kysyntää. Kuntoutuksen ja toimintakyvyn tukemisen malleja suunniteltaessa tämä on aihetta huomioida, vaikka nyt ajankohtaista onkin kuntoutuksen edistäminen myös hoivakeskitymissä.

Kuntoutuksen osaamisen ja siinä tarvittavien teknologioiden kehittämiseen Keski-Suomessa ovat oivalliset edellytykset. Tieteellisestä kansainvälisen tason osaamisesta ei ole puutetta.

**Kotihoito.** Suunnitelmaluonnoksessa on huomioitu vammaiset henkilöt, myös lapsiperheet, kotihoidon asiakkaina. Lisäksi on tunnistettu erilaiset palvelukombinaatiot, kuten henkilökohtaisen avun ja kotihoidon sekä henkilökohtaisen budjetin käyttämättömyys. Kotihoito on käytännössä kuitenkin suuntautunut pääosin iäkkäille henkilöille, vammaisten henkilöiden ja lapsiperheiden osuus käyttäjistä on ollut hyvin vähäinen, jopa satunnainen, sikäli kuin Sotkanet tilastot kertovat asian todellisen laidan. Palvelujenkäyttäjäkyselyssä nousi esiin kotiin annetun hoidon merkityksellisyys ja toisaalta sen puute. Kotihoidon osuutta vammaisten henkilöiden palveluissa on tarpeen lisätä, esimerkiksi iäkkäille muistisairaille vammaisille henkilöille ja lapsiperheille.

**Asumispalvelut. Perhehoito** on kuvattu yhtenä asumispalveluratkaisuna. Vammaisia ihmisiä on perhehoitossa runsaat 120. Määrä ei ole aivan vähäinen. Perhehoitoon sisältyy kuitenkin huomattavan paljon mahdollisuuksia, joita ei vielä ole suunnitelmaan kirjoitettu. Keski-Suomella sen kehittämiseen on erityinen mah-

dollisuus, koska Perhehoitoliiton ry ja Pesäpuun ry kotipaikkana on Jyväskylä. Molemmat ovat tärkeitä perhehoidon asiantuntijoita ja kehittäjiä ja niillä on vahva kiinnostus yhteistyöhön kotimaakunnan kanssa. Otaen huomioon maakunnan väestön määrän ja rakenteen sekä alueiden väestökehitys, olisi perhehoito yksi oivallinen mahdollisuus vastata joustavasti lähivuosisikymmenen palvelutarpeisiin, mm. ikääntyvän väestön osalta. Perhehoidon yksi tärkeä etu ihmispalveluiden saralla on mahdollisuus pitkäaikaisiin ihmissuhteisiin. Se on joustava palvelumuoto, jota voidaan tarjota sekä perhehoitoa antavan perheen, että hoitoa saavan kodissa. Viimeksi sanottua ei tarvitse rajata vain lyhytkestoiseen. Se voisi soveltua esimerkiksi itsenäistyvän nuoren tarpeisiin. Perhehoitoyhteisöistä ja -kylistä, on positiivisia kokemuksia Suomesta ja kansainvälisesti. Voidaan muotoilla myös yhdistelmäratkaisuja, joissa perhehoitoon liitetään ammatillista palvelua ja/tai avustamista, milloin on kyse esimerkiksi hyvin vaativista palvelutarpeista. Perhehoitaja antaa jokapäiväisen elämän turvalliset, jatkuvat puitteet ja esimerkiksi hoidon ammattilainen tarvittavan intervention. Avustavin voimavaroin voidaan turvata perhehoitajan jaksaminen. Kriisipalvelua tarjoavia perhehoitoyksiköitä tarvitaan myös esimerkiksi vammaisten lasten tarpeisiin. Perhehoito voi soveltua myös paljon tukea tarvitsevalle perheelle. Maakunnan organisoituminen mahdollistaa monipuolisen, osaavan perhehoitokeskuksen käynnistämisen, aiemman ansiokkaan työn vahvistamiseksi ja olennaiseksi laajentamiseksi, rajaamatta työtä tälle tai tuolle asiakasryhmälle. Perhehoitajien rekrytointi, valmennus ja tuki, perhehoidon valvonta ja perhehoidon eri palvelumallien kehittäminen voisivat kuulua keskuksen tehtäviin.

**Asumispalvelujen** määrittely ikään kuin palvelutuotteina, tuotannosta lähtien on kaikkineen ongelmallinen lähtökohta. Toki tuotantolähtöinen ajattelu on vakiintunutta ja vaikuttaa itsestään selvältä. Yli vuosisadan ajan on ratkaisumallina ollut perustaa erilaisia laitoksia, joiden nimitykset ovat aikain saatossa vaihdelleet. Jos tarkastelemme asiaa asiakaslähtöisesti – kuten tavoitteena on -, joudutaan miettimään toisenlaisia tuloakuita asiaan. Eduskunnan käsittelyssä olevassa vammaispalvelulaissa asumisen kysymyksiä käsitellään uudella, raikkaalla tavalla. Jo pykälien nimet, asumisen tuki (11§), lapsen asumisen tuki (12§) ja tuki esteettömään asumiseen (13 §) siirtävät tarkastelun ennakkoon määritellyistä tuotantolähtöisistä malleista palvelujen kokonaisuuteen, joka kattaisi vammaisen henkilön itsenäisen suoriutumisen mahdollistavan asumisessa välttämättä tarvittavan avun ja tuen sekä mm. asunnon ja sen ympäristön tarvittavat muutokset. Kyse on kunkin yksilön kohdalla tarvittavan ratkaisukokonaisuuden muotoilemisesta, joka järjestettäisiin *ensisijaisesti henkilön itse valitsemaan asuntoon ja asuinpaikkaan*. Lapsen kohdalla se tarkoittaa ensisijassa vammaisen lapsen oikeutta asua kotona oman perheensä luona. Asumisen, itse asiassa joka päiväisessä elämässä tarvittava apu ja tuki sekä muut keinot voivat koostua sekä vammaislainsäädännön mahdollistamista keinoista, kuten henkilökohtaisesta avusta, että muiden lakien mukaisista palveluista.

Keskisuomalaisista vammaisista henkilöistä erilaisissa asumispalveluissa, perhehoito mukaan lukien, elää elämänsä ja asuu noin 900 henkilöä. Suurimmalla osalla on jokin kehitysvamma. Lähes puolet asumispalveluista on kehitysvammahuollon autettua asumista (vastaa lähinnä tehostettua palveluasumista). Osa vammaisista henkilöistä on järjestänyt elämänsä ja asumisensa henkilökohtaisen avun avulla omaan asuntoonsa. Se on eräs uuden lain hengen mukaisista tavoista organisoida asuminen. Siitä missä määrin iäkkäille henkilöille tarjotetuissa asumispalveluissa on vammaisia iäkkäitä henkilöitä, ei tietoa ollut saatavilla.

Vammaisten ihmisten jokapäiväisen elämän ja asumisen ratkaisujen rakentamisessa olennaisia kysymyksiä ovat asianomaisten oma osallisuus ratkaisujen suunnitteluun ja toteutukseen. Toinen olennainen kysymys on *vaihtelun, varianssin* kohtaaminen. Tarvittavan avun ja tuen, myös hoidon tarpeet vaihtelevat moniulotteisesti, kuten määrän, sisällön, laadun, myös ajan ja tilanteiden sekä olosuhteiden suhteen. Kolmiportaiset standardipalvelumallit (tuettu-, ohjattu- tai autettu asuminen tai tuettu-, palvelu- ja tehostettu palveluasumi-

minen) olivat 1980-luvun yritys jäsentää varianssia yksiportaisen laitoshoidon jälkeen. Portaikko on yhä käytössä, painottuen yhä enemmän kohti autettua- tai tehostettua palveluasumista. Esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden asumispalveluissa muutos näkyy koko Suomen osalta selkeästi, Keski-Suomessakin oireellisesti. Muiden kuin autetun asumisen kehitys on pysähtynyt vuosikymmenen alun tasolle.

Asumispalvelujen uudistaminen ei onnistu hetkessä mm, tehtyjen investointien vuoksi. Myös alan ammattilaisten oppimiseen ja vanhoista malleista poisoppiseen tarvitaan aikaa. Kokeillen ja pienin askelin muutos onnistuu, mikä on luonteva uudistamisen polku, koska tarpeetkin ilmenevät yksilöittäin ja kunkin omassa aikataulussa. Keski-Suomessa asumispalvelujen käyttäjien suhteellinen osuus on maan pienimpiä. Se antaa erinomaisen mahdollisuuden uudistaa tämän saran.

**Sosiaali- ja terveydenhuollon vastaanottopalvelut.** Noin joka yhdeksannen keskisuomalaisen ollessa myös vammaainen henkilö, on välttämätöntä, että valmius palvella vammaisia henkilöitä on palvelujärjestelmän kaikilla tasoilla. Sote-keskukset ovat kaikille useimmiten ensikontakti, josta vammaisen henkilön tulee voida saada kaikki ne palvelut, joissa sote-keskus lain ja suunnitelman mukaan palvelee. Siksi epäilemättä on kiinnitettävä huomiota keskustusten osaamiseen. Suunnitelma siitä, että myös maakunnan liikelaitoksen vammaispalvelujen eri palveluja on saatavissa sekä kotiin että sote-keskuksesta, on erittäin kannatettava, samoin erikoisalakohtaiset vastaanotot sote-keskuksissa. Esimerkiksi liikkuvat psykiatriset palvelut kotiin ovat erittäin tarpeen, kuten myös konsultaatiot paikallisille palveluille. Esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden mielenterveyden ja käyttäytymisen kysymyksissä lähiympäristön merkitys voi olla olennainen.

Yllättävä on suunnitelmaluonnoksen määrittely, jonka mukaan ”*sote-keskusten palveluntuottajat päättävät yksiköidensä palveluiden laajuudesta ja sijoittumisesta. Jokaisella sote-keskuksella on kuitenkin oltava maakunnan alueella vähintään yksi sellainen toimipaikka, josta asiakkailta on mahdollisuus saada kaikki maakunnan määrittelemät suoran valinnan sote-keskuspalvelut*”. Ottaen huomioon maakunnan suuret etäisyydet, mm. monien vammaisten ihmisten liikkumisen vaikeudet ja liikkumisen mahdollistavien palvelujen haasteet, voi kansalaisten yhdenvertaisuus vaarantua vakavasti.

Apuväline- ja hoitotarvikejakelussa epäilemättä tarvitaan työnjakoa sote-keskusten ja Nova-sairaalan kesken. Silti on tarpeen selkeästi mallintaa työnjako ja vastuut asiakaslähtöisesti, ihmisten arjesta katsellen, esimerkiksi elämää ylläpitävän hengityslaitteen käyttäjien palvelujen osalta. Ihmisen kannalta organisaatioiden välinen nerokaskin työnjako voi joskus olla toimimaton.

**Vastaanottopalvelut Sairaala Novassa.** Monialaisen kuntoutuksen osaamiskeskus vaikuttaa alustavien, sangen suppeiden merkintöjen pohjalta erittäin lupaavalta ja kiinnostavalta.

**Päivystyksen palvelut.** Saavutettavuus on tarpeen varmistaa eri tavoin vammaisille henkilöille. Sosiaali-päivystyksen osalta on tarpeen ottaa huomioon mm. yksin asuvien vammaisten henkilöiden avun jatkuvuus. Palveluntuottajien erilaiset toimintahäiriöt, henkilökohtaisen avun riskitilanteet tai avusta vastanneen omaisen sairastuminen tai muu este, voivat aiheuttaa sosiaalipäivystyksen palvelutarpeen. Sosiaalipäivystys tarvitsee hajautettuja ja helposti mobilisoitavia varavoimavaroja, mikäli halutaan ”tukea asiakkaita mahdollisimman vähän heidän yksityisyyteensä ja itsemääräämisoikeutensa puuttuvalla tavalla ja järjestämään tarvittava tuki ensisijaisesti asiakkaiden kotona”. Paikallisten palvelujen tuottajien sopimuksiin voi mahdollisesti sisällyttää veloitteita tarjota päivystysten aloitteesta palvelua äkillisiin ja kriisitilanteisiin. Myös vammaisilla

henkilöillä voi olla mielenterveys- ja päihdepäivystyksen tarve. Riskitilanteita yhtäältä ja varautumista toisaalta voidaan ennakoida järjestämissuunnitelman valmistelussa jo pohditun paikkatiedon (vrt. esim. riskialuejako) avulla.

**Henkilökohtainen apu.** On kyse tulevaisuuden palvelusta, joka on vasta kehittyvässä vaiheessa. Vammais- ja asiakasmaksulainsäädännön uudistukset tuovat henkilökohtaisen avun piiriin elämää ylläpitävää hengityslaitetta käyttävät henkilöt, joiden osalta hengityslaittepotilaan status poistuu. Ko. henkilöillä on jo onnistunutta kokemusta henkilökohtaisen avun käytöstä, joka on perustunut sairaaloiden kanssa tehtyyn erillissopimukseen, jolla sairaala on oman hoitonsa sijaan antanut rahoituksen henkilökohtaisten avustajien palkkaamiseen. Järjestämissuunnitelmaluonnoksessa on kaavailtu ”maakunnallinen henkilökohtaisen avun keskus, jossa hoidetaan avustajavälitystä, neuvotaan palkkaukseen ja työsuhteeseen liittyvissä asioissa työnantajaa sekä järjestetään koulutusta ja työnohjausta eri osapuolille ... Maakunnan liikelaitos toimii ns. sijaismaksajana henkilökohtaisen avustajan työnantajan valtuutuksella, jolloin henkilökohtaisten avustajien palkanlaskenta ja -maksaminen sekä lakisäätteisten maksujen maksaminen tehdään maakunnan liikelaitoksen talous- ja henkilöstöpalveluissa”. Keskus on tarpeellinen, mutta avustajien saatavuus ja heidän tukipalvelunsa tulee pystyä järjestämään koko maakunnan alueella, asiakasta lähellä. Keskuksen tulisi huolehtia riittävän avustajien sijaisreservin luomisesta eri puolille maakuntaa erityisesti kriittisiin tarpeisiin, kuten henkilöille, jotka tarvitsevat avustajaa päivittäin ja vuorokauden eri aikoina. Hengityslaitetta käyttävät ovat yksi esimerkki. Keskuksen välitystoiminnasta ja muustakin asioinnista isohko osa voidaan toteuttaa myös sähköisin palveluin, jolloin ne ovat käytettävissä virka-ajasta riippumatta.

Julkista keskustelua käydään, onko ja missä määrin sovellettava ns. voimavararajausta. Käsittelyssä olevassa lakiehdotuksessa todetaan, että henkilökohtaisen avun ulkopuolelle jäävät sellaiset avun tarpeet, jotka edellyttävät pääosin hoivaa, hoitoa ja valvontaa. Korkeimman hallinto-oikeuden ratkaisut viittaavat siihen, että voimavaravaatimusta tulee asettaa liian korkealle, pienillekin itsemääräämisen ja tahdonilmaisun ilmaisemiseksi tulee antaa arvoa. On mahdollista, että kiista rajan vedosta on osin turha. Kun palvelutarpeen selvittäminen ja arviointi tehdään ao. henkilön – monesti myös läheisten - kanssa huolella ja ajan kanssa, päädytään todennäköisimmin soveltuvimpaan palveluratkaisuun kuin pohtimalla voimavararajausta tai sitä onko kyse hoidosta, hoivasta tai valvonnasta.

**Osasto - ja laitoshoido.** Kotisairaaloiminnassa olisi paikallaan erikseen kuvata lasten kotisairaalapalvelu, jota mm. HUS-alueella annetaan hyvin vaikeasti sairaille, vammaisille lapsille<sup>90</sup>.

Lasten, nuorten ja aikuisten psykiatrisen osastohoidon osalta on tarpeen selvittää sellaiset ratkaisut, joilla mm. kehitysvammaisten ja autististen henkilöiden hoidon tarpeisiin voidaan vastata kehitysvammalain tultua kumotuksi. Vammaisen henkilön etu ei välttämättä ole tulla hoitoon sijoitetuksi esimerkiksi toiseen maakuntaan. Vammaisten lasten osalta on hyvä arvioida EVA-yksiköiden merkitys. Nova-sairaalan suunnittelussa huomioitaneen mm. vaativa lastensuojelu. Samalla tavoin olisi perusteltua arvioida ne vammaisten lasten ja nuorten erityistarpeet, joiden vuoksi lapsia ja nuoria on siirretty palveluihin muihin maakuntiin. Uudet palvelut mahdollistaisivat myös uudistuvat palvelut.

**Suun terveydenhuollon palvelut.** Suunnitelmaluonnoksessa on jatkovalmistelussa aihetta huomioon ottaa muun muassa vaikea- ja kehitysvammaisten suunhoidon tarpeet sekä hoidon että ennaltaehkäisyn osalta <sup>91</sup>.

<sup>90</sup> Reino Pöyhiä, Eeva Güldogan, Aija Vanhanen. Kotisairaala, Duodecim 2018.

<sup>91</sup> Raisa Kinnunen, Henna Laitila. Kehitysvammaisen päivittäinen suun terveydenhoito. Opinnäytetyö. JA Elina Hirvonen, Sanna Suurkaulio 2011. Vaikeasti liikuntavammaisen suuhygienian edistäminen.

Jo tavanomaisessa hampaiden puhdistuksessa avun tarve on useimmilla päivittäinen, jonka huomiotta jättö johtaa hoidon tarpeeseen suun terveydenhuollon ja monissa muissa palveluissa. Suun terveyden kysymykset ovat aiheita huomioida myös esimerkiksi asumispalvelujen laatua ja sisältöä koskeissa vaatimusmäärittelyissä. Aiheesta on käyty keskustelua myös vanhusten osalta Helsingin Sanomissa vanhuspalveluiden käsitteilyn yhteydessä<sup>92</sup>.

**Matka- ja joukkoliikennepalvelut.** Suunnitelmaluonnoksessa on huomioitu liikkumismahdollisuudet ”myös niille, joilla on iän, sairauden tai vamman takia liikkumiseen liittyviä erityistapeita”. Todetaan, että ”joukkoliikenteen palvelujen tulee olla esteettömiä. Fyysisen esteettömyyden lisäksi tulee huomioida esim. aikataulujen ja muun tiedon luettavuus ja saavutettavuus”. Kehittyvä teknologia on nähty mahdollisuutena.

**Pelastustoimi.** Vammaispalveluyksiköiden valvonta ja po. yksiköiden kanssa tehtävä ehkäisytyö on selkeästi vakiintunut osa pelastustoimen riskienhallintaa. Sen sijaan omissa kodeissaan asuvien ohjaus ja neuvonta voisi olla huomioitava kysymys, koska kotona asumisen tukemista muutenkin pyritään tukemaan.

**Varautuminen.** Varautumissuunnittelussa on perinteisesti keskitytty pelastustoimen tapaan vammaisten ihmisten osalta erilaisiin laitoksiin. Tässäkin muuttuvat elämisen ja asumisen ratkaisut ovat aiheita tunnistaa. Tärkeää olisi myös mahdollistaa vammaisten ihmisten ja järjestöjen osallistuminen valmiussuunnitteluun, koska silloin osataan tunnistaa tärkeät asiat.

