



UNIC

TOWARDS USER-CENTRED
FUNDING MODELS
FOR LONG TERM CARE

EUROOPPALAINEN ETENEMISSUUNNITELMA PITKÄAIKAISHOIDOLLE, HOIVALLE JA TUELLE

SUUNNITELMAT HAASTEISIIN VASTAAMISEKSI

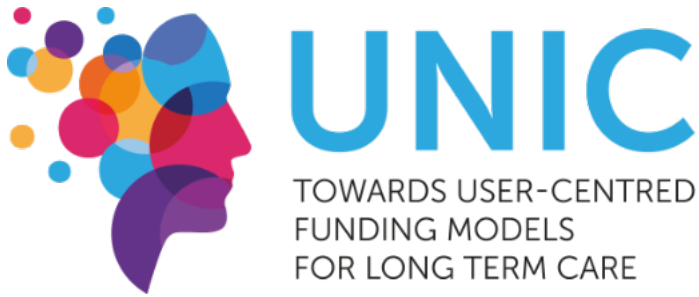
2021



EUROOPPALAINEN ETENEMISSUUNNITELMA PITKÄAIKAISHOIDOLLE, HOIVALLE JA TUELLE

Suunnitelmat haasteisiin vastaamiseksi

2021

**Keskeinen tieto:**

Avustusnumero VS/2020/0265

Suoritteen tunnus 2.2

Julkaisuversio 1.0

Suoritteen tyyppi: Raportti

Pääkirjoittaja: Tri Simon John Duffy

Sisäiset katselmoijat: Asel Kadyrbaeva ja Konstantina Leventi, EASPD

Graafinen suunnittelu: Jan Pirgl

Lisätietoa: <https://www.unicproject.eu/>

Kiitokset:

EASPD haluaa kiittää kaikkia UNIC-hankkeen kumppaneita heidän panoksestaan tämän raportin tekemiseen.

Tähän raporttiin tulee viitata seuraavalla tavalla:

Duffy Simon (2021) EU tiekartta pitkäaikaisen hoidon ja tuen käyttäjäkeskeiseen rahoittamiseen

**Suunnitelmat haasteisiin vastaamiseksi:****Eurooppalainen etenemissuunnitelma pitkäaikaishoidolle, hoivalle ja tuelle**

© 2021 UNICPROJECT.EU



Tämä dokumentti on saanut työllisyyttä ja sosiaalista innovointia (EaSI) 2014-2020 koskevan EU-ohjelman tukea. Tämän julkaisun sisältämä tieto ei välttämättä heijasta suoraan Euroopan Komission virallista kantaa. Lisätietoja: <http://ec.europa.eu/social/eas>

Sisällysluettelo

ESIPUHE	5
TIIVISTELMÄ	7
SANASTO	19
JOHDANTO	25
MIKSI PITKÄAIKAISEN HOIVAN JA TUEN RAHOITUS TARVITSEE UUDISTUSTA	29
Pitkääaikaisen hoivan ja tuen haasteet	29
Hmisoikeudet	31
Vastuu ihmisoikeuksista	35
UUDISTUSPROSESSIN ALOITTAMINEN	37
Uudistuksen laajuus	38
Uudistuksen vaiheet	39
Uudistuksen tasot	41
Yhteistoiminta uudistuksessa	41
UUDISTUS YKSILÖTASOLLA	45
Selkeät oikeudet	45
Budjetin hallinta	48
Joustava tuki	51
Osallisuus	54
UUDISTUS YHTEISÖN TASOLLA	57
Yksilölähtöinen tuki	57
Vertaistuki	59
Yhteisöpohjaiset tukipalvelut	61
Paikallinen koordinointi	64
UUDISTUS VALTION TASOLLA	67
Työvoiman kouluttaminen	67
Henkilökohtaisen budjettien järjestelmän hallinta	70
Suojelu ja etujen valvonta	71
Rahoitussuunnitelma	72
ORGANISOINTI PITKÄLLÄ AIKAVÄLILLÄ	75
Alustava kokeilu	75
Käytäntöjen muodostaminen	76
Lisääntyvä käyttöönotto	77
Täydellinen muutos	78
Liikkeen ja yhtenäisyyden ylläpitäminen	79
PITKÄAIKAISEN HOIVAN JA TUEN HAASTEIDEN KOHTAAMINEN	83
Saatavuus ja kohtuuhintaisuus	83
Kestävyys	84
Työvoima	86
Laatu	88
KATSE KOHTI TULEVAISUUTTA	91
LÄHDELUETTELO	93

Esipuhe

Tämän raportin on laatinut kirjoittaja koko UNIC-tiimin ja hankkeen riippumattoman ohjausryhmän kommenttien ja ehdotusten tuella. Raportissa kuvataan nousevien henkilökohtaisen budjetoinnin innovaatioiden parhaita käytäntöjä ja se perustuu monenlaisiin tutkimuksiin ja kokemuksiin erityisesti Euroopan unionin ulkopuolelta. On yhä paljon opittavaa, eikä raportin tarkoituksena ole määritellä tai sanella hyvän käytännön mallia. Toivomme kuitenkin, että opitun yhdistäminen henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttamisesta tarjoaa hyvän tiekartan tulevaisuutta varten. Kuten kaikki suunnitelmat, se ei kuitenkaan voi korvata henkilökohtaisen budjetoinnin seikkaperäistä toteutusta yhteistyössä niiden ihmisten kanssa, jotka tarvitsevat pitkäaikaista hoitoa ja tukea. Paikallisuuden huomioiminen, mahdollisuudet ja tarpeet, ovat aina merkityksellisiä. Toivomme kuitenkin, että raportti tarjoaa puitteet, jotka auttavat viranomaisia hyödyntämään parhaiten tätä tilaisuutta, jonka avulla aidosti otetaan huomioon ihmisoikeudet uudistusten kehittämistyössä.

Dr Simon John Duffy



Tiivistelmä

Pitkäaikaisen hoivan ja tuen (PHT) rahoitusta tulee muuttaa palvelukeskeisestä mallista ihmislähtöiseen malliin, ja on todennäköistä, että henkilökohtaisilla budjeteilla on oleellinen merkitys uudessa järjestelmässä. Henkilökohtaiset budjetit ovat PHT:tä tarvitseville ihmisille väline, jonka avulla he voivat määritellä itse sitä, kuka ja miten heidän tarvitsemansa tuki järjestetään.

PHT:n ihmislähtöiseen rahoitusmalliin siirtymiselle on monta syytä:

- **Ihmisoikeudet** - YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (Vammaissopimus) vahvistaa, että kaikkien ihmisten tulee olla vapaita, tasa-arvoisia ja yhteisönsä täysivaltaisia jäseniä. Kuitenkin nykyiset rahoitusmallit yleensä rajoittavat valinnanvapautta ja edistävät usein palveluvalikoimaa, joka ei ole linjassa Vammaissopimuksen kanssa.
- **Osallistavat yhteisöt** – Monet instituutiot ja palvelut eristävät yhä ihmisiä yhteisöistä. Osallistavien yhteisöjen luomiseksi tukea tarvitseville henkilöillä on kehitettävä yhteisökeskeisiä ratkaisuja, jotka antavat heille mahdollisuuden elää itsenäisesti ja osallistua yhteisön toimintaan tasa-arvoisesti.
- **Yhteistoiminta** - Liian usein järjestelmät ja palvelut eivät kunnioita niitä käyttävien ihmisten yksilöllisiä kokemuksia ja tarpeita. Ihmiset eivät kykene riittävästi vaikuttamaan muutoksiin, joita tarvitaan yksilö- tai yhteisötasolla. Tukea tarvitsevien henkilöiden tulee olla ratkaisevassa asemassa PHT-järjestelmän kehittämisessä, hallinnoimisessa ja arvioinnissa.

Henkilökohtaisten budjettien kaltaiset järjestelmät voivat auttaa viranomaisia keskittymään PHT:n neljään käytännön haasteeseen:

1. **Saatavuus ja kohtuuhintaisuus** - Liian monet PHT:tä tarvitsevat eivät saa tarvitsemaansa tukea tai joutuvat maksamaan siitä kohtuuttoman paljon; liian usein PHT on tarveharkittua tai odotuslistoilla säänneltyä. Henkilökohtaiset budjetit voivat olla työkalu reilumman ja paremmin rahoitetun järjestelmän luomiseksi.
2. **Kestävyys** - Valtiot eivät kykene sijoittamaan PHT:hen riittävästi, mikä heikentää PHT:n oikeutusta ja kestävyttä. Henkilökohtaiset budjetit voivat auttavat viranomaisia saavuttamaan paremman tasapainon ammattilaisiin, yhteisöön ja perheisiin sijoitetuissa resursseissa. Näin resurssit voidaan ohjata suoraan sinne, missä niistä on eniten hyötyä.
3. **Työvoima** - Henkilökunnan rekrytointi PHT-sektorille sekä riittävän palkan, koulutuksen ja ammatillisen kehittymisen takaaminen on kasvava haaste. Henkilökohtaiset budjetit voivat edesauttaa uusien tukimuotojen ja työtehtävien kehittämistä, mikä voi myös lisätä työssä viihtymistä.
4. **Laatu** - Kالتوinkohtelu, laitostuminen ja heikko taso ovat jatkuvia ongelmia, ja tukea tarvitsevilla henkilöillä ei usein ole voimavaroja vaatia huonojen käytäntöjen muuttamista ja uusien tukimuotojen kehittämistä. Henkilökohtaisten budjettien avulla on mahdollista vahvistaa palveluiden vastuullisuutta suhteessa tukea tarvitsevien ihmisten tarpeisiin; niiden avulla voidaan vähentää huonojen käytäntöjen riskiä, nostaa vaatimustasoa ja lisätä luovuutta koko PHT-järjestelmässä.

Henkilökohtaisten budjettien käyttö ei ole uusi käytäntö. Ajatukset ja käytännöt yksilölähtöisten rahoitusmallien puolesta alkoivat jo yli 50 vuotta sitten, ja toimintaa johti Independent Living Movement -järjestö (järjestö

itsenäisen elämän edistämiseksi). Ideologia on laajentunut koskemaan myös ikääntyneitä, kehitysvammaisia henkilöitä ja mielenterveyskuntoutujia. Ajatus on saanut enenevässä määrin kannatusta myös niiden ammattilaisten keskuudessa, jotka kehittävät palveluita yhdessä tukea tarvitsevien henkilöiden kanssa. Prosessi on kuitenkin ollut hidas ja hajanainen. Suurin osa PHT-rahoituksesta perustuu yhä palveluihin, ei palveluita käyttävien henkilöiden tarpeisiin. Joillakin tuen tarvitsijoista on jonkin verran mahdollisuuksia vaikuttaa saamiinsa palveluihin, mutta useimmat eivät pääse vaikuttamaan järjestelmään tai palvelukokonaisuuteen. Silloinkin, kun järjestelmä periaatteessa sallii omiin palveluihin vaikuttamisen, varsin usein palvelut itse asiassa toteutuvat tavalla, joka rajoittaa henkilön valinnan vapautta olennaisesti. Institutionaalinen ja holhoava hoivakulttuurin saattaa heikentää järjestelmää niin, että kansalaisuuden ja osallisuuden elementit katoavat.

On aika nopeuttaa uudistusta, laajentaa yksilölähtöisiä rahoitusmalleja ja luoda kulttuuri, jossa tuen tarvitsijoita arvostetaan, heille annetaan valtaa



hallita omaa elämäänsä ja heidät otetaan mukaan yhteiskuntaan täysivaltaisina ja tasa-arvoisina kansalaisina. Henkilökohtaiset budjetit ovat tärkeä askel kohti yhtenäisempää ja universaalimpaa muutosta, jossa kaikilla tuen tarvitsijoilla on selkeä oikeus budjettiin ja jossa sitä koskevat päätökset tapahtuvat niin ihmisläheisesti kuin mahdollista.

Jokaisella valtiolla on toki erilaiset lähtökohdat muutokseen. Monissa maissa on kehitetty henkilökohtaisia järjestelmiä fyysisesti vammaisten henkilöiden itsenäisen elämän tukemiseksi. Kuitenkin myös monet muut ryhmät hyötyisivät yksilölähtöisistä rahoitusmalleista, kuten esimerkiksi:

- Kehitysvammaiset henkilöt
- Tukea tarvitsevat vanhukset
- Mielenterveyskuntoutujat
- Pitkäaikaissairaat
- Vammaiset lapset
- Ym.



Valtioiden tulee arvioida oma kehitysvaiheensa. Henkilökohtaisten budjettien toteuttaminen vie aikaa, ja hyvien menetelmien kehittämiseksi on olemassa luonnollinen kehityskulku, joka on usein yhteydessä innovaatioiden lisääntymiseen:

1. **Alustava kokeilu** - Annetaan ihmisten kokeilla henkilökohtaisia budjetteja, jotka luovat uusia mahdollisuuksia;
2. **Käytännön ohjaaminen** - Kannustetaan henkilökohtaisten budjettien käyttöön ohjauksen, koulutuksen, tutkimuksen ja viestinnän keinoin;
3. **Lisääntynyt käyttöönotto** - Varmistetaan, että henkilökohtaisen budjetin järjestelmä on helppokäyttöinen ja että useammat ihmiset pystyvät hyötymään siitä;
4. **Täydellinen muutos** - määritellään sopiva strategia tai suunnitelma siirtymän toteuttamiseksi ja korvataan vanha järjestelmä henkilökohtaisella budjetilla.

Henkilökohtaisten budjettien kattavuuden lisääminen sekä toteuttamisen laaja läpivienti ei ole ainoastaan lainsäädännöllinen tai tekninen asia. Se on sosiaalinen prosessi, johon tarvitaan mukaan niitä ihmisiä ja ryhmiä, jotka käyttävät järjestelmää. Vain he voivat antaa ratkaisevan panoksen välttämättömiin muutoksiin.

Muutoksen ytimessä tulee olla PHT:tä tarvitsevat ihmiset sekä heidän läheisensä, etenkin perheet. On tärkeää, että viranomaiset tutustuvat aidosti vammaisiin ja tukea tarvitseviin ihmisiin ja työskentelevät heidän kanssaan käytäntöjen muuttamiseksi. On myös olemassa palveluntarjoajia, jotka toimivat tiiviissä yhteistyössä tuen tarvitsijoiden kanssa osallisuuden parantamiseksi. Niin ikään viranomaisilla, lainsäätäjillä, sosiaalityöntekijöillä ja muilla vastaavilla on ratkaiseva merkitys rahoittamisessa ja resurssien yhdistämisessä. Toimimalla yhdessä ryhmien välistä synergiaa käyttäen on

mahdollista luoda uusia toimintatapoja ja järjestelmiä, joilla saadaan aikaan laajempia muutoksia.

Henkilökohtainen budjettijärjestelmä edellyttää uudistusta kolmella tasolla:

- **Mikrotaso** - Tukea tarvitsevan henkilön päätökset hänelle annettujen tietojen perusteella koskien rahoitusjärjestelmän välittömiä mahdollisuuksia, tukia ja rajoituksia;
- **Mesotaso** - Paikallisten palvelujen, tuen, kollektiivisen järjestämisen ja koordinoinnin järjestelmä, josta muodostuu yhteys ihmisiä ja yhteisöjä varten;
- **Makrotaso** - Lait, käytäntö, rahoitusjärjestelmät ja vaikuttamisstrategiat, jotka tuottavat yhteisöille ja kansalaisille toimivan kokonaisuuden.

Henkilökohtaiset budjetit tarvitsevat asianmukaiset järjestelmät jokaiselle kolmelle tasolle. Näille tasoille voidaan jaotella 12 olennaista seikkaa, jotka koskevat kaikkia henkilökohtaisia budjetteja. Vaikka yksityiskohdista käydään monia keskusteluja, tämänhetkisen tietämyksen mukaan kaikkien näiden seikkojen merkitys korostuu henkilökohtaisissa budjeteissa:

1. **Selkeät oikeudet** - Henkilökohtainen budjetti tulee laatia asianmukaisen tarvekartoituksen pohjalta, jotta mahdollistetaan henkilölle elämä kansalaisena ihmisoikeuksien ja itsenäisen elämän edellyttämällä tavalla. Budjettien sekä kaikkien niiden määrittelemistä ja muuttamista koskevien sääntöjen tulee olla selkeitä ja reiluja.
2. **Budjetin hallinta** - Henkilökohtaisen budjetin hallitsemiseksi ja tehokkaan käytön takaamiseksi henkilöllä tulee olla tarvittava valta ja tuki, jotta hän voi tehdä valintoja saamiensa tietojen pohjalta, kokeilla erilaisia vaihtoehtoja ja muuttaa mieltään. Käytännössä tämä edellyttää tuetun päätöksenteon periaatteiden noudattamista, jotta

päätöksentekoprosessi voidaan toteuttaa yhteistyössä henkilön itsensä kanssa. Monia erilaisia tukimuotoja saatetaan tarvita tuen suunnittelemista ja järjestämistä varten.

