



JAG Assistans

Vaikeavammaisten henkilökohtaisen avun ja laitospäivähoitoa koskevat kustannukset

Loppuraportti 30.10.25

Sisällys

1. Selvityksen tarkoitus ja toteutus
2. Vaikeavammaiset palvelujärjestelmässä
3. Vaikeavammaisten palvelupolut ja niiden kustannukset – kolme tarinaa
4. Lopuksi

Liitteet

- Liite 1 Tarkemmat kuvaukset palveluista
- Liite 2 Kustannuslaskenta

FCG.

1. Selvityksen tarkoitus ja toteutus

Selvityksen kohderyhmä ja tarkoitus

Selvityksen kohderyhmä on **vaikeavammaiset kehitysvammaiset, jotka tarvitsevat apua ympärivuorokauden ja joilla on merkittäviä kommunikaatiovaikeuksia** (PIMD, Persons with profound disabilities). Suomessa arvioidaan olevan noin 50 000 kehitysvammaista, joista 5-10 %:lla on vaikea kehitysvamma, joten kohderyhmä on varsin pieni, **noin 5000 henkilöä**

Tämä raportti on laadittu JAG Assistansin vaikuttamistyön tueksi, jotta henkilökohtaisen avun ihmisoikeusperustainen merkitys tunnistettaisiin vahvemmin poliittisessa päätöksenteossa. Raportin tavoitteena on tuoda esiin erityisesti niiden vaikeavammaisten kehitysvammaisten, mukaan lukien autismikirjon henkilöiden, asemaa, jotka tarvitsevat apua lähes kaikissa arjen toiminnoissa ja joiden käyttäytyminen voi olla hyvin haastavaa.

Monilla hyvinvointialueilla henkilökohtaista apua on rajattu niin, ettei se vastaa vaikeavammaisten kehitysvammaisten tarpeisiin. Palvelua ei myönnetä riittävässä laajuudessa tai vaikeavammaisen kehitysvammaisen ohjataan laitospalveluun asumiseen, vaikka **henkilökohtainen apu voisi turvata itsenäisemmän, inhimillisemmän ja kokonaiskustannusten näkökulmasta kustannustehokkaan ratkaisun.** Hyvinvointialueiden tiukassa taloustilanteessa päätöksiä voi yhä useammin ohjata taloudellinen etu yksilön tarpeiden sijaan. Suomessa myös laitospalveluiden määrittely ja käytännöt kaipaavat uudelleen tarkastelua.

Monelle vaikeavammaiselle oma koti olisi mahdollinen edellyttäen riittävää ja kattavaa henkilökohtaista apua. Tässä raportissa halutaan tehdä tämä näkyväksi ja vaikuttaa siihen, että oikeus itsenäiseen elämään toteutuisi myös kaikkein heikoimmassa asemassa olevien kohdalla. **Henkilökohtainen apu ei ole yleisyys tai poikkeusratkaisu, vaan ihmisoikeuksien toteutumisen väline. Sen avulla voidaan turvata myös vammaisen lapsen asuminen kotona,** mihin myös uusi vammaispalvelulaki velvoittaa.

Henkilökohtainen apu on vaikeavammaisen ihmisen perusoikeus ja keskeinen väline YK:n vammaissopimuksen 19 artiklan mukaisten ihmisoikeuksien – itsenäisen elämän ja osallisuuden – toteutumisessa. Vammaissopimus korostaa yksilön oikeutta elää osana yhteisöä- ei laitoksessa. Vaikeavammaisilla lapsilla ja aikuisilla on oikeus elää omannäköistä elämää, toteuttaa omia valintojaan ja asua siellä, missä haluavat. Valitettavasti nämä oikeudet eivät tänä päivänä toteudu läheskään kaikille.

Palvelupolkujen ja kustannusten tarkastelu asiakasprofiilien keinoin

- Tässä selvitystyössä tarkastellaan osin todellisiin asiakastilanteisiin ja osin kuvitteellisiin asiakasprofiileihin ja palvelupolkuihin perustuen, miten erilaiset palvelumuodot – henkilökohtainen apu ja laitosmainen asuminen – vaikuttavat vaikeavammaisten ihmisten elämään ja millaisia kustannuksia ne tuottavat yhteiskunnalle.



Toteutus

Työ perustuu kolmeen vaikeavammaisen ihmisen palvelupolkuun ja niiden tarkasteluun

Palvelupoluista (Hilma, Anton ja Maria) on tehty kaksi versiota: todellisuutta mukaileva ja fiktiivinen palvelupolku

- **Jokainen kolmesta palvelupolusta pohjautuu todellisten henkilöiden tilanteisiin**, mutta tunnistetietoja ja tilanteita on muokattu harkinnan mukaan niin, ettei yksittäisiä ihmisiä voida tunnistaa
 - Todellisuutta mukailevat palvelupolut on muodostettu vaikeavammaista itseään tai hänen läheistään haastatellen JAG Assistansin henkilöstön toimesta (1-2 haastattelua). Haastatteluilla on pyritty saamaan tietoa vaikeavammaisen kokemuksista ja tarpeista niin hänen itsensä kuin hänen läheistensäkin kuvaamina. Näin on pyritty takaamaan, että asiakasprofiileilla pystyttäisiin välittämään aitoa vaikeavammaisten ja heidän läheistensä kokemusta, näkemystä, tunteita ja tarpeita.
- **Fiktiivisissä palvelupoluissa** vaikeavammaisen perustiedot (vammaisuuden laatu, perheen kokoonpano) on säilytetty, mutta **elämäntietoa ja keskeisiä tapahtumia on muutettu**
 - Fiktiiviset palvelupolut on muodostettu työpajassa JAG Assistansin henkilöstön toimesta. Fiktiivisissä palvelupoluissa korostuu JAG Assistansin henkilöstön pitkä ja monipuolinen kokemusperäinen tieto erilaisissa elämäntilanteissa elävien vaikeavammaisten ihmisten elämänaikaisista palvelupoluista. **Tämän tiedon pohjalta on rakennettu vaihtoehtoisia palvelupolkuja – mitä jos asiat olisivat menneet toisin?**

Palvelupolkuja työstettäessä on tarkasteltu kunkin vaikeavammaisen elämän erilaisia merkittäviä käännekohtia ja päätöksiä, joilla on ollut vaikutusta heidän sekä heidän läheistensä elämiin.

- Näitä merkittäviä käännekohtia ja päätöksiä on käytetty kunkin vaikeavammaisen palvelupolun **kustannusten määrittämisen pohjana**.
- **Kustannuslaskennassa on hyödynnetty usean hyvinvointialueen tuotehinnastoja, joista on laskettu keskiarvohinnat**. Kustannukset on laskettu tämän päivän hinnoilla, joten on huomioitava, että vuosia taaksepäin mentäessä hinnat eivät vastaa sen ajan hintatasoa. Kustannuslaskennassa ei ole pääosin huomioitu terveydenhuollon kustannuksia tai lääkekuluja. Kustannukset ovat arvioita ja suuntaa-antavia kaikkien palvelupolkujen osalta.
- Kustannusten laskentatapa on avattu erillisiin liitteisiin, ja tässä raportissa esitetään palvelupolkujen kustannusten tulokset.
- **Kustannusten tarkastelu on rajattu ajallisesti** seuraavasti
 - Hilma 13 vuotta (lapsuus syntymästä lähtien)
 - Anton 19 vuotta (lapsuus syntymästä lähtien)
 - Maria 20 vuotta (aikuiselämän ajalta)

FCG.

2. Vaikeavammaiset palvelujärjestelmässä

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista

- **Vammaisten perusoikeuksista säädetään Suomen perustuslaissa**, ja oikeudet ovat yhtäläiset mitä kaikkien muidenkin kansalaisten oikeudet.
- Oikeudet palvelujärjestelmästä saatavaan tukeen määrittyvät erityisesti vammaispalvelulain, sosiaalihuoltolain ja kehitysvammalain perusteella.
- **YK:n vammaisyleissopimus täydentää olemassa olevia YK:n ihmisoikeussopimuksia.** Sen tarkoituksena on vahvistaa, että kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet kuuluvat myös vammaisille henkilöille. Sopimus takaa heille oikeuden nauttia näistä oikeuksista täysimääräisesti ja ilman syrjintää.
- **Oikeuksien toteuttamisessa keskeisessä asemassa ovat laaja-alainen syrjinnän kieltö vammaisuuden perusteella sekä yhdenvertaisen kohtelun periaate.** Syrjinnän kieltö ei yksin riitä, vaan sitä täydennetään toimenpiteillä, jotka tähtäävät syrjinnän poistamiseen ja yhdenvertaisuuden edistämiseen. Sopimus määrittelee myös, millaisia mukautuksia tarvitaan, jotta vammaiset henkilöt voivat tosiasiallisesti käyttää oikeuksiaan ja vapauksiaan ilman syrjintää.
- 19 artikla on merkityksellinen vammaisten itsenäisen elämisen ja yhteisöosallisuuden näkökulmasta
 - Vammaisilla henkilöillä on yhdenvertainen oikeus ja mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asuinjärjestelyä.
 - 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.

VAMMAISTEN OIKEUDET KATTAVAT MM. OIKEUDEN

- **ELÄMÄÄN**
- **OSALLISTUA YHTEISKUNNAN TOIMINTAAN TASAVERTAISESTI**
 - **KANSALAISUUTEEN**
 - **ITSENÄISEEN ELÄMÄÄN, ASUMISEEN JA LIKKUMISEEN**
- **SANANVAPAUTEEN JA YKSITYISEEN**
 - **PERHEESEEN**
 - **KOULUTUKSEEN**
 - **TERVEYSPALVELUIHIN JA KUNTOUTUKSEEN**
- **TYÖHÖN JA SOSIAALITURVAAN**
- **OSALLISTUA POLIITTISEEN TOIMINTAAN**

Oikeus henkilökohtaiseen apuun



Vammaisella henkilöllä on vammaispalvelulain mukaan oikeus saada henkilökohtaista apua, jos hän tarvitsee toisen henkilön apua:

- päivittäisissä toimissa;
 - työssä tai opiskelussa; tai
 - vuorovaikutuksessa, vapaa-ajan toiminnassa tai yhteiskunnallisessa osallistumisessa.
- Henkilökohtainen apu tarkoittaa siis sellaista vammaisen henkilön avustamista, joka mahdollistaa vaikeavammaiselle henkilölle osallistumisen niihin arjen toimintoihin, joista hän ei vammansa vuoksi kokonaan tai osin selviydy itse, vaikka ilman vammaa tekisi ne itsenäisesti.
 - **Henkilökohtaisen avun myöntämisen edellytyksenä on, että vammainen henkilö kykenee itsenäisesti tai tuettuna muodostamaan ja ilmaisemaan tahtonsa avun sisällöstä (ns. voimavaraedellytys).** Vammaisen henkilön ei kuitenkaan tarvitse kyetä itse määrittelemään esimerkiksi sitä, missä ja milloin henkilökohtainen apu järjestetään.
 - Henkilökohtainen apu kuuluu hyvinvointialueen erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin. Tämä tarkoittaa, että **vammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus saada henkilökohtaista apua, jos vammaispalvelulaissa määritellyt edellytykset palvelun saamiseksi täyttyvät.** Hyvinvointialueen on tällöin järjestettävä palvelu määrärahoista riippumatta.
 - **Henkilökohtaisen avun saamiselle ei ole alaikäraja, mutta lapsen kyky määritellä avun sisältöä voi rajoittaa henkilökohtaisen avun saamista.** Arvioinnissa huomioidaan, mihin tarkoitukseen apua haetaan, ja lapsen kyky määritellä avun tarve vaihtelee iän ja sen mukaan, mihin tarkoitukseen henkilökohtaista apua haetaan. Ratkaisua on peilattava siihen, mikä on vammattoman lapsen mahdollisuus ja kyky toimia kullakin ikätasolla ja miten henkilökohtaisella avulla voitaisiin turvata vammaiselle lapselle mahdollisimman hyvin samat mahdollisuudet harrastuksiin, liikkumiseen ja sosiaalsiin suhteisiin.
 - **Henkilökohtainen apu voi sisältää terveyden ylläpitoon ja pitkäaikaissairauden ohjeiden mukaiseen hoitoon liittyvä toimenpiteitä, jos ne ovat sellaisia, mitä henkilö itse ilman vammaansa tai toimintarajoitettaan tekisi.**
 - Jos avuntarve kuitenkin liittyy ensisijaisesti hoivaan, huolenpitoon, valvontaan tai työntekijän aloitteesta tapahtuvaan hoitoon, ei henkilökohtaiseen apuun vammaispalvelulain nojalla yleensä ole oikeutta. Henkilökohtainen apu ei korvaa kotihoidon tai –sairaanhoidon palveluita tai muita sellaisia terveydenhuollon tehtäviä, jotka eivät ole itsehoidoksi luokiteltavissa.

Arvot ja toimintatavat oikeuksien määrittäjinä



Osallisuus

Itsemääräämisoikeus

Yhdenvertaisuus

Toteutuvatko nämä vaikeavammaisen kohdalla?

Onko vaikeavammaisen tavanomaisen elämän sisältö lähtökohtaisesti sama kuin vammattomilla?

Vammaispalvelulain 9 § mukaan vammaisella henkilöllä on oikeus saada henkilökohtaista apua, jos hän tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisissä toimissa; työssä tai opiskelussa tai vuorovaikutuksessa; vapaa-ajan toiminnassa tai yhteiskunnallisessa osallistumisessa.

Tavanomaisen elämän sisältö

- Omaa elämää koskeva päätöksenteko
- Yhdenvertainen osallisuus yhteiskuntaan
- Itsestä, perheestä ja kodista huolehtiminen
- Liikkuminen
- Opiskelu ja työelämä
- Vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa
- Sosiaalinen elämä
- Vapaa-ajan vietto tai loma-ajan toiminta

Henkilökohtaisen avun järjestämistavat

Päätettäessä henkilökohtaisen avun toteuttamistavasta hyvinvointialueen on otettava huomioon vammaisen henkilön oma mielipide, elämäntilanne ja asiakassuunnitelmaan kirjattu avun tarve. (Vammaispalvelulaki 10 §)

Henkilökohtainen apu järjestetään useimmiten työnantajamallilla, mutta myös muut tavata järjestää henkilökohtainen apu ovat käytössä. Työnantajamalli ei sovellu vaikeavammaisille kehitysvammaisille vaativuutensa vuoksi.

1. Työnantajamalli

- Vammaisen henkilö valitsee ja palkkaa henkilökohtaisen avustajan työsopimuslain mukaiseen työsuhteeseen ja toimii avustajan työnantajana. Hyvinvointialueen on korvattava vammaiselle henkilölle kohtuullinen avustajan palkka, työnantajan lakisääteiset maksut ja korvaukset sekä muut työnantajana toimimisesta aiheutuvat välittömät ja kohtuulliset kustannukset.
- Vammaisen henkilön on työnantajamallin valitessaan ymmärrettävä siihen liittyvät vastuut. Hyvinvointialueen tehtävänä on arvioida henkilökohtaisen avun toteuttamistapaa ja antaa vammaiselle henkilölle tietoa työnantajana toimimiseen liittyvistä asioista.
- Jos työnantajamalli ei ole sopiva, pitää henkilökohtainen apu järjestää muulla tavoin. Apua ei siis voi jättää järjestämättä vedoten siihen, ettei henkilö halua tai voi toimia työnantajana.

2. Palveluseteli

- Palvelusetelin käyttö henkilökohtaisen avun järjestämisessä on asiakkaalle vapaaehtoista. Asiakas valitsee palveluseteliyrittäjän itse ja tekee sopimuksen suoraan yrityksen kanssa, ilman että hyvinvointialue on osapuolena. Hyvinvointialue valvoo kuitenkin palveluseteliyrityksiä osana järjestämistehtäväänsä.
- Hyvinvointialueen on määritettävä palvelusetelin arvo siten, että vammaisen henkilön on mahdollista hankkia palvelusetelillä hänelle myönnetty henkilökohtainen apu.

3. Ostopalveluna

- Hyvinvointialueet kilpailuttavat yritykset, jotka tarjoavat henkilökohtaista apua ostopalveluna. Henkilökohtainen apu myönnetään hyvinvointialueiden omien soveltamisohjeiden mukaisesti asiakkaan tilanne ja sosiaalityöntekijän harkinta huomioiden.

4. Omana toimintana tai yhteistyönä muiden hyvinvointialueiden kanssa

- Henkilökohtaiset avustajat ovat työsuhteessa hyvinvointialueeseen ja hyvinvointialue huolehtii kaikista työnantajavelvoitteista. Toistaiseksi hyvinvointialueet eivät juurikaan palkkaa henkilökohtaisia avustajia omiksi työntekijöikseen.

Vaikeavammaisilla vammaispalvelujen asiakkuus voi olla elämänmittainen - vaikeavammaisten palvelujen saantia määrittäviä tekijöitä



Työntekijätaso

- Sosiaalityöntekijän ammatillinen harkinta
- Asiakasosallisuus
- Asenteet



Organisatorinen taso

- Palvelujen saatavuus
- Palvelujen riittävyys
- Resursointi ja ammattilaisen työn reunaehdot



Yhteiskunnallinen taso

- Asenteet, vammaisuuden tulkinnat: medikalisaatio, lainmukaisuus, yhdenvertaisuus
- (Vammais)politiikka ja sopimukset

Voiko vaikeavammaisen valita tai vaikuttaa itse siihen, miten ja missä hän asuu ja elää?
Kuinka tehdyt päätökset vaikuttavat vaikeavammaisen arkeen ja elämäntilanteeseen nyt sekä pidemmällä aikavälillä?