## 7.2. Kommentit Keski-Suomen vammaispalvelustrategialuonnokseen

Keski-Suomen vammaispalvelustrategialuonnoksessa vammaisuus määritellään seuraavasti: ”vammainen henkilö nähdään yhdenvertaisena kuntalaisena, asukkaana ja palveluiden käyttäjänä, klienttinä. Strategian teemoja tulee tarkastella koko elämänsä näkökulmasta. Strategiassa vammaisella henkilöllä tarkoitetaan laajasti ja monipuolisesti henkilöä, jolla on toiminnan rajoitteita esimerkiksi liittyen aisteihin, kommunikaatioon, muistiin tai fyysiseen toimintakykyyn”. Strategialuonnoksen määrittely on sangen lähellä uuden lain määrittelyä. Määritelmää olisi kuitenkin tarpeen kehittää ottamaan huomioon, että vammaisuus (tai toimintarajoitteet) ovat suhdetasite. Strategialuonnoksen määritelmä painottaa ehkä liiaksi yksilön ominaisuuksia, jolloin on riski, että keskitytään liiaksi niihin, sen sijaan, että otettaisiin huomioon mm. olosuhteet, ympäristön tekijät ja niiden muutostarpeet.

Keski-Suomen vammaisstrategia nostaa kohderyhmämäärittelyssä muistin vuoksi toimintakykynsä menettäneet muiden vammaisuutta aiheuttavien syiden rinnalle. Tämä on sekä voimassaolevan että uuden kommentteilla olevan vammaislain ja YK-sopimuksen hengen mukaista ja merkittävää muistisairaiden ihmisten oikeuksien toteutumisen kannalta. Kokemus Keski-Suomen Muistiyhdistyksestä on samankaltainen kuin muualla Suomessa. Muistisairaajat ovat tähän mennessä saaneet kielteisiä päätöksiä vammaispalvelulain mukaisen tuen hakemuksiin joitakin yksittäistapauksia lukuun ottamatta, sillä heidän ei ole tähän saakka katsottu kuuluvan vammaispalvelujen kohderyhmään.

Strategiaa on valmisteltu laajan joukon toimesta ja sangen perusteellisesti. Taustalähtökohdiksi on määritelty ajanmukaisen vammaispolitiikan keskeiset ohjaavat asiakirjat. Strategialuonnoksen mukaan *vammainen henkilö nähdään yhdenvertaisena kuntalaisena, asukkaana ja palveluiden käyttäjänä, asiakkaana. Strategian teemoja tulee tarkastella koko elämänsä näkökulmasta. Strategiassa vammaisella henkilöllä tarkoitetaan*

---

<sup>92</sup> Jorma Jokela, hammaslääketieteen tohtori. Laitosvanhuksilla on oikeus terveeseen suuhun.

*laajasti ja monipuolisesti henkilöä, jolla on toiminnan rajoitteita esimerkiksi liittyen aisteihin, kommunikaatioon, muistiin tai fyysiseen toimintakykyyn.*

Merkittävää on, ettei strategiassa ole lähtökohdaksi otettu sen paremmin nykyistä järjestämistapaa kuin nykyisiä tuottamisratkaisujakaan, puhumattakaan, että jokin tuottaja tai tuottamistapa olisi jo lähtökohtaisesti ”betonoitu”. On vilpiton yritys rakentaa strategiaa väestön ja sen tarpeiden suunnasta.

Strategian yleinen rakenne on sellainen kuin monissa strategioissa on. Strategia voidaan ajatella eräänlaiseksi periaatelinjaukseksi, jota ei suoraan kiinnitetä toimeenpanoon. Se voidaan myös ajatella suunnitelmaksiksi, jolla yhdessä ajateltu tärkeä muutos tai asiointi aikaansaadaan eri vaiheiden kautta.

Millaisia kysymyksiä strategialuonnos herättää:

1. Aivan selväksi lukijalle ei tule mikä on strategian tarkoitus Keski-Suomen maakunta- ja sote-uudistusten kokonaisuudessa ja mille ajanjaksolle se on viritetty.
2. Strategialuonnoksessa on maakunnan vammaispoliittisen strategian aineksia ja siihenkin mahdollisuuteen viitataan. Luonnoksen aineellinen sisältö rajautuu kuitenkin pääosin sosiaali- ja terveydenhuollon kysymyksiin. Esimerkiksi koulutuksen, työllisyyden, kulttuurielämään osallistumisen ja poliittisen vaikuttamisen kysymykset jäävät strategian ulkopuolelle. Selkeämpää olisi rajata strategian kohde. Maakunta toki voisi toimia laajemman vammaispoliittisen strategian valmistelun aloitteentekijänä ja valmistelun mahdollistajana aluekehityksen edistäjän roolissaan.
3. Onko strategia ajateltu uuden maakunnan strategiaksi ja sen kaikkien toimintojen vai sekä maakunnan että kuntien yhteiseksi strategiaksi, se jää hieman ilmaan. Todetaan, että kunnat päättävät miten strategiaa hyödyntävät. Toimeenpanovastuu ja työnjako voivat jäädä epäselviksi. Strategiassa viitataan kaikkiin hallinnon aloihin ja niiden rooliin vammaispolitiikassa. Samoin kaikille sopiva elinympäristö on aivan keskeinen strateginen tavoite, jonka aikaansaamisessa ja ylläpitämisessä myös kunnilla on keskeinen merkitys, yksityisiä toimijoita unohtamatta. Tämä viittaisi siihen, että strategia olisi sekä maakunnan eri toimintojen, että kuntien yhteinen. Tällöin maakunnan ja kuntien yhtäpitävät päätökset strategian hyväksymiseksi vahvistaisivat sen merkitystä.
4. Visiossa todetaan mm. ”Vammaiset ihmiset ovat tasa-arvoisia kansalaisia, joilla on yhtäläiset ihmisoikeudet.” Kun näin ilmaistaan, voidaan sillä viitata siihen, että joko jo strategian lähtötilanteessa tai jossakin vaiheessa sen toteutuksen aikana on vaihe, jossa tasa-arvo ja ihmisoikeudet eivät ole voimassa taikka ovat huonolla tolalla. Visiolla viitataan tavoiteltavaan tulevaisuustilaan. Jos arvio on se, että vammaisten ihmisten ihmisoikeudet ja tasa-arvo eivät vielä toteudu likimainkaan riittävästi, voi visio olla paikallaan. Muussa tapauksessa se pitäisi kiinnittää tarkemmin strategian aikaikkunan puitteissa tavoiteltavaan tulevaisuustilaan, sen tulisi olla konkreettisempi.
5. Missiota ja arvoja koskevat tekstit ovat näkökulmaltaan puhuttelevia ja raikkaita, ajattelua ohjaavia.
6. Strategiasuunnitelma, strategiset tavoitteet sisältävät neljä pääkohtaa:
  - a. Kaikille soveltuva elinympäristö
  - b. palveluneuvonta, palveluissa ohjautuminen ja palveluohjaus
  - c. Toimivat sosiaali- ja terveydenhuollon peruspalvelut
  - d. Yksilölliset erityispalvelut

Mainittujen kolmen pääkohdan valinta on työryhmien ja muun aiemman työskentelyn tulos. Kun strategiasta on kyse, kertovat valinnat, että juuri näiden kolmen teeman tai tavoitteen suhteen on merkittäviä muutostarpeita.

Ensimmäisen teeman tai tavoitteen, elinympäristön osalta teksti jää kuitenkin asian kuvailuksi, toki kuvineen onnistuneeksi. Tavoitteita on vaikeampia tunnistaa.

Toisen teema, palveluneuvonta on jo kirjoitettu tavoitteellisemmin. Lukija voi päätellä, että siinä on kuvattu asiakasprosessi, joka maakunnan liikelaitoksen tulee yhteistyössä eri toimijain kanssa ylös rakentaa.

Kolmas teema on toimivat sosiaali- ja terveydenhuollon peruspalvelut. Sen osalta periaate ja tavoite on hyvin kuvattu: ”Vammaisella ihmisellä on oikeus saada tarvitsemiaan, lainmukaisia sosiaali- ja terveyspalveluja. Ensisijaisesti vammaisen henkilön palvelut tulee järjestää osana yleisiä, kaikille tarkoitettuja sosiaali- ja terveyspalveluja. Kaikille kuntalaisille tarkoitettujen sosiaali- ja terveyspalvelujen (esim. mielenterveys/psykiatria, suunterveys, päihdepalvelut) tulee olla myös vammaisten ihmisten käytettävissä. Yleisten sosiaali- ja terveyspalvelujen saatavuus ja saavutettavuus tulee turvata yhdenvertaisesti koko maakunnassa.” Merkittävimmät muutostarpeet tekstin mukaan liittyvät mm. palvelusuunnittelun, itsemääräämisoikeuteen ja palvelujen integraatioihin sekä palvelujen saantiin läheltä.

Neljäs teema on yksilölliset erityistarpeet. Siinä on selkeä strateginen tavoite: ”Peruspalveluiden tueksi tulee rakentaa maakunnallinen tukirakenne: erityisosaamisen yksikkö, jossa sosiaali- ja terveydenhuollon perus- ja erityispalveluja koordinoidaan ja josta lähipalvelujen olisi mahdollista saada tukea.” Asia on mallinnettu kuvin.

7. Strategialuonnoksen kiinnittyminen ihmisiin, aikaan ja paikkaan jää sen varaan, että luonnoksen tekijät ovat itse tienneet tarpeelliset taustat yhtäältä ja toisaalta mihin yhteyksiin ehdotukset kiinnittyvät. Ulkopuoliselle arvioitsijalla jää epäselväksi esimerkiksi.
  - a. millainen arvio vammaisuudesta ja sen esiintyvyydestä Keski-Suomen eri alueilla ja ikäluokissa on ollut strategian pohjana. Miten esimerkiksi näiden kysymysten on ajateltu kehittyvän lähivuosina ja vaikuttavan esimerkiksi strategisten tavoitteiden toteutukseen.
  - b. strategiassa keskitytään pääosin sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukysymyksiin ja niiden suhteen tavoitellaan muutoksia. Nykytilan analyysi olisi voinut tukea strategiaa. Se on epäilemättä tausta-aneistoissa, mutta johtopäätökset eivät näy strategiassa.
8. Strategialuonnoksessa on ansiokas ajatus tai lähestymistapa missioluvussa: ”Ihmisten hyvinvointi syntyy ensisijaisesti omissa yhteisöissä, julkisen tukiverkoston ulkopuolella. Vammaisilla ihmisillä tulee olla mahdollisuus elää osana perhettään ja yhteisöään. Läheis- ja kansalaisyhteiskunnan verkostoissa kuten yhteisöissä, yhdistyksissä ja järjestöissä, on valtavasti voimavaroja. Nämä resurssit tulee tunnistaa ja tunnustaa osaksi tuen kokonaisuutta”. Paradoksaalisesti kyllä, strategian vahvin anti on yksilöllisissä erityispalveluissa, lisätyöstämistä tarvitseva on toimivan elinympäristön tavoite.

### 7.3. Ehdotus lasten palvelujen järjestämisestä kotimaakunnassa erityisen vaativan tuen tarpeisiin

Keski-Suomessa on onnistuttu ennalta ehkäisemään ja varhain hoitamaan lasten psyykkisen kehityksen ja tunne-elämän sekä käyttäytymisen häiriöitä. Viimeisten 10 vuoden aikana koko maassa em. häiriöiden pe-

rusteella alle 16-vuotiaan vammaistukia saavien lasten määrät ovat kasvaneet hyvin voimakkaasti, Keski-Suomessa Pohjanmaan ja Etelä-Karjalan ohella hyvin vähän<sup>93</sup>. On ilmeistä, ettei myönteiseen kehitykseen ole yhtä syytä, mutta epäilemättä vaikutuksensa on ollut tietoisesti rakennetulla osaamisella ja kehittyneillä työ-tavoilla, joita on sovellettu sosiaali- ja terveyspalveluissa, varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa.

Tälle kehitykselle jokseenkin päinvastainen on ollut vaikeasti vammaisten kehitysvammaisten, mahdollisesti myös autismin kirjon lasten laitoshoidon määrän kasvu. Viisitoista vuotta sitten Keski-Suomessa oli tilanne, ettei lapsia ollut laitoshoidossa. Sen jälkeen muutos on ollut koko maan mitassakin poikkeuksellinen, muualla lasten laitohoito on vähentynyt vähitellen kehitysvammaisten asumisen ohjelman mukaisesti<sup>94</sup>. Valtioneuvosto päätti 8.11.2012 Kehas-ohjelman tavoitteista tekemällä periaatepäätöksen kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisestä asumisesta ja palvelujen turvaamisesta. Päämääräksi asetettiin, että vuoden 2020 jälkeen kukaan vammaisen henkilö ei asu laitoksessa. Keski-Suomessa aikuisten osalta ohjelma on toteutumassa, mutta ei lasten. Nykyinen kehitys saattaa rakentaa laitostinja tulevaisuuteen.



Kuvio 34. Keski-suomalaisen lasten kehitysvammalaitoshoidon hoitopäivät 1997-2017 (Sotkanet.fi.)

Keski-Suomesta Suojarinteen kehitysvammalaitos lopetettiin vuonna 2007. Osa toiminnoista siirtyi kunnille, osa Keski-Suomen vammaispalvelusäätiölle ja keskeinen osa, kehitysvammaneuvo ja lakisääteisen erityis-huoltopiiriin tehtävät Keski-Suomen sairaanhoitopiiriin kuntayhtymälle. Laissa kehitysvammaisten erityis-huollosta (519/1977) on säädetty erityishuoltopiiriin tehtävistä, erityishuollon järjestämisestä.

Kehas-ohjelman mukaan lasten oikeus tavalliseen lapsuuteen ja kasvuympäristöön varmistetaan kotiin tuotavilla lähipalveluilla, joita täydennetään yksilöllisen tarpeen mukaan erityispalveluin. Palvelusuunnittelussa huomioidaan perheen tilanne kokonaisvaltaisesti. Vammaisille lapsille, joiden asumista lapsuudenkodissa tai perhehoidossa ei pystytä järjestämään voimakkaasti tuettunakaan, kehitetään pienryhmäkoteja (3 - 4 lasta).

<sup>93</sup> Kelan tilastokatsaus 2018. Yhä useampi lapsi saa alle 16-vuotiaan vammaistukea psyykkisen kehityksen häiriön pe-rusteella 31.5.2018

<sup>94</sup> Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja 2016:17. Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. Seurantaryhmän loppuraportti.



Näiden lisäksi ja ohella järjestetään tarvittava hoito ja kuntoutus. Lyhytaikaisiin palvelutarpeisiin kehitetään muita kuin laitosratkaisuja.

Nyt näyttää ilmeiseltä, että tämä työ on ainakin osittain jäänyt kesken. Sen sijaan, että olisi kehitetty ajanmukaiset palvelut, on päädytty lähettämään lapsia muihin maakuntiin. Laitoshoitoon sijoitettujen lasten palvelutarpeet voi purkaa auki. Heillä ei ole määrittelemätöntä ”laitoshoidon tarvetta”, vaan kasvatuksen ja hoidon tarpeita. He voivat tarvita esimerkiksi oppimiseensa erityisen vaativaa tukea, perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon palveluja (esim. lastenneurologia tai -psykiatria) terapeuttiseen ja arkielämään vahvan sosiaalisen ja pedagogisen tuen sekä toimivan kommunikaation. On mahdollista, että pieni määrä lapsia tarvitsee joka tapauksessa lasten ryhmäkodin (vrt. Kehas-ohjelma) kasvu- ja asuinpaikakseen, jonka toimintaan integroidaan muut tarvittavat palvelut.

Kehas-ohjelman tavoitteet ovat yhteen sopivat YK:n vammaisyleissopimuksen ja lapsen oikeuksien yleissopimuksen kanssa.

Järjestämissuunnitelmaluonnoksessa ovat ainekset tämän kysymyksen ratkaisemiseen, muttei esitettyä ratkaisua. Selvityshenkilöt katsovat, että Keski-Suomessa on huomattavan paljon asiantuntemusta asiantilan muuttamiseen, tarpeen mukaisten palvelujen suunnittelemiseen ja käynnistämiseen. Kysymys ei ole taloudesta, koska jo nyt kunnat käyttävät sekä sosiaali- ja terveydenhuollon sekä perusopetuksen budjeteista useita miljoonia euroja ko. ostopalveluihin. Lisäksi opetuksen osalta valtion rahoitus suuntautuu maakunnan ulkopuolisille opetuksen järjestäjille.

Selvityshenkilöt eivät esitä ratkaisuksi, että lapset, jotka jo nyt ovat muualle siirretyt tulisi siirtää takaisin jonnekin omaan maakuntaan. *Palvelurakenteen uudistuksessa on kyse tulevaisuuden palveluista ja niiden kehityksestä, tuleviin palvelutarpeisiin vastaamisesta*, ei ihmisten muuttamisista tänne tai tuonne. Kunkin yksilön osalta muutokset edellyttävät heidän omaa ja läheistensä tahtoa ja hyväksyntää. Kyse ei myöskään ole laitoshoidon korvaamisesta tehostetulla palveluasumisella. Se ei ole ratkaisu ko. lasten palvelutarpeisiin. Järjestämissuunnitelmassa haetaan aidosti integraatioita. Tämän kysymyksen osalta ne ovat kipeimmin tarpeen.

Ehdotamme, että

- ensivaiheessa selvitetään mitkä tekijät ovat johtaneet siihen, että lapsia on sijoitettu toisten maakuntien alueilla sijaitseviin laitoksiin<sup>95</sup>. Miltä osin kotikunnan palvelut (koulu, sosiaali- ja terveystalvet) ovat tai eivät ole vastanneet lasten ja perheiden tarpeisiin? Miltä osin erikoissairaanhoidon ja erityishuollon palvelut ovat tai eivät ole vastanneet ko. tarpeisiin? Mitä vaihtoehtoja kotimaakunnassa on ollut saatavilla? Tällainen selvitys antaa tietoa mihin palveluihin päähuomio kannattaa kiinnittää ja mitkä vaiheet tai toiminnot ovat keskeisiä. Huomio kannattaa keskittää eri palvelujen toimivuuteen suhteessa lapsen ja perheen tarpeisiin. Jos huomio keskitetään lapsen toimintarajoihteisiin, päädytään helposti kehäpäätelmiin: ”lapsi siirrettiin laitoshoitoon, koska hän on laitoshoidon tarpeessa”.
- toiseksi: päätetään, miten vaativaa erityistä tukea tarvitsevien lasten palvelut kiinnitetään osaksi järjestämissuunnitelman valmistelua. Järjestämissuunnitelmaluonnoksessa ja Nova-sairaalan suunnittelussa on useita kiinnityspintoja (kuntoutuksen luku, vastaanottotoimintojen, osasto- ja laitoshoidon ao. kohdat). Samoin vammaisstrategian 3.4. luvussa kuvatut erityispalvelut.

---

<sup>95</sup> Itä- ja Keski-Suomen YTA-alueen LAPE/vammais-OT ryhmä työskentelyraportti 27.11.2018 kuvaa myös samaa tarvetta

- kolmanneksi: päätetään miten yliopiston, Niilo Mäki -instituutin ja muiden asiantuntijoiden asiantuntemus saadaan tiiviisti kiinnitetyksi muutoksen valmisteluun.

Yksi *mahdollinen tulevaisuuskuva* on, että kotiin, kouluun ja muihin arkiympäristöihin saadaan varhaista, ennakoivaa apua ja tukea, jonka avulla voidaan osa vaativan erityisen tuen tarpeista ehkäistä. Erityisesti tulee kiinnittää huomio ammattitaitoiseen kuntoutusohjaukseen, joka voisi toteutua maakunnan eri alueilla työparitoimintana. Lisäksi voi ilmetä vielä intensiivisemmän avun ja tuen tarpeita, joita varten eri puolilla maakuntaa käynnistettäisiin muutamia perhehoitokoteja. Ne voisivat antaa joustavasti lyhytaikaista tai toistuvaa perhehoitoa lapselle joko hänen omassa kodissaan tai perhehoitokodissa. Perhehoitajille tulisi järjestää säännöllinen työhöngäus- ja konsultaatiomahdollisuus.