3. **Joustava tuki** - Tarjolla tulee olla kattavasti tuen ja hoivan muotoja, jotta jokainen voi hallita budjettiaan itselleen parhaalla tavalla riippumatta siitä, minkälaista tukea hän tarvitsee tai minkälaisia verkostoja hänellä on käytettävissään. Yhteistyötä tehtäessä tukimuodosta riippumatta henkilö itse kykenee tunnistamaan tarpeensa parhaiten, vaihtamaan tukimuotoa tarvittaessa ja yhdistämään virallisen ja epävirallisen tuen.
4. **Osallisuus** - Järjestelmän tarkoituksena on mahdollistaa ihmisille merkityksellinen elämä aktiivisina ja osallistuvina kansalaisina vammasta tai sairaudesta riippumatta. Budjettia, tukisuunnitelmia ja tukia tulee tarkastella uudelleen sen mukaan, miten ne todellisuudessa ovat toteutuneet.
5. **Yksilöllinen tuki** - Ihmiset hakevat tukea, joka sopii heidän elämäänsä



ja ihmissuhteisiinsa. Monet ihmiset haluavat henkilökohtaisen avustajan, ja jotkut saattavat myös palkata useampia henkilöitä avukseen. Toiset valitsevat tuen organisaatioilta, jotka ovat sidoksissa heidän yhteisöönsä tai joilla on paras osaaminen ja parhaat vaihtoehdot. Yhteisöt haluavat usein edistää vaihtoehtoja, joissa resurssit ja osaaminen pysyvät niin paikallisina kuin mahdollista.

6. **Vertaistuki** - Yksilöiden ja perheiden itsevarmuus lisääntyy, heidän odotuksensa nousevat ja he saavat arvokasta käytännöllistä ja henkistä tukea, kun he saavat vertaiskokemuksia. Vertaistuellla on enemmänkin merkitystä; vertaistukiryhmät usein parantavat yhteisöjään aktiivisesti ja tukevat niitä, jotka ovat vaarassa syrjäytyä sekä rohkaisevat ihmisiä pitämään huolta oikeuksistaan. Vertaistukea on pidettävä olennaisena osana yhteisön elämää.
7. **Yhteisökeskeinen tuki** - Ihmiset saavat suuren osan tarvitsemastaan tuesta perheiltä ja yhteisöltä. Kun resursseja on mahdollista käyttää joustavasti, ne voivat vahvistaa perhetukea, ja yhteisöratkaisuihin on mahdollista panostaa. Henkilökohtaisten budjettien avulla saavutetaan uusia yhteisöliiketoimintoja, mikroyrityksiä ja yhteistoiminnallisia tukiratkaisuja.



8. **Paikallinen koordinointi** – Osana muutosta, on perustettava osallistavia yhteisöjä, jotta varmistetaan, että kaikki ovat yhteisössä aktiivisesti mukana. Tähän tarvitaan strategisia toimia ja koordinointia, jotta voidaan tunnistaa tuen tarvitsijat ja korostaa yhteisöllisyyttä sekä lähiympäristön tärkeyttä.
9. **Työvoiman kouluttaminen** - Henkilökohtaisten budjettien käyttöönotto vaatii yksilöiltä, perheiltä ja ammattilaisilta aivan uudenlaisia taitoja. Olennaisempaa on kuitenkin mahdollisuus luoda PHT-ympäristö, joka perustuu ihmisoikeuksiin, osallisuuteen ja erilaisuuden kunnioittamiseen.
10. **Henkilökohtaisten budjettien järjestelmä** - Yksilölähtöisellä rahoitusmallilla varmistetaan, että tuen tarvitsijat, heidän läheisensä ja paikallinen yhteisö voivat päättää heitä koskevista tärkeistä asioista. Kuitenkin myös järjestelmän kokonaisuus on tarpeellinen henkilökohtaisten budjettien organisoimisessa. Paikalliset arviointi- ja resurssijärjestelmät sekä rahoituksen määrittäminen eivät saa olla liian monimutkaisia; parhaassa tapauksessa järjestelmä on sekä yksinkertainen että tehokas ja mahdollisimman kattava.
11. **Etujen turvaaminen ja kuuleminen** - Valtioiden tulee yksilölähtöisiä rahoitusmalleja luodessaan varmistaa, että se tapahtuu sovellettavien lakien mukaisesti. Näiden lakien ohella tulee olla järjestelmiä, jotka varmistavat, että ihmiset saavat tukea etujensa turvaamiseen, kuulemiseen sekä oikeuksiensa puolustamiseen.
12. **Uudet rahoitusmallit** - PHT:tä tarvitsevat ihmiset ovat oikeutettuja tukeen ja ihmisoikeuksiin. Yksilön tarpeet ja hänen osallisuutensa yhteisöön tulee taata rahoituksella. Tämä saavutetaan vain välttämättömällä poliittisella tuella.

On tärkeää, että henkilökohtaiset budjetit merkitsevät muutakin kuin rahoituksen yksilöllistämistä. Henkilökohtaisissa budjeteissa yhdistyvät yksilöllinen rahoitus ja vallan siirtäminen henkilölle sekä mielekkäät mahdollisuudet joustavalle ja yksilölliselle tuelle. Muutosta ei kuitenkaan vaadita ainoastaan yksilötasolla. Yhteisö luo mahdollisuudet osallisuudelle ja kansalaisuudelle. Joissakin yhteisöissä on helppoa päästä arvostettuun asemaan ja merkittävällä tavalla osalliseksi yhteisön elämään; monissa näin ei kuitenkaan ole. Sosiaalinen eristäminen, ennakoluulot ja alhaiset odotukset voivat nekin rajoittaa henkilön kykyä ymmärtää potentiaaliaan ja elää hyvää elämää.

On myös tärkeää ymmärtää yhteisöjen moninaisuus ja monimutkaisuus sekä kunnioittaa näitä niitä. Lähiyhteisöt, pienet ja suuret kaupungit sekä alueet tarjoavat runsaasti mahdollisuuksia oman identiteetin löytämiseen sekä mahdollisuuksia osallisuuteen. Yhtä yksittäistä mallia ei ole, joka yksinkertaisesti voitaisiin toistaa kaikissa yhteisöissä. On parempi rakentaa yhteisöjen ainutlaatuisten vahvuuksien varaan ja tehdä ratkaisuja selkeästi paikalliselta pohjalta.

Paikallisten yhteisöjen ohella on oleellista, että koulutuksessa, taloudessa, lainsäädännössä ja hallinnossa sitoudutaan ihmisoikeuksiin käytännön realiteetteina. Eri valtiot voivat siirtää joitakin näistä tärkeistä velvollisuuksista alemmille hallintotasoille, mutta ensisijaisesti näissä toimenpiteissä on kyse universaaleista ihmisoikeuksista, joten valtiolla tulee olla vastuu niiden toteuttamisesta, joka on linjassa toissijaisuusperiaatteen kanssa.

Lisää haastetta päättäjille luo vision, yhtenäisyyden ja muutoksen ylläpitäminen pitkällä aikavälillä, kun uusia rahoitusmalleja ja innovaatioita kehitetään. Kulttuurissa ja ymmärryksessä tapahtuvan nopean järjestelmällisen sekä merkittävän syvällisen muutoksen välillä on pysyvä jännite. Muutokset lainsäädännössä tai taloudellisissa järjestelmissä eivät

usein johda toivottuun lopputulokseen; sen sijaan muutosten tulee tapahtua arvoissa, asenteissa ja odotuksissa:

- **Läpinäkyvyys ja vastuullisuus** - Päättäjien tulee pitäytyä siinä, että he yhä tekevät yhteistyötä tukea tarvitsevien henkilöiden kanssa jakaen tietoa, jatkaen tutkimusta ja keskustellen avoimesti tärkeimmistä käytännön asioista.
- **Osallisuustavoite** – Yksilölähtöisten rahoitusmallien tarkoituksena on kunnioittaa ihmisoikeuksia ja luoda osallistavia yhteisöjä, joissa kaikki voivat elää tasa-arvoisina kansalaisina. On tärkeää pitää tämä päämäärä mielessä ja varmistaa, että uudistukset toteutetaan tästä lähtökohdasta, ei niinkään kapea-alaisempien tai vanhempien tavoitteiden mukaisesti.
- **Vertaisverkostot** – Henkilökohtaisten budjettien järjestelmiä on kehitetty Euroopassa ja muualla maailmassa, ja muutosvauhti näyttää kiihtyvän. Euroopan laajuisella verkostoitumisella voidaan saavuttaa paljon jakamalla tietoa hyvistä käytännöistä ja innovaatioista saatuja oppeja. Päättäjien vertaistuki saattaa lisätä varmuutta välttämättömien muutosten tekemiseksi.

UNIC-projekti on oivallinen esimerkki yleiseurooppalaisesta projektista, jonka tavoitteena on kehittää malleja, joita voidaan testata, jakaa ja parantaa. Tähän oppaaseen sisältyvä UNIC-työkalu auttaa viranomaisia arvioimaan omia toimintatapojaan, asettamaan uusia tavoitteita ja edistämään ihmisoikeuksia sekä ehkäisemään laitosmaisia käytäntöjä. Vain jos päättäjät tekevät yhteistyötä vammaisten henkilöiden, perheiden, ammattilaisten ja laajempien yhteisöjen kanssa, kykenemme kohtaamaan edessämme olevat vakavat PHT-haasteet. Toimimalla yhdessä eurooppalaisten yhteisöjen kesken luomme mahdollisuuksia kohdata nämä haasteet.



Sanasto

Jopa yksikielinen terminologia yksilölähtöisten rahoitusmallien elementtien kuvaamiseksi voi olla monimutkaista. Saatavilla olevassa kirjallisuudessa sama termi saatetaan määritellä ristiriitaisesti. Tämä sanasto ei kata kaikkia aiempia termejä; sen sijaan, se tarjoaa selkeän määritelmän tulevaa käyttöä varten.

Arviointi (Assessment) - Järjestelmä, jossa valtio määrittelee, mitä ihmiset tarvitsevat itsenäisen elämän saavuttamiseksi.

Itsenäisen elämän keskus (Centre for Independent Living, CIL) - Yleensä vammaisten henkilöiden johtama keskus, jonka tehtävänä on neuvoa ja palvella ihmisiä itsenäisen elämän saavuttamiseksi.

Järjestetty palvelu (Commissioned Service) - Palvelu, jonka valtiot tai sen edustajat rahoittavat tukea tarvitsevan henkilön puolesta. Henkilökohtaisia budjetteja voidaan käyttää määriteltyjä palveluja varten.

Yhteisökeskeinen tuki (Community-Based Support, CBS) - Tukipalvelu, joka tukee itsenäistä elämää ja edistää henkilön osallisuutta yhteisöön.

Perhejohtajuus (Family Leadership) - Auttaa perheitä tunnistamaan ja puolustamaan ihmisoikeuksia sekä itsenäisen elämän periaatteita. Tukee vaikuttamistyössä ja edistää keskinäistä tukea. Tukee toimimista vahvoina yhteenliittyminä yhdessä tukea tarvitsevien ihmisten kanssa.

Rahoituksen joustavuus (Funding Flexibility) - Periaate, jonka mukaan tukea tarvitseva henkilö kykenee itse parhaiten päättämään, miten henkilökohtaista budjettia tulisi käyttää ja on vapaa käyttämään sitä parhaaksi katsomallaan tavalla.

Osallisuus (Inclusion) - Ajatus siitä, että yhteisöjen pitäisi ottaa kaikki

jäsenensä mukaan ja tukea heitä kunnioittaen ja arvostaen erilaisuutta. Yhteisöissä jokainen voi antaa oman ainutlaatuisen panoksensa yhteisölle.

Itsenäinen elämä (Independent Living, IL) - Periaate, jonka mukaan tukea tarvitsevien henkilöiden tulee säilyttää oikeutensa elää vapaasti yhteisöissä samoin oikeuksin kuin muut kansalaiset.

Yksilölähtöiset rahoitusmallit (Individualised Funding, IF) – Tukeen tarkoitettu rahoitus, jonka on yksilöllistetty ja myönnetty nimetyille yksilölle,



mutta henkilö ei välttämättä hallinnoi rahoitusta.

Yksilöllinen palveluiden rahoitus (Individual Service Fund, ISF) -

Henkilökohtainen budjetti, jota hallinnoi välittäjähenkilö tai organisaatio henkilön puolesta.

Paikallinen aluekoordinointi (Local Area Coordination, LAC) -

Järjestelmä, jossa henkilö toimii lähiyhteisössä ja varmistaa, että ihmiset, jotka ovat vaarassa syrjäytyä tai joutua vaikeuksiin, otetaan mukaan yhteisön elämään.

Pitkäaikainen hoiva ja tuki, PHT (Long-Term Care) - Ihmisten tukeminen

itsenäisen elämän ja turvallisuuden takaamiseksi täysin osallisina yhteisönsä elämään tuen ja hoivan tarpeista riippumatta.

Microboard (ei käytettyä suomenkielistä termiä) - Pieni organisaatio,

joka on hallinnoi yhden henkilön tukea, mutta joka usein järjestäytyy microboard-verkostoksi.

Vertaistuki (Peer Support) - Keskinäinen tuki, jonka ylläpitävät ihmiset ja

perheet, jotka tarvitsevat tukea, käyttävät palveluja tai jakavat yhteistä kokemusmaailmaa.

Henkilökohtaisen avun järjestelmä (Personal Assistance Scheme) -

Järjestelmä, jonka avulla annetaan tuen tarvitsijoille mahdollisuus palkata ja ohjata henkilökohtaisia avustajia.

Henkilökohtainen avustaja (Personal Assistant, PA) - Tukea tarvitsevan

henkilön erikseen valitsema (ja mahdollisesti työllistämä) henkilö, joka antaa tukea henkilökohtaisesti.

Henkilökohtainen budjetti (Personal Budget, PB) - Yksilöllistetty rahoitus,

joka on a) läpinäkyvä henkilölle, b) jota voidaan hallita suoraan tai avustettuna ja c) jota voidaan käyttää joustavasti.

Yksilökeskeinen tuki tuki (Personalised Support, PS) - Tuki, joka on suunniteltu joustavaksi ja jota hallitsee henkilö itse.

Tukisuunnitelma (Support Plan) - Kuvaus siitä, miten henkilö haluaa järjestää oman tukensa voidakseen elää yksilöllistä elämää.

Resurssien allokointijärjestelmä (Resource Allocation System, RAS) - Säännöt, jotka määrittelevät, miten henkilökohtaisen budjetin taso ja ajoitus voidaan määrittää reilusti.

Omien oikeuksien valvominen (Self-Advocacy) - Mahdollisuus puhua itsensä puolesta ja vaikuttaa itseä koskeviin asioihin. Voidaan edistää eri tavoin, erityisesti vertaistuen kautta.

Itseohjauttu tuki (Self-Directed Support, SDS) - Rahoituksen, päätöksenteon, edunvalvonnan ja käytännön tuen kokonaisjärjestelmä, jolla varmistetaan, että kaikki tukea tarvitsevat henkilöt myös saavat tarvitsemansa tuen.

Itsehallittu budjetti (Self-Managed Fund, SMF) - Henkilökohtainen budjetti, jota henkilö itse hallinnoi.

Jaettu hallinta (Shared Management) - Joustava henkilön ja yhteisöorganisaation yhteistyö tuen hallintavastuun jakamiseksi.

Tuettu päätöksenteko (Supported Decision Making, SDM) - Järjestelmä, jonka tarkoitus on varmistaa, että päätöksenteossa tukea tarvitsevat henkilöt saavat kyseisen tuen ja voivat hallita elämäänsä parhaalla mahdollisella tavalla.

Palvelusetelit - Järjestelmä, jossa ihmisille annetaan seteleitä, joilla he voivat hankkia itselleen erilaisia ennalta määriteltyjä tukipalveluja





Johdanto

UNIC-projekti tukee viranomaisia pitkäaikaisen hoivan ja tuen (PHT) yksilölähtöisten rahoitusmallien kehittämisessä. Pitkäaikainen hoiva ja tuki (PHT) on laaja-alainen termi, johon sisältyvät monet erilaiset tukimuodot, jotka mahdollistavat henkilölle hyvän elämän yhdenvertaisena kansalaisena. Termillä tarkoitetaan tässä yhteydessä lapsia, aikuisia ja vanhuksia, jotka tarvitsevat pitkäaikaista hoivaa tai tukea. Siihen myös kuuluvat ihmiset, jotka tarvitsevat tukea lukuisista eri syistä, joten se ei rajoitu tiettyihin vammoihin, diagnooseihin, olosuhteisiin tai muihin tekijöihin. Tässä oppaassa viittaamme ihmisiin, jotka tarvitsevat PHT:tä, joko tukea henkilöinä tai ellei monitulkintaisuuden vaaraa ole, ainoastaan ihmisinä.

Erityisesti tämä projekti pyrkii lisäämään viranomaisten ymmärrystä henkilökohtaisten budjettien potentiaalisista hyödyistä ja havainnollistamaan asiaa. Henkilökohtainen budjetti on oikeus rahaan, joka on selkeä, jota henkilö voi hallita (tuen avulla, mikäli tarpeen) ja jota voi käyttää joustavasti henkilön tarpeiden mukaan. Tätä tarkastelua on käytetty siirtämään PHT palvelukeskeisestä toimintatavasta ihmislähtöiseen, jossa tuki on henkilölle sopivaa ja jossa henkilö kykenee elämään itsenäisesti ja osallistumaan yhteisön elämään mahdollisimman hyvin.