Itsenäinen asuminen

- Oma vuokra-asunto, jonne vaikeavammaisen saa tukea yksilöllisten tarpeiden mukaan
- Tukimuotoina voiva olla esimerkiksi vammaispalvelulain ja sosiaalihoitolain mukaisia palveluita, kuten henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelut, kotihoito ja erityinen osallisuuden tuki

Vammaispalvelulain mukainen asumisen tuki

- Yksittäiseen asuntoon tai ryhmämuotoiseen asuntoon annettua tukea
- Asiakassuunnitelmaan kirjattu yksilöllinen tuen tarve, asiakkaan toiveet ja asumisen tuen merkitys vammaisen henkilön itsenäiselle elämälle ovat tekijöitä, jotka viitoittavat asumisen tuen määrittämistä. Sisältö, määrä ja toteuttamistapa kirjataan päätökseen ja toteutuksessa painotetaan henkilön osallisuutta, yksityisyyttä ja itsemääräämisoikeutta
- Subjekttiivinen oikeus, jos vammaisen henkilö tarvitsee apua tai tukea arjessa: Sisältää avun mm. päivittäisissä toimissa, vuorovaikutuksessa, osallisuudessa ja itsehoitoa vaativissa terveyden ylläpitoon ja pitkäaikaissairauden hoitoon liittyvissä toimenpiteissä, tukeen liitetään tarpeen mukaan mm. kotiin tuotavia terveydenhuollon ja sosiaalipalveluja
- Sosiaalihoitolain mukaiset asumispalvelut ovat ensisijaisia, ja mikäli ne eivät ole riittäviä tai soveltuvia, voi vammaisen henkilö saada yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluita vammaispalvelulain mukaan

Sosiaalihoitolain (SHL) mukaiset keskeiset asumis- ja laitospalvelut

- Tuettu asuminen: kevyttä arjen tukea omassa kodissa itsenäisen asumisen mahdollistamiseksi
- Yhteisöllinen asuminen: kun itsenäinen asuminen ei ole mahdollista, esteetön ja turvallinen asumisyksikkö, jossa vaikeavammaisella oma asunto ja sosiaalista kanssakäymistä edistävää toimintaa
- Ympäri vuorokautinen palveluasuminen: jatkuvaa tukea, hoitoa ja huolenpitoa tarvitseville asiakkaille tilanteissa, joissa kotihoito, omaishoito, perhehoito tai muu järjestämisen tapa ei ole mahdollista eikä asiakkaan edun mukaista
- Laitospalvelut: hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen järjestäminen muualla kuin ympärivuorokautista palveluasumista tarjoavassa yksikössä lyhyt- tai pitkäaikaisesti, pitkäaikaiseen laitoshoitoon oltava perusteltava syy terveyden tai turvallisuuden näkökulmasta, viimesijainen vaihtoehto, koska laitos ei ole tarkoitettu kenenkään kodiksi. Laitosasumista on ajettu alas 1990-luvulta lähtien ja sen oli tarkoitus loppua vuoteen 2020 mennessä

JAGin näkemys laitoksesta noudattaa YK:n vammaissopimuksen yleiskommentit 5 näkemystä, jonka mukaan laitosasumiseksi määritellään ryhmämuotoinen asuminen, jossa jo 3-5 hlöä samassa yksikössä, mikä haastaa Suomessa vallalla olevan käsityksen laitosasumisen purkamisesta. Laitosmaisia piirteitä voi liittyä niin suurikokoisiin laitoksiin kuin pienempiin ryhmäkoteihin. Laitosmaisia piirteitä ovat mm.: avustaja on pakko jakaa muiden kanssa, henkilöltä puuttuu valinnanvapaus sen suhteen, kenen kanssa hän asuu ja asumispalveluiden rutiinit eivät jousta henkilön tahdon sekä mieltymysten mukaan. Minkäänlaiset laitosmaiset asumisratkaisut eivät ole itsenäisiä asumisjärjestelyjä.

Nostoja Ruotsin palvelujärjestelmästä

- Ruotsissa henkilökohtainen apu on tarkoitettu henkilöille, jotka pysyvän ja merkittävän toimintarajoitteen vuoksi tarvitsevat tukea perustarpeissa ja muissa henkilökohtaisissa tarpeissa.
- Suomen tapaan myös Ruotsissa on kolme tapaa järjestää henkilökohtainen apu: (kunnan) omana tuotantona, työnantajamallilla tai ostamalla yritykseltä tai yhdistykseltä palvelu. Kunnat rahoittavat pienempiä tuntimääriä (20 h/vko) tarvitsevien henkilöiden henkilökohtaisen avun kustannukset ja Försäkringskassan suuremmat tuntimäärät.
- **Henkilökohtaisen avun viikkotuntimäärä on kasvanut tasaisesti viimeisen 20 vuoden aikana.** Vuonna 2025 henkilökohtaista apua myönnettiin vaikeavammaisille **keskimäärin 136,8 h viikossa.**
- Erityisesti vaikeavammaiset ja kehitysvammaiset (myös autismikirjoon kuuluvat) henkilöt, joilla on intensiivinen tuentarve ja haastavaa käyttäytymistä, ovat ryhmä, jolle henkilökohtaista apua Ruotsissa myönnetään.
- **Yksi keskeinen ero Ruotsin henkilökohtaisessa avussa on "sovande jour" eli nukkuva päivystys,** jota ei Suomen järjestelmässä yleensä hyväksytä henkilökohtaisen avun muodoksi. Kyseessä on siis passiivinen yövalvonta, jossa työntekijä saa korvauksen siitä, että on paikalla ja valmis toimimaan, vaikkei tekisikään aktiivista työtä koko yötä. Suomessa joillain aloilla on käytössä ns. varallaolo, jolloin korvaus on n. 25-50 % normaalista palkasta. Jos varallaolon aikana tulee työtehtävä, tehtävän suorittamisen ajalta maksetaan normaalia palkkaa mahdollisine TES:n mukaisine lisineen.

FCG.

3. Vaikeavammaisten palvelupolut ja niihin liittyvät kustannukset

Tiivistelmät

Henkilökohtaisen avun ja laitospäivähoitoa asumisen kustannus- vertailu sekä vaikutukset vaikeavammaisten elämään

	Vuosikustannus
Henkilökohtainen apu 16 h/vrk (07-23)	196 000 € (ostopalvelu)
Henkilökohtainen apu 24/7 (yö ns. varallaoloa*)	236 990 € (ostopalvelu)
Henkilökohtainen apu 24/7	335 900 € (ostopalvelu)
Laitospäivähoito	342 126 € (suuri tuen ja valvonnan tarve)
Verojen ja veroluontoisten maksujen menetys	26 000 € - 39 000 € (1) 41 600 € - 59 700 € (2)

- Kustannuksia tarkastellessa **tulee huomioida myös vaihtoehtokustannukset** sille, jos henkilökohtainen apu evätään tai jos tuntimäärää pienennetään.
- Henkilökohtaisen avun kustannukset muodostuvat vammaispalveluissa, mutta jos myönnetty palveluiden määrä ja tarve eivät kohtaa niin **kustannuksia voi** vammaispalveluiden sijaan **muodostua enenevässä määrin esimerkiksi terveydenhuollossa**, jos laitosmainen asuminen aiheuttaa henkilölle esimerkiksi ahdistusta tai masennusta.
- **Vammaisten lasten kohdalla tarvittavien palveluiden puute voi heijastua vanhempien menetettyinä verotuloina**, poissaoloina töistä, työtehon laskuna sekä uupumuksena. Vanhemman **uupuminen vaikuttaa negatiivisesti koko perheeseen** hyvinvoinnin näkökulmasta ja lisää myös taloudellisia haasteita pitkien sairauspoissaolojen vuoksi.

- **Selvityksen kohderyhmällä** henkilökohtaisen avun ja laitospäivähoitoa asumisen kustannusero on pieni ja **henkilökohtainen apu voi olla myös edullisempi vaihtoehto**. Lisäksi on huomioitava, että **henkilökohtainen apu tuo vaikeasti vammaiselle henkilölle turvaa**, jota laitosmainen asuminen ei voi tarjota: ihminen luo turvan, ei seinät.
- Laitospäivähoitoa asumisessa on kustannuseroja hyvinvointialueiden välillä ja **vuosikustannus on laskettu kolmen eri hva:n kustannusten keskiarvona**. **Laitospäivähoitoa asumisen kustannus voi olla vielä taulukon laskelmaa suurempi**, mikäli henkilö tarvitsee vierihoidon öisin. Palvelusetelien suuruudessa on myös eroja hva:den välillä, minkä vuoksi kustannukset vaihtelevat.

1) Oletuksena 3700 € kuukausiansio. Toinen vanhemmista työelämän ulkopuolella, toinen tekee 80 % työaika

2) Oletuksena 3700 € kuukausiansio. Molemmat vanhemmat työelämän ulkopuolella.

*) Varallaolotyyppinen yövalvonta ei ole tällä hetkellä mahdollista, mutta se on nostettu taulukkoon vaihtoehtoksi tulevaisuutta ajatellen. Klo 23-07 korvaus 50% tuntipalkasta.

Hilma

Tiivistelmä Hilmasta ja palvelujärjestelmän tuesta

Nyt 13-vuotias Hilma sai syntymässään CP-vamman ja hänellä on myös neurologinen sairaus. Hilma ei pysty liikkumaan itsenäisesti ja kommunikoi ääntein tai elein. Hilma tarvitsee jatkuvaa valvontaa ja Hilman avuntarve kokonaisuudessaan on erittäin suuri ja vaativa. Hilman perheeseen kuuluvat vanhemmat ja sisaruksia.

Todellinen palvelupolku

- Hilman ensimmäiset elinvuodet sisälsivät paljon tutkimuksia, terveydentilan seurantaa ja sairaalassaoloa. Vanhemmat kokivat jääneensä yksin ja vaille riittävää palveluohjausta.
- Perheen kotona kävi perhetyöntekijä Hilman ensimmäisen elinvuoden ajan. Tämän jälkeen perhe sai kotiin tuotavaa hoitoapua, joka jatkuu edelleen. Toinen vanhemmista on toiminut Hilman omaishoitajana siitä saakka, kun Hilma oli 1,5-vuotias. Toinen vanhemmista on tehnyt osa-aikatyötä. Hilma käy kodin ulkopuolella lyhytaikaishoidossa omaishoitajan vapaiden mahdollistamiseksi.
- Hilmalla oli päiväkodissa oma avustaja ja erikoiskoulussa ohjaaja. Hilman ystävyysuhteet rajoittuvat kouluun.
- Perheellä on ollut koko Hilman elämän ajan epäsäännöllinen kontakti vammaispalvelujen sosiaalityöntekijään. Vanhempien kokemus sosiaalityöntekijöistä on vaihteleva. Päällimmäisenä tunteena vanhemmilla on se, että sosiaalityöntekijät eivät ole tarkastelleet Hilman tilannetta kokonaisvaltaisesti ja heiltä on puuttunut tietoa ja ymmärrystä Hilman tilanteesta.

Perhetyö Kotiin tuotava hoitoapu 40 h/kk
Omaishoitajuus ja lyhytaikaishoito Osa-aikatyö

Fiktiivinen palvelupolku

- Koska Hilman hoito on vanhemmille hyvin kuormittavaa, myöntää vammaispalvelujen sosiaalityöntekijä Hilmalle kotiin tuotavan hoitoavun lisäksi Hilmalle henkilökohtaista apua 14 tuntia vuorokaudessa Hilman valveillaolon ajaksi (klo 7-21) siitä lähtien, kun hän on 3-vuotias. Hilmalla on useampia avustajia, koska avustuksen tarve on suhteellisen suuri.
- Koska Hilmalla on avustaja, pystyvät hänen vanhempansa käymään töissä tehden täyttä työaika.
- Avustajan myötä perheen elämä helpottuu, ja yhteinen tekeminen on helpompaa Hilman riittävän avun turvin. Henkilökohtainen avustaja vaikuttaa myös Hilman sosiaalisiin suhteisiin ja harrastusmahdollisuuksiin positiivisesti. On myös mahdollista, että henkilökohtaisen avustajan antaman tuen turvin Hilman kokonaisavuntarve, kuten terapioiden tarve, vähenee. Hilma voi elää aktiivista elämää ja saa huomattavasti enemmän liikuntaa ja virikkeitä kuin mitä saisi ilman avustajaa.

Henkilökohtainen apu 14 h/vrk
Vanhemmat työelämässä 100 % työajalla

Vertailu – Hilman palvelupolut

Teema	Todellinen palvelupolku	Fiktiivinen palvelupolku
Palveluiden kokonaisuus	Sirpaleinen, vanhemmat joutuvat koordinoimaan itse. Yhteys sosiaalityöhön epäsäännöllistä.	Yhtenäinen, yhteensovitettu ja ennakoiva palvelukokonaisuus. Henkilökohtainen avustaja kokonaisvaltaisena tukena arjessa.
Palveluiden ajoitus ja saatavuus	Reaktiivista, mutta palveluja kuitenkin saatavilla. Tietoa sote-palveluista saatu muualta kuin ammattilaisilta.	Vahva tuki henkilökohtaisen avun turvin käynnistyy jo varhain, Hilman ollessa 3-vuotias. Jatkuva ja oikea-aikainen apu.
Perheen jaksaminen ja hyvinvointi	Korkea kuormitus, toinen vanhemmista sidottu kotiin aina, sisarukset jäävät vaille vanhempien kokoaikaista huomiota	Vanhemmat voivat tehdä täyttä työaikaa, mikä parantaa taloudellista tilannetta, tasapainoisempi arki koko perheelle ja mahdollisuus palautumiseen vanhemmille
Hilman osallisuus ja arki	Päivähoito ja koulunkäynti toteutuu, mutta vapaa-ajan mahdollisuudet rajoittuneempia ja vanhemmista riippuvaisia, kotiin ei voi kutsua ystäviä ilman erityisjärjestelyjä, ei juuri mahdollisuutta kyläilyihin	Hilma pääsee liikkumaan, harrastuksiin ja tapaamaan ystäviä, aktiivinen, sosiaalinen ja mielekäs arki
Palvelujärjestelmän ammattilaiset	Vaihtelevia kokemuksia sosiaalityöntekijöistä, kokemus puutteellisesta ymmärryksestä ja kokonaisvaltaisen tarkastelun puuttumisesta, sosiaalityön taloudelliset ja organisatoriset reunaehdot vaikuttavat myönnettyihin palveluihin	Ammattitaitoinen ja systemaattinen tuki, toimiva ja ennakoiva palveluohjaus
Yhdenvertaisuus ja oikeudet	Osallisuus toteutuu osittain, palvelujen puutteellisuus rajoittaa mahdollisuuksia	Mahdollistaa tasa-arvoisemman elämän, perusoikeudet etenkin osallisuuden ja yhdenvertaisuuden näkökulmasta toteutuvat laajemmin

Keskeiset erot Hilman palvelupoluissa

- Tuen saatavuus: Todellisessa polussa tuki on hajanaista ja käynnistyy hitaasti. Fiktiivisessä polussa apu on oikea-aikaista, jatkuvaa ja riittävää (mm. henkilökohtainen apu).
- Perheen kuormitus: Todellisessa polussa hoitovastuu kasautuu vanhemmille. Fiktiivisessä polussa avustajat keventävät perheen arkea ja mahdollistavat vanhempien työssäkäynnin.
- Hilman osallisuus: Todellisessa polussa sosiaalinen elämä ja osallisuus jäävät rajoitetuiksi. Fiktiivisessä polussa avustaja mahdollistaa aktiivisen osallistumisen, harrastukset ja ystävyyssuhteet.
- Palvelujärjestelmä: Todellisessa polussa toiminta on byrokraattista ja katkonaista. Fiktiivisessä polussa palvelut ovat ennakoivia, perhettä tukevia ja kokonaisvaltaisia.

Kustannukset – Hilman todellinen palvelupolku

Palvelu	Vuosikustannus
Kotiintuotava hoitoapu 40h/kk 1-vuotiaasta alkaen	19 584 €
Perhetyöntekijä 1 krt/vko (3h) 0-12 kk	9 412 €
Avustaja päiväkodissa 3-7 vuotiaana	34 752 €
Ohjaaja koulussa 7-v →	35 316 €
Omaishoidon tuki (1,5-vuotiaasta)	10 728 €
Sosiaalityöntekijä 3 krt/v (Vauvavuosi)	444 €
Sosiaalityöntekijä 2 krt/v	296 €
Lyhytaikaishoito kodin ulkopuolella (6 vrk/kk)	45 936 €
Omaishoidon vapaat (3 vrk/kk)	20 232 €



Yhteiskunta menettää myös välillisinä kuluina **veroja ja veronluonteisia maksuja noin 26 000 € - 39 000 € vuodessa**. Laskelmassa on oletettu kuukausipalkaksi 3700 € ja, että toinen vanhemmista on työelämän ulkopuolella ja toinen työskentelee osa-aikaisesti noin 80 % työajasta. Todelliset menetykset vaihtelevat muun muassa ansiotason ja asuinkunnan mukaan. Työelämän ulkopuolella olevan vanhemman saama työttömyyskorvaus ei ole huomioitu laskelmassa.

Kustannukset – Hilman fiktiivinen palvelupolku

Palvelu	Vuosikustannus
Kotiin tuotava hoitoapu 40h/kk (1-3-v.)	19 584 €
Henkilökohtainen apu 98 h/vko (14h/vrk) 3-vuoden iästä alkaen	
Palveluseteli	n. 154 400 € - 160 800 €
Ostopalvelu	n. 172 000 € - 190 900 €



Henkilökohtaisen avun kustannukset vaihtelevat mm. palvelusetelin suuruuden ja ostopalvelusopimusten mukaan hyvinvointialueittain. Henkilökohtainen apu mahdollistaa Hilman molempien vanhempien työssä käynnin, joten yhteiskunta saisi tässä tapauksessa vanhempien tulotasosta ja asuinkunnasta riippuen lisää verotuloja.