Nova-sairaalan tuntumaan voisi perustaa kolmen tai neljän lapsen pitkäaikaistarpeisiin ryhmäkoti, jonka omien hyvin koulutettujen ammattilaisten lisäksi palvelun toteutukseen osallistuisivat esimerkiksi erikoissairaanhoidon lääkärit nimetyistä yksiköistä, Normaalikoulun opetushenkilöstö sekä muut osaajat. Ryhmäkodilla voisi olla lisäksi esimerkiksi kaksi paikkaa lyhytaikaiseen kuntoutukseen ja kriisihoitoon. Tähän mahdolliseen tulevaisuuskuvaan ei kuitenkaan kannata lukkiutua, vaan valmistella tulevaisuutta ja suunnitelmää yhtäältä edellä ensimmäisessä kohdassa ehdotetun selvityksen ja eri asiantuntijoiden hankkiman uusimman tiedon pohjalta.

#### 7.4. Prevention mahdollisuuksiin tarttuminen

Väestön hyvinvoinnin ja terveyden nykytilaa käsittelevässä Hyte-raporttiluonnoksessa (2018) todetaan, että preventiivistä otetta on lisättävä Keski-Suomessa kaikilla sote-toimialoilla ja tasoilla poikkeuksellisen korkean sairastavuuden pienentämiseksi. Sekä erikoissairaanhoidossa että perusterveydenhuollossa tulee omaksua preventiivinen toimintamalli, mikä edellyttää palveluiden järjestämisen kannalta segmentointia ja resurssien kohdentamista prosessien kehittämiseen ja tutkimiseen. Tavoitteena on päästä enenevässä määrin sairauksien ja ongelmien hoidosta niiden ennakointiin. Tulevaisuudessa geenitiedon hyödyntäminen luo uusia mahdollisuuksia myös vammaisten ihmisten sairastavuuden vähentämiseen, mutta vaatii myös vammaisalan erikoisosaamista ja vammaispesifiä lähestymistapaa.

Keski-Suomen hyvinvointiosaajien (KEHO) verkosto on asettanut tavoitteeksi Keski-Suomen profiloitumisen ihmislähtöisen hyvinvointiosaamisen monialaiseksi kehittäjäksi, josta maailmalla voidaan ottaa mallia. Vammaisalan toimijoiden on tärkeää tehdä yhteistyötä KEHO-verkoston kanssa ja saada kehittämishankkeita, pieniä ja vähän isompia, vammaisten ihmisten terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen. Vammaiset ihmiset kuuluvat terveyspalveluja suhteellisesti eniten käyttävään väestöosaan ja heillä on myös monia sekundaarisia terveysriskejä vammansa vuoksi.

Prevention mahdollisuudet nähdään Keski-Suomessa erityisesti kehittyvissä digipalveluissa ja oman terveys-tiedon seuraamisessa ja hyödyntämisessä. Tässä kehityksessä tulee varmistaa, että terveyden edistämistyön valmennuksellinen ote ja työntekijöiden hyvät ohjaukselliset valmiudet digiympäristöissä toteutuvat etulinjassa vammaisten ihmisten hoidossa ja tukipalveluissa. Jyväskylän ammattikorkeakoulu JAMK tekee kehittämistyötä työelämän lähtökohdista Future factory -työpajoissa. Heidän erityisvahvuuksistaan monialainen kuntoutus- ja digiosaaminen voisivat olla hyödyksi esteettä digipalveluja ja muita vammaisten ihmisten tarpeisiin räätälöitäviä toimintamalleja kehitettäessä. Lisäksi aktiivisen järjestökentän asiantuntijuutta kannattaa käyttää terveyden edistämistyössä.

Erityisesti kehitysvammaisilla, mutta myös muilla kognitiivisesti vammautuneilla ihmisillä on keskimääräistä enemmän haastetta juuri vammansa tai sairautensa vuoksi digipalvelujen käytössä. Asumisyksiköiden henkilökunta ja omaishoitajat ovat keskeisessä roolissa vammaisten ihmisten terveyden edistämisen kokonaisuudessa. Kehitysvammaisten ihmisten terveydenedistämistutkimuksissa on havaittu tarvittavan erityisesti

- yksilöllisesti räätälöityjä toimenpiteitä, erityisesti liikunnan ja ravitsemuksen suhteen
- terveysriskien seuranta vammaspesifisti, moniin vammoihin liittyy liitännäissairauksia
- päivittäisen toimintakyvyn ylläpitämiseen tähtäävää kuntoutusta
- ennakoivaa tukea elämänkulun muutosvaiheisiin, esim. lapsuuden kodista muuttaminen, eläkkeelle siirtyminen, vanhemman kuolema
- koulutusta asumisyksiköiden henkilökunnalle

Vanhuuden vaihetta pitäisi pystyä ennakoimaan suunnitelmallisesti vamman liitännäissairauksia ehkäisevällä hoidolla. Esimerkiksi Ruotsissa<sup>96</sup> on todettu, että 55-70-vuotiailla kehitysvammaisilla on enemmän akuutteja hoitokasvoja ja pidempi hoitoaika kuin muilla ikäisillä juuri suunnitelmallisen hoidon puutteen vuoksi. Yli 70-vuotiaiden kehitysvammaisten kohdalla ei enää ole havaittavissa samaa ilmiötä. Varhainen tunnistaminen tuo terveyshyötyjä ja vähentää palveluntarvetta. Tilanteiden kriisiytymistä voitaisiin ehkäistä esimerkiksi konsultoitujen sairaanhoitajien ja sosiaaliohjaajien työparityöskentelyllä.

Suomessa on toteutettu muutamia muistisairauksien havaitsemiseen ja ehkäisyyn liittyviä kehittämishankkeita, joissa on koottu tietoa erityisesti kehitysvammaisten ihmisten vanhenemiseen liittyen. Esimerkiksi Suomen Dementiayhdistyksen MUKEVA-projektissa<sup>97</sup> (2013-2014) kehitettiin henkilökunnan ammattitaitoa ja muistisairauksien hoitoa. Etelä-Pohjanmaan muistiyhdistyksessä TOM-projektissa<sup>98</sup> tuotettiin tietoa (2015-2018) muistisairauksista kehitysvammaisille ja heidän omaisilleen ja Pohjois-Savon Muistissa Muistikka-projektissa<sup>99</sup> (2016-2018) kehitettiin arviointimenetelmää muistisairauksien tunnistamiseen.

Keski-Suomella on kunnianhimoisia tavoitteita väestön hyvinvoinnin ja terveydentilan edistämässä. Vammaiset ihmiset hyötyvät samoista terveyden edistämisen keinoista kuin muukin väestö, mutta monet vammaiset ihmiset tarvitsevat vammaispalveluja, esimerkiksi kuljetuspalvelua ja avustajaa, pystyäkseen hyödyntämään terveyttä edistävää palvelutarjontaa. Lauantain uintiryhmään pääsee ainoastaan, jos taksit kulkevat myös viikonloppuisin.

## 7.5. Esteetön asiakaspalauttejärjestelmä

Asiakaspalautteen ja -kokemuksen systemaattinen ja jatkuva seuranta on osa maakunnan järjestämistehtävää ja sitä myös edellytettäneen palvelujen tuottajilta. Järjestämissuunnitelman luvussa ”Kansalaisten osallisuus ja vaikuttaminen” on kirjattuna suoran palautteen keruu palvelujen toimivuudesta. Palaute- ja kokemustieto liittyvät myös mm. terveyden ja hyvinvoinnin tilannekuvaan, tuottajien kanssa tehtyjen sopimusten, laadun ja asiakkuuksien hallintaan. Erityisen merkityksellistä asiakaskokemuksen mittaaminen on muutosvaiheissa, kuten nyt meneillään olevassa sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistuksessa.

Asiakaspalautteen ja -kokemuksen seuranta on jo alun pitäen perusteltua rakentaa **esteettömäksi ja saavutettavaksi**. Se on mahdollinen kohtuullisin investoinnein. Ilman esteetöntä ja saavutettavaa palautteen ja

<sup>96</sup> IASSIDD 2016

<sup>97</sup> <http://www.muistiasiantuntijat.fi/memo.php?udpview=read&src=db25114&sid=281&issue=2015-03&lang=fi>

<sup>98</sup> <https://www.muistiyhdistys.fi/tom-tietoa-omaisille-ja-kehitysvammaisille-hanke>

<sup>99</sup> <https://www.muistikka.fi/>

kokemuksen seuranta jää palaute ja tieto asiakaskokemuksesta toistuvasti puutteelliseksi. Saattaa käydä niin, että juuri eniten apua tai tukea tarvitsevien ääni ja kokemus jäävät kuulematta. Eri palvelujen käyttäjäryhmät tulee huomioida ominaan. Esimerkkinä Keski-Suomen muistiyhdistys, jolla on 1200 jäsentä, mutta sähköpostiosoite noin 120:llä jäsenellä.

Vammaisten osallisuutta tutkineessa VamO-hankkeen tulosten mukaan<sup>100</sup> lapset osallistuvat mieluiten palvelujen kehittämiseen nettipalautteen kautta. Yli puolet kyselyyn vastanneista vanhemmista piti nettipalautetta ja muuta kirjallista palautetta parhaana osallistumisen tapana. Myös suulliseen palautteeseen ja kokemusasiantuntijuuteen oli valmiutta lähes puolella vanhemmista. Eri vammaisjärjestöillä, kuten näkövamma- ja kehitysvammajärjestöillä ja niiden osaamisyksiköillä on pitkäaikaista tietoa ja taitoa esteettömyydestä ja saavutettavuudesta mm. käyttöliittymissä, joita voidaan tiedon keruussa tarvita.

## 7.6. Johtaminen muutoksessa

Sosiaali- ja terveydenhuoltoalalla liiketoiminnan opit ja olemus asettuivat haastamaan olemassa olevaa asiantuntijuutta laajemmin 2000-luvulla ja erityisesti 2010-luvulla. Tämä näkyy niin julkisen, yksityisen kuin kolmannen sektorinkin muuttuvina strategioina ja johtamisjärjestelminä, tehtävänimikkeinä sekä yksityisen palvelutuotannon määrän kasvuna. Tulossa oleva maakunta- ja soteuudistus haastaa edelleen toimijoita tarkastelemaan toimintansa tehokkuutta, kilpailukykyä ja asiantuntijuuden uudistamista myös asiakkuuksien ja asiakkaan valinnanvapauden kautta.

Yhdessä luotu visio, yhteiset tavoitteet ja päämäärät ovat tärkeä lähtökohta muutoksen johtamisessa. Johdon tehtävä on tukea emotionaalista ja kognitiivista sitoutumista muutoksen tekemiseen, innostaa ja mahdollistaa. Huomiota täytyy kiinnittää sekä työyhteisönä oppimiseen ja siinä asioiden jakamiseen, että yksilölliseen työssä kehittymiseen. Asiaa helpottaa, jos johtamis- ja päätöksentekojärjestelmä on selkeä ja kaikkien tunnistettavissa ja arvokeskustelua käydään tasaisin väliajoin arjen työhön yhdistäen.

Vammaispolitiikan ja -palvelujen toimeenpano ovat monitasoisia ja -tahoisia johtamishaasteita sekä maakunta- ja sote-uudistuksen, että vammaispalvelujen uudistuksen osalta. Seuraavassa kuviossa on pyritty luonnostellen tunnistamaan niitä kohteita, tehtäviä ja kysymyksiä, *joissa tarvitaan vammaispolitiikan ja vammaispalvelujen näkökulman osaavaa johtamista*. Johtaminen voi olla esimerkiksi asiantuntemuksen johtamista matriisissa tai linjajohtamista sekä erilaista esimiestyötä.

Vammaispalvelujen johtaminen on pysyvää ja erittäin pitkäjännitteistä, tulevaisuutta hahmottavaa otetta edellyttävä tehtävä sosiaali- ja terveystalouksissa. Tämän päivän valinnat vaikuttavat 50-70 seuraavaa vuotta, sillä lapsena tai syntymästään vammautuneen henkilön aikuisuuden mahdollisuudet rakennetaan lapsuudessa. Siksi niiden asiantuntevaan ja asiantuntemuksen johtamiseen tulee panostaa organisaatioiden kaikilla tasoilla, ei vain operatiivisessa työssä. Vammaispoliittisesti vaikuttavat ratkaisut tehdään yleensä organisaation ylimmässä johdossa, jolloin sen käytettävissä tulee olla riittävä vammaispolitiikan – ja palvelujen osaaminen. Poliitiikan, samoin kuin operatiivisten toimien vaikutusten seuranta mahdollistaa pidemmän aikavälin kehittämisen (ks. 7.8. vaikutusten arviointi).

---

<sup>100</sup> <https://www.innokyla.fi/web/tyotila3989514/valtakunnallisen-osallisuuskyselyn-tulokset>

tehtävä	kohde	huomio
maakunnan järjestämistehtävä ja järjestämistä tukevat tehtävät	järjestämissuunnitelma vammaispoliittinen strategia muut päätökset	valmistelun johtaminen vammaispolitiikka ja -palvelut mukaan ottaen ja asiantuntemus varmistaa, palvelukäyttäjien osallistaminen
maakunnan oma palvelutuotanto (liikelaitos)	liikelaitoksen organisointi ja johtaminen	vammaispalvelut yksi olennainen johtamisalue tuotosten ja vaikutusten arviointi
riippumaton palvelutarpeen arviointi ja palvelusuunnittelu	organisointi, prosessit, sisällöt, menetelmät	vammaispalvelujen asiantuntijuuden johtaminen, prosessien, vaikutusten arvioiminen
palveluohjaus ja neuvonta	organisointi, prosessit, sisällöt, menetelmät	asiantuntemus, vaikutusten arviointi
valvonta	suunnitelmat, toteutus, vaikutukset	asiantuntemus
palvelutuotanto arjen palvelutyönä, esim. liikelaitoksen asumispalvelu	organisointi, prosessit, sisällöt, menetelmät	asiantuntemus / tuotannon johto vaikutusten arviointi
palvelutuotanto, sopimukseen perustuvat	sopimussisällöt, ostot	asiantuntemus / ostojen valmistelu, tuotosten ja vaikutusten arviointi

Taulukko 14. Vammaispalvelujen johtamisen tehtäviä

### Asiantuntijuuden kehittämisen tukeminen ja vammaispalvelujen oppimishaasteet

Sosiaali- ja terveydenhuollossa asiantuntijuus on Suomessa lakisääteisesti määrittynyttä eri ammattiryhmien koulutusvaatimusten kautta. Muodollinen koulutus ei voi tähdätä suoraan asiantuntijuuteen, vaan luo vasta perustan asiantuntijuuden kehittymiselle. Kuntatyöntekijöiden ammattihenkilökunnan täydennyskoulutusvelvoite on kirjattu useaan lakiin<sup>101</sup> ja yksityisten palveluntuottajien toimintaa valvovat esimerkiksi aluehallintavirastot. Nämä raamittavat osaamisen ja asiantuntijuuden vähimmäisvaatimuksia myös tulevaisuudessa.

Toimintaympäristöllä on suuri merkitys asiantuntijuuden kehittymiselle. Olennaista on se, onko työ organisoitu siten, että se tarjoaa sopivasti haasteellisia tehtäviä, informatiivista palautetta suorituksesta sekä tukea ja ohjausta asiantuntijuuden jatkuvaan kehittymiseen<sup>102</sup>. Kyky uuden tiedon tuottamiseen korostuu esimerkiksi tietoyhteisöissä, joissa jatkuvasti ratkaistaan uusia eteen tulevia ongelmia.

Hakkarainen ym. (2002) toteavat, että ilmiöiden syy- ja seuraussuhteista kertova systeeminen tieto (tietäminen-jokin-systeemi toimii) on osoittautunut tärkeämmäksi kuin pelkkä toiminnallinen tieto (tietää-mitä-pitää- tehdä). Sellaisessa organisaatiossa, jossa jokaisen jäsenen pitäisi pystyä vastaamaan itsenäisesti organisaation perustehtävästä, on tarkoituksenmukaista, että kaikilla on samat perustiedot ja että *toimijat ovat tietoisia toistensa tiedosta*. Yksi tulevaisuuden asiantuntijuuden haaste on, että ajatuksemme, ymmärryksemme ja käyttäytymisemme pohjaa tietoon, joka voidaan nopeasti muuttuvassa maailmassa kyseenalaistaa.

<sup>101</sup> STM 2017

<sup>102</sup> Lehtinen ja Palonen 2011

Mistä tiedämme, että tiedämme, nousee keskeiseksi kysymykseksi ja asiantuntijuudelle se tarkoittaa epävarmuuden lisääntymistä sekä ennennäkemättömän hallitsemista<sup>103</sup>.

Vaikka yhteisölliset tekijät korostuvatkin asiantuntijuuden määrittelyssä nykyään vahvemmin kuin aiemmin, yksilölliset erot asiantuntijuuden tasossa ovat myös merkittäviä. Osaaminen jakautuu yleensä työyhteisössä epätasaisesti ja ydinosaaminen on vain joidenkin yksittäisten asiantuntijoiden hallussa. Asiantuntijuuden kehittymiseen liittyy ihmisen identiteetin kehitys, joka on kiinteässä yhteydessä vuorovaikutuksessa syntyvään vastavuoroiseen saavutusten tunnistamiseen.<sup>104</sup> Varsinkin uran alkuvaiheissa kollegiaalinen kannustus on tärkeää. Myöhemmässä urakehityksen vaiheessa verkostot, jotka tarjoavat pääsyn uuteen tietoon ja ajattelumalleihin, nousevat merkityksellisiksi<sup>105</sup>. Asiantuntijuuden kollektiivinen ulottuvuus voidaan menettää organisaatiouudistusten lisäksi myös silloin, mikäli asiantuntijuus erotetaan sen taustalla olevista verkostoista. Asiantuntijuus on usein suhteellista ja päällekkäistä sekä edellyttää ulkoistenkin rajojen ylittämistä.

Keski-Suomen vammaispalvelujen työntekijätapaamisessa 21.1.2019 pohdittiin tulevia oppimisen kohteita (liite 23).

Ajankohtaisiksi oppimisen aiheiksi nousivat

- vammaislakeihin tulossa olevat muutokset ja niiden vaikutukset työhön
- vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuteen ja rajoittamiseen liittyvät toimintatavat ja tulokinnat. Vammaispalvelujen työntekijöillä tulee olla myös kykyä kyseenalaistaa päätettäväksi tulevia IMO-ehdotuksia.
- asiakassetelit, valinnanvapauslainsäädäntö ja henkilökohtainen budjetointi
- tuotteistaminen ja kilpailutus uudessa merkityksessä.
- uuden teknologian käyttö
- dokumentointi tietojärjestelmiin asiakasosallisuus huomioiden
- tulevaisuussuuntautunut työskentely
- olemassa olevan asiantuntijuuden jakaminen ja hyödyntäminen maakunnassa. Yhdenmukaisen kriteerien ja maakunnan toimintatapojen opiskeleminen.
- palvelujen moniammatillinen suunnittelu ja yhteensovitus eri taustaorganisaatioiden kanssa sekä vastuu koordinaatiosta

Työntekijätapaamisessa nousi esiin myös kysymys, miten maakunta kouluttaa työntekijöitään? Keskusteluissa todettiin myös, että maakunnassa valmiina olevaa osaamista olisi järkevä jakaa.