Henkilökohtaisten budjettien käytöstä on paljon potentiaalista hyötyä, ja monet hyödyistä ovat konkretisoituneet joissain maissa koronapandemian kokemusten kautta, kun ihmiset ja perheet ovat selviytyneet resurssien mahdollisesti ohjautuessa joustavasti, ja kun ihmiset ovat voineet tehdä päätöksiä tukijoidensa ja läheistensä kanssa. On myös ilmeistä, että henkilökohtaiset budjetit voivat ratkaisevasti auttaa viranomaisia tarttumaan PHT:n neljään suurimpaan nykyajan haasteeseen:

1. **Saatavuus ja kohtuuhintaisuus** - Annetaan useammalle ihmiselle mahdollisuus hyötyä PHT:stä ja jakaa tuen kustannukset reilummin.
2. **Kestävyys** - Luodaan tehokas PHT-järjestelmä, jota arvostetaan laajasti ja joka saa poliittista ja julkista tukea.
3. **Työvoima** - Lisätään PHT-työn houkuttelevuutta ja varmistetaan, että riittävän monet haluavat työskennellä alalla.



4. **Laatu** - Parannetaan PHT:n standardia, minimoidaan kaltoinkohteluriskejä ja lisätään innovaatioita ja osallisuutta.

Tämä opas tarjoaa viranomaisille viitekehyksen henkilökohtaisten budjettien suunnitteluun, kehittämiseen, toteuttamiseen ja arvioimiseen.

- 1. luku esittää uudistustarpeen ja selvittää henkilökohtaisten budjettien ihmisoikeusperustan.
- 2. luku auttaa viranomaisia kehittämään oman strategiansa henkilökohtaisten budjettien kehittämiseksi arvioimalla tämänhetkisen lähtökohtansa.
- 3. luku esittää henkilökohtaisten budjettien osatekijät yksilötasolla.
- 4. luku esittää, mitä yhteisötasolla vaaditaan ja
- 5. luku kuvailee välttämättömät rakenteet.
- 6. luku tutkii, kuinka viranomaiset voivat pitää yllä ja arvioida omaa edistystään.
- Lopuksi 7. luku näyttää, miten henkilökohtaisten budjettien käyttöönotolla voi olla ratkaiseva merkitys edessä olevien PHT-haasteiden kohtaamisessa.
- Lisäksi raporttiin sisältyy tärkeimpien termien sanasto, jota myös tähdennetään koko raportin ajan.

Tätä opasta tarjotaan kaikille viranomaisille, ja oppaassa esitetään myös työkalujen kokonaisuus, jota voi käyttää itsearviointiin ja suunnitteluun.



Miksi pitkäaikaisen hoivan ja tuen rahoitus tarvitsee uudistusta

Pitkäaikaisen hoivan ja tuen haasteet

Laitosmaisissa palvelujärjestelmissä ei ole totuttu antamaan ihmisten hallita omaa tukeaan, ja palvelut on niissä perinteisesti suunniteltu niin, että ihmiset on viety pois perheistään ja yhteisöistään. Vaikka viranomaiset pyrkivät kohti laitostumisen ehkäisemistä, yhteisökeskeisen tuen rahoitusmallit pohjautuvat yhä laajalti, mutta eivät ainoastaan, vanhaan palvelutuotantomalliin. Tämä on yksi niistä syistä, miksi PTH:n neljä haastetta on niin hankala kohdata:

- **Saatavuus ja kohtuuhintaisuus** - Rahoitusmallit suuntaavat yleensä resursseja laajasti tarveharkittuihin ja laitosmaisiin palveluihin. Usein ihmiset eivät pääse tuen piiriin lainkaan, jos perhe- tai yhteisötukea ei ole saatavilla. Tämä pikemminkin lisää ongelmia sen sijaan, että ehkäisisi avun tarvetta, ja lähinnä heikentää perhe- ja yhteisötukea. EU:n jäsenvaltioissa on useita erilaisia käytäntöjä PHT:n sosiaaliturvajärjestelmissä, ja niissä on eroja PHT:n piiriin kuuluvien ihmisryhmien, palvelumuotojen ja taloudellisen turvan osalta. PHT:n saatavuutta saattavat rajoittaa monet muut tekijät (esim. monimutkaiset hakuprosessit, tuen saatavuustietojen puute, tiukat saatavuusperusteet) sekä tietämättömyys näiden palveluiden

olemassaolosta. Tutkimus osoittaa, että ihmiset luottavat epäviralliseen hoitoon joko vapaaehtoisesti tai siksi, että sopivia palveluja ei ole saatavilla tai niiden käyttö maksaa liikaa (Euroopan komissio, 2021).

- **Kestävyys** - Perinteiset rahoitusmallit on laajalti kohdennettu laitospäivähoitoon sekä hierarkkisiin valta- ja hallintajärjestelmiin, ei ihmisiin, perheisiin tai yhteisöihin, joissa tuki on mahdollista järjestetä parhaiten. Vaikka PHT-järjestelmien rahoitus vaihtelee jäsenvaltioissa, rahoitus pitäytyy silti pitkälti historiallisiin palveluihin ja järjestelmiä koskeviin sitoumuksiin, vaikka ihmiset saattaisivat käyttää näitä resursseja toisin, jos voisivat.
- **Työvoima** - PHT-sektorilla on valtavaa potentiaalia uusien työpaikkojen luomiseen. Vuoteen 2030 mennessä tarvitaan 3,2 miljoonaa terveydenhuollon ammattilaista ja 3,8 miljoonaa yksilöllisen tuen työntekijää lisää. (Euroopan komissio, 2021) Nämä työt kuitenkin yhdistetään usein huonoihin työolosuhteisiin ja riittämättömään palkkaan. Ilman merkittävää muutosta työvoimapula ja luottamus epäviralliseen hoitoon lisääntyvät. Yksi työvoimapulaa pahentavista avaintekijöistä on alan houkuttelemattomuus uravalintana. Tukityö on usein järjestetty palvelujärjestelmän prioriteetteihin perustuen, ja valta on keskittynyt monimutkaisiin hallintojärjestelmiin. Tämä vanha palvelujakomalli ei tuo mukanaan sitä samaa vapautta, joustavuutta ja mahdollisuutta tuen tarvitsijoiden ja palkatun henkilökunnan välisiin vahvoihin suhteisiin. Yhteiskunnan asenteet tuen tarvitsijoita ja palveluntarjoajia kohtaan ovat sidoksissa keskenään.
- **Laatu** - Ammattilaiset ja lainsäätäjät määrittelevät laatukriteerit sen sijaan, että ne tehtäisiin innovaatioiden ja tuen tarvitsijoiden odotusten pohjalta. Ihmisillä itsellään ei juuri ole mahdollisuutta vaatia muutoksia saamaansa tukeen tai määritellä itse tuen tarvetta. Vielä

nykyäänkin PHT:n rahoituksessa sivuutetaan usein tuen tarvitsijoiden toiveet. Lisäksi selkeät ja yksinkertaiset lailliset perusteet, riittävä rahoitus ja riittävä ja osaava työvoima ovat laadun edellytyksiä, mutta jäsenmailla on vaikeuksia useimpien näiden vaatimusten täytäntöönpanossa.

Nämä palvelukeskeiset rahoitusjärjestelmät ovat kuitenkin muuttumassa erityisesti sen vuoksi, että vammaiset ja muut tukea tarvitsevat henkilöt haastavat vanhan järjestelmän ja työskentelevät viranomaisten kanssa uusien järjestelmien kehittämiseksi. Prosessi yksilölähtöisten rahoitusmallien kehittämiseksi alkoi vuoden 1965 tienoilla, ja se on jatkunut yli 50 vuotta (Shapiro, 1993). Liikehdintä alkoi itsenäisen elämän liikkeen myötä (Independent Living movement), ja sitä johtivat fyysisesti vammaiset henkilöt (O'Briend & Duffy, 2009): Toiminta laajeni osallisuusliikkeen alkaessa, jolloin kehitettiin itseohjautuvan tuen konsepti ja laajennettiin yksilölähtöistä rahoitusta muihin ryhmiin, erityisesti kehitysvammaisiin henkilöihin (Duffy, 2018).

Ihmisoikeudet

Yksilölähtöinen rahoitus on myös lisääntynyt samalla, kun on alettu korostaa vammaisten ihmisten ihmisoikeuksia. Palvelukeskeisiltä rahoitusmalleilta puuttuu joustavuutta tuen tarjoamisessa, tarpeiden huomioimisessa sekä yksilöiden toiveiden ja tarpeiden kunnioittamisessa. Euroopan Unioni on avainasemassa siirryttäessä kohti ihmisoikeuksiin perustuvaa järjestelmää. Tasa-arvoa ja syrjimättömyyttä on alun alkaen vaalittu sopimuksessa Euroopan Unionin toiminnasta sekä Euroopan Unionin perusoikeuskirjassa yhdessä seuraavien sopimusten kanssa: YK:n yleissopimus vammaisten oikeuksista, YK:n ikääntyneiden ihmisten oikeuksien periaatteet, YK:n Lapsen oikeuksien sopimus, Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus, Euroopan ihmisoikeussopimus sekä Euroopan sosiaalinen peruskirja.

Euroopan sosiaalisten oikeuksien pilari vahvistaa periaatteessa 17, että "Vammaisilla henkilöillä on oikeus ihmisarvoisen elämän varmistavaan toimeentulotukeen, työmarkkinoille ja yhteiskuntaan osallistumisen mahdollistaviin palveluihin ja heidän tarpeisiinsa mukautettuun työympäristöön" sekä periaatteessa 18, että "Jokaisella on oikeus kohtuuhintaisiin ja laadukkaisiin pitkäaikaisen tuen palveluihin sekä varsinkin kotihoitoon ja yhteisöllisiin palveluihin."

Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva strategia 2021-2030 puoltaa tasa-arvon unionia, jossa esteet poistetaan ja vammaiset henkilöt osallistuvat yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Itse asiassa tärkein haaste, jonka kohtaamista jäsenvaltioissa tämä opas pyrkii helpottamaan, on varmistaa, että PHT toteutetaan Euroopan sosiaalisten oikeuksien pilarin periaatteiden 17 ja 18 mukaisesti. Tukea tarvitsevia henkilöitä tulee auttaa elämään elämänsä heille itselleen sopivalla tavalla sekä osallistumaan tasa-arvoisesti kaikin tavoin yhteisön elämään, ja jäsenvaltioiden tulee tukea heidän kansalaisoikeuksiaan kehittämällä tukijärjestelmiä, jotka kunnioittavat heidän ihmisoikeuksiaan.

Näihin oikeuksiin kuuluu:

1. Oikeus saada tukea

Meillä kaikilla on oikeus erilaisiin tukimuotoihin, koulutukseen, resursseihin, tietoon yms., mikä mahdollistaa arvokkaan elämän. Joskus tarvitsemme merkittävää tai säännöllistä ylimääräistä tukea ja apua voidaksemme elää yhteisön täysivaltaisina ja tasa-arvoisina jäseninä:

- Apua asumiseen turvallisesti kotona;
- Apua mielipiteidemme esittämiseen ja itsemme ilmaisemiseen;
- Apua itsellemme merkityksellisten asioiden tekemiseen.

Jos ihmiset tarvitsevat huomattavan paljon tukea pidempiaikaisesti, silloin heillä on oikeus PHT:hen, ja yhteisön on kunnioitettava ja valtion tuettava tätä.

2. Oikeus käyttää vapautta

Meillä kaikilla on oikeus vapauteen ja itsenäisyyteen. Tämän oikeuden merkitys korostuu, kun itse tarvitsemme apua, koska apua antaessamme voimme laiminlyödä muille henkilöille tärkeitä asioita. PHT tulee järjestää siten, että se kunnioittaa oikeuttamme vapauteen, ja siksi on luotava tukijärjestelmä, joka antaa henkilön hallita elämänsä ja tarvitsemaansa tukea. Esimerkiksi:

- Sanoa, mitä haluamme ja ilmaista mielipiteemme;
- Asettaa elämämme suunnan;
- Tehdä valintoja ja päätöksiä elämäntyylistä, kulttuurista, ruuasta tai mistä tahansa meille tärkeistä asioista.
- Tämä oikeus vapauteen korostuu ihmisillä, jotka tarvitsevat tukea elämän suunnittelussa, päätöksenteossa tai tuen hallinnoimisessa. Vammaissopimuksen artiklan 12 mukaisesti vammaisilla henkilöillä on oikeus tulla tunnustetuiksi henkilöiksi lain edessä, käyttää kaikkia laillisia oikeuksiaan ja saada siksi asianmukaista tukea itsenäiseen päätöksentekoon. Lisäksi Vammaissopimuksen artikla 12 edellyttää, että vammaiset voivat käyttää oikeuttaan sanan- ja mielipiteenvapauteen mukaan lukien vapauttaa etsiä, vastaanottaa ja välittää tietoja yhdenvertaisesti muiden kanssa.

3. Oikeus osallistua yhteisön elämään

Meillä kaikilla on oikeus velvollisuuksiin ja velvollisuuksiemme käyttämiseen luodessamme yhdessä parempaa maailmaa. Esimerkiksi:

- Pitää huolta itsestämme ja perheistämme;
- Auttaa lähimmäistä ja liittyä toisten joukkoon parantaaksemme yhteisöjämme;
- Äänestää, asettua virkaan, käyttää demokraattisia kansalaisoikeuksiamme.

PHT on järjestettävä niin, että ihmiset voivat osallistua, tukea muita ja elää yhteisöissä. Ihmisten on voitava käyttää lahjojaan, harjoittaa kykyjään, seurata kiinnostuksensa kohteita ja muodostaa suhteitaan täysipainoisen ja osallistuvan elämän saavuttamiseksi kaikissa elämän vaiheissa, elämän loppu mukaan lukien.

4. Oikeus itsenäiseen elämään ja yhteenkuuluvuuteen

Meillä kaikilla on oikeus osallisuuteen yhteisön elämässä sekä tulla tunnustetuksi ja vastaanotetuksi tasa-arvoisena kansalaisena. Esimerkiksi:

- Valita, missä asumme ja kenen kanssa;
- Vastaanottaa riittävää tukea itsenäistä elämää varten;
- Saada mahdollisuus opiskella, työskennellä ja osallistua yhteisön elämään samalta pohjalta kuin muut;
- Saada ystäviä, kollegoita ja perhe sekä löytää rakkautta aivan kuin kuka tahansa toinen;
- Käyttää täysiä poliittisia kansalaisoikeuksia ja liittyä yhteisön demokraattiseen toimintaan.

Tämä merkitsee sitä, että viranomaisten vastuulla on varmistaa, että vammaiset henkilöt voivat kaikilta osin saavuttaa yhteisön niin, että voivat liittyä ja osallistua siihen. Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisössä (Vammaissopimus, Artikla 19) tunnustaa, että vamma tai PHT:n tarve ei

millään tavoin vähennä yleismaailmallisia oikeuksiamme tukeen, vapauteen, osallistumiseen, velvollisuuteen tai vastuullisuuteen. Sen sijaan, oikeus itsenäiseen elämään tarkoittaa sen varmistamista, että velvollisuus antaa tukea ei millään tavalla oikeuta olemaan kunnioittamatta muita oikeuksiamme.

Vastuu ihmisoikeuksista

Meillä kaikilla on oikeus elää yhteisössä, jossa oikeutemme on selkeästi määritelty. Kansalaisilla ja julkisella hallinnolla on tunnustetut velvollisuudet kunnioittaa näitä oikeuksia.

Esimerkiksi:

- Järjestelmiä tarvitaan yksilön oikeuksien suojelemiseksi;
- Järjestelmiä tarvitaan kollektiivisen vaikuttamistyön mahdollistamiseksi;
- Järjestelmiä tulee suunnitella niin, että tuen tarvitsijat ovat täysivaltaisesti mukana suunnittelussa.

Tämä merkitsee sitä, että PHT-järjestelmät tulee suunnitella läpinäkyviksi ja vastuullisiksi tuen tarvitsijoille. Oikeuksien tulee olla mielekkäitä, lailla taattuja, avoimin hallintojärjestelmin varustettuja ja vaikuttamismahdollisuuksilla turvattuja. Lopulta tuen tarvitsijoiden tulee olla avainasemassa minkä tahansa järjestelmän määrittelemisessä, testaamisessa ja valvonnassa.



Uudistusprosessin aloittaminen

Jokaisella valtiolla, alueella tai kunnalla on erilainen lähtökohta henkilökohtaisten budjettien käyttöönottoon riippuen niiden lainsäädännöstä ja erilaisista valmiuksista. Jotkut ovat edenneet järjestelmien kehittämisessä, kuten henkilökohtaisissa avustussuunnitelmissa vammaisten ihmisten itsenäisen elämän tukemiseksi. Joissakin paikoissa on ns. hoitokorvauksia ihmisille tai perheille (vaikkakin nämä ovat usein liian pieniä rahoittamaan PHT:tä). Toisaalla on luotu henkilökohtaisten budjettien järjestelmiä tai yksilöllistettyä rahoitusta joillekin ryhmille, mutta jätetty muut niiden ulkopuolelle.