Analyysia kustannuksista – Hilman palvelupolku

- **Henkilökohtaisen avun kustannuksissa on eroja riippuen tuotantotavasta. Kustannuserot johtuvat eroista palvelusetelien suuruudessa eri hyvinvointialueilla sekä siitä, millaisia sopimuksia palveluntuottajien kanssa on tehty ostopalveluista.**
- **Suorien kustannusten vertailussa henkilökohtainen apu (14 h/vrk) vaikuttaa kalliimmalta kuin nykytilanne,** jossa perhe saa kotiin tuotavaa hoitoapua ja Hilma käy tilapäishoidossa kodin ulkopuolella.
- **Kun kustannuksissa otetaan huomioon verotulojen menetykset,** jotka johtuvat siitä, että toinen vanhemmista ei käy töissä lainkaan vaan toimii kokopäiväisesti omaishoitajana ja toinen pystyy tekemään noin 80 % työaika, **kustannusero pienenee merkittävästi ja henkilökohtainen apu voi olla myös edullisempi vaihtoehto.**
- Henkilökohtainen apu parantaisi myös Hilman elämänlaatua, esimerkiksi mahdollistamalla osallistumisen vapaa-ajan aktiviteetteihin sekä harrastuksiin. Hilma voisi myös tavata ystäviään henkilökohtaisen avustajan avulla, mikä tukisi hänen sosiaalista kehitystään ja ystävyysuhteidensa ylläpitoa. Henkilökohtainen apu voi myös vähentää Hilman kohdalla erilaisten terapioiden tarvetta, mikä johtaisi kokonaiskustannusten laskuun
- Lisäksi **henkilökohtainen apu lapselle tukee vanhempien jaksamista, mahdollistaa jopa kokopäiväisen työntöön (verotulojen kasvu) ja saattaa vähentää omaishoitajien terveydenhoitokustannuksia pitkällä aikavälillä.** Vuosien poissaolo töistä vaikuttaa myös vanhempien tulevaan eläkekertymään, mikä taas vaikuttaa toimeentuloon eläkeiässä.

Anton

Tiivistelmä Antonista ja palvelujärjestelmän tuesta

Anton syntyi perheeseen, jossa oli vanhemmat ja useita eri-ikäisiä lapsia. Anton sai autismin kirjon diagnoosin 3-vuotiaana, vaikka Antonin erityistarpeet oli havaittu jo muutamien kuukausien ikäisenä. Anton tarvitsee arjessa jatkuvaa tukea, vaikkei hänellä ole fyysisiä toimintarajoitteita. Anton on hiljattain täysi-ikäistynyt.

Todellinen palvelupolku

- Antonin erityistarpeista huolimatta perheelle ei tarjottu neuvolasta eikä terveyssoaalityöstä palveluohjausta eikä apua.
- Henkilökohtainen avustaja oli Antonin tukena läpi päivähoidon ja koulupolun.
- **Vanhemmat ovat olleet erittäin sitoutuneita Antonin hoitoon ja huolenpitoon** koko hänen elämänsä ajan. Antonin elämä on vaatinut jatkuvaa suunnittelua, ennakoimista ja monen osatekijän huomiointia. Myös koulussa on paneuduttu Antonin tilanteeseen ja saatu vankalla moniammatillisella tuella kouluarki toimimaan.
- **Äiti on toiminut Antonin omaishoitajana** siitä lähtien kun Anton oli 3-vuotias, ja isä on tehnyt osa-aikatyötä. Antonin **lyhytaikaishoito toteutettiin perheen kodissa** ulkopuolisen hoitajan turvin, koska hoidon järjestäminen kodin ulkopuolella ei toiminut Antonin vahvan oireilun vuoksi.
- **Anton opiskelee ja harrastaa.** Vanhemmat saavat Antonin hoitoon tukea sosiaalisesta verkostostaan.

Omaishoitajuus ja lyhytaikaishoito perheen kotona Toimiva moniammatillinen tuki Vanhempien suuri huolenpitovastuu Osa-aikatyö isällä

Fiktiivinen palvelupolku

Antonin hoito kuormitti vanhempia merkittävästi Antonin ensimmäisinä elinvuosina. Äiti sairastui masennukseen, ja isälle kehittyi alkoholiongelma.

Fiktiivinen polku 1

- Vanhemmat ohjattiin perheneuvolaan, jossa he kävivät kahden vuoden ajan. Äiti sai apua psykiatriselta poliklinikalta ja toipui masennuksestaan. Antonin ollessa 7-vuotias hänelle myönnettiin **henkilökohtainen avustaja 45 tunniksi viikossa**. Avustus kattoi viisi tuntia arkisin ja 10 tuntia lauantaina/sunnuntaina. Avustajasta tuli **iso voimavara** koko perheelle. **Vanhemmat** pystyivät käymään **kokopäivätyössä**.

Fiktiivinen polku 2

- Perheelle ei tarjottu palveluohjausta eikä konkreettista apua arkeen. Vanhempien voimien heikkenemiseen ei kyetty puuttumaan, joten äidin masennus ja isän alkoholinkäyttö vaikeutuivat. Antonille myönnettiin henkilökohtainen avustaja hänen ollessaan 7-vuotias, mutta **sopivaa henkilökohtaista avustajaa ei** yrityksistä huolimatta **löytynyt**.
- Vanhemmat erosivat Antonin siirryttyä yläasteelle. Äiti otti pääsiallisen hoitovastuun Antonista isän muutettua pois. Äiti sai **lastensuojelusta kotiin tuotavaa perhetyötä**. Äidin vointi romahti, ja äiti pyysi lastensuojelusta, että Anton sijoitettaisiin pois kotoa.
- Sosiaalityöntekijät arvioivat, ettei Anton voinut asua kummankaan vanhempansa luona. Hänet **otettiin huostaan** 14-vuotiaana ja **sijoitettiin kehitysvammaisten laitoksiin**, jossa elämä oli yksinäistä ja vaikeaa. Täysi-ikäistytyään Anton muutti äidin luo, mutta tilanne kriisiytyi uudelleen. Sopeutuminen kodin sääntöihin oli vaikeaa, ja Anton käyttäytyi ajoittain väkivaltaisesti. Äiti pelkäsi ja hänen masennuksensa paheni. Anton **sijoitettiin psykiatrian osastolle, josta hänet siirrettiin kehitysvammapsykiatriseen hoitoon sopivien palveluiden löytämiseksi**. Viiden viikon jaksoksi suunniteltu hoito on pitkittynyt, koska sopivaa asumismuotoa ei ole löytynyt. Vanhemmat ovat huolissaan Antonin tulevaisuudesta.

Vertailu: Antonin palvelupolut

Teema	Todellinen palvelupolku	Fiktiivinen palvelupolku 1	Fiktiivinen palvelupolku 2
Varhainen tuki ja ohjaus	Tukea ei aluksi tarjottu, mutta sattuman kautta päästiin palvelujen piiriin	Palvelujärjestelmään kohdistuvaa epäluuloa, pelkoa	Tukea ei tarjottu eikä perhe kyennyt hakemaan sitä itse, tilanne pääsi pahenemaan
Vanhempien jaksaminen	Vaikeaa, mutta vanhemmat sitoutuneita Antoniin ja jaksoivat, vahva tunneside	Ensin hyvin haastavaa, riski tilanteen eskaloitumisesta todellinen ennen avun saantia	Väsyneet ja oireilevat vanhemmat, äidin masennus, isän alkoholismi, lopulta ero, vähäiset voimavarat
Päiväkoti ja koulu	Toimiva yhteistyö vanhempien kanssa, ennakointi ja yhdessä toimiminen Antonin parhaaksi	Toimiva yhteistyö, ennakointi ja avustajan tuki	Ympäristö liian kuormittava, keskeytyneet päivät, oireilu hankalaa myös ympäristölle
Palvelut ja yhteistyö	Vammaispalvelut mukana ajoittain, suht hyvin toimivat palvelut Antonin näkökulmasta	Henkilökohtaisen avun myöntäminen iso käännekohta, mikä vaikutti koko perheen hyvinvointiin merkittävästi	Palvelut hajanaisia, ei koordinaatiota, epäselvät vastuut, vanhemmat eivät tule kuulluiksi
Vaikeutuvat haasteet	Vaikka kuormitusta oli, ongelmat eivät eskaloituneet	Antonin haasteet elämänmittaisia, mutta oikeanlaisella tuella ja vanhempien voimavarojen myötä oireilu ei vaikeudu	Pitkäaikainen huono kehitys kriisiytti tilanteen, lastensuojelu mukaan, apu vanhemmille tulee liian myöhään
Antonin kehitys ja hyvinvointi	Positiivinen kehitys, haasteista huolimatta hyvä elämä, onnistumisia, mielekästä tekemistä, edellytykset elää mieluista elämää (mutta edellyttää vahvaa ja jatkuvaa tukea vanhemmilta tai muilta Antonille läheisiltä henkilöiltä)	Kääntyy selvästi parempaan hyvin toimivan, pitkäaikaisen avustajasuhteen myötä, vanhemmilla hyvät eväät tukea Antonia ja myös jaksamista arjessa	Riittämätön tuki kehitykseen, aggressiivisuus ja vahva oireilu, lopulta kodin ulkopuolisen sijoituksen tarve ja vaihtuvat sijaishuoltopaikat, ei mahdollisuutta elää kotona yhdessä kummankaan vanhemman kanssa

Keskeiset erot palvelupoluissa

- Vanhempien jaksaminen ja tuki: Todellisessa polussa perhe sai lopulta riittävää tukea ja jaksoi, kun taas fiktiivisessä polussa 1 Antonin henkilökohtaisen avustajan saaminen muutti merkittävästi ja pysyvästi perheen tilanteen parempaan. Fiktiivisessä polussa 2 perhe jäi yksin ja uupui.
- Palveluiden jatkuvuus ja osaaminen: Todellisessa polussa osaavia ammattilaisia ja pysyviä tukihenkilöitä löytyi. Fiktiivisessä polussa 1 Antonin vanhemmat saivat tukea suht oikea-aikaisesti omiin haasteisiinsa, ja Anton sai taitavan, pitkäaikaisen ja Antoniin sitoutuneen henkilökohtaisen avustajan. Fiktiivisessä polussa 2 työntekijät vaihtuivat usein eikä osaamista ollut riittävästi.
- Ennakointi ja struktuuri: Todellisessa polussa arkea saatiin strukturoitua onnistuneesti niin vanhempien kuin päiväkodin/koulun näkökulmasta. Fiktiivisessä polussa 1 palvelut eivät olleet täysin ennakoivia, mutta kun niitä saatiin, niiden avulla pystyttiin ennaltaehkäisemään hyvinkin mahdollinen negatiivinen ja vakava kehityskulku. Fiktiivisessä polussa 2 ympäristö pysyi kuormittavana, mikä johti Antonin pahoinvointiin ja vanhempien eroon.

Kustannukset – Antonin palvelupolku

Palvelu	Vuosikustannus
Henkilökohtainen avustaja päiväkodissa 3-6-v. (koulutoimi)	34 752 €
Henkilökohtainen avustaja koulussa 1. lk eteenpäin (Koulutoimi)	35 316 €
Omaishoidon tuki äidille (3-v. →)	19 056 €
Omaishoidon vapaat omassa kodissa 3 vrk/kk	12 420 €
Vammaispalveluiden sosiaalityöntekijä 2 krt/vuosi	296 €

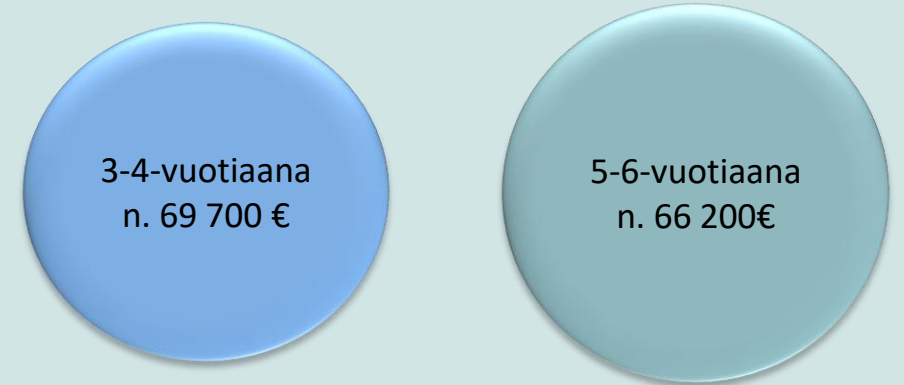


Lisäksi välillisinä kuluina yhteiskunta menettää **veroja ja veronluonteisia maksuja noin 15 500 € -24 800 € vuodessa**. Laskelmassa on oletettu kuukausipalkaksi 3700 € ja että isä tekee 80 % ja äiti 60 % työaika. Todelliset menetykset riippuvat mm. ansiotasosta sekä asuinkunnasta.

Kustannukset- Antonin fiktiivinen palvelupolku (vaihtoehto 1)

Palvelu	Vuosikustannus
Perheneuvola: yht. 20 tapaamista vuodessa (Anton 3-vuotias)	3500 €
Henkilökohtainen avustaja päiväkodissa 3-6-v.	34 752 €
Omaishoidon vapaat 3 vrk/kk (kotona) 3-6-v.	12 420 €
Omaishoidon tuki (3-6-v.)	19 056 €
Henkilökohtainen avustaja koulussa 7-v. →	35 316 €
Henkilökohtainen avustaja kotona 7-v. → (45 h/vko; arkisin 5h, viikonloput 10 h/pv)	
Palveluseteli	n. 77 700 € - 78 000 €
Ostopalvelu	n. 87 150 € - 94 600 €

Vuosikustannukset päiväkotikässä



Vuosikustannukset 7-v. →



Lisäksi välillisinä kuluina yhteiskunta menettää **veroja ja veronluonteisia maksuja noin 15 500 € -24 800 € vuodessa Antonin ollessa päiväkotikäinen**. Laskelmassa on oletettu kuukausipalkaksi 3700 € ja että isä tekee 80 % ja äiti 60 % työaika. Todelliset menetykset riippuvat kuitenkin mm. ansiotasosta sekä asuinkunnasta. **Henkilökohtaisen avun ansiosta vanhemmat pystyisivät tekemään 100% työaika**, jolloin heidän maksamansa verot ja veroluonteiset maksut olisivat vuodessa noin **41 600 € - 59 700 €**

Kustannukset- Antonin fiktiivinen palvelupolku (vaihtoehto 2)

Palvelu	Vuosi- /kuukausikustannus
Henkilökohtainen avustaja päiväkodissa 3-6-v. (koulutoimi)	34 752 €
Henkilökohtainen avustaja koulussa 1. lk eteenpäin	35 316 €
Omaishoidon tuki äidille (3-14-v.)	19 056 €
Omaishoidon vapaat omassa kodissa 3 vrk/kk	12 420 €
Vammaispalveluiden sosiaalityöntekijä 2 krt/vuosi	296 €/vuosi
Päivätoiminta (vaativa)	3 220 €/kk
Henkilökohtainen avustaja 30 h/vko (3kk ajan alakouluiässä)	822 €/kk
Lastensuojelun tehostettu perhetyö (6 kk ajan)	5328 €/ 6 kk
Sosiaalityöntekijän tapaamiset 4krt/vuosi	840 €/vuosi
Kiireellinen sijoitus: vastaanottoperhe 1 kk	11 966 €/kk
Kiireellinen sijoitus: laitos 2 kk	29 640 €/2 kk
Huostaanotto + laitossijoitus 14-18-v.	292 000 €/vuosi
Psykiatrian osastojakso 1 kk	17 577 €/kk
Kehitysvammapsykiatrian osastojakso 3 kk (jatkuu)	79 701 €/3kk

Vuosikustannukset 3-6-v.
66 524 €

Vuosikustannukset 7-12-v.
69 338 €

Vuosikustannukset 13-v.
114 476 €

Vuosikustannukset 14-18-v.
292 840 €

Vuosikustannukset 18- v.
100 498 €

Jos oletetaan että kumpikin vanhempi on poissa työelämästä kokonaan kriisiytyneen tilanteen vuoksi, **menetetään veroja ja veroluonteisia maksuja noin 41 600 € - 59 700 € vuodessa.**

Analyysia kustannuksista

- Antonin **todellinen tilanne on tällä hetkellä hyvä ja on seurausta vanhempien jaksamisesta sekä perheen hyvistä tukiverkoista**. Tällöin myös kustannukset ovat pienet, koska perhe on pärjännyt vähäisillä palveluilla.
- Fiktiivisten palvelupolkujen tarkoituksena on auttaa hahmottamaan, **millaisia kustannuksia syntyy jos erityislasten perheet eivät saa tarvitsemaansa apua ja tukea ajallaan tai jos apua ja tukea saadaan. On tärkeää ymmärtää, että perheiden tilanteet ovat erilaisia, eikä kaikilla vanhemmilla ole vahvaa tukiverkkoa, joka auttaisi, kun omat voimavarat eivät enää riitä**
 - Antonin tilanne riippui suuresti siitä, miten varhain ja laadukkaasti tuki käynnistettiin, kuinka paljon perhettä kuunneltiin ja tuettiin, sekä kuinka saumattomasti eri palvelut toimivat yhdessä.
 - Ensimmäinen fiktiivinen palvelupolku osoittaa, **miten varhaisella tuella sekä sopivilla ja oikea-aikaisilla palveluilla voidaan estää tilanteen kriisiytyminen**, tukea perhettä ja myös hillitä kustannuksia. Ensimmäinen fiktiivinen palvelupolku mahdollistaa myös kummankin vanhemman 100 % työajan, jolloin myös verotuloja kertyy enemmän.
 - Toinen fiktiivinen polku **osoittaa, miten vakavat seuraukset voivat olla niin** inhimillisestä kuin taloudellisesta näkökulmasta, **jos palvelut eivät toimi oikea-aikaisesti ja perheen tilannetta ei tunnisteta kokonaisuutena**. Suurimmat kustannukset syntyvät tässä palvelupolussa lastensuojelun kustannuksista. Korkeiden kustannusten lisäksi tilanne aiheuttaa stressiä, surua ja huolta koko perheelle sekä läheisille.

Maria

Tarkastelujakso ikävuodet 20-40

Tiivistelmä Mariasta ja palvelujärjestelmän tuesta

Marialla on neurologinen sairaus, jonka vuoksi hänellä on lähes kaikki toiminnot kattava avun tarve. Maria kommunikoi puheella omaan tahtiinsa. Maria asui lapsuutensa kotona vanhempien kanssa, ja äiti oli Marian omaishoitaja siitä saakka, kun Maria oli 4-vuotias. Maria on vanhempiensa ainoa lapsi. Selvitystyön tarkastelu koskee Marian ikävuosia 20-40.