Keskeistä vammaispalvelujen osaamisen kehittämisessä tulee olemaan, miten oppimista johdetaan niin, että siitä seuraa toimivaa arkea ja työntekijät ovat muutoksentehtäjiä, ei kohteita. Oman työn kehittämistä ei kannata ulkoistaa, vaikka siinä onkin syytä hyödyntää monialaista osaamista organisaation ulkopuolelta. Uuden osaamisen luomisessa tarvitaan toimintakäytäntöjen uudistamisesta, mikä tapahtuu parhaiten siten, että työyhteisö tutkii yhdessä oppimisen haasteita ja kehittää analyysin kautta ratkaisuja<sup>106</sup>. Kokemuseräistä tietoa ei kannata muutoksissa hukata. Se saadaan parhaiten esiin, kun eri alojen edustajat kootaan yhteen ratkaisemaan ongelmia.

---

<sup>103</sup> Jensen ym. 2012

<sup>104</sup> Hakkarainen ym. 2002

<sup>105</sup> Lehtinen ja Palonen 2011

<sup>106</sup> Virkkunen ja Ahonen 2008

Perinteisesti osaamisen johtamisessa on tehty osaamiskartoituksia ja kehitetty tietojärjestelmiä osaamisen kehittämisen hallintaan. Mitä enemmän organisaatiolla on tallennettua tietoa, sitä enemmän työtä tiedon muuttaminen käytännön toiminnaksi vaatii<sup>107</sup>. Sitran mukaan<sup>108</sup> tietojärjestelmät vastaavat yleensä uuden oppimisen haasteeseen huonosti, sillä niistä saatava tieto on taaksepäin katsovaa eikä välttämättä tue strategista päätöksentekoa. Tarvetta on uudelle tietojohdamisen mallille, jossa kerätään tietoja esimerkiksi perusterveydenhoidon, erikoissairaanhoidon sekä sosiaalipalveluiden järjestelmistä sekä ulkoisista tietopankeista. Sitran mallissa tiedot yhdistetään ja niitä hyödynnetään kysyntäennusteen laadinnassa, palveluiden suunnittelussa, asiakasanalyysissa sekä hyvinvointi-indikaattoreiden laskennassa. Kokeilun jälkeen uusi johtamisen malli on otettu käyttöön Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiirissä.

### **Yhteenveto**

Asiantuntijuus on muuttunut aikojen saatossa yksittäisen ihmisen erinomaisuudesta yhteisön ominaisuuksien korostamisen suuntaan. Yhteisön asiantuntijuus kehittyy motivoituneiden ja lahjakkaiden yksilöiden, osaavan johtamisen ja ulkopuolisten verkostojen kautta. Vaikka uutta luovissa työyhteisöissä hierarkia pidetään matalalla, nousevat henkilöstöjohtamisessa esiin tehtäväkuvien haastavuudesta huolehtiminen ja turhien organisaatiomuutosten välttäminen. Organisaatiomuutoksissa tulee kiinnittää huomiota siihen, että toimivia yhteisöjä ei hajoteta kevyin perustein, sillä osaamisen ja asiantuntijuuden kehittyminen yhteisössä vie oman aikansa. Muutoksessa johtaminen kaipaa resurssointia Keski-Suomessa vammaispalveluissa ja vammaispolitiikassa. Johtamisjärjestelmä vammaispalveluihin tulee rakentaa asiantuntijuuden kehittyminen mahdollistaen.

### **7.7. Living lab**

Vammaispalvelujen työntekijätapaamisessa 21.1.2019 keskusteltiin osaamisen kehittämisestä. Keskustelussa nousi esiin arjen työstä nousevien kehitysimpulssien runsaus. Todettiin, että pitäisi alkaa kirjaamaan niitä ja viedä eteenpäin (muistio liitteessä 23). Palvelunkäyttäjäkysely osoitti myös impulssien runsautta, mikä on hyvä lähtökohta kokeilevan kehittämisen menetelmien käyttöönottoon maakunnallisissa vammaispalveluissa. Jyväskylässä Kankaan alueella<sup>109</sup> Living lab -kokeilukulttuuri on jo otettu käyttöön ikääntyneiden ihmisten asumisyksikössä. Siellä haetaan ratkaisuja siihen, että ikäihmisen ei tarvitsisi hoidon tarpeen lisääntyessä muuttaa tai siirtyä toiseen hoitopaikkaan vaan palvelut joustaisivat tarpeen mukaan. Erilaisissa teknologisissa ratkaisuissa huomioidaan liikuteltavuus esim. asunnosta toiseen ja asiakkaalta toiselle.

Vammaispalveluilla vastataan ihmisten moninaisiin yksilöllisiin tarpeisiin, mikä välttämättä toimiakseen edellyttää myös räätälöintiä ja usean tahon yhteistyön toimivuutta. Yhteiskehittelyllä tarkoitetaan palvelun tuottajan ja tilaajan välistä pidempiaikaista kehittämis-yhteistyötä parempien ratkaisujen aikaansaamiseksi<sup>110</sup>. Yrjö Engeström (2004) on tutkinut yhteiskehittelyä terveydenhuollossa potilaiden ongelmanratkaisua vaativissa hoitosuunnitelmissa ja kuvannut monitoimijaista työskentelyä neuvottelevaksi solmutyöskentelyksi. Solmulla tarkoitetaan ongelmakohtaa, johon usean eri toimijatahon ponnistelut suuntautuvat yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. Tilanne sisältää rajanylityksiä eri toimintajärjestelmien välillä ja edellyttää myös yhteisiä dialogisia työvälineitä. Lisäksi tarvitaan ennakoivia sopimuksia pitkäjänteisen yhteistyön ja vaihdon takaamiseksi sekä hierarkian purkamista, jotta kukaan ei ole toista enempää määräävässä asemassa.

<sup>107</sup> Virkkunen ja Ahonen 2008

<sup>108</sup> Sitra 2014. Tietojohdamisen käsikirja

<sup>109</sup> <https://www.kehofinland.fi/wp-content/uploads/2018/06/KeHO-esitys-final.pdf>

<sup>110</sup> Ahonen ja Virkkunen 2008

Maakunnalliset vammaispalvelut voisivat muodostaa oman Living lab -tyyppisen verkoston, jossa kehittämistä tehdään arjen työssä yhdessä asiakkaiden kanssa ideoiden. Kokeilevalla kehittämisellä pyritään saamaan käsitystä siitä, mitä tulisi tehdä ja miten tulisi tehdä. Kokeilevaa kehittämistä käytetään, kun mahdollisimman pienellä satsauksella halutaan oppia mahdollisimman paljon. Kokeilutoiminta on todettu energisoivaksi ja tunteita herättäväksi. Se tuo esiin yllättäviä osaamisia sekä asiakas- että työntekijänäkökulmasta. Kokeilevan kehittämisen menetelmillä on realistista tuottaa ajassa eläviä ja kustannustehokkaita ratkaisuja.

Yhteiskehittely palvelun tilaajan, tuottajan ja käyttäjän kesken tuottaa syvempiä asiakassuhteita ja aidon kiinnostuksen jakamista palvelun toimivuuteen. Vammaispalvelujen työntekijätapaamisessa 21.1.2019 listattiin myös yhteistyötahoja, joiden kanssa kehittämistä jatkossa pidettiin hyödyllisenä. Toiminnan käynnistäminen ei vaadi paljon muuta kuin uteliaan ja oppimismyönteisen asenteen sekä soveltuvan vetäjän. Maakunnassa on monia innovatiivisia kehittämisryhmiä, joista voisi löytyä tukea Living lab -toimintaan. Esimerkiksi EduFuturan Uutta luovan asiantuntijuuden (ULA) ja Jamkin Future Factoryn toimintamalleista voi löytyä kiinnostavaa rajapintaa, jos toimintaa lähdetään käynnistämään.

Kokeilevan kehittämisen prosessin etenemistä kuvataan seuraavasti<sup>111</sup>:

1. Tärkeintä on koettu ongelma, toimimattomuus arjessa, muutostarve, jonka suhteen lähdetään miettimään mahdollisia ratkaisuehdotuksia.
2. Yhdessä asianosaisten kanssa ja mahdollisesti myös ulkopuolisia kehittäjäkumppaneita mukaan ottaen lähdetään miettimään kokeiltavaa ideaa.
3. Ideasta kirjataan olettamukset, mistä on eniten epävarmuutta ja mikä lopputuleman kannalta on kriittisintä.
4. Lopputulosta ei voi ennakoida prosessiin lähdettäessä, vaan eteneminen tapahtuu yksittäisten kokeilujen kautta ja elää käytännössä.
5. Kokeilun jälkeen arvioidaan, kuinka paljon opittiin uutta ja mitkä olivat tärkeimmät löydökset. Kuinka paljon epävarmuus asian suhteen väheni ja muuttui tiedoksi. Kokeilu on epäonnistunut, jos ei opittu mitään uutta.
6. Kokeilun jälkeen on tärkeää tehdä päätös neljästä vaihtoehdosta:
  - a. Jatketaan idean eteenpäin viemistä: kokeilut ja niistä oppiminen edelleen
  - b. Edetään isompaan pilottiin, ensimmäisen version testaukseen
  - c. Muutetaan lähestymistapaa, ongelman määrittelyä tai päämäärää
  - d. Hylätään tai hyllytetään idea kokonaan

### **Rinnekoti Living lab**

Living labin käynnistämisen taustalla Rinnekoti-Säätiössä oli tilanne, jossa eri yksiköiden väliset toimintatapaerot koettiin suuriksi eikä yhdessä yksikössä tehty kehittämistyö siirtynyt toiseen. Eri tahoilla ”keksittiin pyörää uudelleen”. Living labista haluttiin muutoslaboratorio, joka tukee kokeilevaa asiakaslähtöistä yhteiskehittelyä ja ottaa mukaan myös ulkopuolisia toimijoita. Tavoitteena oli kehittää työssäoppimisen menetelmiä ja rakentaa toimintamalli koko organisaation käyttöön.

Living lab -toimintaan osallistui vuosina 2015-2016 yhteensä 14 yksikköä oman vapaaehtoisen ilmoittautumisensa perusteella. Yksiköt edustivat Rinnekodin eri palvelumuotoja. Living lab toimi kokeilevan kehittämisen syklillä, jossa ensimmäinen vaihe oli arjessa havaittu ongelma, toinen kokeilun suunnitteleminen, kolmas

---

<sup>111</sup> Hassi 2015



kokeilun toteutus, neljäs tulosten arviointi ja viides tulosten pohjalta jatkosuunnitelman tekeminen. Jatko-suunnitelmana oli 1) uuden toimintakäytännön ottaminen hyväksi käytännöksi koko säätiossä, 2) kokeilun laajentaminen johonkin toiseen yksikköön vähän muokattuna tai 3) kokeilun päättäminen ja muiden ratkaisujen hakeminen. Ulkopuolisia toimijoita voi liittyä kokeiluun suunnitteluvaiheessa ja irtautua kokeilun arvioinnin jälkeen. Kahden kuukauden välein Living lab -yksiköt kokoontuivat arvioimaan yhdessä sitä, mitä on opittu. Samalla kehitettiin seuraavan kokeilusyklin teemaa ja tavoitteita.

Rinnekodin Living lab -toiminta oli moniäänistä, oppimisen kohteet lähtivät toiminnan arjesta ja suurimmalla osalla palvelunkäyttäjien tarpeista. Uusien käytäntöjen ituja syntyi runsaasti ja osaa niistä levitettiin muiden Living lab -yksiköiden lisäksi koko organisaatioon. Tästä esimerkkinä asiakaskokemuksen mittaamisen menetelmien kehittäminen. Yksiköiden rajat ylittyivät vähitellen ja menetelmä haastoi hakemaan ratkaisuja yhdessä eri yksiköiden kokemuksiin samankaltaisiin ongelmiin. Alun jälkeen otettiin esiin ensin ryhmästä nousseita ja sitten johtoryhmän toivomia kehittämisteemoja ja tehtiin kokeiluja niihin liittyen. Tämä toi kaikki yksiköt saman asian äärelle, ja aiheeseen paneutuminen parani. Kokeiluista raportoitiiin organisaation Intranetissä.

Living lab -konseptia lähdettiin luomaan puhtaalta pöydältä kokeillen ja se kehittyi koko puolitoistavuotisen toimintansa ajan. Konseptin itsearviointiin haettiin vaikutteita kotimaisista arviointiverkostoista ja myös kehitysvamma-alan maailmankonferenssista (IASSIDD16), jossa sitä esiteltiin. Johdon ja Living labin välistä tiedonkulkua pyrittiin kehittämään säännöllisellä raportoinnilla sekä kutsuilla osallistumaan Living lab -tapauksiin. Toimintamalli edellyttää sitoutumista organisaation eri tasoilla jatkuvuuden mahdollistamiseksi.



Kuvio 35. Rinnekodin Living labin toimintamalli

## 7.8. Vaikutusten arvioinnin kehittäminen

Vammaispalvelujen vaikuttavuuden arviointi ei Suomessa ole vielä kovin pitkällä. Lainsäädännöllisten veloitteiden toteutuminen on palvelujen laadun välttämätön edellytys, mutta se ei yksin riitä takamaan palvelujen

vaikuttavuutta. Tarvitaan periaatteellista ja arvopohjaista keskustelua, johon YK:n vammaisyleissopimus luo hyvän pohjan. Liitteessä 24 tiivistelmä YK:n vammaisyleissopimuksen sisältöalueista.

Vammaispalvelujen arviointia voidaan tehdä monella tasolla<sup>112</sup>:

- 1) Palvelujen *tehokkuutta* voidaan kuvata yleistasolla sillä, miten eri tukimuodot pääsevät tavoitteeseensa, esimerkiksi kuinka moni keskisuomalainen on työelämässä tai koulutuksessa.
- 2) *Prosesseja* arvioimalla voidaan saada kuvaa palvelujen toteuttamisen tavasta, niiden organisoimisen sujuvuudesta ja esimerkiksi reklamaatioiden käsittelystä.
- 3) Asiakkaiden määrästä, palvelujen käyttökerroista ja -päivistä sekä kertyneistä maksuista saadaan mittattavia *tuotoksia*, ne kuvaavat toiminnan määrää ja laajuutta.
- 4) Yksilö- ja ryhmätason *vaikutusten* arvioimisella pyritään saamaan käsitystä siitä, miten palvelujen käyttäjä saavuttaa omia tavoitteitaan, miten hänen osallisuutensa yhteiskunnassa lisääntyy ja miten hänen itsestä huolehtimisen mahdollisuutensa paranevat.

Australia on edelläkävijä vammaisuuden kokemusten<sup>113</sup> vähentämisessä monimuotoisen tuen avulla. Siellä vammaispalveluissa on tehty iso uudistus asteittain viime vuosina. Vammaispalvelut organisoidaan uudistuksen jälkeen kansallisen vammaisvakuutuksen (National disability insurance schema, NDIS) kautta siten, että raha kulkee suoraan valtiolta palvelujen käyttäjille, ei palveluntuottajille. Tämä tarkoittaa käytännössä henkilökohtaista budjetointia ja palvelunkäyttäjän valinnanvapautta. Uudistus on vaatinut laaja-alaisen yhteistyön työkalujen ja mittareiden kehittämiseksi tuen ja palvelujen tarpeen arviointiin. Myös palvelujen vaikuttavuuden arviointia on kehitetty yliopistoyhteistyössä.

Huomion kiinnittäminen vaikutusten mittaamiseen on auttanut

- palvelujen käyttäjiä havaitsemaan muutoksia, joita palveluista on omaan elämään seurannut. Siitä on ollut apua tietojen valintojen ja päätösten tekemisessä palvelujen jatkon suhteen.
- palveluntuottajia määrittämään miksi he tekevät mitä tekevät, luomaan uusia standardoitavia toimintatapoja ja tehostamaan toimintaansa
- hallintoa ja tutkijoita luomaan vertailukelpoista seurantadataa tehtyjen uudistusten kustannuksista ja hyödyistä
- näkemään palvelujen, tuen ja niiden takana olevan politiikan vaikutuksia niin hallintoon, yhteisöihin, palveluntuottajiin ja yksilöihin. Näin saadaan myös tosiasioita poliittiseen keskusteluun.

Vammaispalvelujen ja -politiikan vaikutusten suhteen eri tasoilla ja tahoilla on erilaisia *vaikutusodotuksia*, jotka kaikki on tärkeää huomioida mittaamista suunniteltaessa. Vammaisen ihminen voi odottaa vaikutuksia esimerkiksi sosiaalisen osallistumisen, elämänlaadun, riippumattomuuden, valintojen ja elämänhallinnan sekä tuotteliaisuuden lisääntymisen suhteen. Palveluntuottaja voi odottaa näyttöön perustuvien menetelmien käyttöönoton, inklusiivisuuden, turvallisuuden ja ekologisesti kestävien toimintatapojen käyttöönoton lisääntymistä. Lähiyhteisöt ja järjestöt sekä muut yhteistyötahot vammaisten ihmisten kansalaisuuden vahvistumista, yhdenvertaista kohtelua ja arvokkaita sosiaalisia suhteita. Yhteiskunta voi odottaa vaikutuksena edellisten lisäksi esimerkiksi resurssien taloudellisesti kestävää jakoa ja vammaisten ihmisten pääsyä ansiotyöhön.

---

<sup>112</sup> Koritsas Stella & Hagiliassis Nick. Outcomes measurement in disability services. Scope

<sup>113</sup> Vertaa vammaisuuden määrittely 2.1.

Scope<sup>114</sup> on yksi Australian suurimmista vammaispalvelujen tuottajista ja satsannut jo pitkään vaikuttavuuden mittaamisen kehittämiseen yhteistyössä useamman yliopiston kanssa. He ovat luoneet MiSO<sup>115</sup> (Measuring Impact and Service Outcomes) -mittariston, jonka kehittäminen on perustunut seuraaviin periaatteisiin:

- yksilökeskeisyys, vaikutusten mittaamisessa vammaisen ihmisen ja hänen perheensä näkeminen oman elämänsä määrittäjinä ja kansalaisina
- tarkkuus vammaisten ihmisten kokemusten mittaamisessa
- merkityksellisyys, tietoa käytetään parempien käytäntöjen luomiseksi, jotta vammaisilla ihmisillä on mahdollisuus parempaan elämään
- helppokäyttöisyys, mittarit yksinkertaisia ja lyhyitä, eivät vaadi hallinollista osaamista
- saavutettavuus, selkokieliä ja myös kognitiivisesti vammautuneiden käytettävissä

MiSO on otettavissa myös muiden toimijoiden käyttöön. Verkkosivuilta on nähtävissä mittareiden osa-alueet ja kokeiluversioita voi saada tutustumiskäyttöön ilmaiseksi.

## 7.9. Ajatusaihoita

Selvitystyön kuluessa on tullut erilaisia hyödynnettävissä olevia ajatuksia palvelujen kehittämiseen liittyen. Niitä ei ole jalostettu sen pidemmälle, mutta niistä voi olla jossain vaiheessa hyötyä sen perusteella mitä olemme selvitystyötä tehdessä havainneet.