Järjestelmän kehittäminen riippuu muista tärkeistä tekijöistä, kuten:

- Vakaat ja yksinkertaiset lailliset viitekehykset;
- Riittävät ja kestävät rahoitusjärjestelmät, mukaan lukien terveys, asuminen ja tuloturva;
- Tuettu päätöksenteko, tiedottaminen, vaikuttaminen ja mahdollisuus valvoa oikeuksiaan;
- Yhteisöpohjaiset tukipalvelut, mukaan lukien henkilökohtaiset avustussuunnitelmat;
- Sekä riittävästi koulutettu henkilökunta

Erilaisissa yhteisöissä on erilaisia toteuttamistapoja, ja on vielä paljon opittavaa. On kuitenkin lukuisia asioita, jotka jokaisen viranomaisen tulee tietää, voidakseen kehittää riittävän käyttäjäkeskeisen rahoitusmallin PHT:tä ja henkilökohtaisia budjetteja varten.

Uudistuksen laajuus

Ihmisyryhmiin, jotka tarvitsevat PHT:tä ja jotka voisivat hyötyä henkilökohtaisista budjeteista, kuuluvat:

- Fyysisesti vammaiset henkilöt
- Aistivammaiset henkilöt
- Kehitysvammaiset henkilöt
- Tukea tarvitsevat ikääntyneet henkilöt
- Mielenterveyskuntoutujat
- Pitkäaikaissairaat henkilöt
- Vammaiset lapset ja heidän perheensä
- Päihderiippuvaiset henkilöt
- Perheet, joissa on tuen tarvitsijoita
- Kodittomat henkilöt

Vaikka tavoitteena saattaa olla luoda yksi yhtenäinen järjestelmä kaikille PHT:tä tarvitseville, käytännössä uudistusten laajuus saattaa heijastaa nykyisiä prioriteetteja. On mahdollista lähteä liikkeelle jo kehitetyistä järjestelmistä ja asettaa ne muiden ryhmien saataville, mutta on myös välttämätöntä varmistaa, että järjestelmä suunnitellaan riittävän joustavaksi siten, että se toimii ihmisille, joilla on erilaiset tarpeet.

Uudistuksen vaiheet

Henkilökohtaisten prosessien käyttöönotto tapahtuu yleensä useiden vaiheiden kautta, jotka käyvät yksiin innovaatioiden laajenemisen kanssa (Rogers, 1962). Viranomaiset saattavat pyrkiä nopeuttamaan uudistusprosessia, mutta seuraavat vaiheet vaikuttavat silti olevan välttämättömiä uudistuksen onnistumiseksi:

1. **Alustava kokeilu** - Viranomaisten on annettava ihmisten kokeilla henkilökohtaisia budjetteja. Tässä vaiheessa syntyy yleensä ideoita, käytäntöjä ja yhteisöjä ja saadaan aineistoa, joka tukee jatkoa ja järjestelmään sitoutumista.



2. **Käytännön ohjaaminen** - Viranomaisten on otettava henkilökohtaiset budjetit käytännön tavoitteeksi. Henkilökohtaisten budjettien käyttöönotto lisääntyy opastuksen, koulutuksen, tutkimuksen, lisääntyneen tietoisuuden ja henkilökohtaisten budjettien hyötyjen tuntemisen kautta.
3. **Lisääntyvä käyttöönotto** - Tyypillisesti varhaiset henkilökohtaiset budjettijärjestelmät vaativat kehittämistä, ja ammattilaisten ja tuen tarvitsijoiden on voitava hallita näitä järjestelmiä helpommin, sillä järjestelmän käyttöönotto riippuu siitä, kuinka helposti ihmiset voivat hyötyä siitä. Varhaiset järjestelmät saattavat olla liian byrokraattisia ja monimutkaisia sekä aiheuttaa tuen tarvitsijoille kohtuuttomia vaatimuksia. Jatkuvat tutkimukset ja innovaatiot ovat välttämättömiä uudistuksen läpiviemiseksi.
4. **Täydellinen muutos** - Lopuksi viranomaisten tulee suunnitella sopivat siirtymät palvelukeskeisten rahoitusjärjestelmien korvaamiseksi uusilla henkilökohtaisilla budjettijärjestelmillä.



Erilaiset strategiat ovat välttämättömiä uudistuksen kulloisestakin vaiheesta riippuen, mistä kerromme lisää luvussa 6.

Uudistuksen tasot

Henkilökohtaisten budjettien käyttöön tarvitaan ainakin kolme tasoa:

1. **Mikrotaso** - Tukea tarvitsevan henkilön päätökset, kun hänelle on kerrottu rahoitusjärjestelmän välittömistä mahdollisuuksista, tuista ja rajoituksista;
2. **Mesotaso** - Paikallisten palvelujen, tuen, kollektiivisen järjestämisen ja koordinoinnin järjestelmä, josta muodostuu yhteys ihmisiä ja yhteisöjä varten;
3. **Makrotaso** - Kulttuuri, lait, käytäntö, rahoitusjärjestelmät ja vaikuttamisstrategiat, jotka tuottavat yhteisöille ja kansalaisille toimivan kokonaisuuden.

Kullakin tasolla tarvittavia muutoksia selvitetään kappaleissa 3, 4 ja 5.

Yhteistoiminta uudistuksessa

Keskeisesti PHT:n uudistamisen tulee tapahtua yhdessä hoidon ja tuen tarvitsijoiden kanssa, jotta voidaan määritellä olennaiset ongelmat ja löytää yhdessä parhaat ratkaisut. Tämä merkitsee sitä, että valtioiden on:

- Varmistettava, että ihmiset ovat yhdessä muiden avaintoimijoiden kanssa olennaisena osana mukana koko prosessissa, kun määritellään lopputulosta, suunnitellaan ratkaisuja, toteutetaan muutoksia ja arvioidaan edistystä.
- Murrettava jää; kuunneltava hoivaa ja tukea tarvitsevien ihmisten kokemuksia, perheitä ja ammattilaisia; luotava avoin ympäristö, jossa ihmiset voivat selvittää tulevaisuuden mahdollisuuksia yhdessä.

- Pysyä avoimella mielellä; tutkia hyviä käytäntöjä ympäri maailmaa sekä tukea paikallisia aloitteita ja kokemuksia laitostumisen ehkäisemisestä, osallisuudesta ja ihmisoikeuksista. Usein tarvittavaa asiantuntemusta on, mutta se ei ehkä ole lähellä päättäjiä, koska innovaattorit ovat usein kaukana päätöksenteon ytimestä.

Hoivaa ja tukea tarvitsevat ihmiset ovat tämän työn ensisijaiset toimijat; juuri heillä on ensisijainen oikeus tukeen ja he päättävät, millaiseksi uusi järjestelmä muodostuu. Heidän tulee olla vapaita elämään omaa elämäänsä, joten heitä ei saa pakottaa tarpeettomaan riippuvuussuhteeseen perheestään tai muista ihmisistä.

Samalla perheitäkin on kunnioitettava. Perheet ovat olennainen tukiperusta kaikille kansalaisille. Parhaimmillaan perheet antavat rakkauteen perustuvaa tukea ja haluavat edistää jäsentensä hyvinvointia. Usein perheet ovat tärkeänä lisätukena vaikuttamistyössä.

On myös tärkeää, että erilaisissa tukea tarvitsevien ihmisten ryhmissä on monenlaisia omien oikeuksien valvontaan ja perhejohtajuuteen liittyviä tasoja ja käytäntöjä. Ihmislähtöisen rahoitusmallin perustaminen on ihanteellinen mahdollisuus tunnistaa uudet ja esiin nousevat edelläkävijät, ja sen tulee olla toiminnan prioriteetti. Valtioiden on:

- Tunnistettava tukea tarvitsevat ihmiset ja perheet heidän saattamiseen yhteen, niin että he voivat aktiivisesti ja riittävän toimivaltaisina olla mukana kehitysprosessin jokaisessa vaiheessa.
- Aloitettava keskittymällä ihmisiin ja perheisiin, joilla on intoa muutokseen tai jotka ovat eniten tyytymättömiä nykyiseen järjestelmään, sillä heiltä saa parhaat vinkit varhaisissa vaiheissa.
- Huomioitava myös muutoksesta vähemmän innostuneet ryhmät. Nämä ryhmät ovat apuna työn ohjaamisessa myöhemmin, kun valtiot

kehittävät järjestelmiään; niistä on tehtävä helppokäyttöisempiä ja ne on saatettava kaikkien ryhmien saataville.

On myös tärkeää muistaa, että yhteistyö on osallistuvaa työskentelyä kokemusasiantuntijoiden (palveluiden käyttäjien), tukiorganisaatioiden, viranomaisten, ja mikäli tarpeen, perheiden ja muiden sidosryhmien välillä. (EASPD, 2016) Usein vastustus on luonnollinen reaktio ihmisiltä, jotka pelkäävät, että vanhat käytännöt muuttuvat ja että olemassa olevat toimenpiteet ovat uhattuina. Tämän takia on tärkeää tukea ammattilaisia ja muita, jotka haluavat tehdä välttämättömät muutokset, ja auttaa heitä perustamaan verkostoja ongelmien ja ratkaisujen jakamiseksi. Tähän tarvitaan sekä lisääntyviä tiedotuskampanjoita että koulutusta ja tukea tuki- ja hoitotyöntekijöille, mikä auttaa heitä ottamaan käyttöön uudella tavalla järjestetyt tehtävät.





Uudistus yksilötasolla

Käytännössä henkilökohtaisten budjettien käyttöönotto alkaa siitä, että viranomaisten ja tukea tarvitsevien henkilöiden välinen suhde ajatellaan uudella tavalla. Sen sijaan, että ihmisille tarjotaan tukea, jonka ammattilaiset ja prosessit ovat valmiiksi määritelleet, henkilökohtaiset budjetit antavat ihmisille oikeuden aidosti valita, hallita omaa budjettiaan ja ohjata saamaansa tukea. Tämän uuden järjestelmän luomiseksi on neljä avaintekijää:

- Selkeät oikeudet
- Budjetin hallinta
- Joustava tuki
- Osallisuus

Alla selkiytämme jokaista näistä tekijöistä yksityiskohtaisemmin.

Selkeät oikeudet

Henkilökohtaiset budjetit merkitsevät enemmän kuin vain yksilöllistettyä rahoitusta. Henkilökohtaisessa budjetissa kaikki seuraavat oikeudet tiedetään tarkalleen:

- **Taso** - rahoituksen määrä
- **Säännöllisyys** - maksujen tiheys
- **Kesto** - kuinka kauan osuus kestää ja milloin uudelleenarviointia vaaditaan

- **Säännöt** - rajoitukset rahojen käyttöön
- **Hallinta** - vaihtoehdot budjetin hallintaan
- **Tuki** - auttaa selvittämään, miten budjettia käytetään
- **Oikeudet** - arviointiprosessit, valitus ja haaste

Henkilökohtaisen budjetin määrittelemisen riippuu soveltuvasta palvelutarpeen arvioinnista sekä jonkinlaisen resurssien allokointijärjestelmän käytöstä (RAS) (Duffy, 2015). Sekä arviointi että RAS tulee tehdä huomioiden oikeus itsenäiseen elämään ja osallisuuteen. Tämä merkitsee:

- On olemassa selkeät säännöt sille, miten arviointiprosessi tapahtuu sekä velvollisuus siitä, että sääntöjä noudatetaan.
- Arvioinnin tarkoituksena on varmistaa, että ihmisellä on edellytykset kansalaisuuden saavuttamiseen siten, ettei sitä rajoiteta keinotekoisesti suppeampaan käyttöön.
- Arviointiprosessi rohkaisee henkilöä toimimaan vapaasti. Arvioinnin tarkoituksena tulee olla henkilön tukeminen tiedottamalla häntä oikeuksistaan sekä siitä, mitä on saatavilla ja yhteyksistä muihin, jotka voivat tukea ja ohjata.
- Arviointi ei saa rajoittaa vapautta tai keinotekoisesti ohjata ihmisiä tiettyihin ennalta määrättyihin ratkaisuihin.
- Arvioinnin tulee olla jatkuva prosessi, ei kerran tapahtuva asia.

On myös viitteitä siitä, että henkilökohtainen budjetti toimii parhaiten, jos ihmisille annetaan tietoa saatavilla olevasta budjetista tuen suunnittelu- ja järjestämisprosessin varhaisessa vaiheessa (Moseley et al. 2003; Dalrymple & Etherington, 2015). Tämä saattaa johtua siitä, että:

- Jos budjetti tehdään vasta suunnitteluprosessin päätteeksi, suunnittelija keskittyy palveluihin, joita jo tietää rahoitettavan.
- Kun henkilölle annetaan budjetti suunniteltavaksi, tämä kiihdyttää innovaatioita ja auttaa henkilöä keskittymään itseään kiinnostaviin tukivaihtoehtoihin sekä suhteisiin ja mahdollisuuksiin laajemman yhteisön sisällä.
- Kun budjetti annetaan oikeutena, se osoittaa suurempaa luottamusta henkilöä kohtaan ja auttaa häntä osallistumaan prosessiin aktiivisesti sekä hakemaan ideoita omasta verkostostaan.
- Lisäksi tämä antaa ihmisille mahdollisuuden tutkia erilaisia vammaistuen vaihtoehtoja ja asettaa heidät vastuuseen palveluntuottajien tai yhteisöjärjestöjen kanssa käytävistä neuvotteluista.

Kuitenkin PHT:n olemuksesta johtuen on tasapainoiltava kahden näkökohdan välillä:

- On mahdollista suhteuttaa useimpien ihmisten tarpeet johdonmukaisesti ennustettavissa olevaan budjettitasoon, joka nousee tarpeiden mukaan, ja jossa suurempia budjetteja käytetään pienemmällä ihmisjoukolla.
- Joidenkin ihmisten tarpeet ovat liian moninaiset nopeaan suhteuttamiseen, ja voi olla vaikeaa määritellä luontevasti kyseisiä tarpeita vastaavat reilut kustannukset ilman yksityiskohtaista suunnittelua.

Tältä pohjalta voi olla hyödyllistä antaa ihmisille ennakkotietoa alustavasta budjettitasosta, mikä auttaa heitä kehittämään oman tukisuunnitelmansa. Kuitenkin jos suunnitteluprosessissa budjetti havaitaan riittämättömäksi (tai liian suureksi), budjettia voi säätää (Duffy, 2013a). Näin voitaisiin

saavuttaa hyvä tasapaino siinä, että kannustetaan ihmisiä hyödyllisellä tiedolla samalla, kun vähennetään riskiä siitä, että budjetti ei riitä. Kuitenkin avoin keskustelu on paras lähestymistapa (Series, 2014; Duffy, 2015; Dalrymple & Etherington, 2015).

Budjetin hallinta

Jotta henkilökohtaista budjettia voi valvoa ja sitä voi käyttää parhaalla mahdollisella tavalla, henkilöllä tulee olla tarvittava valta ja tuki päätösten tekemiseen ilmoitettujen vaihtoehtojen pohjalta, kokeilla erilaisia vaihtoehtoja ja muuttaa mieltään. On erityisen tärkeää, että arviointiprosessi on tuetun päätöksenteon periaatteiden mukainen (Supported Decision Making, SDM) [Vammaissopimuksen artikla 12]:

- Oleta ja varmista, että henkilöllä on kyky tehdä omat päätöksensä. Tee näin, vaikka olisi perusteltua uskoa, että hän tarvitsee tukea ja että hänen omavaltainen päätöksensä saattaisi lisätä häneen tuo muihin kohdistuvia riskejä.
- Varmista, ettei ole syytä epäillä esteellisyyttä; vaikka joku tarvitsisi apua jossakin tietyssä asiassa, se ei tarkoita, että hän tarvitsisi sitä kaikissa asioissa.
- Jos henkilö tarvitsee tukea päätöksenteossa, hänen tulisi tällöin kyetä valitsemaan, kuka on hänen edustajansa tällaisessa päätöksessä, ellei ole perusteita ja päteviä syitä epäillä valintaa vahvan näytön perusteella. Vahva näyttö koskee sitä, että edustaja ei toimisi tilanteessa vastuullisesti tai saattaisi saada aikaan vahinkoa.
- Jos joku toinen on valittava henkilön edustajaksi, tämän on tällöin oltava sellainen, joka kykenee täyttämään tehtävänsä tehokkaasti. Henkilöllä on myös aina oikeus hyväksyä valinta.

- Kenen tahansa edustajan tehtävänä on tukea henkilöä päätöksenteossa. Mikäli olosuhteista johtuen ei käytännössä ole mahdollista määritellä yksilön tahtoa ja mieltymyksiä, on edustajan tulkittava parhaansa mukaan kyseisen henkilön tahtoa, toiveita, mieltymyksiä, arvoja ja prioriteetteja.
- Ihmisillä on yhä oikeus olla täysin mukana kaikissa päätöksenteon vaiheissa, vaikka he suostuvatkin siihen, että joku muu voi tukea heitä lopullisen päätöksen tekemisessä.
- Näitä järjestelyjä tulee voida tarkastella säännöllisesti, joten niitä ei saa vakiinnuttaa keinotekoisesti, sillä sekä henkilön kyky että edustajan sopivuus saattavat muuttua. Tämä edellyttää, että valtiot laativat käytännön järjestelmiä tuetun päätöksenteon sopimusten tarkistamiseksi.