Todellinen palvelupolku

- Maria muutti pois vanhempien luota **20-vuotiaana ja sai paikan ryhmäkodista** vanhempiensa kodin läheltä. Hän aloitti ammattiopinnot, **osallistui päivätoimintaan viitenä päivänä viikossa, tapasi tukihenkilöä** neljä kertaa kuukaudessa ja **sai kuljetuspalvelua** 18 matkaa kuukaudessa. Maria ei viihtynyt ryhmäkodissa ikätovereidensä puutteen vuoksi. Kahdeksan vuoden jälkeen hän **muutti toiseen ryhmäkotiin** toiselle paikkakunnalle, jossa asui enemmän hänen ikäisiään.
- **35-vuotiaana Maria ystävystyy Pentin kanssa.** Pentti asuu omassa kodissa ja saa henkilökohtaista apua, mikä inspiroi Mariaa itsenäisen elämän suunnitteluun. Sosiaalityöntekijä ei kuitenkaan usko omassa kodissa asumisen olevan mahdollista Marian suuren avun tarpeen vuoksi.
- **38-vuotiaana Maria halusi asua ja harrastaa itsenäisesti.** Uusi sosiaalityöntekijä uskoi Marian pystyvän asumaan omillaan henkilökohtaisen avustajan avulla. Maria **sai konkreettista tukea sosiaaliohjaajalta**, kuten apua vuokra-asunnon etsimiseen ja valmennusta itsenäiseen elämään.
- Nyt Maria on nelikymppinen ja **asuu esteettömässä vuokra-asunnossa palvelutalon yhteydessä. Hänelle on myönnetty 94 tuntia viikossa henkilökohtaista apua**, jonka avulla hän liikkuu ja toimii itsenäisesti. Aiemmin ryhmäkodissa hän oli riippuvainen muiden aikatauluista ja ohjaajista. Nyt hän on aktiivisempi ja hänen elämänlaatunsa on parantunut merkittävästi.

Ryhmäasuminen Päivätoiminta Tukihenkilö Kuljetuspalvelu
Sosiaaliohjaus Henkilökohtainen apu 94 h/vko Itsenäinen asuminen

Fiktiivinen palvelupolku

- Marian vanhemmat hakivat hänelle ryhmäasuntoa Marian täysi-ikäistyessä, mutta **Maria jäi asumaan kotiin ja takertui vanhempiinsa.** Hänellä oli tukihenkilö ja hän sai kuljetuspalvelua, mutta vietti paljon aikaa kotona ja masentui. Vanhemmat eivät tunteneet palvelujärjestelmää, mutta tuttavien kautta haettiin **henkilökohtaista apua, jota myönnettiin 20 h viikossa.**
- **Äidin kuoleman jälkeen Maria muutti ryhmäkotiin**, mikä heikensi hänen vointiaan. Hän masentui, passivoitui ja tarvitsi lisää lääkitystä. Ryhmäkodin henkilökunta vaihtui usein, eikä Maria saanut mielekästä seuraa. Viiden vuoden jälkeen ryhmäkodin toiminta lakkautettiin, ja **Maria siirrettiin suurempaan yksikköön**, jossa hänen psyykinen vointinsa huononi entisestään. Hän muuttui aggressiiviseksi ja **joutui psykiatriseen osastohoitoon.** Kotiutuksen jälkeen hän tapasi psykiatrista sairaanhoitajaa kuukausittain. Uutta henkilökohtaista avustajaa haettiin, mutta se evättiin, koska Maria asui asumisyksikössä.
- Sopeutumiuuteen paikkaan oli vaikeaa, eikä hän saanut luottamussuhdetta ohjaajiin. Nyt 40-vuotias Maria asuu yhä samassa yksikössä.

Ryhmäasuminen kahdessa eri paikassa Tukihenkilö Kuljetus-
palvelu Psykiatrinen hoito Laitostuminen

Yhteenveto – Marian palvelupolut

Teema	Todellinen palvelupolku	Fiktiivinen palvelupolku
Maria ja perhe	Maria saa vähitellen lisää toimijuutta, erityisesti henkilökohtaisen avun mahdollistamana, vanhemmat hyvänä tukena itsenäistymisessä	Maria takertuu vanhempiin, ei pääse itsenäistymään eikä saa siihen tukea, äidin kuolema käynnistää sarjan kielteisiä tapahtumia
Palvelujärjestelmän toimivuus	Vaihtelevaa, alussa rajattua, myöhemmin tuki yksilöllistä ja Marian voimavarat huomioivaa, mahdollistaa itsenäisen asumisen Marian tarpeiden mukaisella tuella	Pirstaleista, reaktiivista, palvelupäätökset eivät tue perusoikeuksien toteutumista
Marian osallisuus ja elämänlaatu	Palvelujen kautta mahdollisuus osallisuus, syrjäytymisen ehkäisy, Marialla unelmia ja tulevaisuuden suunnitelmia, mahdollisuus itsenäiseen ja yksityiseen elämään, Marian elämä merkityksellistä ja vapaata, omat valinnat	Maria syrjäytyy, menettää toimintakykyään, masentuu ja laitostuu, elämänilo ja toivo katoavat pikkuhiljaa, inhimillinen kärsimys
Perusoikeudet	Toteutuvat vähitellen, itsemääräämisoikeus, osallisuus, yhdenvertaisuus, vapaus valita asuinpaikkansa	Toteutuminen heikkoa, Maria ei voi vaikuttaa itseään koskeviin asioihin, ei voi valita asumismuotoaan

Keskeiset erot palvelupoluissa

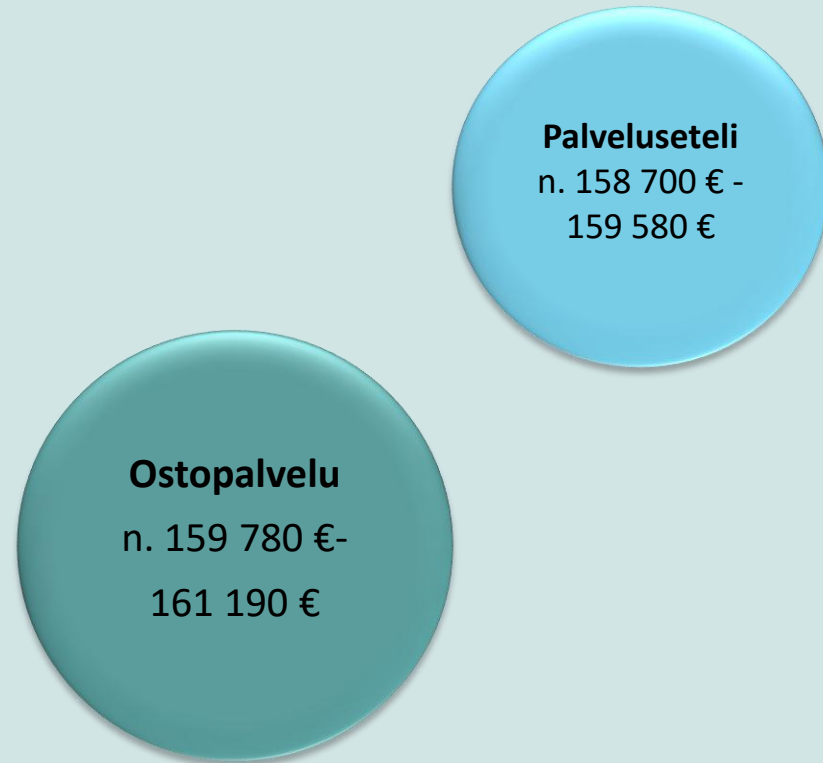
- Itsenäistymisen tukeminen: Todellisessa polussa Marian itsenäistyminen etenee asteittain ja onnistuneesti. Fiktiivisessä polussa itsenäistyminen estyy – osin tuen puutteen, osin perheen varassa elämisen vuoksi.
- Palveluiden laatu ja jatkuvuus: Todellisessa polussa palvelut kehittyvät yksilöllisemmiksi ja tukevat Marian omia toiveita. Fiktiivisessä polussa palvelut eivät vastaa Marian tarpeisiin eikä niitä koordinoita tarkoituksenmukaisesti.
- Sosiaalisen tuen merkitys: Todellisessa polussa tukihenkilö, avustajat ja sosiaaliohjaaja muodostavat toimivan verkoston. Fiktiivisessä polussa sosiaalinen tuki jää satunnaiseksi ja katkeilee.
- Laitostuminen vs. osallisuus: Fiktiivisessä polussa Maria passivoituu, kun hänen elämänsä ohjaa pääosin hoitojärjestelmä. Todellisessa polussa Maria pääsee vaikuttamaan arkeensa ja kokee osallisuutta.
- Suhde viranomaisiin ja palveluohjaukseen: Todellisessa polussa myönteinen käänne tapahtuu uuden sosiaalityöntekijän mukana. Fiktiivisessä polussa vanhemmat ja Maria jäävät yksin palveluviidakkoon ilman ohjausta.

Kustannukset – Marian todellinen palvelupolku

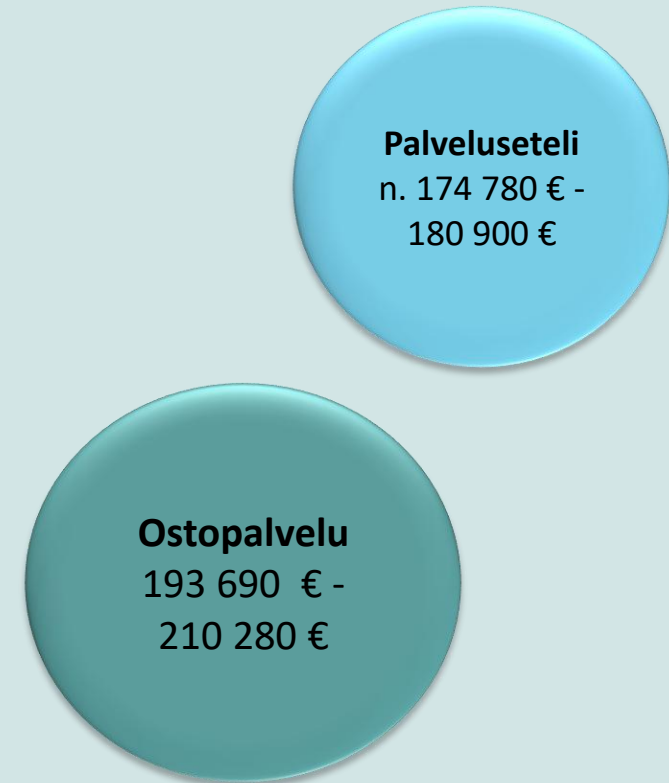
Palvelu	Vuosikustannus
Henkilökohtainen avustaja (94 h/vko = 13,42 h/pv)	
Palveluseteli	n. 147 000 € - 153 200 €
Ostopalvelu	n. 165 900 €- 182 500 €
Kotihoidon yökäynti (klo 23)	19 345 €
Ympäri vuorokautinen palveluasuminen	93 075 €
Henkilökohtainen avustaja 30 h/kk (palveluasumisessa)	
Palveluseteli	n. 9000 € - 9 860 €
Ostopalvelu	n. 10 100 € - 11 500 €
Päivätoiminta 5 pv/vko vaativa (48 viikkoa/vuosi)	56 640 €

Vuosikustannukset- Marian todellinen palvelupolku

Ympäri vuorokautinen asuminen + henkilökohtainen apu + päivätoiminta (ikävuodet 21-38)



Henkilökohtainen apu + kotihoito (ikävuodet 38-40)



Kustannukset – Marian fiktiivinen palvelupolku

Palvelu	Kustannus	Vuosikustannus
Omaishoidon tuki (Ikävuodet 20-30)	893 €/kk	10 716 €
Ympäri vuorokautinen palveluasuminen (ikävuodet 30-35 v.)	425 €/vrk	155 125 €
Ympäri vuorokautinen palveluasuminen (ikävuodet 35-40 v.)	462 €/vrk	168 630 €
Psykiatrian osastojaksot (keskimäärin 15 pv/vuosi)	609 €/vrk	9135 €
Psykiatrisen sh:n tapaamiset (1 krt/kk)	162 €	1944 €

Vuosikustannukset
nyt n. 179 700€

Analyysia kustannuksista

- **Henkilökohtaisen avun ja kotihoidon yhdistelmä on tässä tapauksessa kalliimpaa** kuin ympärivuorokautinen asuminen, päivätoiminta ja vapaa-ajan henkilökohtainen apu. Ympärivuorokautinen palveluasuminen ei kuitenkaan asumismuotona ollut Marialle mieluinen, joten pitkällä aikavälillä sillä voi olettaa olevan negatiivisia vaikutuksia hänen mm. hänen mielialaansa, mikä puolestaan voi johtaa kohonneisiin terveydenhuollon kustannuksiin.
- **Fiktiivisessä palvelupolussa vuosikustannukset ovat korkeammat kuin henkilökohtaisen avun ja kotihoidon kustannukset**, jos tuotantotapana on palveluseteli. Kustannuksia fiktiivisessä palvelupolussa kasvattavat erityisesti psykiatrian osastojaksot ja lisäksi tulisivat myös muut kasvaneet terveydenhuollon kustannukset sekä lisääntyneet lääkekulut, joita ei tässä laskelmassa ole huomioitu.
- Fiktiivisen palvelupolun tarkoitus on osoittaa, että **vuosikustannuksiltaan edullisempi ympärivuorokautinen asuminen ei välttämättä tuo säästöjä, jos vammaisen henkilö ei koe asumismuotoa itselleen sopivaksi** ja tästä aiheutuu esimerkiksi ahdistusta ja masennusta, jotka voivat lisätä terveydenhuollosta aiheutuvia kustannuksia merkittävästi ja huonontaa toimintakykyä sekä elämänlaatua.
- Marian kohdalla henkilökohtainen apu on mahdollistanut sen, että hän voi asua omassa kodissa ja pystyy avustajan turvin viettämään omannäköistään elämää, osallistumaan ja tekemään hänelle mielekkäitä asioita. Hän ei ole myöskään riippuvainen palveluasumisen aikatauluista ja pystyy vaikuttamaan itse oman päivänsä kulkuun. Hyvä palvelupolku rakentuu siis yksilöllisestä tuesta ja oikea-aikaisista päätöksistä.

FCG.

4. Lopuksi

Mitä palvelupoluista voidaan päätellä?

Vaikeavammaiset ja heidän perheensä

Toimijuuden ja osallisuuden mahdollistaminen tuo hyvinvointia vaikeavammaisille. Kun heidät kohdataan yksilöinä, heidän tarpeensa tunnustetaan ja he saavat vaikuttaa omaan elämäänsä, lisää tämä vaikeavammaisten hyvän elämän edellytyksiä.

Henkilökohtainen apu, mahdollisuus itsenäiseen asumiseen ja itselle merkitykselliseen toimintaan tukee vaikeavammaisen identiteettiä, osallisuutta ja elämäntilannetta. Fiktiivisissä palvelupoluissa korostuu, miten helposti yksilö voi jäädä järjestelmän väliin ilman aktiivista ohjausta, tietoa ja riittävää tukea.

Perheen rooli on ratkaiseva, mutta se ei saa olla palvelujärjestelmää korvaava. Kaikissa tarinoissa perheen tuki on ollut merkittävä, mutta kun perhe jää liian yksin vaikeavammaisen kanssa, riski kuormittumiselle ja palveluiden viivästymiselle kasvaa. Myös vanhempien osaamattomuus tai uupumus voi johtaa siihen, ettei vaikeavammaisen saa tarvitsemiaan oikeuksia ja palveluita.

Palvelujärjestelmä

Sote-uudistuksesta huolimatta sosiaali- ja terveystieteiden palvelut ovat Suomessa edelleen melko integroitumattomat ja niitä käsitellään usein erillään. Tämä heijastuu myös vammaispalveluihin, jolloin esimerkiksi autismikirjon henkilöitä saatetaan pompotella vammaispalveluiden sekä psykiatrian välillä ja tilanteen kokonaisuus jää hahmottamatta.

Hyvä palvelupolku rakentuu yksilöllisestä tuesta ja oikea-aikaisista päätöksistä. Aktiivinen ja asiakaslähtöinen sosiaalityö mahdollistaa edellytykset paremmalle elämälle. Tärkeää on, että ammattilaiset näkevät asiakkaan potentiaalinsa eikä vain hänen rajoitteitaan.

Järjestelmäkeskeisyys ja resurssivaje voivat estää yksilön oikeuksien toteutumisen. Jos työntekijä ei ole tietoinen mahdollisuuksista tai ei usko asiakkaan kykyihin, päätökset voidaan tehdä tavalla, joka kaventaa asiakkaan elämää ei vain vuosiksi, vaan jopa vuosikymmeniksi.

Yhteiskunta ja ihmisoikeudet

Mahdollisuus valita asumismuoto ja osallistua mielekkääseen toimintaan ei toteudu kaikilla vaikeavammaisilla yhdenvertaisesti. Erityisesti laitospaikat olosuhteet estävät henkilökohtaisen vapauden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen.

Perusoikeuksien toteutuminen edellyttää käytännön tekoja, kuten tarpeenmukaisia päätöksiä (kuten riittävää henkilökohtaista apua), toimivaa palveluohjausta ja osallisuuden vahvistamista. Sosiaalityöntekijän harkinta ja hyvinvointialueiden toimintakäytännöt ovat ratkaisevassa asemassa perusoikeuksien toteutumisen näkökulmasta.

Yhteiskunta hyötyy aktiivisista kansalaisista. Kun vaikeavammaisilla on mahdollisuus toteuttaa itseään, opiskella, tehdä töitä tai elää itsenäisesti, he osallistuvat ja antavat kukin omanlaisensa panoksen yhteiskuntaamme. Tämä todennäköisesti vähentää myös terveydenhuollon ja sosiaalipalveluiden kuormitusta sekä kustannuksia pitkällä aikavälillä.