- **järjestötoiminnan edellytysten turvaaminen** väestön ikääntyessä on tarpeen. Paikallisiin yhdistyksiin on vaikea löytää vetäjiä, mutta tarvetta toiminnalle on. Vertaistuen löytämistä tulee tukea. Maakuntavalmistelussa Keski-Suomessa järjestöt on huomioitu hyvin. Tarvittaessa tulee huolehtia valtakunnallisen toiminnan saavutettavuudesta aktiivisen toiminnan puuttuessa maakunnasta.
- ekosysteemissä tulisi kannustaa ihmisten **omaehtoisia palvelujen organisointitapoja** ja turvata niille riittävä elintila. Esimerkkinä paikalliset osuuskunnat tai keskinäisen avun piirit.
- **henkilökohtaisen avun keskus**, josta olisi saatavissa tukipalveluja avustajille mm. työnohjausta. Sijaisreserviä tulee olla hajautetusti maakunnan alueella.
- **apuvälineautot**, jotka voisivat hoitaa apuvälineiden jakelua, huoltoa, korjausta ja sovittamista. Samasta palvelusta voisi saada esimerkiksi tukikahvojen kiinnityksen ja muita pieniä muutostöitä.
- **perhehoitokylät ja -yhteisöt**, kotiin toteutettavan perhehoidon mallit, perhehoidon ja muiden palvelujen yhdistelmät
- **konsultoiva sairaanhoitaja**, joka toimii linkkinä vammaisen ja hänen perheensä sekä palveluyksiköiden välillä, erityisesti yhteistyössä lääkäreiden kanssa. Toimintamallia Käytetty Iso-Britanniassa<sup>116</sup> ja Suomessa myös ollut kokeilussa<sup>117</sup>.
- **kulttuuri- ja taidetoiminnan saavutettavuus** ja sen parantaminen vammaisille ihmisille: ajankohtaisena esimerkkinä musiikkikoulu Kumon<sup>118</sup> toiminta, kulttuuri- ja taidetoiminnan näkeminen tuottavana ja merkityksellisenä toimintana, sivistys-yhteistyö koulun ja kansalaisopistojen yms. kanssa.

<sup>114</sup> Scopen www-sivut <https://www.scopeaust.org.au/>

<sup>115</sup> Mittaristoa pääsee tutkimaan: <https://socialsuitehq.com/product/measuring-impact-service-outcomes-miso-framework-disability-organisations/>

<sup>116</sup> <https://www.healthcareers.nhs.uk/explore-roles/nursing/roles-nursing/learning-disability-nurse>

<sup>117</sup> [http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/tepa-esite\\_www.pdf](http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/tepa-esite_www.pdf)

<sup>118</sup> <https://musiikkikoulukumo.fi/>

## 8. Työn toteutus

Selvitystyö käynnistyi 15.12.2019 toimeksiantosopimuksella. Taustamateriaalina selvitystyöntekijöille toimitettiin Keski-Suomen järjestämissuunnitelman 3.versio, Keski-Suomen väestön hyvinvointia ja terveydentilaa palveluiden järjestämisen näkökulmasta kuvaava Hyte-raportti, THL:n asiantuntija-arvio Keski-Suomen sosiaali- ja terveyspalveluista sekä vammaisstrategialuonnos. Lisäksi käyttöön toimitettiin myöhemmin luonnos lääkinällisen kuntoutuksen terapioiden ja muiden kuntoutustoimenpiteiden myöntämisen perusteista sekä kriteeristö apuväline- ja asunnonmuutostyöpalveluihin.

Selvityksen tekemisen vaiheet:

- vko 48-50 valmistelevat neuvottelut Mikael Palolan ja Markku Niemelän kesken sähköpostitse ja puhelimitse
- vko 51-52 sote- ja maakuntauudistuksen valmisteluaineistoon perehtyminen, ohjausryhmän kokouksessa toimeksiannon tarkentaminen 20.12.2018
- vko 1-2 tilastojen työstäminen, koosteiden kirjoittaminen, kärkihankekyselyt
  - o Puhelinhaastattelu: Keski-Suomen Muistiyhdistyksen kehittämispäällikkö Ulla Halonen 9.1.2019
  - o 15.1.2019 Järjestöjen maakuntasotepäivä, työpaja vammaisuudesta
- vko 3-4 työntekijäkysely, raportin kokoamista
  - o 21.1.2019 Vammaispalvelujen työntekijäpäivä Jyväskylässä
  - o 17.1.2019 Vanen pääsihteeri Merja Heikkosen sähköpostihaastattelu
- vko 4-6 palvelunkäyttäjäkysely, asiantuntijaorganisaatioiden ja palveluntuottajien haastatteluja:
  - o 24.1.2019 puhelin ja sähköpostikeskustelu: Haukkalan säätiön sihteeri Päivi Fadjukoff
  - o 25.1.2019 puhelinkeskustelu: Niilo Mäki instituutin toiminnanjohtaja Juha-Matti Latvala
  - o vko 4-5 eri päivinä puhelin- ja sähköpostikeskustelut: Coronaria Hoivapalvelut Oy, palvelujohtaja Katariina Niemelä, Keski-Suomen Vammaispalvelusäätiö toimitusjohtaja Jouni Helen, Puustelli Tuki ry toiminnanjohtaja Tuija Hämäläinen.
  - o vko 4-5 puhelinkeskustelut Pesäpuu ry:n toiminnanjohtaja Jari Ketolan ja Perhehoitoliitto ry:n toiminnanjohtaja Merja Lehtiharju
  - o 31.1. ja 5.2.2019 Jyväskylän yliopisto sähköpostikeskustelu: vararehtori, professori Marja-Leena Laakso ja hänen välittämänään professori Hannu Savolainen ja yliopistonlehtori Raija Pirttimaa
  - o 29.1.2019 Jyväskylän Ammattikorkeakoulu puhelinkeskustelu: Monialaisen kuntoutuksen päällikkö Mirja Immonen ja sosiaalialan lehtori Sanna Häkkinen
  - o 30.1.2019 Seututerveyskeskus puhelinkeskustelu: Ylihoitaja Paula Pyhälä-Liljeström
- vko 6-7 raportin kirjoittamista:
  - o 5.2.2019 Gradia puhelinkeskustelu: vammaistyön lehtorit Leena Elomaa ja Arto Siniluhta
  - o 13.2.2019 puhelinkeskustelu: Aspa-säätiön toimitusjohtaja Tuomas Koskela
  - o 15.2.2019 raportin toimitus
  - o 19.2.2019 raportin esittely Jyväskylässä

## 9. Lähteet

An Act To improve service systems for individuals with developmental disabilities, and for other purposes 2000. [https://acl.gov/sites/default/files/about-acl/2016-12/dd\\_act\\_2000.pdf](https://acl.gov/sites/default/files/about-acl/2016-12/dd_act_2000.pdf)

Dewey John 2006. Julkinen toiminta ja sen ongelmat. Vastapaino. Tampere 2006.

Elo Satu ja Lamberg Kirsi 2018. Kiusaamisen ehkäisy sekä työrauhan edistäminen varhaiskasvatuksessa, esi- ja perusopetuksessa sekä toisella asteella. Loppuraportti. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2018:16. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-263-562-4>

Eläketurvakeskuksen tilastotietokanta 2019. <https://tilastot.etk.fi/pxweb/fi/ETK/?rxid=ac169047-8fb7-408c-830d-2381944e56d5>

ETENE 2013. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENEn lausunto 17.4.2013 Raskauden keskeyttämisen viikkorajat. <https://etene.fi/documents/1429646/1556037/Lausunto+raskauden+keskeytt%C3%A4misen+viikkorajoista.pdf/ccd42295-d1ac-4fd5-a09a-7bdf03c37c2e>

FinSote 2017-2018. Kansallinen terveys-, palvelu- ja hyvinvointitutkimus. <http://terveytemme.fi/fin-sote/2017-2018/palvelut.html>

Hakkarainen, K, Palonen, T, & Paavola, S. (2002). Kolme näkökulmaa asiantuntijuuden tutkimiseen. Psykologia, 37, 6, 448-464.

Hakoma R. ja Niemelä M. 2018. Erytishuoltopiirit poistuvat, työ ja palvelut jatkuvat – Selvityshenkilöraportti erityishuoltopiiriin asemasta soteuudistuksessa <https://stm.fi/julkaisu?pubid=URN:ISBN:978-952-00-3996-7>

Hassi L., Paju S. ja Maila R. 2015. Kehitä kokeillen. Organisaation käsikirja. Talentum pro.

HE 159/2018 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta. <https://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2018/20180159>

HE 52/2017 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveystalouden tuottamisesta.

HE 15/2017 vp. Hallituksen esitys maakuntien perustamisesta ja sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä [https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/HE\\_15+2017.pdf](https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/HE_15+2017.pdf)

HE 86/1997. Hallituksen esitys Eduskunnalle koulutusta koskevaksi laiksi. <https://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/1997/19970086>

Hyvönen Emmi 2018. Uutinen Keski-Suomi 2021 www-sivuilla 18.12.2018 . <http://www.ks2021.fi/2018/12/18/jos-palvelulupaukset-pitavat-tuleva-keski-suomen-maakunta-on-lahestulkoon-paratiisi/>

Hirvonen Elina ja Suurkaulio Sanna 2011. Vaikeasti liikuntavammaisen suuhygienianedistäminen. Suun terveydenhuollon koulutusohjelma. Turun ammattikorkeakoulu. 2011.

<https://docplayer.fi/9340838-Vaikeasti-liikuntavammaisen-suuhygienian-edistaminen.html>

Hyte-raporttiluonnos 2018. Keski-Suomen maakuntavalmistelu. Keski-Suomen väestön hyvinvoinnin ja terveyden nykytila palveluiden järjestämisen näkökulmasta. Nykytila-analyysi. Liitteet (erilliset liiteosat I, II ja III).

IASSIDD 2016. 15th World Congress of International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities. Published in Journal of Intellectual Disability Research. Vol 60, parts 7 and 8, 2016.

Jensen, K., Lahn, L. C. & Nerland M (2012). Introduction. In Jensen, K., Lahn, L. C. & Nerland M. (toim.) Professional learning in the knowledge society. Rotterdam. The Netherlands: Sense. <https://www.sense-publishers.com/media/1335-professional-learning-in-the-knowledge-society.pdf>

Jokela Jorma 2019. Hammaslääketieteen tohtori: Laitosvanhuksilla on oikeus terveeseen suuhun. Mielipide. Helsingin Sanomat 22.1.2019.

Kela 2018. Kelan vammaisetuustilasto 2017. <https://documentcloud.adobe.com/link/track?uri=urn%3Aaaid%3Aascds%3AUS%3Af3a945a1-6218-4f08-aa8f-ff16e94b7b89>

Kelan tilastokatsaus 31.5.2018. Yhä useampi lapsi saa alle 16-vuotiaan vammaistukea psyykkisen kehityksen häiriön perusteella. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2018053125043>

Kelasto 2018. Vammaisetuuden saajat ja keskimääräiset etuudet. [http://raporttit.kela.fi/ibi\\_apps/WFServlet?IBIF\\_ex=NIT147AL](http://raporttit.kela.fi/ibi_apps/WFServlet?IBIF_ex=NIT147AL)

Kinnunen Raisa ja Laitila Henna Laitila 2013. Kehitysvammaisen päivittäinen suun terveydenhoito. Opinnäytetyö. Suun terveydenhuollon koulutusohjelma. Savonia-ammattikorkeakoulu.

Kiviranta T, Sätilä H, Suhonen-Polvi H, Kilpinen-Loisa P, Mäenpää H. 2016. LAPSEN JA NUOREN HYVÄ KUNTOUTUS. <https://www.phhyky.fi/assets/files/2016/05/Lasten-neuro-SLNY-Lapsen-ja-nuoren-hyva%CC%88-kuntoutus.pdf>

Knape 2018. Sosiaali- ja terveystalvet Keski-Suomi. THL:n asiantuntija-arvio, luonnos 3.9.2018.

Koivikko Matti ja Sipari Salla 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Vajaaliikkeisten kunto. Helsinki 2006

Koritsas Stella & Hagiliassis Nick 2018. Outcomes measurement in disability services: Challenges and opportunities. Scope Australia. [https://www.scopeaust.org.au/wp-content/uploads/2018/08/Outcomes-Measurement-in-Disability-Services-Challenges-and-Opportunities-1.pdf?utm\\_source=whitepaper-download](https://www.scopeaust.org.au/wp-content/uploads/2018/08/Outcomes-Measurement-in-Disability-Services-Challenges-and-Opportunities-1.pdf?utm_source=whitepaper-download)

Käypä hoito 2017. Muistisairaudet. Duodecim. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suosituks?id=hoi50044#s5>

Lehtinen, Erno, and Tuire Palonen (2011). "Asiantuntijaosaamisen luonne ja osaamisen tunnistamisen haasteet." Ammattikasvatuksen aikakauskirja 13.4 (2011): 24-42.

Mc Kenzie ym. 2016. Lähteessä IASSIDD 2016. 15th World Congress of International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities. Published in Journal of Intellectual Disability Research. Vol 60, parts 7 and 8, 2016.

Niemelä Pyry – Renko Maija – Nikoskinen Tuomas - Heinonen Jarna – Hytti Ulla - Lindberg Jukka – Ray Kaija – Kaarnasaari Anne - Savela Kati – Kallionpää Pekka – Kämäräinen Vesa – Pakarinen Jaana. Vammaisten henkilöiden yrittäjyys ja sen tuki. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 22/2017. [https://tietokayttoon.fi/documents/10616/3866814/22\\_Vammaisten+henkil%C3%B6iden+yritt%C3%A4jyys+ja+sen+tuki.pdf/ca62bed7-4113-4026-bf34-f9b9ece0738b?version=1.0](https://tietokayttoon.fi/documents/10616/3866814/22_Vammaisten+henkil%C3%B6iden+yritt%C3%A4jyys+ja+sen+tuki.pdf/ca62bed7-4113-4026-bf34-f9b9ece0738b?version=1.0)

Nietzel Michael T. 2019. More Colleges Opening Doors To People With Developmental Disabilities. Forbes. Feb 11, 2019 <https://www.forbes.com/sites/michaelnietzel/2019/02/11/more-colleges-opening-doors-to-people-with-developmental-disabilities/?fbclid=IwAR07rtTT06VWzehXsj7M95MNif19Wzx5aOeLZdscBed-UivUSCSeBcq3TDnc#e7471f653141>

Nikumaa H. ja Ryyänen V. 2015. Muistisairaiden ihmisten yhdenvertainen oikeus vammaispalveluihin. Osa 2 Henkilökohtainen apu. Memo 2/2015, s. 25-26.

OKM 2017. Vaativa erityinen tuki esi- ja perusopetuksessa. Kehittämissryhmän loppuraportti. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2017:34. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-263-495-5>

Opetushallinnon tilastot <https://vipunen.fi/fi-fi>

Paltamaa, Jaana; Pikkarainen, Aila; Janhunen, Eija. Keski-Suomen kotikuntoutuskokeilun tulokset ja suositukset - Kukoistava kotihoito -hankkeen osaraportti. Raportteja ja muistioita 52/2018. Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4008-6>

Pöyhä Reino, Guldogan Eeva, Vanhanen Aija 2018. Kotisairaala, Duodecim 2018.

Sitra 2014. Sosiaali- ja terveyspalveluiden tietojohdamisen käsikirja. Helsinki.

Sotkanet.fi 2019. Tilastotietoja suomalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. THL. <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/index>

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2017:5. Sosiaalihuoltolain soveltamisopas. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki 2017. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3959-2>

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:17. Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016–2020. Seurantaryhmän loppuraportti. Helsinki 2016. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3801-4>

STM 2018. Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018–2019. [http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160666/STM\\_2\\_18\\_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160666/STM_2_18_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

STM 2017. Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:41. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3891-5>

STM 2017. Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstö. Täydennyskoulutus. <http://stm.fi/sotehenki-losto/taydennyskoulutus>

THL 2019. Kouluterveyskyselyn tulokset nuorilla 2017. [https://sampo.thl.fi/pivot/prod/fi/ktk/ktk3/summary\\_toimintakyky1?alue\\_0=235875&kouluaste\\_0=161293&mittarit\\_0=200537&mittarit\\_1=199975#](https://sampo.thl.fi/pivot/prod/fi/ktk/ktk3/summary_toimintakyky1?alue_0=235875&kouluaste_0=161293&mittarit_0=200537&mittarit_1=199975#)

THL 2019. Tietoikkuna, kokeiluversio. <https://proto.thl.fi/tietoikkuna/#/chart>

THL 2019. Tilasto- ja seurantatietoja alueittain ja väestöryhmittäin. [www.terveytemme.fi](http://www.terveytemme.fi)

THL 2019. Työllistyminen ja toimeentulo. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/vahemmistot/vammaisuus/tyollistyminen>

THL 2019. Vammaispalvelujen käsikirja: omaishoidontuki. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanto/omaishoidontuki>

THL 2018. Kotihoito ja sosiaalihuollon laitospalvelut 2017. Tilastoraportti 41/2018. <http://www.julkari.fi/handle/10024/137296>

Tilastokeskus 2019. Tehostettua tai erityistä tukea saaneet peruskoulun oppilaat maakunnittain 2017. [http://www.stat.fi/til/erop/2017/erop\\_2017\\_2018-06-11\\_tau\\_010\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/erop/2017/erop_2017_2018-06-11_tau_010_fi.html) Viitattu 31.1.2019

Työ- ja elinkeinoministeriön julkaisuja 2012. Työ ja yrittäjyys 10/2012. Selvitys heikossa työmarkkina-asetmassa olevien palveluista Pohjoismaissa sekä Alankomaissa, Iso-Britanniassa, Saksassa ja Ranskassa.

Työllisyyskatsaukset. Työ- ja elinkeinoministeriö. <https://tem.fi/julkaisu?pubid=URN:NBN:fi-fe201801252262>

Tötterman Patrik 2014. Vammaisten ja osatyökykyisten työllisyys Suomessa. Suuntaaja 1/14. Aspa-säätiö. <https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-12014/vammaisten-ja-osaty%C3%B6kykyisten-ty%C3%B6llisyys-suomessa>

VamO 2018. Osallisuuden varmistaminen ja syrjäytymisen ehkäiseminen vammaissosiaalityön asiakasprosessissa – Valtakunnallisen osallisuuskyselyn tulokset 2018. <https://www.innokyla.fi/web/ty-otila3989514/valtakunnallisen-osallisuuskyselyn-tulokset>

Walden Anne 2006. Muurinsärkijät - Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Sosiaalityön väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet. Kuopio 2006.

Watchman Karen 2014. Intellectual Disability and Dementia. Research into practise. Jessica Kingsley Publisher.

Vesala Hannu T., Klem Simo, Ahlén Marika. Kehitysvammaisten ihmisten työllisyystilanne 2013–2014. Kehitysvammaliiton selvityksiä 9. Helsinki 2015.



Winsor Jean, Timmons Jaimie, Butterworth John, Migliore Alberto, Domin Daria, Zalewska Agnes ja Shepard John 2018. StateData: The National Report on Employment Services and Outcomes Through 2016. Institute for Community Inclusion (UCEDD) University of Massachusetts Boston. Published 2018. [https://www.statedata.info/sites/statedata.info/files/files/statedata2018\\_web\\_F.pdf](https://www.statedata.info/sites/statedata.info/files/files/statedata2018_web_F.pdf)

Virkkunen, J. & Ahonen, H. (2008). Oppiminen muutoksessa. Uusi väline työyhteisön oppimiskäytäntöjen uudistamiseen. Vantaa 2008.

Yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista 27/2016. [https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sops-teksti/2016/20160027/20160027\\_2](https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sops-teksti/2016/20160027/20160027_2)

**Lait** [www.finlex.fi](http://www.finlex.fi)

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977

Laki omaishoidon tuesta 937/2005

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 734/1992

Laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalveluista 133/2010

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014

Suomen perustuslaki 731/1999

Terveydenhuoltolaki 1326/2010

Vanhuspalvelulaki 980/2012

## 10. Liitteet

### Liite 1. Selvitystyön taustamateriaali

Selvityshenkilöiden käytettävänä ja arvioitavina olleet keskeiset Keski-Suomen maakunta- ja sosiaali- ja terveydenhuollon uudistamishankkeen valmisteluun liittyvät asiakirjat:

- Keski-Suomen järjestämissuunnitelma. Luonnos 3.
- Sosiaali- ja terveyspalvelut Keski-Suomi. Asiantuntija-arvio, syksy 2018. THL:n asiantuntijaryhmä Luonnos 3.9.2018. Nina Knape.
- Keski-Suomen maakuntavalmistelu. Keski-Suomen väestön hyvinvoinnin ja terveyden nykytila palveluiden järjestämisen näkökulmasta. Nykytila-analyysi. Liitteet (erilliset liiteosat I,II ja III).
- Esitys Keski-Suomen vammaisstrategiaksi. Versio 3.4.
- Itä- ja Keski-Suomen YTA-alueen LAPE/vammais-OT ryhmä työskentelyraportti. Marja Heikkilä, Keski-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus 27.11.2018.
- Vammaispalvelulain mukaisten asunnon muutostöiden sekä kiinteästi asennettavien laitteiden ja välineiden korvaamiskäytännöt ja – perusteet. Versio 1.3. Ulla Kolomainen
- Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueen lääkinällisen kuntoutuksen terapioiden ja muiden kuntoutustoimenpiteiden myöntämisen perusteet. Versio 1.0.

Liite 2. Arvio keskivaikeasti ja vaikeasti muistisairaiden ihmisten määrän kehityksestä Keski-Suomessa 2015-2040. Jämsän osuus puuttuu luvuista.

## Muistisairaiden määrä Keski-Suomen Kaste-hankekuunnissa

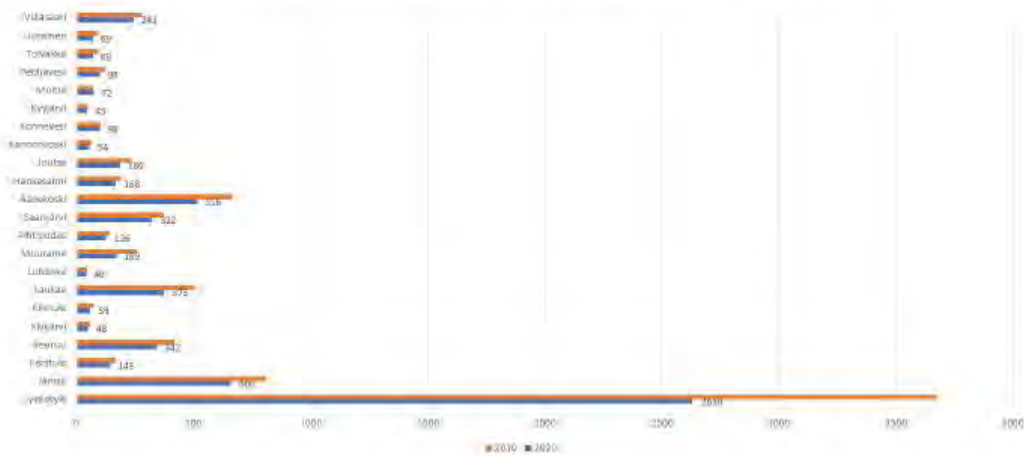
(Kovisto 2016)



Liite 3. Kuntaakohtainen arvio keskivaikeasti ja vaikeasti muistisairaiden ihmisten määrästä 2020 ja 2030.

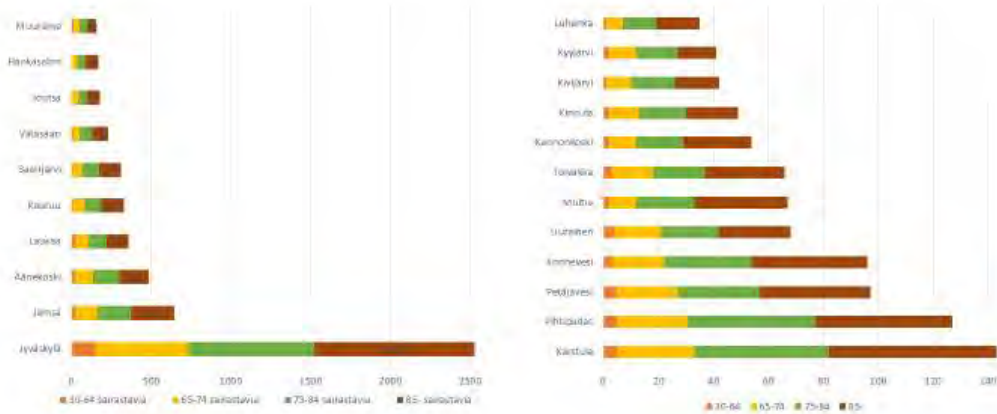
## Arviot keskivaikeasti ja vaikeasti muistisairaiden ihmisten määrästä kunnittain 2020 ja 2030

(Kovisto 2016)



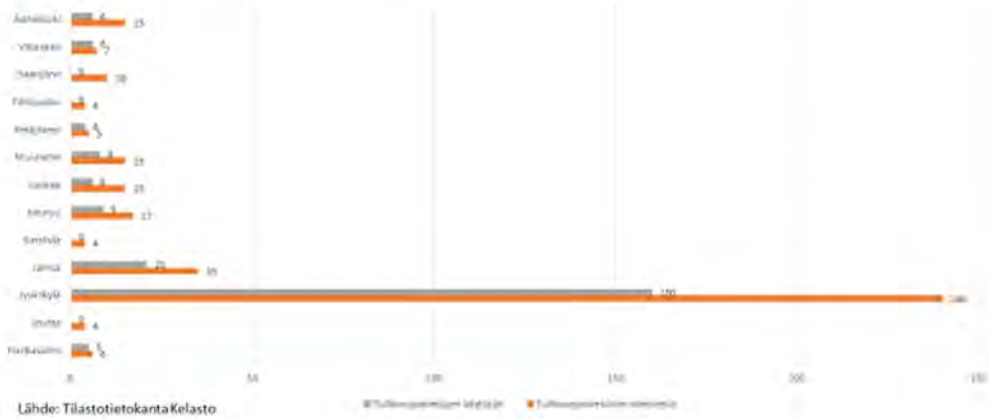
Liite 4. Arvio keskivaikeasti ja vaikeasti muistisairaiden ihmisten määrästä kunnittain 2017.

Arviot muistisairauden keskivaikeassa tai vaikeassa vaiheessa olevien henkilöiden määrästä Keski-Suomen isoissa ja pienissä kunnissa 2017



Liite 5. Tulkkipalvelujen kuntakohtainen tarve ja toteuma 2018

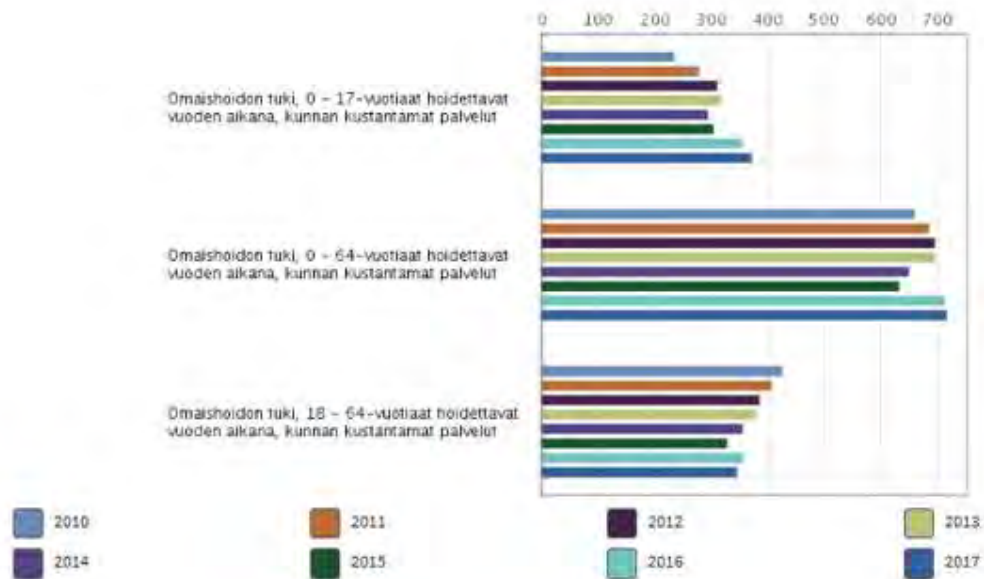
Tulkkaukspalvelujen käyttäjät ja niihin oikeutetut kunnittain 1-11/2018



Liite 6. Omaishoidon tuen kehitys Keski-Suomessa vuosina 2010-2017

I

			2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Omaishoidon tuki, 0-17-vuotiaat hoidettavat vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut <a href="#">info/nc_2189</a>	Keski-Suomi (HE 15/2017 vp)	yhteensä	234	278	310	317	294	304	354	371
Omaishoidon tuki, 0-64-vuotiaat hoidettavat vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut <a href="#">info/nc_2608</a>			659	685	695	695	649	632	712	716
Omaishoidon tuki, 18-64-vuotiaat hoidettavat vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut <a href="#">info/nc_2181</a>			425	407	385	378	355	328	358	345

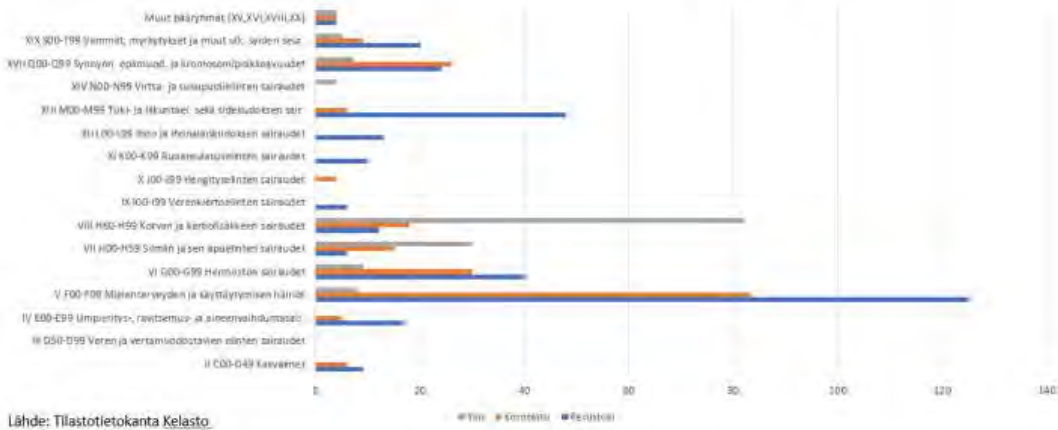




Liite 8. Tuet kunnit- tain	Erityisen tuen oppi-	Erityisen tuen op. osuus kai-	Tehostetun tuen oppi-	Tehostetun tuen op.	Piden- netty op-	Pidennetyn oppivelvolli-	Kaikki oppi- laat
Keski-Suomi	1 563	5,5 %	2 871	10,1 %	474	1,7%	28 455
Hankasalmi	42	7,7 %	66	12,0 %	15	2,7 %	549
Joutsa	18	4,9 %	36	9,8 %	6	1,6 %	366
Jyväskylä	582	4,3 %	1 254	9,3 %	231	1,7 %	13 482
Jämsä	138	7,1 %	234	12,1 %	36	1,9 %	1 935
Kannonkoski	9	6,0 %	24	16,0 %	3	2,0 %	150
Karstula	24	5,1 %	51	10,9 %	6	1,3 %	468
Keuruu	105	11,5 %	87	9,5 %	18	2,0 %	915
Kinnula	15	7,8 %	3	1,6 %	3	1,6 %	192
Kivijärvi	3	2,9 %	18	17,1 %		0,0 %	105
Konnevesi	18	6,2 %	27	9,3 %	6	2,1 %	291
Kyyjärvi	6	4,1 %	21	14,3 %		0,0 %	147
Laukaa	150	5,5 %	285	10,5 %	24	0,9 %	2 712
Multia	9	5,6 %	6	3,7 %		0,0 %	162
Muurame	63	4,5 %	144	10,3 %	18	1,3 %	1 392
Petäjavesi	39	7,6 %	72	14,1 %	9	1,8 %	510
Pihtipudas	42	8,9 %	33	7,0 %	15	3,2 %	471
Saarijärvi	72	7,9 %	108	11,8 %	21	2,3 %	915
Toivakka	18	5,1 %	45	12,7 %	3	0,8 %	354
Uurainen	42	7,4 %	57	10,0 %	9	1,6 %	570
Viitasaari	39	7,3 %	30	5,6 %	15	2,8 %	537
Äänekoski	114	5,6 %	252	12,4 %	33	1,6 %	2 037

Liite 9. Sairauden yli 16-vuotiaiden vammaistuen taustalla.

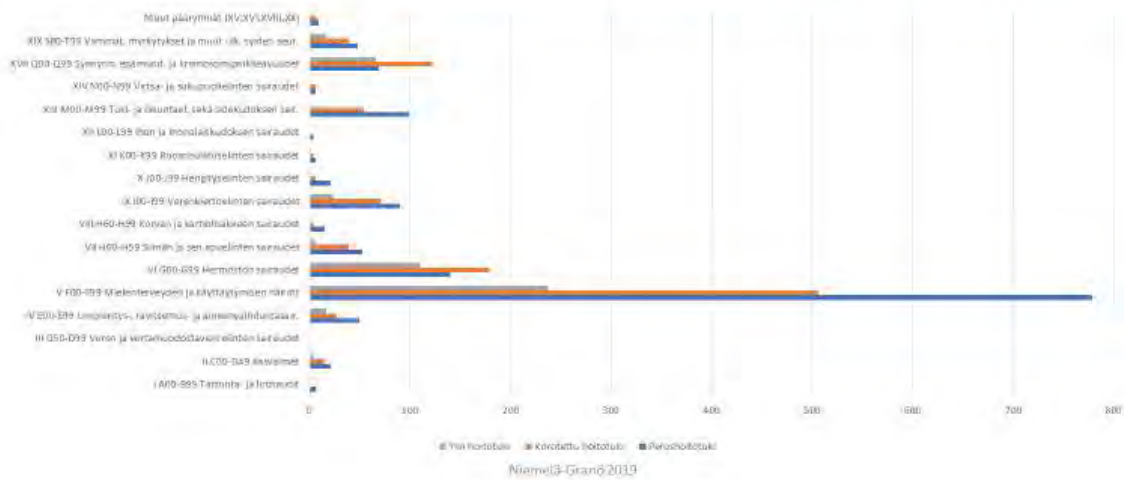
## 16-64 –vuotiaiden vammaistuen saajien sairaustausta Keski-Suomessa 2017



Liite 10. Sairausryhmät työikäisten eläkkeensaajan hoitotukien taustalla Keski-Suomessa 2017 (Kelan tilastot)

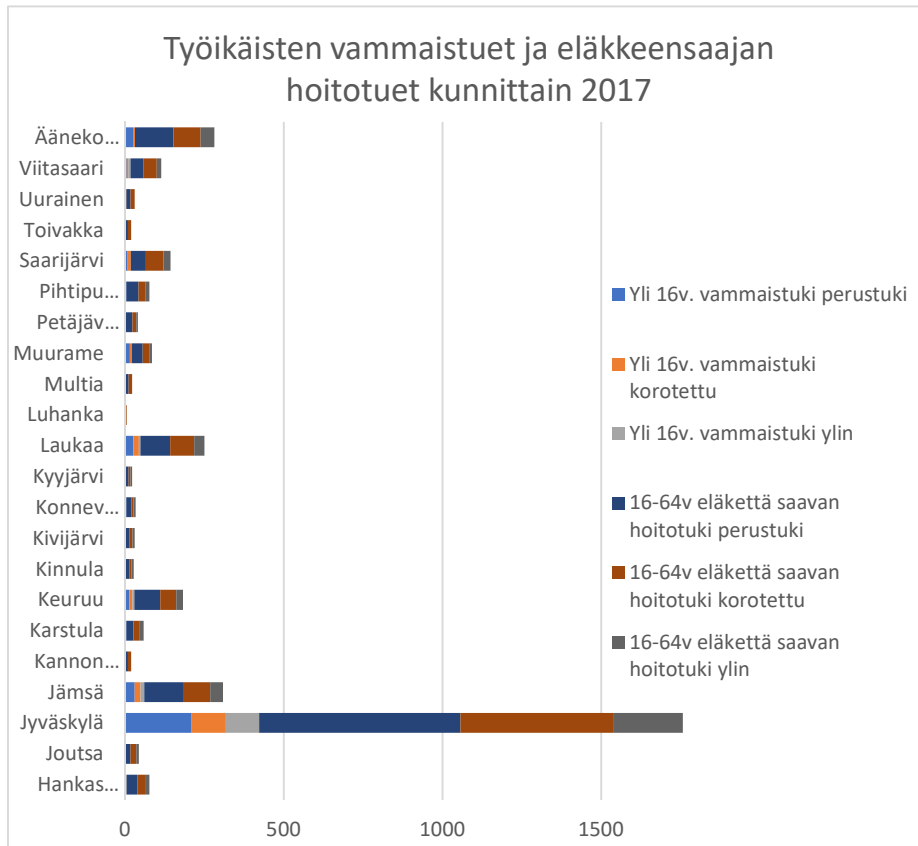
## Sairausryhmät työikäisten eläkkeensaajan hoitotukien taustalla Keski-Suomessa 2017 (Kelan tilastot)

<http://raportit.kela.fi/linkki/701683784>, <http://raportit.kela.fi/linkki/78392118> ja <http://raportit.kela.fi/linkki/15018174>





Liite 11. Työikäisten vammaistuet ja eläkkeensaajan hoitotuet kunnittain 2017 (Kelasto 2019)



Liite 12. Kelan kuntoutuspalvelujen saajien määrät kuntoutusmuodoittain.