Kun ihmiset järjestävät PHT:tään henkilökohtaisen budjetin avulla, on todennäköistä, että seuraavat resurssit auttavat heitä tekemään parhaat mahdolliset päätökset:

- **Tuki ja kannustaminen** - Ihmiset saattavat tarvita apua päätöksentekoon, ja vaihtoehtojen antaminen voi auttaa ratkaisevasti siinä, että ihmiset kykenevät valitsemaan sen, mikä vastaa parhaiten heidän tarpeitaan sekä toiveitaan.
- **Tiedottaminen** - Ihmisille on annettava tietoa siitä, miten he voivat käyttää budjettiaan, mitä hallintavaihtoehtoja heillä on sekä millaista yhteisöpohjaisia tukimuotoja on saatavilla.
- **Vertaistuki** - Paras tuki tulee usein ihmisiltä, joilla on samanlaisia kokemuksia. Ihmisten tulee päästä yhteyteen muiden sellaisten kanssa, joilla on samanlaiset kokemukset. Vertaistuen tulee olla olennainen osa tukirakennetta.



- **Etujen valvonta ja tuki** - Jotkut ihmiset tarvitsevat apua siihen, että voivat harkita asioita huolella, selvittää erilaiset vaihtoehdot ja luoda uusia yhteisöpohjaisia ratkaisuja. Ammattitaitoiset riippumattomat tukihenkilöt voivat olla suureksi avuksi (ts. joissakin valtioissa on kehitetty erilliset järjestelmät itsenäiseen suunnitteluun tai päätöksenteon tuen välittämiseen (Leech, 2015)).
- **Yhteisöpohjainen tuki** - Ihmiset hyötyvät tuesta, jota he saavat asuinpaikkaansa lähellä olevien yhteisöpalvelujen kautta. Yhteisöpohjaisten palvelujen saatavuus ja saavutettavuus on olennaista.
- **Säännöt ja prosessit** - On olennaista, että ihmisille annetaan selkeää tietoa siitä, miten budjetti hyväksytään ja miten siihen tarvittaessa voi tehdä muutoksia.

Tämä lähestymistapa suunnitteluun edellyttää sitä, että valtion tulee kehittää tuen viitekehys, jonka avulla ihmiset ja perheet voivat löytää

parhaan ratkaisun omiin tarpeisiinsa. Ihmisille, perheille ja ammattilaisille suunnitellut ihmisoikeusasioihin ja henkilökeskeisiin malleihin perehdyttävät koulutukset voivat olla erittäin hyödyllisiä, esimerkiksi yksilökeskeisen elämänsuunnittelun Kartat-työkalu (MAPS), Polku-työkalu (PATH), Yksilöllinen elämänsuunnittelu -työkalu (Essential Lifestyle Planning) (O'Brien & Mount, 2015; Smull & Harrison, 1996).

Ei voida mitenkään olettaa, että yksi malli, ammatillinen panos tai palvelu voisi olla sopiva kaikille. Sen sijaan valtioiden tulisi lähteä liikkeelle siitä olettamuksesta, että tuen suunnittelu- ja järjestämisprosessi on alisteinen samoille ihmisoikeuksien edellytyksille kuin koko prosessi. Ihmisillä tulisi olla yhtä lailla oikeuksia ja velvollisuuksia, ja heidän tulisi olla vapaita kehittämään omaa yksilöllistä suhtautumistaan oikean ratkaisun löytämiseksi (Duffy & Fulton, 2010).

On myös tärkeää ottaa huomioon, että valtion on varmistettava valmiutensa järjestää välittömästi tarvittavaa tukea hätätilanteessa. Suunnitteluun tarvitaan aikaa, mutta tämä ei saa viivyttää olennaisen tuen tarjoamista. Kuitenkin kaikki hätätilanteissa annettava tuki tulee järjestää niin, että sitä voidaan nopeasti muuttaa ja sopeuttaa, kun henkilön tarpeet ja tavoitteet on saatu selvitettyä ja arvioitua. Tarve reagoida nopeasti hätätilanteeseen ei ole oikeutus laitospalveluiden tarjoamiselle, ja se saattaa todennäköisemmin johtaa pitkäaikaisiin haasteisiin ja tarpeettomaan riippuvuuteen palveluista. Kriiseissä annettavan tuen tulee olla myös joustavaa ja yksilöllistä.

Joustava tuki

Henkilökohtaisten budjettien tarkoitus ei ole kopioida nykyistä palvelujärjestelmää. On keskeistä, että järjestelmä antaa henkilölle mahdollisuuden käyttää budjettiaan joustavasti ja tavalla, joka eroaa nykyisestä järjestelmästä. Ensin ihmisten täytyy päättää, millä tavalla he

haluavat hallinnoida henkilökohtaista budjettiaan, johon on useita vaihtoehtoja:

- **Itsehallinta** - Ihmiset ottavat budjetin suoran hallinnan. On kuitenkin tärkeää muistaa, että ihmiset saattavat käyttää budjettiaan palveluiden hankkimiseen tai jollakin toisella tavalla osallisuuden lisäämiseksi.
- **Perhelähtöinen tuki** - Perheen jäsen hallitsee budjettia. Tämä malli on ilmeinen lasten tukemisessa, mutta se voi soveltua myös aikuisille, joille perhe on paras tuettavan henkilön edustaja.
- **Jaettu hallinta** - Henkilö ja tukiorganisaatio hallitsevat budjettia yhdessä (WAIS, 2012). Tämä malli antaa henkilölle mahdollisuuden jakaa vastuu lisätuesta tasaisesti.
- **Microboards** - Henkilökohtaista budjettia voi hallita uskottu taho, yritys tai pieni yhteisöryhmä, jonka nimenomaisena tehtävänä on tuen järjestäminen ja tukea tarvitsevien henkilöiden läheisten tuominen yhteen (Chenoweth & Clements, 2010).
- **Yksilöllinen palvelurahoitus** - Budjettia hallitsee tukiorganisaatio, vertaistukijärjestö tai jokin muu edustaja yksilön puolesta (Watson, 2020). Monet ihmiset hyötyvät yksilälähtöisestä tuesta, jota voivat ohjata, mutta antavat mieluummin organisaation palkata työntekijät.
- **Järjestetty palvelu** - Henkilökohtaista budjettia käyttää toimisto tai asiaankuuluva julkinen taho, joka rahoittaa henkilölle tuotettavat palvelut. Jotkut ihmiset haluavat jatkaa palveluita, jotka on jo järjestetty, vaikka he voivat myös valita mallin, jossa järjestetyt palvelut yhdistyvät muihin tukimuotoihin.
- **Palvelusetelit** - Järjestelmä, jossa ihmisille annetaan palveluseteleitä, joita he voivat käyttää erilaisiin ennalta määrättyihin tukipalveluihin

(Block et al. 2002). Tämä on oivallinen tapa antaa mahdollisuus valita erityisen tuen palveluntuottaja listalta, joka on annettu palvelusetelissä. Jotkin valtiot käyttävät myös ennalta maksettuja kortteja valintojen mahdollistamiseksi. (Cole, Gilbertson & Reeve, 2016).

Niin kauan, kuin tuetun päätöksenteon periaatteita noudatetaan, ei ole syytä jättää keinotekoisesti yhtään vaihtoehtoa henkilökohtaisen budjetin hallitsemisesta pois, ja sen varmistaminen, että kaikki mahdolliset



vaihtoehdot ovat saatavilla on oleellista, kun suunnitellaan kaikille PHT:ta tarvitseville sopivaa universaalia järjestelmää. Tärkeää on myös se, että käytettävästä järjestelmästä riippumatta, kenen tahansa henkilökohtaista budjettia hallinnoivan, on välttämätöntä kyetä käyttämään erilaisia vaihtoehtoja joustavasti, koska näillä henkilöillä on ylin valta päättää, kuinka budjettia käytetään.

Osallisuus

Henkilökohtaisten budjettien tarkoitus on edistää tukea tarvitsevien henkilöiden osallisuutta, ja siksi niitä on arvioitava ja korjattava tavoitteen mukaisesti. Tämä merkitsee, että tarvitaan viitekehys keskinäiseen



valvontaan, jota voidaan käyttää erilaisten riskien vähentämiseen.

Erityisesti:

- Ihmisten on voitava vedota arvioihin, joita on tehty heidän tarpeistaan tai kyvyistään arviointiprosessissa tai myöhemmässä vaiheessa.
- Kansalaisten ja ammattilaisten on voitava kääntyä valtion puoleen, jos heillä on huolta siitä, että yksilö on tullut kaltoinkohdelluksi tai joutunut tarpeettoman riskin kohteeksi.
- Valtion on voitava tarkastella uudelleen sitä, luovatko sen hallitsemat ja käyttämät julkiset resurssit oikeuksien ja rahoitusjärjestelmien aikaansaamiseksi parhaat mahdolliset tulokset ja edistävätkö ne kansalaisuutta ja osallisuutta.

Kun tarpeet ja olosuhteet muuttuvat, valtion tai viranomaisten on voitava arvioida uudelleen henkilön tarpeet tasapainoisella ja reilulla tavalla ja tehtävä tarvittavat muutokset tuen järjestämiseksi.

Henkilökohtaisia budjetteja ei yleensä pidetä henkilökohtaisina tuloina.

Niiden tarkoitus on se, että yhteisö voi täyttää velvollisuutensa tukea

henkilöä yhteisön osallisena jäsenenä. Tämän vuoksi on

tarkoituksenmukaista, että viranomaiset tarkkailevat, saavatko ihmiset riittävää tukea, ja pääsevätkö he osallisiksi yhteisön toiminnasta.

Vaikutukseltaan tämä on prosessin tärkein näkökohta, ja siksi se tulisi suorittaa arviointiprosessin pohjalta niin, että se mahdollistaa korjaamisen, mikäli ongelma havaitaan.

On käyty avointa keskustelua siitä, miten arviointi on mahdollista suorittaa parhaiten. Usein on painetta arvioida rahankäyttöä lopputuloksen sijasta, mutta ei ole lainkaan selvää, että tämä olisi riittävää tai tehokasta. On myös noussut huolta siitä, että tarpeeton arviointi saattaa loukata ihmisen yksityisyydensuojaa.



Uudistus yhteisön tasolla

Tehokas käyttäjäkeskeinen rahoitusmalli antaa ihmisille keinoja määritellä saamaansa tukea ja vapautta koskevia perusoikeuksiaan. Kuitenkin ihmisten kyky käyttää näitä oikeuksia hyvään elämään kansalaisina, riippuu koko yhteisön kyvykkyydestä tukea henkilöitä ja toimia heidän kanssaan. Yksilötasolla tapahtuva muutos ei yksinään riitä. Viranomaisilla on myös erityisvastuu siitä, että he käyttävät valtaansa ja resurssejaan parhaan mahdollisen infrastruktuurin kehittämiseksi niin, että ihmiset saavat mahdollisuuden käyttää oikeuksiaan tehokkaasti. Seuraavassa osiossa hahmottelemme tärkeimmät tekijät yksilölähtöisten rahoitusmallien muodostamiseksi:

- Yksilölähtöinen tuki
- Vertaistuki
- Yhteisötuki
- Paikallinen koordinointi

Yhdessä nämä tekijät voidaan yhdistää PHT:tä tarvitsevien ihmisten osallistamiseksi.

Yksilölähtöinen tuki

Monet vammaiset henkilöt tai perheet haluavat palkata henkilökohtaisen avustajan, joka on erityisesti rekrytoitu avustamaan yhtä henkilöä. Termiä henkilökohtainen avustaminen tai henkilökohtainen avustussuunnitelma käytetään paljon laajemmin kuvaamaan koko henkilökohtaisen avustajien

käyttöä koskevaa järjestelmää ja rahoitusta (Mladenov et al. 2019).

Toisinaan henkilökohtaiset avustajat ovat itsenäisiä yrittäjiä. Tämä malli voi olla käyttökelpoinen ja tehokas, ja henkilökohtaisten avustajien käyttö on huomattavasti lisääntynyt.

On kuitenkin tärkeää tukea henkilökohtaisen avun kehittymistä houkuttelevaksi ja kestäväksi tavaksi tukea ja työllistää. Erityisesti on tärkeää, että valtiot:

- Varmistavat, että henkilökohtaisia avustajia käyttävät ihmiset ja perheet saavat hyödyllistä tietoa oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan;
- Kannustavat sekä työntekijöitä että työnantajia vertaistuki- ja yhteistyöjärjestelmien perustamiseen. Tämän lisäksi ottavat huomioon myös sen, että henkilökunta saa hyötyä yhteisistä neuvotteluista;
- Tukevat taitojen kehittämistä kaikille, niin henkilökohtaisille avustajille, vammaisten henkilöiden perheille, yhteisön jäsenille kuin muille ammattilaisille, ja varmistavat, että vammaisten henkilöiden aidot kokemukset ovat keskeisenä osana jatkuvaa oppimista;
- Varmistavat, että kaikki saavat tukea konfliktien ratkaisemiseen ja oikeuksiensa turvaamiseen.

Jotkut haluavat käyttää henkilökohtaista budjettiaan palvelun hankkimiseen palveluntuottajalta. Tämä on vaihtoehto monille niille, jotka mieluummin jakavat vastuun tukensa hallinnasta ja ohjaamisesta muiden kanssa. Palveluntuottajat voivat myös järjestää yksilöllistä tukea, joka perustuu ihmisoikeuksiin ja johon voi sisältyä laadukasta, joustavaa ja osallistavaa tukea (Fitzpatrick, 2010). Erityisesti palveluntuottajat voivat:

- Rekrytoida henkilökohtaisia avustajia tehtäviin, jotka on määritelty yhdessä henkilön kanssa;

- Työskennellä joustavasti henkilön kanssa hänen asettamiensa yksilölähtöisten tukisuunnitelmien ja -käytäntöjen mukaisesti;
- Tukea ihmisiä asumaan kotonaan, olemaan osallisina yhteisössä ja harjoittamaan kaikkia oikeuksiaan kansalaisina;
- Hallita henkilökohtaista budjettia yhdessä käyttäen sitä joustavasti ja luovasti

Kuitenkin laitoshoidon pitkistä perinteistä johtuen voi olla tarpeen kannustaa yksilölähtöisen tuen kehittämiseen tai tukea sitä (Duffy, 2013b). Markkinavoimat eivät sinällään vaikuta riittävästi vauhdittavan positiivista muutosta. Valtioiden on siis otettava huomioon:

- Aloitteellisten johtajien ja innovaattoreiden tukeminen uusien tukimuotojen kehittämiseksi sijoituksin tai muulla tavalla;
- Oppimisyhteisöjen ja koulutuksen vahvistaminen hyvien käytäntöjen edistämiseksi koko sektorilla;
- Sen varmistaminen, etteivät olemassa olevat säädökset tai asetukset estä innovaatioita vaan helpottavat niitä.

Vertaistuki

Henkilön kyky puolustaa oikeuksiaan, muodostaa positiivista kuvaa tulevaisuudesta ja pyrkiä sitä kohti, on selkeästi yhteydessä siihen, miten henkilö kokee identiteettinsä. Monilla vammaisilla henkilöillä sekä heidän perheillään on huonoja kokemuksia, mikä vaikeuttaa omien oikeuksien ajamista. Siksi viranomaisten pitäisi pyrkiä luomaan luottamusta ja kapasiteettia seuraavin toimenpitein:

- Perhejohtajuuden ja vertaistuen tukeminen perheille, joissa on vammaisia lapsia, mukaan lukien suunnittelun tukeminen ja riittävän

perhetuen ohjaaminen (Murray, 2010 & 2011, Mahmic & Janson, 2018;

- Osallisuuden mahdollistavan koulutuksen ja suuren painoarvon takaaminen kaikille vammaisille lapsille, mukaan lukien takeet palkatusta työvoimasta tai muusta sosiaalisesta panoksesta [Vammaissopimus Artikla 24] (Cowen, 2010);
- Omia oikeuksiaan valvovien sekä vertaistukijoiden verkostojen tukeminen kaikissa yhteisöissä siten, että ihmiset saavat vertaisia ja kumppaneita, joilla on samat kokemukset ja jotka voivat lisätä itsevarmuutta (Duffy, 2012 & 2021);
- Sen takaaminen, että ihmisillä ja perheillä on selkeät mahdollisuudet työskennellä yhdessä ja ratkaista ongelmia sekä luoda osallisuutta jokaisessa yhteisössä valtion ja yhteisön toimijoiden kanssa.

On keskeistä, että budjettiaan itse hallinnoivat ihmiset pääsevät mukaan tehokkaihin vertaistukijärjestelmiin ja muihin lisäpalveluihin, jotka mahdollistavat henkilökohtaisen budjetin käytön riittävällä tavalla. Yksi tehokas malli henkilökohtaisia budjettejaan itse hallinnoiville ihmisille on itsenäisen elämän keskus (Centre for Independent Living, CIL). CIL:

- On vammaisten henkilöiden hallinnoima;
- Tuottaa vertaistukea ja jakaa kokemuksia hyvistä käytännöistä (ENIL, 2014a);
- Tuottaa asiantuntevaa teknistä apua suunnittelun, rekrytoinnin ja hallinnan avulla;
- Tukee etujen valvontaa yksilöllisesti ja kollektiivisesti;
- Tekee yhteistyötä valtion ja yhteisön kanssa muutoksen edistämiseksi.