Eri tuotantotavat

- Henkilökohtaisen avun kustannukset vaihtelevat paljon tuotantotavasta riippuen.
- Työnantajamalli on usein edullisin, mutta se on myös haastavin ja vaatii paljon perehtymistä sekä osaamista, koska vammaisen henkilö vastaa kaikista työnantajan velvoitteista sekä kantaa siihen liittyvät riskit. Tämä malli ei siten sovellu vaikeavammaisille kehitysvammaisille.
- Ostopalveluna tuottaminen on kalleinta, mutta tällöin palveluntuottajalla on toisaalta vastuu siitä, että hyvinvointialue ja sitä kautta vammaiset henkilöt saavat sovitun henkilökohtaisen avun eikä vammaisen jää ilman avustajaa esimerkiksi sairaustapauksissa tai lomilla.
- Palveluseteli puolestaan asettuu kustannuksiltaan ostopalvelun ja työnantajamallin väliin. Palvelusetelin suuruus vaihtelee voimakkaasti hyvinvointialueittain ja sen vuoksi myös kustannuksissa voi olla isojakin eroja eri hyvinvointialueiden välillä.
- Ympäri vuorokautisen palveluasumisen kustannuksiin vaikuttaa eniten vammaisen henkilön palvelutarve.
- Hyvinvointialueet eivät juurikaan tuota henkilökohtaista apua omana palveluna, mutta kustannuksiltaan tämä menisi todennäköisesti työnantajamallin ja palvelusetelin väliin.

Henkilökohtaisen avun hyödyt suhteessa kustannuksiin

- Henkilökohtainen apu mahdollistaa vammaisen henkilön vapauden päättää omasta elämästään (missä ja kenen kanssa asuu, miten elää ja mitä tekee) sekä osallistumisen yhteiskuntaan haluamallaan tavalla. Näiden hyötyjen mittaaminen rahassa on vaikeaa.
- Vaikka henkilökohtainen voi joissain tilanteissa olla suorilta kustannuksiltaan kalliimpaa kuin muut palvelumuodot tai niiden yhdistelmät, voi henkilökohtainen apu ehkäistä ongelmien sekä kustannusten syntymistä jossain toisaalla (esim. syrjäytyminen, mielenterveysongelmat, omaishoitajien sekä vammaisten lasten vanhempien terveysongelmat ja uupuminen, lapsiperheissä muiden lasten jääminen vaille vanhempien huomiota)
- Henkilökohtainen apu voi mahdollistaa vammaisen lapsen vanhemmille kokoaikaisen työssäkäynnin, mikä lisää yhteiskunnan verotuloja ja usein helpottaa myös perheen taloudellista tilannetta.

Kustannukset eivät ole yksiselitteisiä

- Henkilökohtaisen avun ja muiden palveluiden kustannukset eivät ole yleistettävissä koskemaan kaikkia tapauksia, vaan vammaispalveluiden kustannukset ovat aina riippuvaisia muun muassa henkilön palvelun tarpeesta, tehdystä palvelupäätöksistä, hyvinvointialueen palveluiden tarjonnasta, palveluiden hinnoista sekä epäsuorista kustannuksista, joita päätöksistä aina seuraa. Säästäminen yhdessä kohdassa voi merkitä kustannusten huomattavaa kasvua toisaalla tai myöhemmässä vaiheessa, mikä tulisi ottaa huomioon päätöksiä tehtäessä.
- Vammaisten lasten vanhempien tukeminen on tärkeää. Säästäminen palveluissa saattaa kriisiyttää perheen tilanteen, jolloin kustannukset voivat lopulta kasvaa merkittävästi. Yhteiskunnan kannalta oikea-aikainen tuki ja oikeat palvelut ovat sekä inhimillisesti että taloudellisesti kannattavia.

Henkilökohtainen apu – inhimillistä tukea ja taloudellisesti kestävä palvelumuoto

Henkilökohtaisen avun olemassaoloa ja merkitystä ei vielä täysin tunnusteta ja tunnusteta. Suomessa pitää kiinnittää huomiota seuraaviin näkökulmiin:

1. Suomessa henkilökohtaista apua saavien avustustuntien määrä on pieni, noin 20-30 tuntia viikossa. Osa hyvinvointialueista on pyrkinyt rajaamaan avustustunnit arkipäiville säästöihin vedoten. Ruotsissa keskimääräinen avustustuntien määrä on noin 136,8 h/vko (2025). Ruotsissa ihmisoikeusnäkökulma korostuu kustannusnäkökulmaa enemmän.

- Myönnetäänkö henkilökohtaista apua riittävästi, jotta tuntimäärä oikeasti mahdollistaa omannäköisen elämän, osallistumisen ja harrastamisen?
- Henkilökohtainen apu 24/7 ei ole juurikaan käytössä ja kokeiluja tästä tarvittaisiin lisää
- Mitä voisimme Suomessa oppia Ruotsin mallista?

2. Henkilökohtainen apu voi olla palveluasumista halvempi vaihtoehto, kun otetaan huomioon lukuisat ja monitahoiset epäsuorat kustannukset. Palvelujen myöntämiseen vaikuttaa yksilön tilanne/tarve ja organisaation reunaehdot sekä resurssit, mutta siinä ei huomioida muita toimintaympäristöön vaikuttavia tekijöitä, joilla voi olla iso vaikutus yhteiskunnalle kertyviin kokonaiskustannuksiin.

- Onko hyvinvointialueilla intressiä pohtia yhteiskunnallisten kustannusten näkökulmaa ja kokonaisuutta palvelujen järjestämistapoja määriteltäessä?

3. Henkilökohtaisen avun haasteena voi olla sopivan avustajan/avustajien löytyminen sekä avustajien suuri vaihtuvuus. Avustajien saatavuudessa voi olla myös alueellisia eroja ja kaupungeissa avustajan löytäminen voi olla helpompaa kuin maaseudulla ja syrjäseuduilla.

- Miten taataan vaikeavammaisten yhdenvertainen asema henkilökohtaisen avun käyttäjinä?

4. Vaikeavammaisten oikeuksien turvaamisen pitäisi olla lähtökohtana palvelujen järjestämisessä. Rajanveto henkilökohtaisen avun ja kotihoidon välillä ei ole aina selkeää. Henkilökohtainen apu palvelumuotona on tuntemattomampi kuin kotihoito tai palveluasuminen.

- Onko vaikeavammaisilla ja heidän läheisillään riittävästi tietoa vaikeavammaisten oikeuksista ja eri palveluista?
- Ohjataanko vaikeavammaisen henkilökohtaisen avun piiriin vai tehdäänkö mieluummin päätös palveluasumisesta?
- Pääseekö vaikeavammaisen itse vaikuttamaan omaan asumismuotoonsa ja palveluvalikoimaansa?

Lähteet

- Assistanskoll. Statistik om personlig assistansIndependent Living Institute. Saatavilla <https://assistanskoll.se/>
- Askheim, Ole Petter & Bengtsson, Hans & Richter Bjelke, Bjarne (2014) Personal assistance in a Scandinavian context: similarities, differences and developmental traits Saatavilla <https://sjdr.se/articles/10.1080/15017419.2014.895413>
- [Harkinta vammaissosiaalityössä: Vammaissosiaalityön harkinta käsitteenä, käytäntönä ja kokemuksena](#)
- [Vammaispalvelulaki - Sosiaali- ja terveysministeriö](#)
- [Soveltamisohje uusi+vammaispalvelulaki.pdf](#)
- THL Vammaispalvelujen käsikirja [Henkilökohtainen apu – THL](#)
- [Palveluseteli – Soite](#) Palvelusetelin sääntökirja
- [Personlig assistans i siffror och diagram](#)

FCG.

Liitteet

Liite 1.

Tarkemmat kuvaukset palvelupoluista

Hilma

Anton

Maria

Hilma

Hilman syntymä ja ensimmäiset elinvuodet

- **Hilma syntyi perheeseen, jossa oli vanhemmat ja sisaruksia.** Synnytyksessä tapahtuneen hapenpuutteen seurauksena Hilmalla todettiin **CP-vamma**. Muutaman kuukauden sisällä syntymästä Hilmalla diagnosoitiin myös **neurologinen sairaus**, jonka hoito kuormitti perhettä ympärivuorokautisesti.
- **Hilman ensimmäiset elinvuodet sisälsivät paljon tutkimuksia, terveydentilan seurantaa ja sairaalassaoloa.** Sairaalassa Hilma ei voinut olla ilman tuttua aikuista, joten vanhemmat olivat vuoron perään Hilman kanssa sairaalassa erityisesti öisin. Hilma nukkui ensimmäiset elinvuotensa hyvin katkonaisesti, mikä vaikutti kielteisesti vanhempien jaksamiseen. Hilma ei pysty liikkumaan itsenäisesti ja hänellä on keskivaikean ja vaikean rajalla oleva kehitysvamma. Hilma tarvitsi jatkuvaa valvontaa ja Hilman avuntarve kokonaisuudessaan oli erittäin suuri ja vaativa.
- Hilman syntymä vammaisena lapsena oli vanhemmille iso kriisi. **Vanhemmat** tapasivat sairaalan sosiaalityöntekijää silloin tällöin, mutta **kokivat jääneensä ilman riittävää palveluohjausta**. Vanhemmat selvittivät itse tai kuulivat muilta kuin sote-ammattihenkilöiltä palvelujärjestelmän erilaisista tukimahdollisuuksista.
- **Perheen kotona kävi perhetyöntekijä** kerran viikossa kolme tuntia kerrallaan Hilman ensimmäisen elinvuoden ajan. Perhetyöntekijän käyntien loputtua perhe sai päätöksen kotiin tuotavasta hoitoavusta 40 tunniksi kuukaudessa. Koska Hilman CP-vamma todettiin jo syntymän yhteydessä, haettiin Hilmalle ja hän sai Kelan vammaistukea siitä saakka.
- Hilman ollessa 1,5 –vuotias myönnettiin toiselle vanhemmalle omaishoidon tukea. **Vanhemmat kokevat jääneensä Hilman tilanteen kanssa liian yksin**, vaikka he ovatkin saaneet sekä rahallista tukea että palveluita.

Hilma päiväkodissa ja koulussa

- Hilma aloitti päiväkodin ollessaan 3-vuotias. **Hilma sai päiväkotiin oman avustajan** opetustoimen kautta. **Hilma tarvitsi tukea kaikissa arjen toiminnoissa** - esimerkiksi syöminen, juominen tai käveleminen ei onnistu ilman toisen ihmisen apua. Hilma ei pysty puhumaan, mutta kommunikoi katsellaan ja äännellen. Hilman ymmärtäminen edellyttää sitä, että toinen tuntee hänet hyvin.
- **7-vuotiaana Hilma aloitti koulunkäynnin erikoiskoulussa.** Hilman koulupäivät kestivät klo 8-16 välisen ajan sisältäen aamu- ja iltapäivätoiminnan. Koulussa Hilmalla oli **ohjaaja** ja hän sai tukea moniammatilliselta tiimiltä, johon kuului muun muassa opettajia, fysioterapeutteja, toimintaterapeutteja ja puheterapeutteja. Koulun ammattilaisten mukaan Hilman avun tarve oli suuri.
- **Hilma pitää koulunkäynnistä, ja kulkee kouluun taksilla.** **Hilmalla on koulussa myös ystäviä**, joita hän ei kuitenkaan voi kutsua kotiin, koska kavereiden kyläily vaatisi tuekseen aina yhden aikuisen. Hilman ystävät ovat Hilman tavoin vaikeavammaisia.

Hilma arki nyt ja kokemuksia palvelujärjestelmästä

- **Hilma on nyt 13-vuotias elämäniloinen tyttö, joka viettää mielellään aikaa muiden kanssa.** Hilma rakastaa sosiaalista vuorovaikutusta ja läheisiään. Hän pitää myös tiskaamisesta ja haluaa osallistua siivoustöihin. Jos Hilma pystyisi kertomaan ajatuksistaan, olisi hänen unelmansa todennäköisesti saada jatkaa elämää turvallisessa ja sosiaalisessa ympäristössä. Hilma on perustyytyväinen lapsi, ja itkee yleensä vasta silloin, kun hänen on hankala olla eikä hän kykene ilmaisemaan sitä muulla tavoin kuin itkulla.
- **Toinen Hilman vanhemmista on ollut aina sidottu Hilman hoitoon kotona.** Toinen vanhemmista teki 60 % työviikkoa siihen saakka, kun Hilma oli 4-vuotias. Hilman mentyä päiväkotiin toinen vanhemmista teki 80 % työaikaan ja toinen vanhempi toimi Hilman omaishoitajana eikä pystynyt tämän vuoksi käymään palkkatöissä. Hilman ukki kävi usein perheen kotona, ja otti tällöin myös hoitovastuuta Hilmosta. Hilman vanhemmat ovat halunneet tarjota Hilmalle mahdollisimman tavanomaisen lapsuuden, ja perhe on pyrkinyt muutenkin elämään mahdollisimman normaalia elämää Hilman vammaisuudesta huolimatta.
- **Perhe saa edelleen kotiin 40 h hoitoapua kuussa.** Hilma saa hoitoapua tavallisesti kahtena iltana viikossa sekä yhtenä sunnuntaina kuukaudessa. **Hilma kokee avustajan käynnit miellyttävänä** ja nauttii silmin nähden avustajansa seurasta. Hilma ilmaisee ilmeillä ja äänensävyillä iloa ja tyytyväisyyttä avustajan saapuessa perheen kotiin.
- **Hilma käy myös kodin ulkopuolella lyhytaikaishoidossa** joka toinen kuukausi yhden viikonlopun ja joka toinen kuukausi kahden viikonlopun ajan. **Omaishoidon vapaita** perhe käyttää kerran kuukaudessa, yhden viikonlopun verran. Lisäksi perheelle on myönnetty ylimääräiset kolme vuorokautta lyhytaikaishoitoa joka toinen kuukausi. Nämä eivät ole lakisääteisiä omaishoidon vapaita, vaan harkinnanvaraisia ja erikseen myönnettyjä vanhempien jaksamisen tueksi. Hilma aloitti lyhytaikaishoidon kolmevuotiaana, jotta vanhemmat saisivat levätä ja voisivat keskittyä myös muihin lapsiin. Hilma viihtyy hoidossa hyvin, koska hänellä on siellä omanikäisiä kavereita.
- **Perheellä on ollut koko Hilman elämän ajan epäsäännöllinen kontakti vammaispalvelujen sosiaalityöntekijään.** Välillä yhteys on ollut säännöllinen, toisinaan yhteys on ollut lähinnä silloin, kun on ilmennyt ongelmia palvelujen saannin kanssa. Vanhempien kokemus sosiaalityöntekijöistä on vaihteleva. **Päällimmäisenä tunteena vanhemmilla on se, että sosiaalityöntekijät eivät ole tarkastelleet Hilman tilannetta kokonaisvaltaisesti ja heiltä on puuttunut tietoa ja ymmärrystä Hilman tilanteesta.** Vanhemmat kokevat myös, että sosiaalityöntekijä on toisinaan ilmaissut itseään kömpelästi, kuten todennut, ettei Hilman ole toimintarajoitteidensa vuoksi esimerkiksi välttämätöntä syödä muun perheen kanssa samassa tilassa. Siltikin vanhempien mukaan sosiaalityöntekijät ovat kyllä pääosin pyrkineet auttamaan perhettä, mutta **vanhemmilla on tunne, että esihenkilöt ovat rajoittaneet työntekijöiden toimintamahdollisuuksia ja että byrokratia on estänyt asioiden sujuvaa etenemistä.**

Mitä jos Hilman palvelupolku olisi toisenlainen?

- Hilman hoito on vanhemmille hyvin kuormittavaa. Kotiin tuotavan hoitoavun lisäksi Hilmalle myönnetäänkin henkilökohtaista apua 14 tuntia vuorokaudessa Hilman valveillaolon ajaksi (klo 7-21) siitä lähtien, kun hän on 3-vuotias. Hilmalla on useampia avustajia, koska avustuksen tarve on suhteellisen suuri.
- Koska Hilmalla on avustaja, pystyvät hänen vanhempansa käymään töissä tehden täyttä työaika.
- Avustajan myötä perheen elämä helpottuu, ja yhteinen tekeminen on helpompaa Hilman riittävän avun turvin. Vanhemmat pystyvät myös täysipainoisemmin viettämään aikaa muiden lasten kanssa, kun Hilma ei vie vanhempien kaikkea huomiota ja aikaa.
- Henkilökohtainen avustaja vaikuttaa myös Hilman sosiaalisiin suhteisiin positiivisesti. Avustaja voi käyttää Hilmaa kavereiden luona, jolloin Hilma pystyy pitämään yllä tiiviimpiä kaverisuhteita. Hilma myös pääsee säännöllisesti kulttuuritapahtumiin. Hilma käy avustajan kanssa säännöllisesti uimassa ja kuvataidekoulussa.
- On myös mahdollista, että henkilökohtaisen avustajan antaman tuen turvin Hilman kokonaisavuntarve, kuten terapioiden tarve, vähenee. Hilma voi elää aktiivista elämää ja saa huomattavasti enemmän liikuntaa ja virikkeitä kuin mitä saisi, jos Hilmalla ei olisi henkilökohtaista avustajaa.