<b>Ammatillinen kuntoutus</b>	<b>486</b>
-Pohjakoulutus	9
-Ammattikoulutus	114
-Korkeakouluopiskelu	90
-Apuvälineet	5
-KIILA-kuntoutus	64
-Ammatilliset kuntoutuskurssit	4
-Ammatillinen kuntoutus selvitys (kuntoutustarveselvitys)	62
-Työhönvalmennus (ent.)	5
-Työllistymistä edistävä ammatillinen kuntoutus	135
---Työkokeilu	84
---Työhönvalmennus	47
---Työkokeilu ja työhönvalmennus	17
-Tutkimuslausunto	-

## Kelan kuntoutuspalvelujen saajat Keski-Suomessa 11/2018

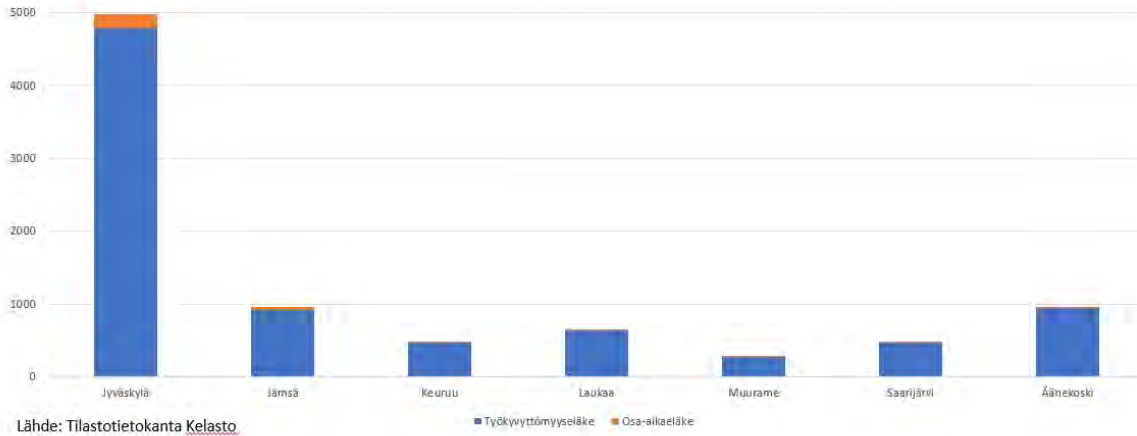
<b>Vaativa lääkinällinen kuntoutus yht.</b>	<b>1 439</b>
-Moniammatillinen yksilökuntoutus	22
---Muut moniammatillisen kuntoutusjakson linjat	22
-Sairausryhmäkohtaiset kurssit	11
---Kuntoutuskurssit	4
---Sopeutumisvalmennuskurssit	7
-Neuropsykologinen kuntoutus	68
-Psykoteraapia	67
-Toimintaterapia	579
-Puheterapia	390
-Musiikkiterapia	66
-Fysioterapia	713
-Monimuotoryhmäterapia	21
<b>Kuntoutuspsykoteraapia yhteensä</b>	<b>1 587</b>
-Aikuisten psykoteraapia	1 186
-Nuorten psykoteraapia	401

<b>Harkinnanvarainen kuntoutus</b>	<b>439</b>
-Moniammatillinen yksilökuntoutus	47
---Muut moniammatillisen kuntoutusjakson linjat	47
-Kuntoutuskurssit	285
---Tules-kurssit	144
---Typo-kurssit	20
---Mielenterveyskuntoutuskurssit	75
---Muut kuntoutuskurssit	46
-Sopeutumisvalmennuskurssit	36
---Muut sopeutumisvalmennuskurssit	36
-Neuropsykologinen kuntoutus	44
-Kehittämistoiminta	29

Kelan kuntoutuspalvelujen saajat Keski-Suomessa 11/2018

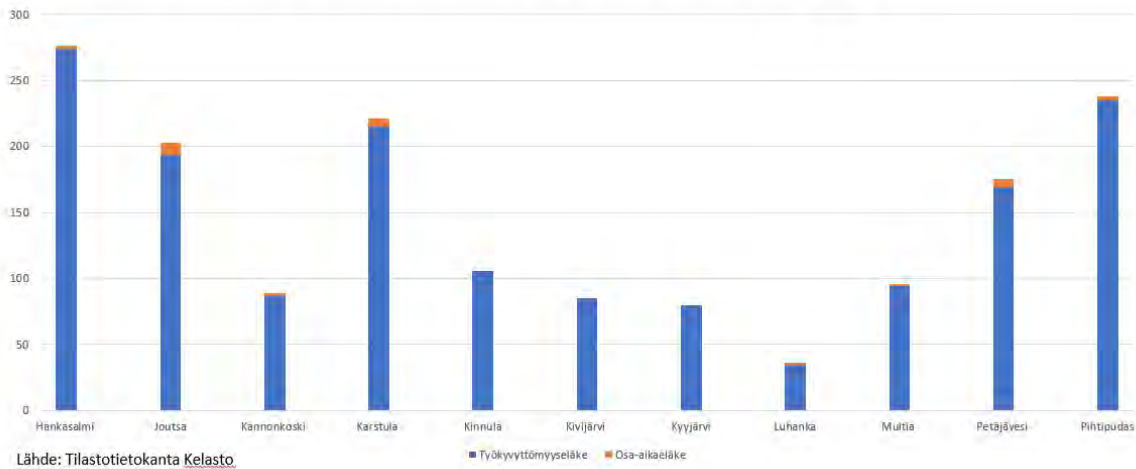
Liite 13. Työkyvyttömyys ja osa-aikaeläkeläiset Keski-Suomen isommissa kunnissa 2017.

## Työkyvyttömyys- ja osa-aikaeläkeläiset Keski-Suomen isommissa kunnissa vuonna 2017



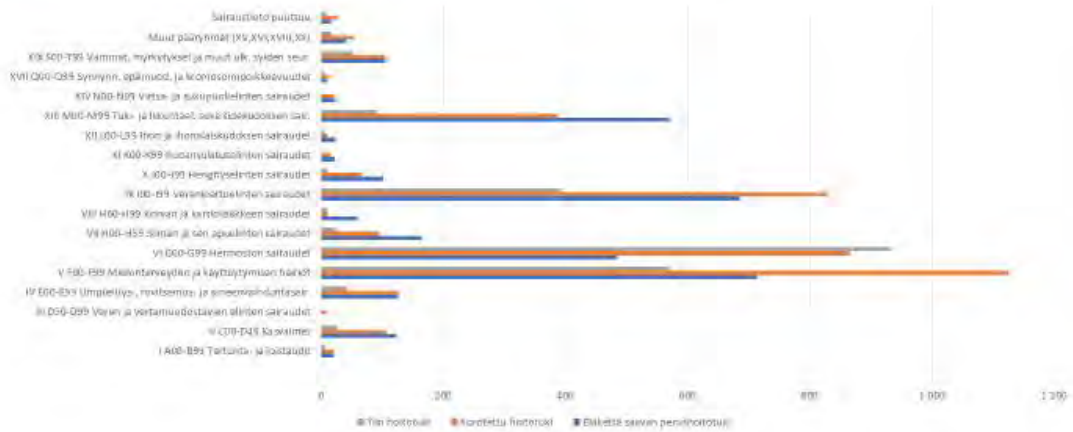
Liite 14. Työkyvyttömyys- ja osa-aikaeläkeläiset Keski-Suomen pienemmissä kunnissa 2017

## Työkyvyttömyys- ja osa-aikaeläkeläiset Keski-Suomen pienemmissä kunnissa 2017



## Sairaustausta yli 65v. eläkkeensaajan hoitotueksa

<http://raportit.kela.fi/linkki/13158864>, <http://raportit.kela.fi/linkki/80811257> ja <http://raportit.kela.fi/linkki/52784537>



## Liite 16. Työntekijäkysely

# Keski-Suomen vammaispalvelujen työntekijäkysely

1. Onko vammaispalvelujen asiakkaalle on nimetty oma työntekijä/yhteyshenkilö? \*

- kyllä
- ei
- joskus

2. Miten nopeasti pystytte yleensä vastaamaan palvelunkäyttäjän kysymyksiin/yhteydenottoihin? \*

- samana päivänä
- parin päivän kuluessa
- viikon sisällä
- kuukauden sisällä
- aina ei pystytä vastaamaan

3. Palvelusuunnitelmaa laadittaessa \*

- asiakasta kuullaan yksittäisissä tapaamisissa
- asiakas on läsnä yhteisessä moniammatillisessa neuvottelussa
- päätökset tehdään yhteisesti keskustellen ja suunnitellen
- asiakas voi kirjallisesti tuottaa näkemyksensä työntekijälle
- asiakkaan kanssa keskustellaan puhelimessa
- asiakas ei ole yleensä mukana

4. Mainitse kolme asiaa, jotka vammaisten ihmisten palveluissa toimivat nyt hyvin? \*

Enter your answer

5. Mainitse kolme asiaa, jotka vammaisten ihmisten palveluissa eivät toimi hyvin tällä hetkellä? \*

Enter your answer

6. Mitkä palveluntuottajat tuovat eniten apua vammaisten/pikäaikaissairaiden ihmisten elämään? \*

Enter your answer

7. Omat kehittämissihteet palveluihin / toiveesi sote-uudistuksen suhteen

Enter your answer

Liite 17. Työntekijäkyselyn avovastaukset kysymykseen 7.

### Omat kehittämissihteet palveluihin / toiveesi sote-uudistuksen suhteen

Kokonaisuuden pitää pysyä kasassa, palveluiden pirstaloituminen vaikeuttaa niin asiakkaan kuin työntekijöidenkin arkea.

**Maakunnalliset hk-avun keskuskeskukset, keskitetty vpl-asunnonmuutostyö- ja apuvälinekeskus**

Asiakasetelin mahdollistama valinnanvapaus on hyvä asia, mutta tuo valvonnasta vastaavalle taholle runsaasti uusia velvollisuuksia. Palveluohjauksen tarve korostuu jatkossa ja siihen tullaan tarvitsemaan lisää työntekijäresurssia, jotta palvelut saadaan sovitettua yhteen. Lisäksi esim. henkilökohtaiseen budjetointiin tarvitaan ihan uudenlaisia ammattitaitoa ja uudenlaisia palveluntuottajia (esim. kehitysvammaisten päiväaikaisen toiminnan järjestäminen).

Selkeät kriteerit palveluihin. Enemmän vaihtoehtoja (palveluntuottajia). Henkilökohtaisen budjetin hyödyntäminen. Apuvälinevidakon selkiyttäminen (lääkinnällinen kuntoutus/vammaispalvelu)

Yhtenäiset toimintatavat. Ei monenlaisia suunnitelmia yhdelle asiakkaalle. Riittävästi resursseja. Henkilöstön ammattitaidon ylläpitäminen.

Asiakkaiden valinnan vapaus listääntyisi. Palvelut olisivat entistä enemmän räätälöityjä esim. henkilökohtaisen budjetoinnin avulla.

**Arjen käytäntöjen huomioiminen toiminnan suunnittelun lähtökohtana**

**Asiakkaan lähellä tapahtuva päätöksen teko**

**Riittävän henkilöstön turvaaminen palveluissa**

KUMPPANUUSPÄIVÄT, joissa palveluntuottajat ja kuntapäätäjät tapaavat (voidaan kehittää palveluja yhdessä, luoda yhteistä näkemystä), ASIAKASRAADIT, joita kautta voidaan palveluja ja palveluprosesseja kehittää yhdessä asiakkaiden kanssa, TYÖNTEKIJÖIDEN YHTEISET KOULUTUKSET ERI TEEMOISTA kuten henkilökohtainen apu, henkilökohtainen budjetointi, vammaisena eläminen yhteiskunnassa (näihin koulutuksiin mukaan tutkijoita vammaistutkimuksesta!!), heitä kuulee liian harvoin, tarjoaisi uusia lähestymiskulmia omassa ajattelussakin ja mahdollisuuden hyödyntää tutkimustietoa palvelujen ja oman työotteekin kehittämisessä), vierailtavat asiantuntijat muista maista, joissa palvelujen kehittäminen pidemmällä, ASIAKAS/PALVELUSETELI-TYÖRYHMÄ SEKÄ HB-TYÖRYHMÄ, missä palveluissa hyödynnettävissä, kuinka kehittää palvelurakennetta tähän suuntaan, kuinka tarjota asiakkaille käytön ohjausta, kuinka tehdä asiakasystävällinen prosessi/selkokielineen ohjeistus

**Väliinpuotoajien asema.**

Maakuntaorganisaation sosiaali- ja terveystyöpalvelut muodostuvat tulevaisuudessa palvelukokonaisuuksista, jotka on aiemmin toteutettu monen eri kunnan palveluina eli monella eri tavalla. Tulevaisuudessa erityisenä haasteena tulee mielestäni olemaan aikaisemmin opittujen tapojen ja rutiinien poisoppiminen. Ja samalla on varmistettava, että strategian toteutumista tukevat olemassa olevat hyvät toimintatavat ja osaamiset säily-

vät. Työn tekemisessä on tasapainoiltava menneisyyden, nykytehtävien ja tulevaisuutta varmistavien tehtävien ja osaamisten välillä.

Toivon, että tulevasiudessa, kun tiedämme uudistuksen tulevan, toteutettaisiin suunnitelmallisesti, harkituilla menetelmillä, strategialhännäisesti toiminnankehittämisen tulevaisuuspajoja työntekijäryhmille.

Moni asia myös vammaispalveluissa voitaisiin keskittää, kuten juuri henkilökohtaisen avun järjestäminen, siivouspalvelut

Asiakasohjaukseen on panostettava huomattavasti enemmän ja palveluohjausta (sisältäen kuntoutusohjauksen) on oltava saatavilla riittävästi. Jatkossa tämä asiakasryhmä tarvitsee paneutuvaa palveluohjausta jossa heidät "luotsataan" niihin palveluihin ja tukitoimiin joita he tarvitsevat.

24/7 asumisyksikkö kehitysvammaisille.

Vammaisille ihmisille tarkoitetut palvelut tulisi säilyä lähipalveluna

Maakuntaan monipuolinen palveluvalikko vammaisille

Alan asiantuntijuutta ainakin terveydenhoitopuolella tulisi vahvistaa

Vammaisalan asiantuntijuuden ylläpito ja kehittäminen

Toivoisin, että palvelukokonaisuuksissa hyödynnettäisiin laajemmin maakunnan osaamista ja tietotaitoa, jotta osaaminen ei pirstaloituisi. Palvelujen tulee olla saavutettavissa olevia, mutta myös työntekijöiden osaamisen on oltava riittävä. Palvelumuotoilu ja digipalvelut tulisi kehittää sellaisiksi, että ne ovat kaikkien asiakasryhmien käytettävissä. Tämän päivän tekniikka taipuu vaikkapa kuvalliseen viestintään, mikäli niin halutaan.

varmistaa asiakkaan aito osallisuus, mukana olo palveluiden suunnittelussa, riittävästi aikaa asiakkaan tilanteen kokonaisvaltaiseen selvittämiseen ja yhteydenpitoon, riittävän osaamisen varmistaminen myös jatkossa henkilöstön osalta

Tilaaaja / tuottajapuolen yhteistyön lisääminen / reaaliaikauuteen pyrkiminen / tavoitettavuus.

Lähityöntekijät ammattitaitoisia tekemään palvelunarviointia muutostarpeessa oleville, jatko yhteistyössä palvelunpäättäjien kanssa, tuo helpotusta tilaajapuolen työpaineeseen.

Selkeät yhteiset linjaukset asiakkaiden tarvitsemien palvelujen myöntöperusteisiin ja tuottamiseen. Palveluiden säilyminen asiakkaan lähellä.

Lähipalveluita tarvitaan, tuttu omatyöntekijä, joka vastaa palveluiden kokonaisuudesta on erittäin tärkeä. Kaikista vaativinta osaamista tarvittaessa maakunnallinen tai erä-alueen yhteistyö on perusteltua. Nuorille, joilla psyykkisiä ongelmia ja muuta erityisen tuen tarvetta, mutta ei kehitysvammaa, tulee olla selkeä ja toimiva palvelupolku, ei saa enää olla väliinpuotoajia. Henkilökohtaiseen apuun maakunnallinen koordinointi, olipa järjestämistapa palveluseteli, asiakasseteli, hebu tai ostopalvelu.

Oman ammattitaidon ylläpitämiseksi toivon, että sosiaalityöntekijöillä olisi laaja työnkuva, ettei keskityttäisi vain yhteen vammaispalvelun osa-alueeseen.

Avustajien verkosto, vammaispalveluita myöntävien työntekijöiden tapaamiset.

Väli esimiehet pois, selkeämmät vastuun jaot, palveluntuottajille vastuuta enemmän päätöksissä sekä toiminnassa ja tiedonkulku helpommaksi.

asumiseen vaihtoehtoja myös omalle paikkakunnalle, kotiin annetun tuen riittävyys, omaishoitajien jaksamisesta huolehtiminen

Kaikilla asiakkailla entistä tasapuolisemmat mahdollisuudet eri palveluihin, eri sektoreiden rajojen madaltaminen, yhtenäisemmät asiakasprosessit.

## Liite 18. Palvelunkäyttäjäkysely

# Keski-Suomen vammaispalvelujen käyttäjäkysely

Tällä kyselyllä selvitetään vammaisten ihmisten kokemuksia palveluista

1. Onko sinulla oma työntekijä / yhteishenkilö vammaispalveluissa? \*

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

2. Jos sinulla on oma työntekijä, miten yhteistyö toimii? \*

- Toimii hyvin
- Pitää parantaa

3. Miten nopeasti saat vastauksen kysymykseesi vammaispalvelusta? \*

- Samana päivänä
- Parissa päivässä
- Viikon sisällä
- Kuukauden sisällä
- En osaa sanoa

4. Kerro kolme tärkeintä sinua auttanut palvelua tai asiaa \*

Enter your answer

5. Mitkä tarvitsemasi palvelut ovat toimineet huonosti tai jääneet saamatta?

Enter your answer



6. Valitse ne elämäntilanteet ja -alueet, joihin liittyviä palveluja olisi tärkeintä kehittää vammasta tai sairaudesta aiheutuvan haitan vähentämiseksi? \*

- Vammautumisen alkuvaihe, esimerkiksi ensitieto vamman/sairauden merkityksestä ja ohjaus palveluihin
- Vammaisen lapsen perheen palvelut
- Päivähoito ja varhaiskasvatus
- Kouluun meno
- Jatko-opinnot ja ammatinvalinta
- Siirtyminen lasten terveyspalveluista aikuisten puolelle
- Muutto lapsuuden kodista (omaan kotiin, asumispalveluihin tms.)
- Työllistyminen
- Kuntoutus ja apuvälineet
- Elämän kriisit ja muutokset (esim. läheisen menetys, työttömyys)
- Eläkkeelle siirtyminen
- Vanhuusiässä esiin tulevat tarpeet

7. Miten tyytyväinen olet ollut seuraaviin palveluihin? \*

	Hyvin tyytyväinen	Kohtalaisen tyytyväinen	En ole tyytyväinen	En osaa sanoa	En ole käyttänyt
Liikkumisen tuki, taksikortti	10%	10%	10%	10%	50%
Palveluasuminen	10%	10%	10%	10%	50%
Henkilökohtainen apu	10%	10%	10%	10%	50%
Päivätoiminta	10%	10%	10%	10%	50%
Tuki työllistymiseen	10%	10%	10%	10%	50%
Kuntoutuspalvelut	10%	10%	10%	10%	50%
Apuvälinepalvelut	10%	10%	10%	10%	50%
Asunnonmuutostyöt	10%	10%	10%	10%	50%
Kotihoito	10%	10%	10%	10%	50%
Tulkkipalvelu	10%	10%	10%	10%	50%

8. Kehittämissideasi / terveisesi vammaisten ihmisten palvelujen suunnittelijoille

Enter your answer

Liite 19. Koonti palvelunkäyttäjien avovastauksista kysymykseen 4 (kolme sinua auttanutta palvelua)

Apu kotona asioiden hoidossa	2
Apuvälineet	10
Asumispalvelut	3
Asunnonmuutostyöt	8
Autismiohjaus	1
Auto-avustukset	3
Ei mikään	4
Fysioterapia	3
Henkilökohtainen avustaja	15
Hyvä palveluohjaaja, neuvonta	10
Hyvän mielen kuntouttaja	1
Intervallijaksot	3
Jysretina silmäasema	1
Kehitysvammaneurolan lääkäri	1
Kelan hakemukset	1
Kirjoitustulkkaukset	1
Kotihoitotarvikkeiden helppo ostaminen/jakelu	1
Kotiin annettava hoito	4
Kunnallinen hammashoito	1
Kunnallinen terveysasema	2
Kunnan palvelut	1
Kuntoutus	4
K-vammaisten itsenäisen asumisen tuki	1
Lastensuojeluilmoitus	1
Läheisen apu	2
Lääkärit	1
Maksuton kuntouttava päivähoito	3
Neuvottelu	1
Ohjattu jumppa terveyskeskuksessa	1
Oiva-keskus	1
Oma sitkeys ja uskallus	1
Omaishoidon palkkio	4
Opaskoira	1
Proteesipaja	1
Reumayhdistys	1
Saatavuus	1
Sairaanhoidopiiri	1
Sopeutuminen tilanteeseen	1
Sosiaaliasiamies	1
Sosiaalihoitaja	2
Terveydenhoito	1
Toimeentuloasiat	1
Toiminta- ja harrastusmahdollisuudet	1
Toimiva yhteistyö	1
Tukihenkilö	2
Tukisukat	1