CIL voi tehokkaasti korvata, ei kopioida, monia hallintamuotoja, joita on jo

olemassa muualla tukijärjestelmässä. Alkusijoitus ja pitkäaikainen tuki saattavat olla välttämättömiä. Kuitenkin jos henkilökohtaiset budjetit on asetettu perustellulle tasolle hallintakulujen rahoittamiseksi, osaa CIL-budjetista saattavat rahoittaa ihmiset, jotka maksavat CIL:ltä saamistaan palveluista. Se, miten nämä kulut katetaan, on olennainen seikka, kun varmistetaan henkilökohtaisten budjettien reiluus sekä se, ettei jäljellä ole epäreiluja vanhemmista tukijärjestelmistä peräisin olevia kannustimia.

Yhteisöpohjaiset tukipalvelut

Jotkut haluavat ehkä hankkia muita tukipalveluita. Kuitenkin perustettaessa kokonaista yksilölähtöistä rahoitusjärjestelmää, valtion velvollisuutena on varmistaa, että:

- Palvelut, jotka ovat täysin soveltumattomia ja joissa on voitu selvästi havaita vakavia puutteita tai epäonnistumisia, kuten sairaalamaiset pitkäaikaishoitokäytökset, suljetaan kokonaan ja julistetaan laittomiksi.
- Ei ole suoraa eikä epäsuoraa lisätukea laitospalveluille. Tällaiset tukimuodot saattavat syntyä vahingossa, kun luodaan resurssien allokointijärjestelmä, joka ei kohtelee kaikkia palveluita tasa-arvoisesti (EEG, 2019).
- Laitosmaisia palveluita tulee kehittää niin, että ne muuttuvat ja paranevat. Monet laitosmaisissa palveluissa työskentelevistä kykenevät kehittämään työtä ja haluavat tehdä niin (Duffy et al. 2019).

On tärkeää, että säädöksiä ja järjestelmiä käytetään dynaamisesti niin, että ne vahvistavat ihmisoikeuksien kunnioittamista kaikkien ihmisten ja yhteisöjen kohdalla. Mielestämme on mahdollista kehittää myös muita yhteisötuen muotoja, joissa ihmiset voivat käyttää budjettejaan joustavasti. Esimerkiksi:



- Maksaa työntekoon saatavasta tuesta
- Jakaa rahoitusta muiden henkilökohtaisen budjetin käyttäjien kanssa
- Maksaa yhteisasumisen tuesta
- Luoda liiketoimintaa, sosiaalisia yrityksiä tai osuuskuntia
- Maksaa naapurille tai paikalliselle yhteisöryhmälle
- Rahoittaa sopeutustoimia tai hankkia apuvälineitä

On tärkeää, että valtiot eivät yritä rajoittaa ihmisten henkilökohtaisten budjettien käyttöä. Sen sijaan painopisteen tulee olla siinä, että kannustetaan ihmisiä oppimaan toisiltaan, jakamaan hyviä ideoita ja tukemaan innovaatiota. Empiiriset tutkimukset osoittavat, että henkilökohtaisten budjettien käytön tarpeettomat rajoitukset haittaavat tehokkuutta, tyytyväisyyttä ja innovaatioita (Forder et al. 2012; Duffy, 2018; Fleming et al. 2019).

Olemme myös huomanneet, että jotkin yhteisöt ovat alkaneet muodostaa uusia käsityksiä siitä, miten yhteisötuki järjestetään. Aletaan keskittyä siihen, kuinka pienet yhteisöt tai lähiympäristöt voivat lisätä vuorovaikutteisen tuen mahdollisuuksia, jotka pohjautuvat yhteisön vahvuuksiin. Alla on joitakin esimerkkejä esiin nousseista malleista:

- **Mikroyritykset (Micro-enterprises)** - Paikalliset ihmiset perustavat pieniä liiketoimintoja, joilla luodaan tilaustyönä paikallisiin ympäristöihin liitettyjä tukijärjestelmiä (Duffy & Catley, 2018).
- **Tuen välittäminen (Support brokerage)** - Organisaatioita kehitetään, jotta ihmiset löytäisivät helposti luovia tukiratkaisuja henkilökohtaisen budjettinsa avulla (Leach, 2015)
- **Paikallinen aluekoordinointi (Local Area Coordination)** - Järjestelmä, jossa yhteisössä asuva yksilö palkataan varmistamaan, että ihmiset voivat ratkaista ongelmat paikallisesti (Broad, 2012 & 2015).
- **Itseohjautuvat tiimit (Self-Managing Teams)** - Lähiyhteisöissä toimivat tiimit, joiden pioneerina toimi hollantilainen järjestö Buurtzorg, ovat nyt lisääntyneet maailmanlaajuisesti ja vaikuttavat sopivan erittäin hyvin henkilökohtaisiin budjetteihin (Buurtzorg, 2021; Sheldon, 2017).

- **Asset Based Community management** - Tämän mallin mukaisesti lähiyhteisöä kehitetään paikallisten vahvuuksien pohjalta, ei puutteiden, ja sitä voidaan käyttää keskinäisten paikallisten vuorovaikutteisten tukijärjestelmien luomiseen (Kretzmann & McKnight, 1993; Gillespie, 2011; Russell, 2020).

Paikallinen koordinointi

Lisänä näihin tukimuotoihin on olennaista, että jokaisessa yhteisössä on määrätty PHT:n koordinaatiopiste, joka auttaa:

- Saamaan tukea, johon henkilö on oikeutettu;
- Henkilöä muuttamaan tai parantamaan tukeaan;
- Reagoimaan hätätilanteeseen;
- Puuttumaan konfliktiin tai kaltoinkohteluun.

On erilaisia tapoja järjestää välttämätön koordinaatiopiste, ja koordinaattorin tehtävä saattaa vaihdella riippuen siitä, miten arviointiprosessi on hoidettu ja missä vastuu henkilökohtaisista budjeteista on (ks. luku 5).

Paikallisilla koordinaattoreilla on myös tilaisuus varmistaa, että yhteisön henkilökohtaisten budjettien rakenne auttaa ihmisiä löytämään parhaan ratkaisun PHT-tarpeilleen. Siinä, missä monet ihmiset löytävät helposti parhaat tavat järjestää PHT:nsä, monet muut tarvitsevat hieman tukea. Viranomaisten tulee laatia strategiat luovuuden edistämiseksi ja tukea ihmisiä muuttamaan ja parantamaan PHT-järjestelyjään:

- Perustamalla hyvät viestintä- ja tiedonvälitysjärjestelmät;
- Kannustamalla vertaistuki- ja perhejohtajuusyhteisöjä tarjoamaan keskinäistä tukea ja valmentamaan palveluntuottajia;

- Mahdollistamalla, että ammattilaiset voivat työskennellä luovasti ihmisten ja perheiden kanssa parhaiden tukiratkaisujen kehittämiseksi;
- Mahdollistamalla, että itsenäiset suunnittelijat, tuen välittäjät ja yhteisöaktivistit voivat auttaa ihmisiä kehittämään yksilöllisiä ratkaisuja;
- Tukemalla toimijoita, jotka tukevat innovaatioita, mikroyrityksiä ja uusia tukimuotoja;
- Auttamalla tuen välittäjiä kehittämään ja jakamaan innovaatioita.

Jatkuva innovointi ja yhteisön kehittäminen lisää henkilökohtaisten budjettien arvoa ja tekee koko järjestelmästä tehokkaamman (Inspiring Scotland, 2016).





Uudistus valtion tasolla

Vaikka yksilöillä tulisi olla vahva hallinta ja paikallisten yhteisöjen tulisi kyetä hahmottelemaan omat ratkaisunsa, on kuitenkin olennaista, että on olemassa kaikenkattava rakenne, joka tukee henkilökohtaisten budjettien järjestelmää. Monet asiat ratkeavat todennäköisesti parhaiten makrotasolla, mukaan lukien:

- Työvoiman kouluttaminen
- Henkilökohtaisten budjettien jakojärjestelmä
- Suojelu ja etujen valvonta
- Rahoituksen kokonaisuus

Tässä luvussa käsittelemme sitä, kuinka näitä elementtejä on mahdollista käyttää parhaan mahdollisen viitekehyksen luomiseksi niin, että itsenäistä elämää ja osallisuutta voidaan edistää.

Työvoiman kouluttaminen

Sitoutuminen ihmisoikeuksiin ja henkilökohtaisiin budjetteihin edellyttää laajoja muutoksia työvoiman koulutukseen. Täysin uusi strateginen näkökulma ammatilliseen koulutukseen ja kehittämiseen on tarpeen. Tästä syystä ammattihenkilökunnan koulutusohjelmat taitojen täydentämiseksi ja lisäämiseksi ovat välttämättömiä:

- Ihmisoikeuksien ja osallisuuden sekä itsenäisen elämän arvojen asettaminen koulutusjärjestelmän keskiöön;

- Ihmisten ja perheiden kunnioittaminen asiantuntijoina, ei ainoastaan oman kokemuksensa osalta, vaan myös mahdollisina asiantuntijoina ja kouluttajina monissa oleellisissa asioissa;
- Työvoiman määritelmän laajentaminen; sen tunnistaminen, että ihmiset, perheet ja muut kansalaiset voivat usein olla myös tukijoina ja näin ollen koulutuksen kohteena;
- Standardien ja vastuullisuuden lisääminen kaikissa ammattilaisten tarjoamissa palveluissa, jotta varmistetaan, että ne ovat yhtäpitäviä ihmisoikeusperiaatteiden kanssa ja että laitos- ja muut soveltumattomat käytännöt lakkautetaan;



- Osallisuutta tukevan koulutuksen periaatteiden soveltaminen niin, että taataan vammaisten ja vammattomien opiskelu yhdessä tasa-arvoisina yksilöinä;
- Henkilökohtaisia budjetteja käyttävien ihmisten tukeminen omien taitojensa kehittämiseen, muiden kouluttamiseen ja avustajiensa tärkeimpien taitojen kehittämiseen;
- Tukikeskusten perustaminen, joissa jaetaan asiantuntemusta tai tietoa niin laajasti kuin mahdollista sitä tarvitseville.

Monet PHT:n kannalta tärkeät taidot ja periaatteet ovat yleishyödyllisiä, ja niitä voisi hyvinkin kehittää osana yleistä koulutusta. Muut taidot saattavat



olla erikoistuneempia, mutta silti niitä on syytä olla ammattitaitoisen työvoiman ohella myös henkilöillä itsellään, perheillä ja muilla osallisilla. Voi olla hyödyllistä, että henkilökohtaisia budjetteja kehitetään yhdessä PHT-koulutuksen strategisen uudistuksen kanssa ja että tämä uudistus yhdistetään laajempaan aikuiskoulutuksen ja tiedottamisen muutoksiin, jotka kumpuavat yhteistyöstä vammaisten ihmisten edustamien ryhmien ja muiden vastaavien kanssa. Henkilökohtaiset budjetit voivat olla osana uutta viestintää, joka tukee kaikkien osallisuutta.

Henkilökohtaisen budjettien järjestelmän hallinta

Henkilökohtaisten budjettien rahoitus- ja jakojärjestelmät pyritään organisoimaan korkeimmalla mahdollisella hallintotasolla, vaikkakin järjestelmän toimintoja saatetaan siirtää paikallistasolle. Tärkeimpiin tekijöihin kuuluvat:

- **Rahoitusjärjestelmät** - Hallinto- ja rahoitusjärjestelmät, joilla henkilökohtaiset budjetit siirretään henkilöille, heidän edustajilleen tai tukijärjestöille, tulee laatia yhtenäisiksi sekä mahdollisimman yksinkertaisiksi ja tehokkaiksi. Useammille päällekkäisille järjestelmille ei ole perusteita.
- **Arviointi** - Arvioinnin ja resurssien allokoinnin periaatteiden on syytä olla keskitettyjä, vaikka paikallishallinto olisi ottanut ne hoitaakseen. On tärkeää säädellä järjestelmää niin, että se jakautuu maantieteellisesti kattavasti ja reilusti ja vastaa kunnolla tarpeita.
- **Siirrettävyys** - Kansalliset henkilökohtaiset budjettijärjestelmät lisäävät mahdollisuutta siirrettäviin järjestelmiin, jotka antavat apua ja tukea tarvitseville ihmisille yhdenvertaisen mahdollisuuden matkustaa ja tehdä työtä siellä, missä haluavat. Tulevaisuudessa ylikansalliset

sopimukset tai EU-asetukset voivat myös tukea samaa vapautta yleiseurooppalaisella pohjalla.

- **Järjestelmän yhteensopivuus** - Kun henkilökohtaiset budjetit kehittyvät, ne luovat mahdollisuuksia sovittaa ne yhteen muiden tulonlähteiden, terveydenhuollon ja koulutuksen rahoitusjärjestelmien kanssa.

Yleisemmin on tarvetta jonkinlaiselle yleisjärjestelmälle, jolla varmistetaan, että henkilökohtaiset budjetit ovat tasoltaan reiluja ja kestäviä, lopputulokset ovat onnistuneita ja yhteisöt oppivat enenevässä määrin parantamaan valmiuksiaan tukea ihmisten osallisuutta ihmisiä ja kunnioittamaan vahvemmin ihmisoikeuksia. Järjestelmä pikemminkin kuin yksilöt tarvitsevat säätelyä, jotta varmistetaan, että lopputulokset ovat toivottuja. Jatkuvalle tutkimukselle ja akateemisilla kumppaneilla on selkeästi suuri merkitys.

Suojelu ja etujen valvonta

Kun henkilökohtaiset budjetit otetaan käyttöön, oikeus PHT:hen sekä tämän tuen hallintaan tulee kirjata lakiin. On oltava selvää, että:

- Mitä oikeuksia ja vapauksia hoivaa ja tukea tarvitsevilla ihmisillä ja perheillä on;
- Mitä vastaavat velvollisuudet ovat ja kenelle nämä velvollisuudet on suunnattu;
- Mitä demokraattisia, oikeudellisia ja hallinnollisia vastuita on olemassa lain tehokkuuden varmistamiseksi.

Joissakin maissa, kuten Australiassa, on luotu täysin uusi instituutio henkilökohtaisten budjettien hallitsemiseksi (Commonwealth of Australia, 2013). Toisissa maissa, kuten Skotlannissa, on esitelty uusi lainsäädäntö

paikallisen hallituksen avuksi, jotta sen velvollisuutta taata ihmisille oikeus PHT:hen voidaan parantaa (Scottish Parliament, 2013). Italiassa on mahdollista saada itseohjautuvaa tukea, mutta sitä käytetään harvoin (SKILLS, 2019).

Ratkaiseva tekijä vaikuttaa olevan se, että oikeasuhtaiset lainsäädännölliset viitekehykset ovat hyödyllisiä; ne eivät kuitenkaan yksistään riitä.

Tärkeämpää näyttäisi olevan välttämätön strateginen ja menetelmällinen johtajuus, jolla osoitetaan edistyksen suuntaa ja luodaan oikeanlainen ympäristö välttämättömien laajojen järjestelmällisten muutosten toteuttamiseksi. Tämän menetelmän noudattamiseksi tarvitaan selkeää johtajuutta ja poliittista vastuuta.

Oikeutta PHT:hen ja yksilölähtöiseen rahoitukseen tulee vahvistaa laillisella suojelulla ja etujen valvomisella. Nämä oikeudet on järjestettävä niin, että saavutetaan tehokkain ratkaisu alimmalla mahdollisella hallintotasolla.

Kuitenkin oikeudet, turvaaminen ja rahoitus näiden oikeuksien varmistamiseksi ovat todennäköisesti tehokkaimpia, jos ne järjestetään kansallisella tai ylikansallisella tasolla. Sopivien etuja valvovien järjestelmien, mukaan lukien oikeus saada laillista tukea, tulisi olla universaaleja julkisia palveluita, jotka ovat kaikkien kansalaisten saatavilla.

Rahoitussuunnitelma

Ihmisillä on oikeus saada tukea, ja riittävän julkisen rahoituksen takaaminen PHT:tä varten on olennainen osa valtion velvollisuuksia Euroopan sosiaalisen peruskirjan ja Euroopan sosiaalisten oikeuksien pilarin artiklan 18 mukaisesti. Tulisi huomioida:

- Todennäköisesti vain vähemmistö ihmisistä kykenee milloinkaan rahoittamaan PHT:n yksityisillä varoilla tai vakuutuksen turvin; suurimmalla osalla ihmisistä ei ole varaa PHT:hen yksityisillä varoilla.

- Tarveharkittu PHT on mahdollista, mutta sillä on todettu olevan merkittäviä haittapuolia, koska se rohkaisee ansaitsemaan ja säästämään rahaa samalla, kun se heikentää PHT:n yleistä julkista tukea ja solidaarisuutta.
- Riittävä järjestelmä PHT:n parantamiseksi ei onnistu ilman valtion tukea ja johtajuutta, ja paras järjestelmä on universaali ja itseohjautuva.

Perustavanlaatuisesti jäsenvaltioilla on velvollisuus tuottaa riittävä rahoitus PHT:lle ja varmistaa, että rahoitus ei aiheuta epäreilua taakkaa tukea tarvitseville ihmisille ja heidän perheilleen. Monissa valtioissa siirtyminen kohti uutta rahoitussuunnitelmaa, joka on sekä riittävä että reilu, vaikuttaa oleva äärimmäisen haasteellista.