Anton

Antonin syntymä ja ensimmäiset elinvuodet

- **Anton syntyi perheeseen, jossa oli vanhemmat ja useita eri-ikäisiä lapsia.** Antonin muutaman vuoden vanhemmalla sisaruksella oli myös todettu kehitysvamma. Äiti hoiti lapsia kotona siihen saakka, että Anton on 2 vuotta. Isä kävi töissä tehden 80 % työaikaa.
- **Antonin erityisyys huomattiin jo hyvin pienenä. Anton ei halunut ottaa katsekontaktia, eikä vaikuttanut olevan erityisen kiinnostunut vuorovaikutuksesta muiden perheenjäsenten kanssa.** Anton toisteli jo pienenä tiettyjä liikkeitä ja reagoi voimakkaasti ääniin itkulla sekä kosketukseenkiin ajoittain. Anton oli valikoiva ruokien kanssa.
- **Antonin erityistarpeista huolimatta perheelle ei tarjottu neuvolasta eikä terveysosiaalityöstä palveluohjausta eikä apua.** Vasta sattuman kautta sote-alalla työskentelevä henkilö kiinnitti huomiota perheen tilanteeseen lasten tuen tarpeen osalta ja ohjasi vanhempia hakeutumaan avun piiriin. Vanhemmilla oli todella rankkaa kahden nuorimman ollessa pieniä. Antonin vanhemmilla oli paljon huolta myös isomman sisaruksen kehitysvamman myötä ja he olivat täysin sidottuja lapsiinsa.
- Antonilla ei ollut mitään vaarantajua, hän tarvitsi jatkuvasti valvontaa, karkaili, kiipeili, juoksenteli autotielle ja esim. kaupasta ulos, jos häntä ei pidetty kädestä. Hänellä oli myös vahva ääniyliherkkyys. **2-vuotiaana Anton aloitti päivähoiton,** ja äiti palasi töihin tehden 60 % työaikaa. Päiväkodissa oli paljon muita lapsia, ärsykejä ja hälyä, mikä oli Antonille haastavaa. **Anton ärsyyntyi helposti ja kuormittui päiväkodissa olemisesta. Noin 3-vuotiaana Antonille myönnettiin henkilökohtainen avustaja päiväkotiin, koska ryhmäavustajan tuki ei ollut riittävää.**
- **Anton sai autismin kirjoon kuuluvan diagnoosin 3-vuotiaana.** Tällöin äidille myönnettiin myös **omaishoidon tuki ja omaishoidon vapaat 3 vrk/kk. Antonin lyhytaikaishoito** toteutettiin perheen kodissa ulkopuolisen hoitajan turvin, koska hoidon järjestäminen kodin ulkopuolella ei toiminut Antonin vahvan oireilun vuoksi.
- **Vanhemmat olivat erittäin sitoutuneita Antonin hoitoon ja huolenpitoon.** Vanhemmilla ei ollut lasten hoidon sitovuuden vuoksi juurikaan yhteistä aikaa eikä aikaa levolle ja palautumiselle.

Anton koululaisena ja opiskelijana

- **Anton aloitti koulunkäynnin ja sai oman koulunkäyntiavustajan heti 1. luokasta lähtien.** Anton kävi tavallista ala-astetta, jossa opiskeli pienryhmässä. Alakoulun keskivaiheilla Anton siirtyi lähikoulusta suurempaan kouluun, jossa Antonin koulu sujui suhteellisen hyvin avustajan tuen turvin. Anton on kulkenut kouluun taksilla.
- **Anton tarvitsi arjessa jatkuvaa tukea, vaikkei hänellä ollut esim. fyysisiä toimintarajoitteita.** Antonin arjen niin kotona kuin koulussa on oltava turvallista, ennakoitua ja hallittua. Muutokset ja yllättävät tilanteet voivat muuttaa arjen hetkessä kaaokseksi. Vanhemmat tekivät jatkuvasti tiivistä yhteistyötä koulun kanssa ja pyrkivät varmistamaan, että koulun aikuiset osasivat ennakoida Antonin tarpeita koulunkäynnin sekä esim. retkien onnistumiseksi.
- **Antonin yläaste lähti haasteellisesti liikkeelle. Ensimmäisenä vuonna Antonin koulupäiviin tuli jatkuvia keskeytyksiä, ja hänet lähetettiin usein kotiin kesken päivän. Anton sai kovia raivokohtauksia, oli väkivaltainen ja ahdistunut.** Anton pystyi hieman kertomaan, mikä häntä ärsytti, mutta ei pystynyt kontrolloimaan toimintaansa. Vanhemmat kokivat, että Antonin opettajalla ei ollut riittävästi autismiosaamista. Vanhemmat pyrkivät mahdollisimman hyvin viestimään kouluun, kuinka Antonin kanssa voisi ennakoida erilaisia tilanteita, jotta triggereitä ei pääsisi syntymään. Antonilla oli koulussa haasteita pärjätä kolmen oppilaan ryhmässä, koska sielläkin oli liikaa häntä kuormittavia asioita. Antonin koulunkäyntiavustajat vaihtuivat. **Yläasteen ensimmäisen vuoden jälkeen Antonin opettaja vaihtui ja koulunkäynti rauhoittui, koska opettaja osasi käsitellä tilanteita ja vastata Antonin tarpeisiin.** Myös Antonin uusi avustaja tuki Antonia hyvin. Antonin oireilu oli kuitenkin edelleen samanlaista, ja vaati, että ympäristöä muokattiin Antonin tarpeiden mukaan, ja hänelle osoitettiin tarvittaessa rauhoittumistila ja sopivat ulkoilupuutteet.
- **Anton aloitti toisen asteen opinnot yksilöllistetyssä opetuksessa yläkoulun jälkeen 16-vuotiaana.** Oppilaitoksessa oli paljon osaamista autismin kirjosta ja ammattitaitoinen henkilökunta. **Opetus tapahtui oppilaitoksen ulkopuolella kodinomaisissa tiloissa, sillä Anton kuormittui liikaa oppilaitosympäristöstä äänineen ja ihmisineen. Antonin opiskelu sujui hyvin,** ja opettajat ja avustaja osasivat tukea Antonia antamalla hänelle toisaalta riittävästi omaa tilaa ja toisaalta tukea, kun Antonia ahdisti. Koulun aikuiset, kuten myös vanhemmat, tukivat Antonia löytämään rauhoittumiskeinoja ahdistukseen, ja Anton kehittyikin tässä hyvin. **Anton oppi ennakoimaan vaikeita tilanteita, ja kykeni paremmin tunnistamaan ahdistusta ja hakemaan siihen ratkaisuja** (esim. painopeiton käyttö, omaan mietittyyn rauhoittumispaikkaan poistuminen, kuulokkeiden korville laittaminen).

Antonin ja perheen arki nyt

- **Anton kommunikoi puheella kertoen, mitä haluaa ja mitä ei halua tehdä. Antonin arjen ollessa tasapainoinen hän on iloinen ja huumorintajuinen nuori.** Hänellä on paljon arjen taitoja, hän on esim. taitava leipomaan ja laittamaan ruokaa. Hän pitää tietyistä eläimistä ja esim. autoajeluista moottoriteillä. Anton on hyvin herkkä ympäristön ärsykeille - hän ei voi sietää esim. koiria eikä tiettyjä ääniä. Antonille tietyt tilanteet, äänet tai muut aistiärsykkeet toimivat triggerinä, jotka aiheuttivat hänelle väkivaltaisuutta, voimakasta kuormitusta ja ahdistusta.
- **Antonin elämä vaati jatkuvaa suunnittelua, ennakointia ja monen osatekijän huomiointia. Vanhemmat ovat olleet koko Antonin elämän ajan hyvin sitoutuneita ja motivoituneita Antonin hoitoon.** Kuitenkin perheen elämää on pitkälti määrittänyt Antonin vointi, ja perheenjäsenten on pitänyt "olla varpaillaan", ja mukauttaa omaa toimintaansa merkittävästi Antonin tarpeiden vaatimalla tavalla. **Antonin kehitysvammaisen sisaruksen hoito on myös kuormittanut vanhempia jatkuvasti. Vanhempien oli oltava läsnä kotona joka hetki.** Perheen arkeen Antonin ja sisaruksen tilanne vaikutti koko Antonin lapsuuden ajan niin, että perheen oli haasteellista tehdä yhdessä asioita, esim. yhteiset retket tai matkat oli vaikea toteuttaa.
- **Vanhemmat ovat kokeneet pärjänneensä Antonin kanssa arjessa sinnikkyydellä ja vahvalla rakkaudella Antoniin.** Vanhemmat eivät ole kuitenkaan kokeneet tarvetta hakea esimerkiksi henkilökohtaista avustajaa, sillä he ovat halunneet hoitaa Antonia perhepiirissä, ja kokeneet, että palvelut ovat olleet riittäviä.
- **Anton on kotona yleensä rauhallinen ja kokee olonsa turvalliseksi, koska kodin puitteet ja vanhempien turva sekä osaava ohjaus vastaavat hänen tarpeitaan.** Anton toimii pääsääntöisesti hyvin kotiympäristössä eikä oireile aggressiivisuudella, mutta tämä vaatii hyvin strukturoidun ja ennakoidun arjen. Hyvästä ennakoinnista huolimatta Anton saattaa jännittää esimerkiksi, jos kotona käy vieraita. Koti on muutenkin Antonille tärkeä paikka, ja hän ei halua olla kauaa pois kotoa mielekkäissäkään tekemisissä.
- **Nyt Anton opiskelee edelleen toisen asteen tutkintoa. Antonin oma asenne elämään on positiivinen, hän on ollut motivoitunut eri toimintoihin arjessa ja on viime vuosina kokenut paljon iloa tuntien ylpeyttä itsestään ja onnistumisistaan.** Anton aloitti esimerkiksi säännöllisen harrastuksen 16-vuotiaana, ja harrastuksessa käynti on onnistunut ennakoinnin avulla hyvin. Anton sai myös yksilöllistä päivätoimintaa, jonka kautta hän oli mukana nuorten avointen ovien toiminnan järjestelyissä kerran viikossa. Anton on näin pystynyt antamaan oman panoksensa yhteiskunnalle, ja saanut itsetuntoa nostavia pärjäävyyden ja pystyvyyden kokemuksia.
- **Anton on jo täysi-ikäinen, ja jatkossakin hän tulee tarvitsemaan yksilöllisiä, hänelle räätälöityjä palveluja ja vahvaa tukea.** Vanhemmat pelkäävät, että Antonin haasteita ei aina oteta riittävän tosissaan, jos Antonista välittyy ammattilaisille liian harmoninen kuva. Anton itse toivoo, että hänen arkensa jatkuisi rauhallisena ja palvelut pysyvinä. Anton myös itse tiedostaa, että hän tarvitsee rinnalleen ihmisiä, jotka osaavat toimia hänen kanssaan eivätkä esim. provosoi häntä turhaan. **Antonin avuntarve on jatkuvaa, ja hän tarvitsee tuekseen hänet hyvin tuntevan ihmisen.** Päivätoiminnan ja asumisen vaihtoehtoja punnitaan, mutta vanhempien näkemykseen mukaan ryhmämuotoiset palvelut eivät tule onnistumaan. Antonin vanhemmat kokevat tärkeänä, että saavat osakseen riittävää tukea ja ymmärrystä viranomaisilta ja palvelujärjestelmältä.
- **Ilman vanhempien suurta panostusta Antonin tilanne olisi todennäköisesti toisenlainen ja haasteet suuria.** Vanhemmat ovat tyytyväisiä ja positiivisia nähdessään, että nyt täysi-ikäistyneellä Antonilla on hyvä elämä. Nyt kun Antonin isommat sisarukset ovat myös aikuisia, on Antonilla on hyvä sosiaalinen verkosto heidän kauttaan. **Sisarukset voivat myös ajoittain ottaa Antonista hoitovastuuta,** ja mahdollistaa vanhemmille lepoa.

Mitä jos Antonin elämä ja palvelupolku olisikin mennyt toisin? **Vaihtoehto 1**

Antonin syntymä ja ensimmäiset elinvuodet

- Anton syntyi perheeseen, jossa on vanhemmat ja useita eri-ikäisiä lapsia. Antonin muutaman vuoden vanhemmalla sisaruksella on todettu kehitysvamma, vanhemmat olivatkin hyvin ahdistuneita siitä, että heille syntyi peräjälkeen toinen erityistarpeinen lapsi. Äiti alkoi oireilla ahdistuksella ja jaksamattomuudella heti Antonin syntymän jälkeen.
- 2-vuotiaana Anton aloitti päivähoiton. Päiväkodissa on paljon muita lapsia, ärsykejä ja hälyä, mikä oli Antonille haastavaa. Anton ärsyyntyi helposti ja kuormittui päiväkodissa olemisesta.
- Antonin aloitettua päivähoiton äiti palasi töihin. Äidin vointi meni huonompaan suuntaan Antonin ensimmäisten elinvuosien aikana. Äiti oli masentunut, vaikkakaan sairautta ei diagnosoitu. Äidin työpaikalla hänestä oltiin myös huolissaan. Äiti kuitenkin koki, että hänen vaan pitää jaksaa eikä halunnut apua tilanteeseensa. Antonin ollessa kotona äiti ei jaksanut ohjata Antonia Antonin vaatimalla tavalla. Myös Antonin isän tilanne oli muuttunut vaikeaksi, ja isä oli alkanut juoda lasten mentyä nukkumaan. Isä oli kotona flegmaattinen ja vetäytyvä. Isä kävi töissä, mutta työpaikalla ei havaittu isän juomista.
- Noin 3-vuotiaana Antonille myönnettiin henkilökohtainen avustaja päiväkotiin, koska ryhmäavustajan tuki ei ollut riittävää. Anton sai autismin kirjoon kuuluvan diagnoosin 3-vuotiaana. Tällöin **äidille myönnettiin myös omaishoidon tuki ja omaishoidon vapaat 3 vrk/kk. Antonin lyhytaikaishoito toteutettiin perheen kodissa ulkopuolisen hoitajan turvin**, koska hoidon järjestäminen kodin ulkopuolella ei toiminut Antonin vahvan oireilun vuoksi.
- Päiväkodissa Anton reagoi vahvasti erilaisiin ärsykeisiin ja oli itkuinen. **Päiväkodin henkilökunta havaitsi pikku hiljaa, että vanhemmat vaikuttivat apaattisilta**, ja ottivat asian puheeksi. Päiväkodista kerrottiin vanhemmille perheneuvolaan hakeutumisen mahdollisuudesta – olihan perheen tilanne kahden erityislapsen kanssa hyvin kuormittava. Vanhemmat aloittivat käynnit perheneuvolassa, jossa kävivät kahden vuoden ajan keskustelemassa perhetilanteesta ja parisuhteesta. Samoja aikoja, Antonin ollessa 4-vuotias, myös **neuvolassa kiinnitettiin huomiota äidin vointiin**, ja äiti ohjattiin lääkärille. Lääkäri diagnosoiti äidillä masennuksen, ja teki lähetteen psykiatrian poliklinikalle. Äiti sitoutui käynteihin poliklinikalla ja sai keskustelutukea kahden vuoden ajan joka toinen viikko. Äidin vointi lähti paranemaan, ja isä otti enemmän vastuuta perheen arjesta.

Antonin kouluikä ja nykytilanne

- Anton aloitti koulunkäynnin ja saa oman avustajan heti 1. luokalla. Anton kävi tavallista ala-astetta, jossa opiskeli 4-5 lapsen pienryhmässä. Antonin avustaja oli kokematon eikä pystynyt tukemaan Antonia riittävästi. Koulussa Antonilla oli käytöshäiriöitä, hän oli levoton, väkivaltainen ja ahdistunut. Koulupäivät keskeytyivät Antonin oireilun vuoksi usein, ja vanhempien oli haettava hänet kotiin. **Anton ei voinut käydä koulun jälkeen iltapäivähoidossa, koska ei pärjännyt siellä aggressiivisuuden vuoksi.** Iltapäivähoidon ohjausresurssit eivät riittäneet Antonin tarpeisiin eikä niitä erikseen nostettu Antonia varten.
- **Kotona Anton voi paremmin, koska kotiympäristö oli seesteinen ja rauhallinen. Äiti oli parantunut masennuksesta, ja isän alkoholinkäyttö oli merkittävästi vähentynyt.** Toinen vanhemmista oli kuitenkin jatkuvasti sidottu Antonin kanssa olemiseen. Vanhemmat kuuluivat henkilökohtaisen avun mahdollisuudesta, ja hakivat Antonille avustajaa Antonin ollessa 7-vuotias. Vammaispalveluista **myönnettiin Antonille henkilökohtainen avustaja 45 tunniksi viikossa. Avustus kattoi viisi tuntia arkisin ja 10 tuntia lauantaina/sunnuntaina.** Antonin avustaja oli tehnyt pitkään töitä henkilökohtaisena avustajana, ja avustajasuhde alkoi toimia heti hienosti. Anton mm. nautti avustajansa kanssa harrastuksista niin kotona kuin kodin ulkopuolella. Avustajasta tuli läheinen myös vanhempien kanssa, ja myöhemmin he kuvailivat avustajan olevan kuin perheenjäsen.
- **Anton kohtasi yläasteella edelleen haasteita oireilunsa vuoksi. Koulunkäyntiavustaja tuki Antonia kyeten rauhoittamaan Antonia ja ennakoimaan kouluarjen mahdollisimman hyvin. Sama tuttu henkilökohtainen avustaja oli edelleen Antonin tukena vapaa-ajalla.** Vanhemmat kuvailivat, että henkilökohtainen avustaja oli niin Antonille kuin heillekin lottovoitto.
- Avustajalla oli myös konkreettisia vaikutuksia perheen talouteen. Koska Antonilla oli avustaja, pystyivät molemmat vanhemmat käymään täysipäiväisesti töissä.
- Anton jatkoi opiskelua peruskoulun jälkeen toisen asteen opinnoissa. Autismin tuomat haasteet eivät ole kadonneet, mutta **vanhempien hyvät voimavarat ja Antonin henkilökohtainen avustaja ovat mahdollistaneet nykyisen hyvän tilanteen.**

Mitä jos Antonin elämä ja palvelupolku olisikin mennyt toisin? **Vaihtoehto 2**

Antonin syntymä ja ensimmäiset elinvuodet

- Anton syntyi perheeseen, jossa on vanhemmat ja useita eri-ikäisiä lapsia. Antonin muutaman vuoden vanhemmalla sisaruksella on todettu kehitysvamma, vanhemmat olivatkin hyvin ahdistuneita siitä, että heille syntyi peräjälkeen toinen erityistarpeinen lapsi. Äiti alkoi oireilla ahdistuksella ja jaksamattomuudella heti Antonin syntymän jälkeen.
- 2-vuotiaana Anton aloitti päivähoidon. Päiväkodissa on paljon muita lapsia, ärsykeitä ja hälyä, mikä oli Antonille haastavaa. Anton ärsyyntyi helposti ja kuormittui päiväkodissa olemisesta.
- Antonin aloitettua päivähoidon äiti palasi töihin. Äidin vointi meni huonompaan suuntaan Antonin ensimmäisten elinvuosien aikana. Äiti oli masentunut, vaikkakaan sairautta ei diagnosoitu. Äidin työpaikalla hänestä oltiin myös huolissaan. Äiti kuitenkin koki, että hänen vaan pitää jaksaa eikä halunnut apua tilanteeseensa. Antonin ollessa kotona äiti ei jaksanut ohjata Antonia Antonin vaatimalla tavalla. Myös Antonin isän tilanne oli muuttunut vaikeaksi, ja isä oli alkanut juoda lasten mentyä nukkumaan. Isä oli kotona flegmaattinen ja vetäytyvä. Isä kävi töissä, mutta työpaikalla ei havaittu isän juomista.
- Noin 3-vuotiaana Antonille myönnettiin henkilökohtainen avustaja päiväkotiin, koska ryhmäavustajan tuki ei ollut riittävää. Anton sai autismin kirjoon kuuluvan diagnoosin 3-vuotiaana. Tällöin **äidille myönnettiin myös omaishoidon tuki ja omaishoidon vapaat 3 vrk/kk. Antonin lyhytaikaishoito toteutettiin perheen kodissa ulkopuolisen hoitajan turvin**, koska hoidon järjestäminen kodin ulkopuolella ei toiminut Antonin vahvan oireilun vuoksi. **Antonin erityistarpeiden huomaamisesta huolimatta perheelle ei tarjottu neuvolasta eikä terveyssozialityöstä palveluohjausta eikä konkreettista apua arkeen.**
- Päiväkodissa Anton reagoi vahvasti erilaisiin ärsykkeisiin ja oli itkuinen. **Päiväkodin henkilökunta havaitsi pikku hiljaa, että vanhemmat vaikuttivat apaattisilta**, ja ottivat asian puheeksi. Vanhemmat kuitenkin kiistivät ongelmia olevan. **Myös neuvolassa kiinnitettiin huomiota äidin vointiin**, mutta koska hoitoonohjausta oli äidin kertoman mukaan tehty jo työnantajan taholta, ei äidin hoitoa edistetty neuvolasta.