Työtoiminta	8
Töissäkäynti	1
Uimahallikäynnit	1
Valitukset	1
Vammaispalvelun kuljetukset	23
Varhaiskasvatuskäytännöt	1
Vertaistuki	4
Wiitalinnan jaksot	1
Viittomaopetus	1
Yhdistys- ja kerhotoiminta	1

Liite 20a. Palvelunkäyttäjien avovastauksista koottuna yleisimmät kehittämissuhteet ja terveiset

Kehittämissuhteet ja terveiset	Sarake1
Kuljetuspalvelut kuntoon	16
Palveluista, tukimuodoista ja oikeuksista tiedottaminen avoimesti ja ennakkoiden	11
Kuunnelkaa asiakasta/vanhempia oikeasti, lisää kokemusasiantuntijoita	8
Eri sairausryhmille yhteisiä tilaisuuksia/tekemistä, matalan kynnyksen kerhoja	4
Ei säästösyistä kielteisiä päätöksiä	3
Hyvä yhteys, ruusuja, kiitos tekemästänne työstä	3
Henkilökohtaiset kontaktit asioinneissa, kohtaaminen	2
Toimikaa vammaisten ihmisten etujen valvojina ja puolustajina	2
Päätökset vammaisen tarpeista lähtien (ei kilpailutuksen) ja ajoissa	2
Koko perheen huomioiminen, myös sisarusten vertaistukitarpeet	2
Kehitysvammalakea pitää noudattaa, EHO tehtävä	2
Lisää henkilökuntaa palveluohjaukseen	2
Alueellinen koordinaatio kuntoon, saumattomat palvelut	2

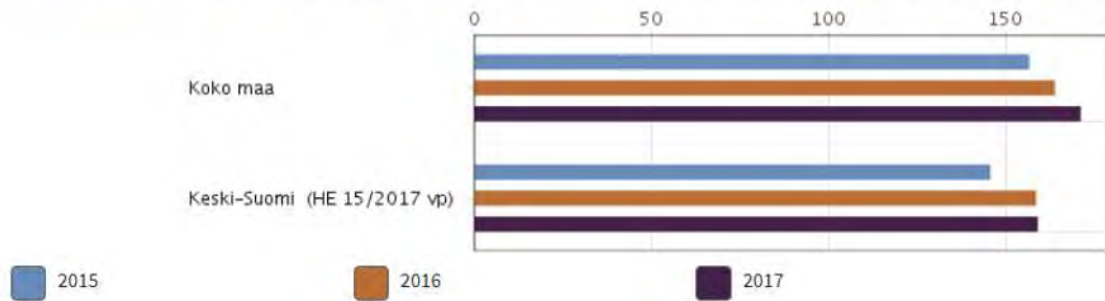
Liite 20b. Palvelunkäyttäjien avovastauksista koottuna yksittäiset kehittämissuhteet ja terveiset

Yksittäisiä kehittämissuhteet ja terveiset
Apuvälineiden esittelytilaisuuksia
Asialliset perustelut päätöksiin, välttää valituksilta
Avustaja liikuntarajoitteiselle ilman valituksia
Avustajia pitäisi saada myös allergiakoteihin (ei hajusteita, homeasuntoa, eläi-
Diagnosointivaiheeseen lisää valoisia visioita
Digitaaliset palvelut ei saa olla ainoa vaihtoehto
Ei kilpailutusta missään vammaisten ja vanhusten hoidossa
Ei liian aikaisin työkokeiluun
Ei pakolla töihin
Ei saa pakottaa omaishoitajaksi
Etenevää sairautta sairastavaa tulee tukea työssä, ei työntää pois työstä
Fysioterapia on tosi tärkeää
Halu asua yksin
Harrastusmuotojen esittelyä
Ikätasoisia liikuntaa lisää

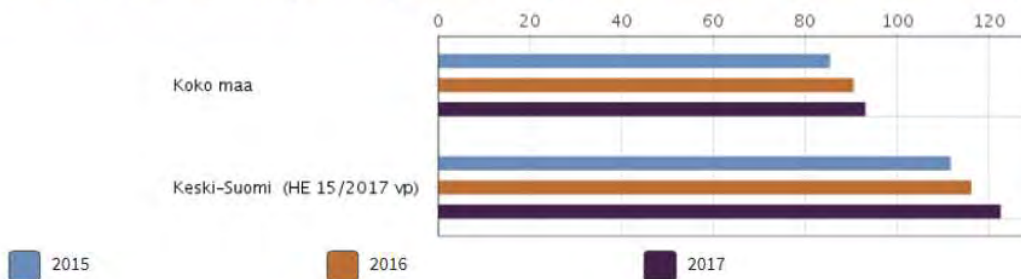
Ilmainen lounas päivätoiminnassa
Ilmaiset liikuntapalvelut vammaisille, vanhuksille, sairaille
Inhimillisyyttä suunnittelijoille ja päättäjille
Kehitysvammaisen lakisääteinen oikeus viiteen päivätoimintapäivään ei toteudu
Kehitysvammaisille yhteistä tekemistä ikäryhmittäin
Kodin muutostöiden arviointiin rakennusmies mukaan
Kouluasiat vammaispalvelulain tasoiksi
Kuntoutukseen pääsy
Kuulovammaiselle henkilökohtaiseksi avustajaksi viittomakielinen ohjaaja
Lakeja pitää noudattaa
Liian pitkät jonot lääkärille
Lisää valinnanvapautta
Lyhytaikaista täsmäapua kriiseihin
Moniammatillinen tiimi + vammainen itse tekemään palvelusuunnitelmaa
Myös näkövammaisille soveltuvia digipalveluja
Nivelten oikeiden asentojen ylläpitoon tarvitaan tukikauluksia ja muita tukia
Nopea takaisinsoitto vammaispalveluista
Nopeaa reagointia vammaisen kaltoinkohteluun
Pitkäaikaissairaiden lasten perheiden palveluja pitää kehittää
Positiiviset sanat ja viestit, ymmärrys tärkeitä
Puhtaus ja kodin siivous kuntoon
Pääosin asiat ovat hyvin
Reumaatikoille yhteisiä kursseja
Reuna-alueiden palveluista pitää huolta
Tarpeeksi kotiin palveluja
Tasa-arvoista kohtelua työelämässä
Terveyskeskus ei tilaa tulkkia vaikka pitäisi
Tukea eri kaavakkeiden täyttämiseen
Tukiliivin teettäminen kestää yli vuoden tilauksesta
Tutut tahot avustamassa, ei vaihtelua
Työelämään tutustumista lisää päivä-/työtoiminnassa
Työllistymisen esteiden poistaminen
Valitusprosessit yksinkertaisiksi
Vammaispalvelut lähipalveluna, suunnittelu kotona
Vammaisten lasten tuki ja apu erittäin tärkeää
Vertaistukiryhmiä
Virheet pitää myöntää niin julkisten kuin yksityisten tahojen
VPL-asiakkaille kerran vuodesta tilannekatsaus:terveys, kuntoutus, tukitarpeet
Yhden luokun periaate pitkäaikaissairaille, ei esim. jonotusta kontroleihin
Yhteydenotto tapahtuu nopeasti, asian ratkeaminen kestää
YK:n vammaissopimusta tulee noudattaa
Yksilöllisen taloudellisen tilanteen huomioiminen työtoiminnassa
Yksinäisyyden vähentäminen
Yksityisten asumispalvelupaikkojen nopeampi täyttö

Liite 21. Keski-Suomen ja koko maan vammaispalvelujen talous 2015 , 2016 ja 2017 (Sotkanet)

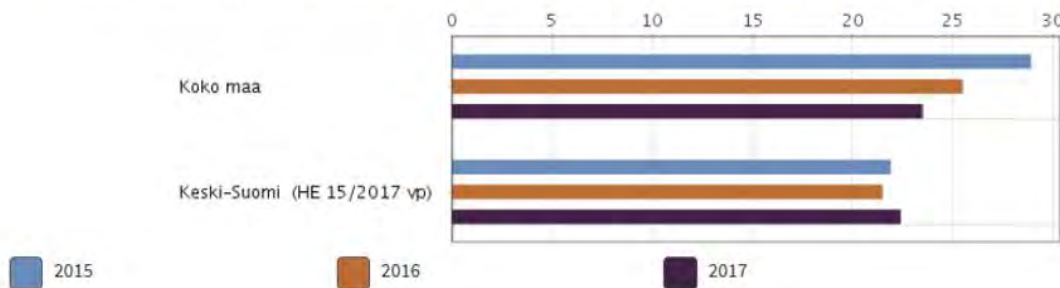
Muiden vammaisten palvelujen nettokäyttökustannukset, euroa / asukas (2015-)



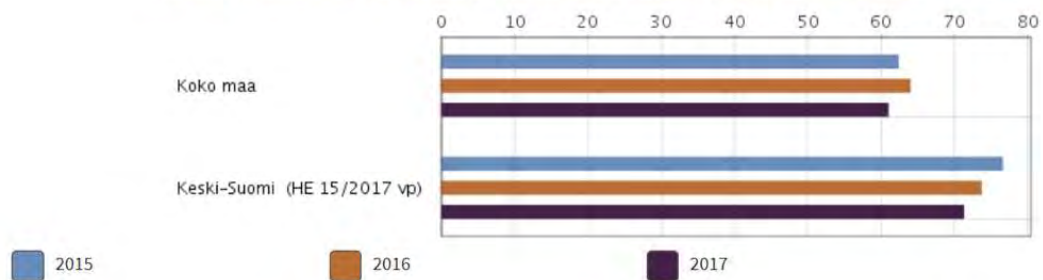
Työllistymistä tukevien palvelujen nettokäyttökustannukset, euroa / asukas (2015-)



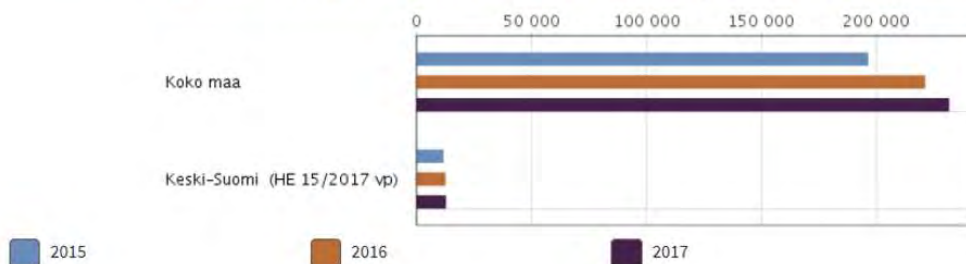
Vammaisten laitoshoidon nettokäyttökustannukset, euroa / asukas [info ind. 3771](#)



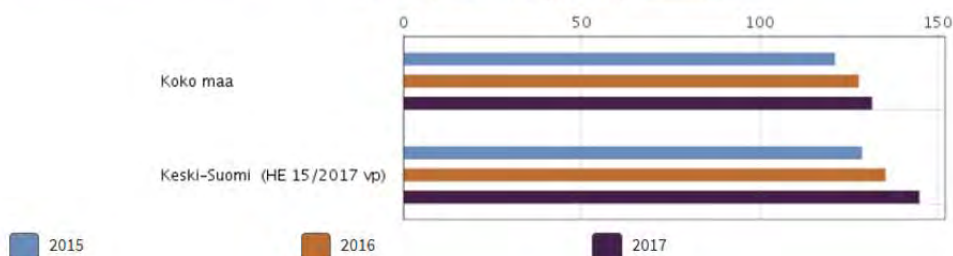
Kelan kuntoutuspalvelujen kustannukset, euroa / asukas [info ind. 5038](#)



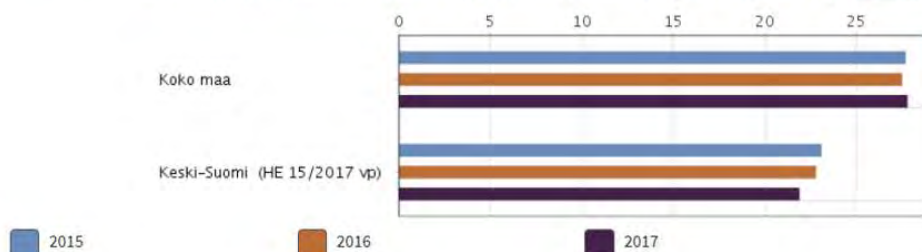
Henkilökohtaisen avun kustannukset vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja taloudellisten tukitoimien kustannuksista, 1 000 euroa [info ind. 205](#)



Vammaisten ympärivuorokautisen hoivan asumispalvelujen nettokäyttökustannukset, euroa / asukas (2015-) [info ind. 3770](#)



Kuljetuspalvelujen kustannukset vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja taloudellisten tukitoimien kustannuksista, euroa / asukas (2006 alkaen) [info ind. 5155](#)



## Kysely Keski-Suomessa toteutettaville kärkihankkeille

1. Ovatko vammaiset ihmiset tai heidän edustajansa osallistuneet hankkeeseen? \*

Kyllä

Ei

2. Jos vammaisia ihmisiä on ollut mukana hankkeessa, millä tavoin he ovat osallistuneet? \*

Enter your answer

3. Kerro kolme esimerkkiä, miten hankkeen toimeenpanossa otetaan huomioon vammaiset ihmiset ja vammaisuuteen liittyvät kysymykset? \*

Enter your answer

4. Kehittämisehdotuksesi Keski-Suomen vammaispalveluihin? \*

Enter your answer

### **Mitä pitäisi oppia?**

- IMO-osaaminen, itsemääräämisoikeuteen ja rajoittamiseen liittyvät asiat ovat uusia, ihan omanlais-taan työskentelyä. Uudenlaisia ehdotuksia tarvitaan. Käytännön tuntemusta ohjauk käytännöistä ja yhteistyö tiimin kesken. Mistä vaihtoehtoja rajoitustoimenpiteille?
- Asiakassetelit, valinnanvapauslainsäädäntö, henkilökohtainen budjetointi. Tuotteistaminen ja kilpai-lutus uudessa merkityksessä. Palvelusuunnitelman laatiminenkin vaatii uutta näkökulmaa. Verkostot laajemmat tulevaisuudessa. Uuden teknologian käyttö esimerkiksi.
- Tunnistamme herkästi kehitysimpulssit, mutta jäävät kiireen jalkoihin. Niitä tulee paljon. Voisi alkaa kirjaamaan niitä ylös ja viedä systemaattisesti käsittelyyn.
- Lainsäädäntö, sen soveltaminen.
- Uusi palvelurakenne sotessa ja palvelujen koordinointi. Kuka ottaa kokonaisvastuun?
- Dokumentointi. Tulevaisuudessa asiakkaat osallistuvat uudella tavalla. Kanta-arkistosta kirjaukset saatavilla. Pitää oppia uutta tapaa tehdä työtä. Tulevaisuussuuntautuneesti. Palvelupaketit vievät uutta kohti.
- Olemassa olevan asiantuntijuuden jakaminen ja hyödyntäminen maakunnassa. Yhdenmukaisten kri-terien ja maakunnan toimintatapojen opiskeleminen.
- Alan opetuksessa puuttuu vammaistyöhön suuntautuminen, tulevaisuuden työntekijät. Miten tuleva maakunta lähtee kouluttamaan. Ammatti- ja erikoisammattitutkinnot.
- Palvelujen suunnittelua ja yhteensovittamista moniammatillisesti, eri taustaorganisaatioiden kanssa (koulu, päivähoido, sairaala, te-toimisto...)

### **Mitä osaamista toivot työpariltasi haastavissa tilanteissa?**

- Ongelmanratkaisutaitoja ja palvelujen tuntemista.
- Asioiden huomaamista, joita itse ei ole havainnut. Sitä mitä itsellä ei ole.
- Kohtaamisen taitoja, riippuu tilanteesta. Kokemusta vastaavista tilanteista.
- Asiakkaan osallisuuden tukemista. Lainsäädännön tuntemusta.
- Yksittäisissä tilanteissa asiantuntijuutta mutta erityisesti tulevaisuusnäkökulmasta digiratkaisujen hallintaa ja sitoutumista käytön opetteluun.
- Perushyvää ammattiosaamista, mutta myös sitä, että kukin tuo omaa erityisosaamistaan työskente-lyyn.
- Sitä, että on oikeasti läsnä, oikeasti hoitaa asioita. Yhteisesti sovitut toimintatavat, yhteiset pelisään-nöt.
- Työparin tulisi osata asia, jonka äärellä ollaan. Mielenterveysosaamista, vuorovaikutus ja kommuni-kaatio. Lastensuojelun osaaminen. Ja lastensuojeluun vammaisosaaminen. Halutaan palveluja vam-maiselle lapselle, jotta perhe voi jatkaa omaa elämäänsä, näitä jää miettimään.
- Vammais- ja terveydenhuollon osaamista



## Minkä tahon kanssa olisi hyvä tehdä yhteistyötä osaamisen ja asiantuntijuuden kehittämiseksi?

- Mielenterveyspalvelut, erityisesti kehitysvammaisten kohdalla, uusi laki terveyspalveluihin ja sinne ohjaaminen on hyvä asia.
- Henkilökohtaisen avun määrittely. Vaikka suppeampi rajoite, mutta merkittävä, tulee henkilökohtainen apu kyseeseen. Se muuttaa tilannetta.
- Autismiosaaminen.
- Muiden samaa työtä tekevien kanssa yhteistyö, kun tekee töitä yksin. Maakunnallisestikin löytyy osaamista, keskinäistä jakamista myös.
- Ammatillinen ja lääkinnällinen kuntoutus. Kela ja terveydenhuollon puoli. Yleistieto sairauksista ja vammoista
- Sivistystoimi, liikunta- ja vapaa-aika, kansalaisopistot, nuorisotyö. Tässä yhteistyössä voi löytyä uutta ajatusta.
- eri vammaisryhmien, kokemusasiantuntijoiden ja järjestöjen kanssa yksilöllisten palvelujen räätälöintiä ja hyvin käytäntöjen jakamista

Liite 24. YK:n vammaissopimuksen periaatteet ja jaottelu 21.1.2019 Niemelä



Yk:n vammaissopimuksen periaatteet

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

## Yk:n vammaisopimuksesta: iso kuva



## Yk:n vammaisopimuksesta: oikeusturva ja -suoja



## Yk:n vammaisopimuksesta: elämisen perusehdot kuntoon



Yk:n vammaissopimuksesta: ja eteenpäin menon edellytykset

Koulutus

Terveys

Kuntoutus

Työ- ja  
työllistyminen

Riittävä  
elintaso ja  
sosiaaliturva

Yk:n vammaissopimuksesta: elämän suola

Osallistuminen  
poliittiseen ja  
julkiseen elämään

Osallistuminen  
kulttuurielämään,  
virkistys ja vapaa-  
ajantoimintaan ja  
urheiluun

Yk:n vammaissopimuksesta: sopimuksen toimivuus varmistetaan

Tilastot ja tietojen  
keruu

Kansainvälinen  
yhteistyö

Kansallinen  
seuranta ja  
täytäntöönpano

Yk-tasoinen  
täytäntöönpano

Valitusoikeus YK:n  
vammaiskomiteaan