Kuitenkin PHT:n uudistukset ovat mahdollisia, jos ajatus saa julkista tukea. PHT saavuttaa tämän tuen, jos se nähdään universaalina ja julkisena palveluna, joka koskee kaikkia kansalaisia, perheitä tai yhteisöjä. Australialainen kampanja Every Australian Counts (Jokaisella australialaisella on väliä) on johtava esimerkki PHT:n uudistuksesta, joka perustui vammaispalveluiden saatavuuteen kaikille australialaisille yhdistämällä henkilökohtaisten budjettien käytäntö sekä rahoitus, joka ei ollut tarveharkintainen (Galbally, 2016). Vaatimaton veronkorotus tämän palvelun rahoittamiseksi sai kansalaisilta yleisen hyväksynnän. Samalla tavalla uudistus ja ylimääräinen rahankäyttö palveluihin voisi saada enemmän tukea, jos sitä tarkastellaan sijoituksena kansalaisuuteen ja yhteisöjen elämään (Feeley, 2021).



Organisointi pitkällä aikavälillä

Henkilökohtaisten budjettien käyttöönotto on merkittävä mahdollisuus positiiviselle uudistukselle, mutta muutosprosessi ei ole ainoastaan tekninen, vaan vie aikaa ja resursseja pitää yllä läpinäkyvyyttä, yhtenäisyyttä ja liikettä pitkällä aikavälillä. Tämä on erityisen tärkeää, koska tarvittavat muutokset eivät ole ainoastaan teknisiä, lainsäädännöllisiä tai taloudellisia. Uudistusprosessi on ennen kaikkea sosiaalinen, ja kaikki tekniset muutokset tulee liittää arvojen, prioriteettien ja odotusten muutoksiin. Kuten luvussa 2 todettiin, prosessi toteutetaan neljän vaiheen kautta:

- Alustava kokeilu
- Käytännön ohjaaminen
- Lisääntyvä käyttöönotto
- Täydellinen muutos

Jokaiseen vaiheeseen tarvitaan erilaisia strategioita, ja käsittelemme niitä alla:

Alustava kokeilu

Varhainen kokeiluvaihe on tärkeä, jotta voidaan määritellä, mitä yksilölähtöinen rahoitus merkitsee ja mitä se vaatii. On mahdollista nopeuttaa tätä prosessia:

- Sallimalla muutoksia annetuin vapauksin ja selkiytetyin luvuin siellä, missä olemassa olevat säännöt rajoittavat mahdollisuutta muutokseen.

- Tunnistamalla ne henkilöt, jotka haluavat käyttää henkilökohtaisia budjetteja, tukemalla heitä ja antamalla heille mahdollisuus nopeisiin muutoksiin;
- Tunnistamalla kriisipesäkkeet ja huonot käytännöt, joissa yksilölähtöinen rahoitus saattaa olla oikea menetelmä ongelmien ratkaisemiseksi paremmalla tavalla;
- Tunnistamalla erinomaiset esimerkit jo nyt lähellä toivottua mallia olevista hyvistä käytännöistä ja antamalla niille tunnustusta;
- Tukemalla yhteisöjen kehitystä uusien hyvien toimintamallien järjestämiseksi, rahoittamiseksi ja edistämiseksi;
- Aloittamalla käytännön vuoropuhelun kaikilla kolmella tasolla: ihmiset, yhteisö sekä valtio.

Ensimmäisen vaiheen keskeisessä käytännön ohjaamisessa tulisi varmistaa, että vaatimukset yksilölähtöisestä rahoituksesta ovat laillisia, ja aloittaa selvitys siitä, miten lisäehdotuksia voidaan tehdä.

Käytäntöjen muodostaminen

Prosessin toinen vaihe on käytäntöjen muodostaminen. Käytäntöjen muodostaminen alkaa, kun erilaiset ryhmät käyvät keskustelua keskenään ja hahmotetaan malli merkittävän muutoksen tekemiseksi. Muutos on todennäköisesti vähittäinen, ja erilaisia strategioita tarvitaan erilaisten ryhmien ja yhteisöjen tukemiseksi. Ihanteellisessa tapauksessa käytäntöjen muodostamisessa:

- Selvitetään selkeästi ja kiinnostavasti, miksi muutokset ovat välttämättömiä ja minkälaisia muutoksia tehdään ihmisoikeuksiin, itsenäiseen elämään, osallisuuteen ja kansalaisuuden luonteeseen liittyen;

- Vähittäinen prosessi kohdistettuna alueille, joilla muutokset voidaan saavuttaa helpoimmin;
- Tuetaan yhteisöjä ajamaan muutosta ja johtamaan julkista ja ammatillista koulutusprosessia;
- Tehdään kaikki tarvittavat lainsäädännölliset ja hallinnolliset muutokset, joita prosessin eteneminen edellyttää;
- Tehdään sijoitusstrategia, joka siirtää resursseja vanhasta järjestelmästä kohti uutta.

On huomattava, että usein tarvitaan uusia kansalaisyhteiskunnan ryhmiä ja liittoumia kehittämään uusia ideoita ja varmistamaan, että valtiot omaksuvat ne. Valtioissa, joissa edistystä on tapahtunut, on yleensä ollut havaittavissa erillisiä ryhmiä, jotka ovat johtaneet käytännön kehittämistä ja etujen valvontaa (SDS Network, 2021). Valtiot saattavat haluta vahvistaa tällaista käytännön etujen valvontaa keinona avata keskustelua ja varmistaa, että ihmisten, perheiden ja vaikuttajien äänet muutoksen puolesta huomioidaan paremmin.

Lisääntyvä käyttöönotto

Kun käytäntö alkaa edetä, on yhä tärkeämpää, että kaikki merkittävät etenemisen esteet tunnistetaan ja ratkaistaan. Nämä esteet syntyvät usein tarpeettomista monimutkaisuuksista ja omista intresseistä, joita uusi toimintatapa uhkaa. Jos yksilölähtöistä rahoitusmallia tarkastellaan vain yhdenlaisena vaihtoehtona PHT:n hallintaan, silloin vanhemmat palvelut kiinnittyvät vanhempiin rahoitusjärjestelmiin. Jotta voidaan edistyä universaaliin järjestelmään siirtymisessä, on välttämätöntä:

- Tehdä henkilökohtaisista budjeteista edellytys PHT:lle, ei ainoastaan vaihtoehto;

- Luoda suunnitelmat olemassa olevien palveluiden siirtämiseksi henkilökohtaisiin budjetteihin;
- Varmistaa, että ne ihmiset, jotka eivät halua itse hallita henkilökohtaisia budjettejaan, saavat helppokäyttöisen vaihtoehdon, kuten esimerkiksi jaetun hallinnan ja yksilöllisten palveluiden rahastot (TLAP, 2015);
- Poistaa kansallisten ja paikallisten järjestelmien tarpeeton monimutkaisuus (Feeley, 2021).

On tärkeää huomata, että erityisjärjestelyt saattavat olla tarpeen ihmisille, jotka tällä hetkellä käyttävät PHT:tä. Tällä hetkellä PHT:tä saaville tulee lisää oikeuksia, velvollisuuksia ja rajoitteita samoin kuin kyseisellä alalla nyt työskenteleville. Tälle ryhmälle saattaa olla tarpeen erilainen itseohjauksen soveltamismuoto seuraavalla tavalla:

- Erityiset toteuttamisstrategiat vanhassa järjestelmässä oleville ihmisille; (esim. päivittäinen hoito voidaan suunnitella uudelleen itseohjautuvan tuen periaatteiden pohjalta) (Edwards & Waters, 2009)
- Uuden järjestelmän periaatteiden ja normien selkeä erottaminen korvattavan vanhan järjestelmän säännöistä.
- Määrittelemisen erikseen, milloin ja miten uutta PHT:n yksilälähtöistä rahoitusta sovelletaan kaikille.

Täydellinen muutos

Prosessin viimeinen vaihe edellyttää huomion erityistä kiinnittämistä palveluihin ja järjestelmiin, jotka kenties ovat yhä käytössä, mutta jotka eivät enää ole välttämättömiä tai soveltuvia. Tarkemmin sanottuna tähän todennäköisesti kuuluvat:

- Laitospalvelut, joita ei ole haluttu muuttaa tai sopeuttaa;
- Järjestelmät, jotka on perustettu tilapäisen tarpeen vuoksi, ja jotka eivät enää ole merkityksellisiä;
- Rahoitusvirrat, jotka on suunniteltu kehittämään ja tukemaan palveluita, joita ei enää tarvita;
- Aikaisemmat ammattilaisille tarkoitetut tehtävät, joita ei enää tarvita ja joita ei ole tarpeen määritellä uudelleen.

Tässä vaiheessa henkilökohtaisista budjeteista on tullut tavanomaisia, ja ne on saatettu jopa yhdistää, laajentaa tai sulauttaa muihin järjestelmiin. Esimerkiksi tätä voidaan pitää syynä olettaa, että palveluiden lisääntyneestä personoinnista on hyötyä terveydenhuollossa ja koulutuksessa (Alakeson & Duffy, 2011; Cowen et al. 2011). Lisäksi henkilökohtaiset budjetit voi olla mahdollista yhdistää sosiaaliturvajärjestelmiin (Elder-Woodward & Duffy, 2018).

Liikkeen ja yhtenäisyyden ylläpitäminen

Kun otetaan huomioon yksilölähtöisiin rahoitusmalleihin siirtymiseen liittyvä monimutkaisuus ja muutokseen vaadittava aika, keskeisin haaste on siinä, että kyetään ylläpitämään liikettä ja yhtenäisyyttä. Tärkeimmät strategiat, jotka viranomaisten tulee ottaa huomioon, saattavat olla:

- **Läpinäkyvyys ja vastuullisuus** - Päättäjien tulee pitäytyä siinä, että he yhä tekevät yhteistyötä tuen tarvitsijoiden kanssa jakaen tietoa, jatkaen tutkimusta ja keskustellen avoimesti tärkeimmistä käytännön asioista.
- **Visio osallisuudesta** - Yksilölähtöisen rahoituksen tarkoitus on kunnioittaa ihmisoikeuksia ja luoda osallistavia yhteisöjä, joissa kaikki voivat elää kansalaisen tavoin. On tärkeää pitää tämä päämäärä

mielessä ja varmistaa, että uudistukset toteutetaan tästä lähtökohdasta, ei niinkään kapea-alaisempien tai vanhempien standardien mukaisesti. Kun yksilölähtöinen rahoitus nähdään tärkeänä tekijänä laitostumista ehkäisevässä prosessissa ja ihmisoikeuksien kunnioittamisessa, uudistusprosessia voi olla helpompi pitää käynnissä.

- **Vertaisverkostot** - Henkilökohtaisia budjetteja on kehitetty Euroopassa, ja maailmanlaajuisesti muutosvauhti näyttää kiihtyvän. Euroopan laajuisella verkostoitumisella voidaan saavuttaa paljon jakamalla hyvistä käytännöistä ja innovaatioista saatuja oppeja. Käytännön suunnittelijoille vertaistuki voi antaa lisää varmuutta välttämättömien muutosten tekemiseen, ja viranomaiset voivat välttää tarpeettomia virheitä.



Pitkäaikaisen hoivan ja tuen haasteiden kohtaaminen

Henkilökohtaisten budjettien käyttöönottoprosessiin tarvitaan paljon aikaa ja yhtenäisyyttä. Se ei tarjoa välitöntä ratkaisua PHT:n neljään haasteeseen, jotka on selvitetty yllä (luku 1), mutta nämä haasteet voivat auttaa ohjaamaan uudistusprosessia. Jos viranomaisten lähtökohtana PHT:n rahoitukselle ovat ihmisoikeudet, silloin tämä saattaa auttaa heitä reagoimaan PHT:n neljään haasteeseen käyttämällä henkilökohtaisia budjetteja.

On myös erittäin tärkeää ottaa neljän tärkeimmän haasteen ratkaiseminen mukaan uudistusprosessin suunnitteluun sekä kehittää yhteiskuntarakennetta henkilökohtaisia budjetteja varten. PHT:n tärkeimmät haasteet voidaan käsitellä tehokkaammin, jos ne yhdistetään henkilökohtaisten budjettien järjestelmään:

Saatavuus ja kohtuuhintaisuus

Tärkein haaste: Ovatko henkilökohtaiset budjetit tämän jälkeen useampien ryhmien saatavilla, ja pystyvätkö ihmiset hallinnoimaan niitä mielekkäästi entistä paremmin?

Jokaisella tukea tarvitsevalla tulee olla oikeus riittävään henkilökohtaiseen budjettiin. Tämä olisi osa universaalia ja houkuttelevaa järjestelmää, joka on kaikkien saatavilla ja joka todennäköisemmin saa laajaa julkista tukea. Tavoitteena tulee olla siirtää resursseja laitospöytäkirjoista ihmisille ja

perheille, jotka eivät ole tuen piirissä tai saavat sitä liian vähän. Henkilökohtaiset budjetit voivat esimerkiksi olla oivallinen tapa auttaa ihmisiä siirtymään laitoshoidosta itsenäiseen elämään yhteisössä siten, että he saavat riittävää tarpeitaan ja toiveitaan vastaavaa tukea (Brown & Dalrymple, 2018). Tämän järjestelmän avulla on myös saatu syrjäytymisvaarassa olevia perheitä työskentelemään yhdessä ja välttämään lastensa joutumisen vaihtoehtoihin hoitomuotoihin (Keilty, 2020). Henkilökohtaisten budjettien kohdentaminen oikeille alueille voi lisätä tukea ja vapauttaa resursseja laajemman saatavuuden lisärahoitukseen (Block et al. 2002).

Henkilökohtaiset budjetit ovat merkittävä väline tuen yhtenäistämiseksi ja erilaisten palveluiden ja rahoitusjärjestelmien tarpeettoman eriyttämisen vähentämiseksi. Tuki voidaan järjestää henkilön tarpeiden, resurssien ja prioriteettien mukaan, ja rahoitus voidaan ohjata sinne, missä sitä todella tarvitaan. Tällä hetkellä suurin osa PHT:n rahoituksesta sijoitetaan tehokkaasti yhteisöelämän ulkopuolelle. Sen sijaan henkilökohtaiset budjetit luovat mahdollisuuden sijoittaa henkilön osallisuuteen yhteisöissä ja siten vahvistaa paikallista taloutta. Välttämätön julkinen sitoutuminen PHT:n riittävän rahoituksen tukemiseen lisääntyy, kun järjestelmästä tehdään houkuttelevampi ja universaalimpi. Henkilökohtaiset budjetit luovat pohjan järjestelmälle, joka toimii koko yhteisössä, ihmisille, joilla on erilaiset tarpeet, ja antaa ihmisille mahdollisuuden tehdä valintoja sekä maksimoida osallisuutensa perheeseen ja yhteisön elämään.

Kestävyys

Tärkein haaste: Sijoitetaanko lisääntyvä PHT:n rahoitus yksilön elämään yhteisöissä, ja käytetäänkö sitä osallisuuden ja itsenäisen elämän tukemiseen?

Henkilökohtaiset budjetit määritellään tarpeen mukaan, ja tarkoitus on



lisätä mahdollisimman paljon ihmisten kykyä pysyä yhteydessä perheeseen ja ystäviin sekä ylläpitää ja rakentaa positiivista ja osallistuvaa elämää yhteisössä. Sen sijaan, että resursseja siirrettäisiin pois yhteisöstä eriytyneisiin palveluihin, henkilökohtaiset budjetit ovat sijoitus yhteisön elämään ja edelleen paikallisen talouden tukemiseen.

Joskus on hyödyllistä luoda uusia rahoitusvirtoja henkilökohtaisille budjeteille, mutta on kuitenkin tärkeää pitää mielessä muutosstrategian tarve olemassa olevien resurssien käytölle. Resurssien lisääminen muuttamatta muiden resurssien käyttötapaa voi saada aikaan vääränlaisen

tehottomuuden (White, 2011). Kun osoitetaan, että olemassa olevia resursseja voidaan käyttää tehokkaammin, henkilökohtaisten budjettien kannatus kasvaa merkittävästi (Glendinning et al. 2008).

Henkilökohtaiset budjetit rohkaisevat ihmisiä ottamaan enemmän vastuuta tukensa valinnasta, hallinnasta ja muokkaamisesta. Tämä perustuu henkilökohtaiseen tai laajempaan sosiaaliseen pääomaan ja voi olla oivallinen mahdollisuus kasvattaa verkostoja. On kuitenkin tärkeää, että resurssien allokointijärjestelmä ei pidä luonnollista tukea ja henkilökohtaista itsehallintaa itsestäänselvyytenä ja vähennä tarpeettomasti henkilökohtaista budjettitasoa ihmisille, joille on tarjolla enemmän luonnollista tukea. Budjetin suunnitteluprosessin tulisi rohkaista ihmisiä hallinnoimaan itse luonnollista tukeaan ja rakentamaan sen varaan samalla, kun se antaa ihmisille mahdollisuuden hankkia lisätukea silloin, kun he sitä tarvitsevat.

Kyky käyttää resursseja joustavasti ja ohjata rahoitusta yhteisökeskeisiin ratkaisuihin on myös tärkeä tehokkuutta lisäävä tekijä. Kun ihmiset rakentavat luontaisten osaamistensa, kiinnostustensa ja yhteyksiensä varaan ja käyttävät henkilökohtaista budjettiaan osallistumisen lisäämiseksi, resursseja todennäköisesti käytetään tehokkaimmalla mahdollisella tavalla. Yhtenäisen henkilökohtaisten budjettijärjestelmän kehittäminen luo myös mahdollisuuksia vähentää tuhlausta ja monimutkaisuutta sekä sijoittaa ihmisiin, yhteisöihin ja palveluihin, joita ihmiset todella pitävät tärkeinä.