Antonin alakouluikä

- Anton aloitti koulunkäynnin ja saa oman avustajan heti 1. luokalla. Anton kävi tavallista ala-astetta, jossa opiskeli 4-5 lapsen pienryhmässä. Antonin avustaja oli kokematon eikä pystynyt tukemaan Antonia riittävästi. Koulussa Antonilla oli käytöshäiriöitä, hän oli levoton, väkivaltainen ja ahdistunut. Koulupäivät keskeytyivät Antonin oireilun vuoksi usein, ja vanhempien oli haettava hänet kotiin. **Anton ei voinut käydä koulun jälkeen iltapäivähoidossa, koska ei pärjännyt siellä aggressiivisuuden vuoksi.** Iltapäivähoidon ohjausresurssit eivät riittäneet Antonin tarpeisiin eikä niitä erikseen nostettu Antonia varten. Vanhemmat hakivat vammaissosiaalityöstä Antonille henkilökohtaista apua (iltapäivähoidon sijaan), mutta sitä ei myönnetty.
- **Kotona vanhemmat riitelivät paljon.** Vanhempia kuormittivat myös isomman sisaruksen kehitysvamma ja sen tuomat haasteet, joihin perhe ei myöskään saanut riittävästi konkreettista tukea, vaikka äiti omaishoidon tukea saikin. **Perheen elämä oli selviytymistä päivästä toiseen. Äiti haki Antonille henkilökohtaista avustajaa Antonin ollessa 7-vuotias, ja se myönnettiin Antonille 30 tunniksi viikossa.** Antonin ensimmäinen avustaja työskenteli Antonin kanssa vain kuukauden, ja koki, että ei osaa toimia Antonin kanssa riittävällä tavalla. **Uutta avustajaa haettiin, ja kokeiltiin, mutta yhteistyö seuraavankaan avustajan kanssa ei toiminut,** ja jäi kestoaltaan kahden kuukauden mittaiseksi. Vanhemmat eivät muutoin hakeneet apua tilanteeseen, koska häpesivät jaksamattomuuttaan ja pelkäsivät, mitä todellisen tilanteen paljastumisesta voisi seurata.

Antonin yläkouluikä

- **Antonin mentyä yläasteelle hänen vanhempansa päättivät erota. Isä muutti pois perheen kodista ja hoiti Antonia joka toinen viikonloppu. Äidin hoitotaakka Antonista kasvoi, ja äiti jäi pitkäaikaiselle sairauslomalle masennuksen ja uupumuksen vuoksi.** Antonin koulunkäynti oli vaikeaa aggressiivisuuden ja käytöshäiriöiden sekä liian suuren lapsiryhmän vuoksi. **Koulusta tehtiin lastensuojeluilmoitus, ja Antonin lastensuojeluasiakkuus aloitettiin. Perheelle myönnettiin kotiin tuotavaa perhetyötä** kaksi kertaa viikossa puolen vuoden ajan (n. 2 h kerrallaan). Lastensuojelun ja vammaispalvelujen sosiaalityön välillä oli epäselvyyttä työnjaosta Antonin asioissa, ja äiti koki, että kumpikin taho vieritti vastuuta Antonista toisilleen. Äitiä kuormittivat myös eron myötä tulleet taloudelliset haasteet.
- **7. luokan puolivälissä Antonin äidin vointi romahti, ja hän koki, ettei enää jaksa Antonin kanssa. Hän soitti lastensuojeluun, ja pyysi lastensuojelua hoitamaan Antonille paikan, jossa Anton voi olla. Äiti ohjattiin lastensuojelun sosiaalityöntekijän tuella psykiatriselle poliklinikalle,** jossa hänelle aloitettiin lääkitys ja hän sai myös keskusteluapua. Äidin sairaalahoidon tarvetta myös arvioitiin. **Sosiaalityöntekijät tulivat siihen tulokseen, ettei äiti voinut huolehtia Antonista eikä Antonin sisaruksesta. Isän juominen oli kiihtynyt** hänen asuessaan yksin eikä Anton voinut tässä tilanteessa sosiaalityöntekijöiden mielestä asua isänsä kanssa. Isä ei myöskään itse kokenut, että pärjäisi kummankaan lapsen kanssa.
- **Anton ja hänen sisaruksena sijoitettiin kiireellisesti vastaanottoperheeseen.** Muutos oli suuri Antonille, ja Anton huusi jatkuvasti ja oli poissa tolaltaan. **Vastaanottoperhe ei pärjännyt Antonin kanssa, ja Antonin sijaishuolto muutettiin lastensuojelulaitokseen** kiireellisen sijoituksen kestänyt kolme viikkoa. Antonin sisarus jäi vastaanottoperheeseen. Antonin tilanne huononi entisestään lastensuojelulaitoksessa. Vanhemmat kokivat, että eivät kumpikaan pärjänneet Antonin kanssa, mutta eivät myöskään halunneet, että Anton asuisi laitoksessa. **Sosiaalityöntekijät arvioivat, että Anton ei voisi asua kummankaan vanhemman kanssa eikä Anton tulisi myöskään pärjäämään sijaisperheessä oireilunsa vakavuuden vuoksi.** Sosiaalityöntekijät alkoivat valmistella huostaanottoa. Vanhemmat vastustivat sitä, sillä näkivät Antonin paikan olevan sijaisperheessä. Anton itse hoki ”kotiin, kotiin”. Vanhempien mukaan Anton voisi pärjätä sijaisperheessä, mikäli sijaisperheellä olisi vankka kokemus autismin kirjosta ja sijaisperhe saisi riittävää tukea. **Hallinto-oikeus vahvisti Antonin huostaanoton Antonin ollessa 14-vuotias, ja Anton sijoitettiin kehitysvammaisten erityishuollon laitosasumisen yksikköön, joka sijaitsi usean tunnin matkan päässä Antonin kotoa.** Myös Antonin sisarus huostaanotettiin, ja hänet sijoitettiin sijaisperheeseen.

Antonin sijaishuolto ja nykytilanne

- Antonin elämä laitoksessa oli vaikeaa. Anton oli paljon yksin ja koki yksinäisyyttä. **Antonia kohtaan jouduttiin käyttämään useasti rajoitustoimenpiteitä, kuten eristämistä Antonin ollessa aggressiivinen. Anton ei kyennyt säännölliseen koulunkäyntiin, vaan sai ns. kotiopetusta laitoksessa. Yhdeksännen luokan Anton kävi sairaalakoulussa.**
- **Äidin vointi kuitenkin lähti parantumaan, ja äiti oli hyvin sitoutunut hoitoonsa. Äiti kantoi jatkuvaa huolta Antonista,** ja koki suurta surua Antonin laitoksessa olosta. **Antonin isä joi edelleen runsaasti.** Äiti tapasi Antonia säännöllisesti ja Anton kävi kotona joka toinen viikonloppu. **Antonin ollessa 17-vuotias** äiti koki vointinsa vahvistuneen riittävästi, ja koki, että hänen vointinsa sallisi sen, että Anton voisi asua kotona. **Äiti haki huostaanoton purkua.** Sosiaalityöntekijät arvioivat huostaanotolle olevan kuitenkin edelleen perusteet Antonin vaikean oireilun ja jatkuvien rajoitustoimenpiteiden vuoksi. **Huostaanottoa ei purettu, ja Anton täysi-ikäistyi asuessaan laitoksessa.**
- **Täytettyään 18 vuotta Anton muutti kotiin omasta ja äidin toiveesta. Äidin ja lastensuojelun sosiaalityöntekijän välit olivat hyvin tulehtuneet** eikä äiti halunnut ottaa sosiaalityöntekijältä vastaan apua eikä tukea jälkihuollosta.
- Äiti oli kuitenkin vammaispalvelun sosiaalityöntekijään yhteydessä, jolta sai ohjausta ja neuvontaa tulevaan arkeen. **Äiti haki Antonille henkilökohtaista avustajaa uudelleen, mutta hakemus evättiin.** Antonille tarjottiin päivätoimintaa, jossa Anton alkoi käydä. Anton kuormittui ryhmässä, ja oireili vahvasti sekä päivätoiminnassa että kotona. Päivätoiminnasta tuli viestiä, että he eivät pärjää Antonin kanssa. Uutta päivätoimintapaikkaa etsittiin, mutta ei löydetty. **Äiti kuormittui Antonin muutettua kotiin, ja Antonin oli vaikea sopeutua kodin sääntöihin. Anton purki pahaa oloa äitiinsä, ja käyttäytyi ajoittain hyvin väkivaltaisesti. Äiti alkoi pelätä turvallisuutensa puolesta, ja hänen masennuksensa alkoi jälleen pahentua.**
- Vammaispalvelujen sosiaalityöntekijä on keskustellut äidin kanssa, josko Antonille haettaisiin ympärivuorokautisen palveluasumisen paikkaa, jotta Anton saisi riittävän tuen ja äiti jaksamista. **Asumisvaihtoehdot ovat vähissä, sillä Antonin tarpeet olivat niin haastavat,** ja hän tarvitsi omaa tilaa ja rauhaa sekä riittävää ohjausta.
- **Anton joutui 18-vuotiaana psykiatrian osastolle tutkimusjaksolle oireilunsa ja käytöshäiriöiden vuoksi.** Osaston lääkäri kuitenkin totesi, että Anton kuuluu vammaispalvelujen piiriin autismi-diagnoosin vuoksi. **Anton siirrettiin kehitysvammapsykiatrian osastohoitoon, jossa tavoitteena oli löytää sopivat palvelut Antonille.** Jakson pituudeksi oli sovittu 5 viikkoa, mutta se pitkittyi, sillä Antonille ei löydetty sopivaa tuki- ja asumismuotoa. **Tällä hetkellä Anton on edelleen jaksolla, ja hänen tulevaisuutensa huolettaa vanhempia kovasti. Äiti kokee olevansa syvästi pettynyt palvelujärjestelmään, ja kokee, että hänet ja Anton on petetty eivätkä he saa riittävää tukea.**

Maria

Tarkastelujakso ikävuodet 20-40

Marian ikävuodet 20-30

- Marialla on neurologinen sairaus, jonka vuoksi hänellä on lähes kaikki toiminnot kattava avun tarve. Maria kommunikoi puheella omaan tahtiinsa. Maria asui lapsuutensa kotona vanhempien kanssa, ja äiti oli Marian omaishoitaja siitä saakka, kun Maria oli 4-vuotias. Maria on vanhempiensa ainoa lapsi. Maria asui pienessä maaseutumaisessa kylässä, ja eli vanhempiensa kanssa tavanomaista ja mukavaa elämää koko lapsuutensa.
- **Maria oli ulospäinsuuntautunut nuori, kaipasi itsenäisyyttä ja halusi muuttaa pois vanhempien luota. Marialle haettiin paikka vanhempien kodin lähellä sijaitsevasta ryhmäkodista, josta hän sai paikan.** Marian kotoa pois muutto oli uusi alku koko perheelle. Maria totuttautui perheen ulkopuoliseen apuun, mutta kävi säännöllisesti vanhempien luona. Vanhemmillä oli vähän huolta, kuinka Maria mahtaisi pärjätä ilman heitä, mutta he olivat kuitenkin iloisia ja ylpeitä siitä, että Maria kokeili omia siipiään. Marian unelmana oli kouluttautua ja päästä työelämään. **Maria aloitti ammattiin opiskelun.**
- **Ryhmäasumisen aikana Maria kävi päivätoiminnassa viitenä päivänä viikossa.** Hänellä oli edelleen myös tukihenkilö, jota hän tapasi neljä kertaa kuukaudessa. Kuljetuspalvelua Marialle on myös myönnetty 18 matkan verran kuukaudessa. Maria ei oikein viihtynyt ryhmäkodissa, koska siellä ei ollut juuri hänen ikäisiä ihmisiä, ja Maria koki, että pienellä paikkakunnalla hänellä ei olisi jatkossa mahdollisuutta työllistyä.
- **Asuttuaan kahdeksan vuotta ryhmäkodissa Maria otti vammaispalvelujen sosiaalityöntekijän kanssa puheeksi, että hän haluaisi muuttaa toisella paikkakunnalla sijaitsevaan ryhmäkotiin, jossa asui enemmän hänen ikäisiä ihmisiä.** Ryhmäkoti sijaitsi viereisessä kaupungissa. **Asuinyksikön muutos onnistui, ja Maria muutti uudelle paikkakunnalle.** Samalla välimatka vanhempiin kasvoi. Maria jatkoi päivätoiminnassa käymistä, mutta toiminta ei ollut hänelle kovin mielekäästä ja Maria koki päivätoiminnan ylipäänsä hankalana. Maria ikävöi vanhempiaan ja tapasi heitä yhä vähemmän, koska vanhemmat ovat nyt kauempana. Marian mieliala alkoi laskea.

Marian ikävuodet 30-40

- **35-vuotiaana Maria tapasi Pentin ja he alkoivat seurustella.** Pentille oli myönnetty henkilökohtainen avustaja ja hän kävi palkkatöissä avustajan tuella. Pariskunta alkoi suunnitella yhteistä tulevaisuutta.
- **35-vuotiaana Maria ystävystyy Pentin kanssa.** Pentti asuu omassa kodissa ja saa henkilökohtaista apua ka kävi töissä avustajansa tuella, mikä inspiroi Mariaa itsenäisen elämän suunnitteluun. Marian mieliala nousi ja hän näki uusia mahdollisuuksia elämässään. Maria alkoi ymmärtää, että hänen elämänsä tähän asti oli ollut hyvin rajoittunutta, ja että elämä voisi olla toisenlaistakin. Sosiaalityöntekijä ei kuitenkaan usko omassa kodissa asumisen olevan mahdollista Marian suuren avun tarpeen vuoksi. **Sosiaalityöntekijän kuitenkin myönsi Marialle henkilökohtaista apua 30 h/kk. Maria ei enää tavannut tukihenkilöään. Maria oli surullinen eikä halunnut käydä myöskään päivätoiminnassa.**
- **38-vuotiaana Maria päätti, että hän haluaa asua ja harrastaa itsenäisesti. Marian uusi sosiaalityöntekijä uskoi, että Maria pystyisi asumaan itsenäisesti henkilökohtaisen avustajan turvin.** Maria koki saavansa äänensä kuuluviin, ja sai konkreettista tukea sosiaaliohjaajalta oman vuokra-asunnon etsimiseen ja erilaisten hakemusten täyttämiseen. **Maria sai myös valmennusta itsenäiseen elämään ja sopeutumisvalmennusta. Omaan asuntoon muuttamisella oli positiivinen vaikutus Mariaan, ja hän alkoi tehdä tulevaisuuden suunnitelmia.** Marian vanhemmat kannustivat ja tukivat Mariaa, ja olivat onnellisia hänen puolestaan, mutta Marian ympärillä olevasta verkostosta on myös kyseenalaistettu Marian halua ja kykyä asua itsenäisesti.
- **Nyt Maria on nelikymppinen ja asuu yksin omassa esteettömässä vuokra-asunnossa palvelutalon yhteydessä lähellä palveluita.** Marialle on myönnetty henkilökohtaista apua 94 tuntia viikossa itsenäisen asumisen mahdollistamiseksi. Maria asuu nyt jälleen samalla paikkakunnalla kuin vanhempansa, joita hän tapaa vanhempien kotona viikonloppuisin henkilökohtaisen avustajan tuella. **Avustajien avulla hän pääsee liikkumaan kodin ulkopuolella omien tarpeidensa ja toiveidensa pohjalta.** Ryhmäkodissa hän oli riippuvainen muiden asukkaiden aikatauluista ja ohjaajaresursseista. **Muutettuaan omaan asuntoon Mariasta on tullut aktiivisempi ja hänen elämänlaatunsa on parantunut huomattavasti.** Myös Marian läheiset näkevät Mariassa tapahtuneen positiivisen muutoksen.
- Avustajiensa avulla Maria kokee voivansa elää omannäköistä elämää, päättää omista asioistaan ja olla osallinen yhteiskunnassa omista lähtökohdistaan käsin. Itsenäiseen asumiseen liittyvät vastuut, kuten omasta taloudesta huolehtiminen, huolettaa Mariaa välillä, mutta hän on kuitenkin onnistunut taloudellisten asioiden hoitamisessa tähän saakka. Ryhmäasumisessa Maria ei voinut päättää omasta elämästään, sillä hän oli riippuvainen ohjaajaresursseista, jotka olivat liian vähäiset. **Ryhmäkodissa asuessaan Mariaa harmitti laitospaisuus ja esimerkiksi hänestä päivittäin tehtävä dokumentointi asiakastietojärjestelmään.** Maria koki jatkuvan dokumentoinnin eri arjen tilanteista nöyryyttävänä.
- **Maria kokee nykyisessä elämäntilanteessaan vapautta monessa mielessä, henkilökohtainen vapaus on hänelle merkityksellistä.** Marialle on tärkeää, että häntä avustavat henkilöt ovat hänelle tuttuja ja mieluisia sekä turvallisia ihmisiä. **Mariaa kuitenkin huolestuttaa** se, voivatko sosiaaliviranomaiset muuttaa hänen palveluitaan säästöjen hakemisen vuoksi sillä tavalla, että omassa kodissa asuminen ei olisi enää mahdollista.

Mitä jos Marian elämä ja palvelupolku olisi mennyt toisin?

Marian ikävuodet 20-30

- Marialla on neurologinen sairaus, jonka vuoksi hänellä on lähes kaikki toiminnot kattava avun tarve. Maria kommunikoi puheella omaan tahtiinsa. Maria asui lapsuutensa kotona vanhempien kanssa, ja äiti oli Marian omaishoitaja siitä saakka, kun Maria oli 4-vuotias. Isä on ollut sairauseläkkeellä 25-vuotiaasta saakka työtapaturman vuoksi. Perheen arki on ollut pääosin äidin varassa. Perheen taloudellinen tilanne oli heikko. Marian vanhemmat hyödynsivät epäsäännöllisesti Marian lapsuuden aikana omaishoitajan vapaita, kun perheen sukulainen tuli huolehtimaan Mariasta perheen kotiin.
- **Marian täysi-ikäistyessä Marialle haettiin ryhmäasuntoa, koska vanhemmat ajattelivat, että Marian olisi tärkeä itsenäistyä. Maria sai tukihenkilöltä tukea 2 h viikossa siitä lähtien, kun hän oli 18-vuotias.** Maria tykkäsi tukihenkilöstä ja piti tukihenkilöä kaverinaan. **Viisi vuotta myöhemmin Maria asui kuitenkin edelleen lapsuudenkodissaan. Vaikka hänelle löytyi ryhmäasunto, ei Maria sinne halunnut muuttaa eivätkä vanhemmat häntä ryhmäasumiseen pakottaneet.** Maria takertui vanhempiinsa, vaikkakin hänen unelmissaan oli itsenäisempi elämä ja kumppanin löytyminen. Marian elämä oli tähän saakka ollut rajoittunutta ja Maria oli viettänyt paljon aikaa kotona. Marialla oli kuljetuspalvelua kodin ulkopuolella käymiseen ja asiointiin. **Maria koki jääneensä yksin ja kotinsa vangiksi. Hän oli masentunut.** Vanhemmat olivat myös käpertyneet kotioloihin, ja perhe eli hiljaista ja yksinkertaista elämää kotona.
- **Vanhemmat eivät olleet kovin tietoisia sote-palvelujärjestelmästä,** vaikka äiti muistelikin, että sosiaalityöntekijä oli kertonut erilaisista tukimahdollisuuksista vanhemmille aika ajoin. Henkilökohtaisen avun mahdollisuudesta äiti kuuli tuttavaltaan, jonka avustuksella päätyi hakemaan sitä Marialle Marian ollessa 20-vuotias. **Henkilökohtaista apua myönnettiin 20 tunniksi viikossa. Maria ja vanhemmat olisivat toivoneet isompaa avustusmäärää, mutta eivät sitä saaneet. Vanhemmat eivät kuitenkaan valittaneet päätöksestä, koska kokivat, etteivät osanneet. Äiti koki, että on hän olisi tarvinnut vahvempaa tukea viranomaisilta erilaisen tuen ja palvelujen viidakossa.**
- **Marian ollessa 30-vuotias hänen äitinsä sairastui vakavasti ja lopulta menehtyi. Isä ei pärjännyt Marian kanssa, jonka vuoksi Maria muutti läheiseen ryhmäkotiin.** Äidin kuoleman aiheuttamaan suruun ja asumisolosuhteiden muutokseen Maria reagoi voimakkaasti. Marian vointi heikkeni, taidot rapistuivat ja avuntarve kasvoi. Maria kärsi ryhmäkodin henkilökunnan vaihtumisesta. Uusissa ohjaajissa oli kokemattomia työntekijöitä, jonka vuoksi Marian hoitotilanteissa oli läsnä kaksi lähihoitajaa aiemman yhden sijasta. **Muutamassa vuodessa Maria laitostui ja muuttui passiiviseksi. Maria oli edelleen masentunut,** ja tarvitsi sekä mielialalääkitystä että lääkitystä somaattisiin sairauksiinsa enenevästi. Maria liikkui vähemmän, sillä työntekijöillä ei ollut aikaa lähteä ulkoiluttamaan Mariaa tai hänen kanssaan Marialle mieluisiin tekemisiin. Maria ei hyödyntänyt hänelle myönnettyä kuljetuspalvelua, koska hänen psyykinen vointinsa oli huono, ja hän oli haluton lähtemään asumisyksikön ulkopuolelle.
- Marian ryhmäkodin muut asukkaat olivat Mariaa huomattavasti vanhempia, ja Maria koki, että hänellä ei ollut mielekästä seuraa muista asukkaista eikä oikein mitään yhteistä heidän kanssaan. **Maria oli harmissaan tilanteestaan: asuinpaikka ei ollut mieluinen, ystäviä eikä mielekästä tekemistä ollut.**

Marian viime vuodet ja nykytilanne

- **Maria ehti asua ryhmäkodissa viisi vuotta, kunnes sen toiminta lopetettiin yhtäkkiä. Maria sijoitettiin suurempaan asumisyksikköön.** Marian vointi ja neurologinen sairaus pahenivat. Marian isä kävi tapaamassa Mariaa vain satunnaisesti.
- **Marialla oli ollut psykiatrian osastojaksoja satunnaisesti** viimeisen kahdeksan vuoden aikana. **Uudessa asumisyksikössä Marian psyykinen vointi huononi edelleen**, sillä vaikka ryhmäkodissa asuminenkaan ei ollut mieluista, oli se kuitenkin Marialle tuttu paikka ja uutta asumisyksikköä kodinomaisempi. **Maria oli aggressiivinen ja hoitovastainen.** Marialla oli vahva tunne siitä, ettei hän voi vaikuttaa omaan elämäänsä. Maria alkoi oireilla entistä vakavammin, ja **lopulta kieltäytyi syömästä. Maria joutui psykiatriseen osastohoitoon**, jossa hänelle laitettiin nenämahaletku. Marian ohjaaminen oli todella vaikeaa, hän ei suostunut yhteistyöhön ja oli passiivinen. Maria makasi enimmäkseen sängyssä, ja liikkumattomuuden seurauksena hänen kehonsa jäykistyi entisestään, mikä teki kaikenlaisista siirtymätilanteista entistä hankalampaa. Osastojakson aikana Marian lääkitystä tarkistettiin, mutta hänet kotiutettiin viikon osastohoidon jälkeen. **Psykiatrin näkemyksen mukaan Marian haasteiden syy oli pääosin somaattisessa sairaudessa.** Maria tapasi psykiatrista sairaanhoitajaa kerran kuussa. Keskustelutuki oli Marialle mieluista, ja hän odotti käyntejä paljon. Henkilökohtaista apua haettiin Marialle uudelleen, koska Marialla oli aiemmasta palvelusta hyvä kokemus. Avustus kuitenkin evättiin, koska Maria asui asumispalveluyksikössä.
- Marian sopeutuminen uuteen asumisyksikköön oli vaikeaa kokonaisuudessaan. **Asumisyksikön ohjaajat kokivat haastavaksi Marian hoitamisen, jonka vuoksi Mariaa hoiti useita ohjaajia.** Maria koki, että kukaan ei välitä hänestä eikä hänelle muodostunut luottamussuhdetta yhteenkään ohjaajaan. **Nyt 40-vuotias Maria asuu edelleen samassa asumisyksikössä. Marian iäkäs isä ei enää pääse tapaamaan Mariaa, ja on hyvin surullinen Marian elämänkohtalosta.**

Liite 2. Kustannuslaskenta

Kustannuslaskennasta

- Kustannustietoja on kerätty eri hyvinvointialueiden palveluhinnastoista (Pirha, Soite, Siunsote, Eloisa, Päijät-Häme) sekä JAG:n omista hinnoista
- Palvelusetelien hinnat vaihtelevat hyvinvointialueiden välillä. Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueella ja Pirhassa palvelusetelin arvo on noin 23 €, Helsingissä 25 € ja Soiteessa 27,40 € (arkipäivä klo 06-18) hinta. Vuosikustannukset palvelusetelillä tuotetulle henkilökohtaiselle avulle vaihtelevat siis palvelusetelin arvon mukaan ja erot voivat olla varsin suuria
- Ostopalveluiden hinnat vaihtelevat myös eri hyvinvointialueiden välillä. Yksityisten palveluntuottajien hinnoista henkilökohtaisessa avussa ei ole tarkkaa julkista tietoa, mutta Itä-Uudenmaan hyvinvointialueen vammaispalveluiden johtajan mukaan hinnat ovat noin 30 €/h, mutta hintaa voivat nostaa matkakorvaukset, etenkin jos sopimuksessa ei ole selvästi määritelty, miten matkakustannukset korvataan. JAG:n laskelma tuntihinnaksi ostopalvelulle oli 28 €/h (Hanko) ja tätä hintaa on käytetty laskelmissa.
- Ympäri vuorokautisen palveluasumisen hintaan vaikuttaa vammaisen henkilön palvelutarve. Edullisimmillaan asuminen maksaa noin 250 €/vrk, mutta kalleimmillaan se voi olla jopa yli 1000 €/vrk. Kalliimmissa hinnoissa henkilö tarvitsee jatkuvaa hoivaa ja huolenpitoa ympärivuorokauden tai hän esimerkiksi käyttäytyy aggressiivisesti ja joudutaan mahdollisesti käyttämään rajoitustoimenpiteitä.
- Henkilökohtaisen avun laskelmat perustuvat siihen, että yksi työntekijä kattaisi koko 24/7-työajan, mikä ei ole käytännössä mahdollista – mutta laskelma antaa kuitenkin arvion yhdestä täydestä henkilöresurssista ympärivuorokautisessa avussa.
- Kustannukset ovat suuntaa antavia ja kustannuksissa voi olla suurta vaihtelua riippuen palvelupäätöksistä, palvelutarpeesta, ja hyvinvointialueiden resursseista. Kaikkia kustannuksia ei ole voitu ottaa huomioon, mutta niitä on pyritty sanoittamaan. Vammaispalvelut on iso kokonaisuus

Ympäri vuorokautisen palveluasumisen vuorokausikustannukset eri palvelutasoilla

Vähäinen tuen ja valvonnan tarve	Kohtalainen tuen ja valvonnan tarve	Suuri tuen ja valvonnan tarve
n. 250 €/vrk	n. 420 € - 520 €/vrk	n. 720 € - 1060 €/vrk

Kustannukset on laskettu keskiarvohintoina Pirhan, Soiten ja Eloisan hinnastoista.

Soiten palvelusetelin hinnat

Maanantai – perjantai	klo 06 - 18	27,40 € / tunti (15 min = 6,90 €)
Maanantai – perjantai	klo 18 - 21	30,30 € / tunti (15 min = 7,60 €)
Maanantai – perjantai	klo 21 - 06	35,90 € / tunti (15 min = 9,00 €)
Lauantai	klo 06 - 18	30,80 € / tunti (15 min = 7,70 €)
Lauantai	klo 18 - 20	38,00 € / tunti (15 min = 9,50 €)
Lauantai – sunnuntai	klo 20 - 06	51,00 € / tunti (15 min = 12,70 €)
Sunnuntai (pyhät)	klo 06 - 18	46,30 € / tunti (15 min = 11,55 €)
Sunnuntai (pyhät)	klo 18 - 21	49,30 € / tunti (15 min = 12,30 €)
Sunnuntai (pyhät)	klo 21 - 00	51,00 € / tunti (15 min = 12,70 €)
Sunnuntai - maanantai	klo 00 - 06	35,90 € / tunti (15 min = 9,00 €)

Varhan palvelusetelin hinta

Henkilökohtaisen avun palveluseteli

Palvelusetelin arvot ja samalla kattohinnat

Palveluseteli on tasasuuruinen (kiinteähintainen), ja palvelulle on määritetty kattohinnat. Palvelu on asiakkaalle omavastuuton.

Palveluntuottaja voi periä korkeintaan seuraavia tuntihintoja, jotka ovat samalla palvelusetelien arvot.

Arkisin klo 6.00-18.00	25,00 €/tunti
Arkisin klo 18.00-21.00	28,75 €/tunti
Arkisin klo 21.00-06.00	32,50 €/tunti
Lauantaisin klo 6.00-20.00	31,25 €/tunti
Lauantaisin klo 20.00-24.00	50,00 €/tunti
Sunnuntaisin/pyhäpäivisin	50,00 €/tunti

Laskelmissa käytetyt ostopalveluidun hinnat

- Ostopalvelun hinta/vrk (Pohjanmaa):
 - Arkipäivä 868,80 €
 - Lauantai 1 248,00 €
 - Sunnuntai 1 536,00 €
- Ostopalvelun hinta (Hanko):
 - Arkipäivä 785,00 €
 - Lauantai 949,00 €
 - Sunnuntai 1 571,00 €

Hilma

- Kotiintuotavan hoitoavun hintana käytetty 34 €/h on saatu JAG:lta
- Henkilökohtaisen avun kustannuksia laskettaessa on käytetty JAG:n hinnastoa. Palvelusetelin hintana on käytetty Varhan ja Soiten hintoja ja ostopalveluiden hintana on käytetty Pohjanmaan sekä Hangon hintoja. Hangon tuntihinta on saatu JAG:lta ja laskelmissa on tarvittaessa lisätty TES:n mukaiset lisät
- Omaishoidon tuessa on käytetty keskimmäistä maksuluokkaa ja kustannukseen on laskettu keskiarvo muutamalta eri hyvinvointialueelta, koska omaishoidon tuen määrää vaihtelee eri hyvinvointialueilla
- Omaishoidon vapaiden kohdalla oletettiin, että Hilma viettää ne samassa paikassa kuin lyhytaikaishoidonkin
- Lyhytaikaishoidon hintana on käytetty Soiten hinnaston lyhytaikaishoidon hintaa. Lisäksi viikonlopun kestoksi on oletettu kolme vuorokautta eli yhteensä keskimäärin Hilma olisi lyhytaikaishoidossa noin 6 vrk/kuukaudessa
- Verotulojen menetyksiä laskettaessa on oletuksena käytetty 3700 €/kk ansiota. Todelliset verotulojen menetykset voivat olla suuremmat tai pienemmät, riippuen vanhempien ansiotasosta.
- Kesäleirille ei löytynyt hintaa, joten se on jätetty pois laskuista.

Anton

- Fiktiivisen palvelupolun (2) henkilökohtainen apu on laskettu Varhan palvelusetelin hinnalla (tuntihinta 25 €). Kustannuksessa ei ole huomioitu TES:n mukaisia lisiä kun ei ole tietoa, miten tunnit jakautuvat viikolla ja viikon päiville
- Fiktiivisen palvelupolun (1) kustannuksissa henkilökohtainen apu on laskettu palvelusetelin osalta sekä Varhan että Soiten hinnoilla. Ostopalvelussa on käytetty sekä Pohjanmaan että Hangon hintaa.
- Lastensuojelun sekä psykiatrian kustannuksissa on käytetty hyvinvointialueiden hinnastoja ja laskettu keskiarvo muutaman alueen hinnan perusteella.
- Vastaanottoperheelle ei löytynyt erillistä hintaa, joten kustannuksena käytetty perustason laitossijoituksen hintaa ja laitossijoituksen hintana vaativan sijoituksen hintaa. Kehitysvammapsykiatrialle ei myöskään ollut hinnastoissa omaa hintaa, joten sen sijaan on käytetty vaativamman psykiatrisen osastohoidon hintaa

Maria

- Marian palvelupolkujen kustannustiedot ympärivuorokautiselle palveluasumiselle on Soiten palveluhinnastosta. Oletuksena fiktiivisessä palvelupolussa on, että ensimmäiset viisi vuotta asumispalvelussa Maria on pärjännyt kevyemmin tuin ja sen jälkeen on tarvinnut enemmän tukea ja tämän myötä asumisen kustannus on noussut.
- Henkilökohtaisen avun kohdalla on hyödynnetty ostopalvelun osalta JAG:n tietoa. Kustannukset on laskettu sekä Pohjanmaan että Hangon hinnoilla. Pohjanmaan osalta vuorokausihinta on jaettu 27,25 ja laskuissa ei ole enää erikseen huomioitu mahdollisia TES:n lisiä. Hangon tuntihintaan on tarpeen mukaan lisätty TES:n mukaiset lisät.
- Palvelusetelin hinta eri viikonpäiville ja kellonajoille on Soiten sekä Varhan palvelusetelihinta. Palvelusetelin mukaan henkilökohtaisen avun hintaa laskettaessa on käytetty Soiten sekä Varhan taulukkoa palvelusetelin hinnoista eri vuorokauden ajoille ja viikonpäiville
- Mielenterveyspalveluiden kustannukset ovat myös Soiten palveluhinnastosta
- Psykiatrian osastohoito päivät on keskimääräinen arvio yhden vuoden hoitopäivistä.

Kiitos!