Työvoima

Tärkein haaste: Näkevätkö ammattilaiset henkilökohtaisen budjetin keinona toimia yhdessä ihmisten ja perheiden kanssa?

Henkilökohtaiset budjetit mahdollistavat yksilöllisen tuen, joka keskittyy osallisuuden edistämiseen. Tämä työ on houkuttelevampaa tuki- ja

hoivatyöntekijöille ja luo mahdollisuuksia merkitykselliseen työhön, oma-aloitteisuuteen ja suhteiden muodostamiseen, mikä on pohjana työssä viihtymiselle (IFF Research, 2008). Tämän järjestelmän tarkoitus on myös varmistaa tuki- ja hoivatyöntekijöille riittävä palkka, vähemmän lainsäädännöllistä taakkaa henkilökunnalle ja välittömämpää avustustyötä. Uusilla tavoilla työskentelemisestä kiinnostuneiden sosiaalityöntekijöiden, yhteisöaktivistien tai -organisaatioiden löytäminen on olennainen osa uudistusprosessia. On tärkeää, että järjestelmässä toimivat selviytyvät muutoksista ja että heidän työssään näkyvät arvot ja työssä viihtyminen (Ellis et al. 2014).

Tämän tulee käydä yksiin tietoisuuden lisäämisstrategian sekä työvoiman kouluttamisen kanssa siinä, miten palveluja tuotetaan yksilölähtöisellä tavalla vastaten yksilöiden tarpeisiin samalla kunnioittaen heidän toiveitaan ja mieltymyksiään. Henkilökohtaiset budjetit siirtävät päätöksenteon painopisteen lähemmäs tuen tarvitsijoita sekä heidän avustajiaan. Tämä järjestelmä kannustaa ottamaan henkilökohtaisia velvollisuuksia tuen suunnittelusta, hallinnasta ja toteuttamisesta, ja se perustuu luottamukseen, minkä ansiosta tällainen yksilölähtöinen työ on palkitsevampaa. Yksilöllinen tuki perustuu suhteeseen, ja tuen siirtyessä lähemmäs henkilöä se on paljon paremmin sidoksissa paikalliseen yhteisöön sekä paikallisiin ihmisiin. Tämä luo työpaikkoja ja taloudellista



arvoa yhteisöön ja mahdollistaa sekä tuen tarvitsijalle että avustajalle paremmat yhteydet paikallisen yhteisön aktiviteetteihin ja mahdollisuuksiin. Lisääntynyt julkinen tuki PHT:lle on myös perustana tuki- ja hoivatyön arvostuksen lisääntymiselle sekä mahdollisuus palkkojen korottamiseen.

Kuitenkin uudet työmuodot ja tuen lisääntynyt personointi vaativat uusia kollektiivisia neuvotteluja työntekijöiden oikeuksien turvaamiseksi. Tämän lisäksi PHT:n rahoituksen yleistason tulee olla riittävä, jotta saatavilla on tarpeeksi henkilökuntaa erilaisiin välttämättömiin töihin.

Laatu

Tärkein haaste: Ovatko PHT:tä tarvitsevat ihmiset enemmän läsnä arvostettuina jäseninä yhteisön elämässä, ja pystyvätkö he antamaan oman ainutlaatuisen panoksensa?

Henkilökohtaisten budjettien tulisi muuttaa radikaalisti laaduntarkkailun painopistettä. Standardoinnin ja tarkastusten sijasta painopisteen tulee siirtyä käyttäjävalvontaan, innovaatioihin, vertaistukeen, yhteisön panokseen, tuloskeskeiseen laadunvalvontaan sekä tukipalveluiden vaikutukseen yksilöiden elämänlaatuun. On tärkeää työskennellä tuen



tarvitsijoiden kanssa, ei ainoastaan laadunparantamisen edistymistä seuraamalla vaan myös määrittelemällä menestyksen mittarit.

Siirtymä henkilökohtaisiin budjetteihin on myös ajattelun ja näkökulman muutos. Kun ihmiset määrittelevät, mikä on heille tärkeää, he usein keskittyvät kansalaisuuden ja itsenäisen elämän näkökohtiin, ei niinkään palvelun standardeihin (Murray, 2010). Henkilökohtaisten budjettien avulla viranomaiset antavat oikeuden valita ja lopettaa tuki niille, jolla on suurin valta oikeiden päätösten tekemisestä. Ei ole syytä viivyttää ongelmien ratkaisemista tai jatkaa epätydyttävien järjestelyin. Uusia mahdollisuuksia voidaan soveltaa heti, kun ne on löydetty. Järjestelmä on vastuullinen ja keskittyy henkilöiden ja heidät parhaiten tuntevien välittömiin tarpeisiin ja toiveisiin.

Paras laatutakuu tuelle on aktiivinen paikallinen läsnäolo. Paikalliset ihmiset todennäköisimmin sekä luovat mahdollisuuksia osallisuuteen ja mielekkäisiin toimintoihin sekä kiinnittävät huomiota varmistaakseen, että ihmisiä ei kohdella kaltoin, eristetä eikä vähätellä. Uuden järjestelmän avulla on mahdollista tarkastella uudelleen PHT-järjestelmän merkitystä. Laajempi julkinen ymmärrys PHT:n merkityksestä välineenä kaikkien osallistamiseksi iästä ja kyvyistä riippumatta hyödyttää koko yhteisöä ja auttaa sitä sitoutumaan kaikkien kohteluun kunnioituksella.

Mitkään näistä seikoista eivät tarkoita, että nykyisistä laaduntarkkailu- ja säätelyjärjestelmistä tulisi luopua. Kuitenkin valtioiden on tunnustettava, että on tarve siirtyä säätelyjärjestelmiin, jotka tukevat voimaantumista, innovaatioita ja paikallista vastuuta. Vanhemmat säätelyjärjestelmät, jotka soveltuvat laitoshoidon arviointiin, eivät sovellu osallistavien yhteisöjen laadun varmistamiseen tai yhteisöihin, joissa ihmiset saavat elää itsenäisesti.



Katse kohti tulevaisuutta

UNIC-projekti on yleiseurooppalainen projekti, joka pyrkii kehittämään malleja, joita voidaan kokeilla, jakaa ja parantaa. Tätä opasta jaetaan kaikille viranomaisille, jotka ovat kiinnostuneita yksilölähtöisten rahoitusmallien kehittämisestä ja erityisesti henkilökohtaisista budjeteista.

Lisäksi UNIC-projekti toimittaa tähän oppaaseen perustuvat työkalut, jotka auttavat viranomaisia arvioimaan omia toimintamallejaan, asettamaan uusia tavoitteita ja työskentelemään ihmisoikeuksien puolesta ja laitostumisen ehkäisemisen edistämiseksi.

Nämä työkalut antavat viranomaisille mahdollisuuden suunnitella, toteuttaa ja arvioida henkilökohtaisten budjettien järjestelmää. Niihin kuuluvat:

- Työkalu henkilökohtaisen budjettijärjestelmän puitteissa toteutettujen palveluiden laadun tarkkailemiseksi;
- Työkalu, joka auttaa palveluntuottajia suunnittelemaan ja tuottamaan yksilölähtöisiä palveluita henkilökohtaisten budjettien puitteissa yhteistoiminnallisen menettelytavan mukaan ja keskittyen kotiin vietävän hoidon ja yhteisökeskeisten palveluiden kehittämiseen;
- Työkalu, joka auttaa viranomaisia edistämään sitoutumista henkilökohtaiseen budjettijärjestelmään sekä sen käyttöönottoa, mukaan lukien yhteisökeskeisten palvelujen kehittämisen (sekä nykyisten palveluiden muuttamisen että uusien luomisen kannalta).

Oppaan ja työkalut testaa VAPH, Agency of the Flemish regional government in Belgium (Flanderin aluehallinnon virasto Belgiassa), joka on vastuussa PHT:n rahoituksesta vammaisille aikuisille. Näitä työkaluja tullaan parantamaan, ja ne tulevat julkisesti saataville.

Lähdeluettelo

- Alakeson V & Duffy S (2011) Health Efficiencies: The possible impact of personalisation in healthcare. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Animate (2014) Individual Service Funds. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Basterfield S & Fulton K (2019) Rethinking Organisations. Perth: Western Australia individualised Services
- Block S, Rosenberg S, Gunther-Kellar Y, Rees D & Hodges N (2002) Improving Human Services for Children with Disabilities and Their Families: The Use of Vouchers as an Alternative to Traditional Service Contracts. Administration in Social Work, Volume 26(1) 23-36 doi: 10.1300/J147v26n01_02
- Breedlove L (2020) Self-Direction Worldwide: contrasting beliefs and their impact on practice. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Broad R (2012) Local Area Coordination. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Broad R (2015) People, Place, Possibilities. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Brown F & Dalrymple J (2018) A New Way Home: A personalised approach to leaving institutions. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Buurtzorg (2021) <https://www.buurtzorg.com/news/> accessed 30th April 2021
- Chenoweth L & Clements N (2010) Evaluation of Self-directed leadership: Parents creating participatory lives with adults with disability. Sydney: Interaction.
- Chetty K, Dalrymple J & Simmons H (2012) Personalisation and Human Rights. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Cole I, Gilbertson J & Reeve K (2016). Evaluation of the Prepaid Card Live Test. London: DWP
- Commonwealth of Australia (2013) National Disability Insurance Scheme Act 2013
- Cowen A (2010) Personalised Transition - Innovations in health, education and support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Cowen A, Murray P & Duffy S (2011) Personalised Transition: A Collaborative Approach to Funding Individual Budgets for Young Disabled People with Complex Needs Leaving School. Journal of Integrated Care, Vol. 19 Iss: 2, pp. 30-36 doi: 10.5042/jic.2011.0158
- Dalrymple J, Macaskill D & Simmons H (2017) Self-Directed Support: Your Choice, Your Right. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Dalrymple J & Etherington K (2015) Upfront. Glasgow: In Control Scotland.
- Duffy S (2012) Peer Power. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2013a) Travelling Hopefully: best practice in self-directed support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2013b) Returning Home: piloting personalised support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2015) "Commentary – what is a resource allocation system?", Tizard Learning Disability Review, Vol. 20 Iss: 4, pp.207 - 212
- Duffy S (2018) Self-Directed Support: If it's so good then why is it so hard. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2019) Lobbying for Self-Directed Support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2021) Growing Peer Support. Peer-led crisis support in mental health. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S & Catley A (2018) Beyond Direct payments: Making the case for micro-enterprise, Individual Service Funds and new forms of commissioning in health and social care. London: TLAP
- Duffy S & Etherington K (2012) A Fair Budget. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S & Fulton K (2010) Architecture for Personalisation. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S, Dalrymple J & Crosby, N (2019) Self-Directed Support for Service Providers. Brussels: EASPD

- Edwards T & Waters J (2009) *It's Your Life - Take Control: The implementation of self-directed support in Hertfordshire*. London: In Control.
- Elder-Woodward J & Duffy S (2018) *An Emancipatory Welfare State: How basic income might underpin the development of human potential*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Ellis R, Sines D & Hogard E (2014) *Better Lives*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- ENIL (2014a) *Peer Support for Independent Living: A Training Manual*. Dublin: European Network on Independent Living.
- ENIL (2014b) *Myth Buster on independent Living*. Dublin: European Network on Independent Living.
- Eurofound (2020), *Long-term care workforce: Employment and working conditions*, Publications Office of the European Union, Luxembourg
- European Expert Group on the transition from institutional to community-based care (EEG) (2019) *Checklist to ensure EU-funded measures contribute to independent living by developing and ensuring access to family-based and community-based services*. Salisbury: Hope and Homes for Children.
- Feeley D (2021) *Independent Review of Adult Social Care in Scotland*. Edinburgh: Scottish Government.
- Fitzpatrick J (2010) *Personalised Support: How to provide high quality support to people with complex and challenging needs - learning from Partners for Inclusion*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Fleming P, McGilloway S, Hernon M, Furlong M, O'Doherty S (RIP), Keogh F, Stainton S. (2019) Individualised funding interventions to improve health and social care outcomes for people with a disability: a mixed-methods systematic review. *Campbell Systematic Reviews* 2019:3 (DOI: 10.4073/csr.2019.3)
- Forder J, Jones K, Glendinning C, Caiels J, Welch E, Baxter K, Davidson J, Windle K, Irvine A, King D & Dolan P (2012) *Evaluation of the Personal Health Budget Pilot Programme*. Department of Health.
- Galbally R (2016) *Working for Lives of Common Dignity*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Gillespie J (2011) *Positively Local*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Glendinning C, Challis, D, Fernandez J, Jacobs S, Jones K, Knapp M, Manthorpe J, Moran N, Netten A, Stevens M & Wilberforce M (2008) *Evaluation of the Individual Budgets Pilot Programme: Final Report*. York, Social Policy Research Unit.
- Hay M & Waters J (2009) *Steering My Own Course*. In Control Publications, London.
- IFF Research (2008) *Employment Aspects and Workforce Implications of Direct Payments*. Leeds: Skills for Care.
- Inspiring Scotland (2016) *Self-Directed Support Innovation Fund: Year 1 Progress Report May 2016*. Edinburgh: Inspiring Scotland.
- Keilty T (2020) *Adventurous Social Work? Using resources differently with Look After Children and their families - some early lessons from the Scottish pilot sites*. Glasgow: In Control Scotland.
- Kretzmann J & McKnight J (1993) *Building Communities From the Inside Out: a path toward finding and mobilizing a community's assets* (3rd ed.). Chicago, IL: ACTA Publications.
- Leach L (2015) *Re-imagining Brokerage*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Mahmic S & Janson A (2018) *Now and Next: an innovative leadership pipeline for families with young people with disability or delay*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Mladenov T, Pokern Y & Cojocariu IB (2019) *PA Checklist: a tool for assessing Personal Assistance schemes*. Brussels: European Network on Independent Living.
- Moseley C E, Gettings R M & Cooper R (2003) *Having It Your Way: Understanding State Individual Budgeting Strategies*. Alexandria, NASDDDS.
- Murray P (2010) *A Fair Start*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Murray P (2011) *Developing Family Leadership*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- O'Brien J (2001) *Paying Customers are Not Enough: The Dynamics of Individualized Funding*. Lithonia, RSA
- O'Brien J and Duffy S (2009) *Self-directed support as a framework for partnership working in Glasby J and Dickinson H, International Perspectives on Health and Social Care*. Chichester, Blackwell Publishing.
- O'Brien J & Mount B (2015) *Pathfinders: people with developmental disabilities and the allies building*

- communities that work better for everyone. Toronto, Inclusion Press.
- Rodrigues, R. (2020), 'Caring relationships and their role in users' choices: A study of users of direct payments in England', *Ageing & Society*, Vol. 40, No. 7, pp. 1469–1489.
- Rogers E M (1962) *Diffusion of Innovations*. New York: The Free Press of Glencoe
- Russell C (2020) *Rekindling Democracy, A Professional's Guide To Working In Citizen Space*. Cascade Books.
- Scottish Parliament (2013) *Social Care (Self-directed Support) (Scotland) Act 2013*
- SDS Network (2021) <https://www.selfdirectedsupport.eu> accessed 30th April 2021
- Series L (2014) Resource allocation systems: complex and counterproductive? in Needham C and Glasby J *Debates in Personalisation*. Policy Press, Bristol. pp. 37-43
- Shapiro J P (1993) *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Times Books.
- Sheldon T (2017) Buurtzorg: the district nurses who want to be superfluous *BMJ* 2017; 358 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.j3140>
- SKILLS (2019) *Migliorare le competenze e le capacità nell'ambito del sostegno auto-gestito*. Helsinki: Citizen Network.
- Social Protection Committee (2010). *A Voluntary Quality Framework for Social Services*, Brussels.
- Social Protection Committee and European Commission (2014). *Adequate social protection for long-term care needs*, Brussels
- Social Protection Committee and European Commission (2021). *Long-Term Care Report. Trends, challenges and opportunities in an ageing*
- Smull M & Harrison S B (1996) *Essential Lifestyle Planning*. Annapolis, Maryland: Allan Shea Associates.
- TLAP (2015) *Individual Service Funds (ISFs) and Contracting for Flexible Support*. London: TLAP.
- United Nations (1989) *Convention on the Rights of the Child (UNCRC)*
- United Nations (2006) *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD)*
- WAIS (2012) *Shared Management*. Perth: WAIS.
- Watson (2020) *A Commissioners' Guide to Individual Service Funds*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- White C (2011) *The Personal Touch: The Dutch Experience of Health Budgets*. London: The Health Foundation.



Tämä dokumentti on saanut työllisyyttä ja sosiaalista innovointia (EaSI) 2014-2020 koskevan EU-ohjelman tukea. Tämän julkaisun sisältämä tieto ei välttämättä heijasta suoraan Euroopan Komission virallista kantaa. Lisätietoja: <http://ec.europa.eu/social/eas>



**Suunnitelmat haasteisiin vastaamiseksi:
Eurooppalainen etenemissuunnitelma pitkäaikaishoidolle, hoivalle ja tuelle**

www.unicproject.eu

