



Lehto, Tiina:

HENKILÖKOHTAINEN BUDJETOINTI – ESIMERKKEJÄ JA KOKEMUKSIA MAAILMALTA

Osana Tiedän mitä tahdon! – Henkilökohtaisen
budjetoinnin kehittämiprojektin selvitys- ja
suunnitteluvaihetta

2010

1 JOHDANTO	3
2 ISO-BRITANNIA	7
<i>2.1 In Control – Henkilökohtaisen budjetoinnin esimerkki Isosta-Britanniasta</i>	8
2.1.1 Henkilön oma määrittelyvalta	11
2.1.2 Epävirallisen tuen huomioiminen palveluiden järjestämisessä	12
2.1.3 Tuetun päätöksenteon yhteys henkilökohtaiseen budjettiin	12
2.1.4 Asiakasryhmät	13
2.1.5 Rahoitusjärjestelmä ja kustannusvaikutukset	13
2.1.6 Tutkimustieto	15
3 ALANKOMAAT	16
<i>3.1 Henkilön oma määrittelyvalta</i>	18
<i>3.2 Epävirallisen tuen huomioiminen palveluiden järjestämisessä</i>	19
<i>3.3 Tuetun päätöksenteon yhteys henkilökohtaiseen budjettiin</i>	20
<i>3.4 Asiakasryhmät</i>	20
<i>3.5 Rahoitusjärjestelmä ja kustannusvaikutukset</i>	21
<i>3.6 Tutkimustieto</i>	22
4 BELGIA	23
<i>4.1 Henkilön oma määrittelyvalta</i>	24
<i>4.2 Epävirallisen tuen huomioiminen palveluiden järjestämisessä</i>	24
<i>4.3 Tuetun päätöksenteon yhteys henkilökohtaiseen budjettiin</i>	24
<i>4.4 Asiakasryhmät</i>	25
<i>4.5 Rahoitusjärjestelmä ja kustannusvaikutukset</i>	25
<i>4.6 Tutkimustieto</i>	25
5 SAKSA	25
<i>5.1 Henkilön oma määrittelyvalta</i>	26
<i>5.2 Epävirallisen tuen huomioiminen palveluiden järjestämisessä</i>	27
<i>5.3 Tuetun päätöksenteon yhteys henkilökohtaiseen budjettiin</i>	27
<i>5.4 Asiakasryhmät</i>	28

5.5 Rahoitusjärjestelmä ja kustannusvaikutukset	28
5.6 Tutkimustieto	28
6 YHDYSVALLAT	29
6.1. <i>Floridan Cash and Counseling ohjelma; Consumer-Directed Care Plus - Henkilökohtaisen budjetoinnin esimerkki Yhdysvalloista</i>	30
6.1.1 Henkilön oma määrittelyvalta	31
6.1.2 Epävirallisen tuen huomioiminen palveluiden järjestämisessä	32
6.1.3 Tuetun päätöksenteon yhteys henkilökohtaiseen budjettiin	32
6.1.4 Asiakasryhmät	33
6.1.5 Rahoitusjärjestelmä ja kustannusvaikutukset	34
6.1.6 Tutkimustieto	34
7 KANADA	35
7.1 <i>Brittiläinen Columbia - Henkilökohtaisen budjetoinnin esimerkki Kanadasta</i>	35
7.1.1 Henkilön oma määrittelyvalta	36
7.1.2 Epävirallisen tuen huomioiminen palveluiden järjestämisessä	38
7.1.3 Tuetun päätöksenteon yhteys henkilökohtaiseen budjettiin	38
7.1.4 Asiakasryhmät	39
7.1.5 Rahoitusjärjestelmä ja kustannusvaikutukset	40
7.1.6 Tutkimustieto	40
8 AUSTRALIA	41
8.1 <i>Victorian osavaltion Individual Support Package - Henkilökohtaisen budjetoinnin esimerkki Australiasta</i>	42
8.1.1 Henkilön oma määrittelyvalta	43
8.1.2 Epävirallisen tuen huomioiminen palveluiden järjestämisessä	45
8.1.3 Tuetun päätöksenteon yhteys henkilökohtaiseen budjettiin	46
8.1.4 Asiakasryhmät	46
8.1.5 Rahoitusjärjestelmä ja kustannusvaikutukset	47
8.1.6 Tutkimustieto	47
9 SOSIAALITYÖN NÄKÖKULMA HENKILÖKOHTAISEEN BUDJETointiin	49
10 POHDINTA	52
LÄHTEET	56

1 JOHDANTO

Tämä raportti on osa vuonna 2010 aloitettua nelivuotista Kehitysvammaliiton sekä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön yhteistä Tiedän mitä tahdon! – Henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämisprojektia. Raportti on toteutettu osana projektin selvitys- ja suunnitteluvaihetta keväällä 2010. Raportti toimii myös Helsingin yliopiston sosiaalityön maisterivaiheen käytäntötutkimusopintojakson, Asiantuntijuus toimintaympäristöissään, kahden kuukauden harjoittelun loppuraporttina.

Sosiaalihuollon asiakkaiden omien ajatusten ja toiminnasta vastaamisen nostaminen keskiöön on jatkuvasti laajeneva trendi. Etenkin vammaissektorilla vuonna 2006 tullut YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva yleissopimus on antanut todellista nostetta vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien huomioimiselle maailmanlaajuisesti. Suomikin valmistelelee parhaillaan sopimuksen ratifioimista (Moilanen 2009).

Kehitysvammapalveluiden ydintavoitteita ovat sekä Suomessa että maailmalla kehitysvammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien toteutuminen, täysivaltainen kansalaisuus ja valinnanmahdollisuudet (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 3; Department of Health 2001, 23). Ajankohtaista Suomessa on Sosiaali- ja terveysministeriön valmisteleva eri hallinnonalojen toimintaa käsittelevä vammaispoliittinen ohjelma (Vampo), jossa linjataan seuraavien vuosien vammaispolitiikan keskeiset toimenpiteet. Ohjelman tavoitteena on vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus ja syrjimättömyys yhteiskunnassamme. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.) Vammaispoliittisen ohjelman valmistelussa on tarkoitus viedä myös YK:n sopimusta käytäntöön (Moilanen 2009). Henkilökohtaisen budjetoinnin tarkastelu on ajankohtaista siksi myös kotimaisesta perspektiivistä.

Yhtenä projektin osatavoitteista on kerätä kansainvälistä tietoa ja kokemuksia eri maissa käytössä olevista yksilökeskeisen suunnittelun ja henkilökohtaisen budjetoinnin malleista sekä niiden käytöstä saaduista kokemuksista. Raportti vastaa osaltaan tähän projektin osatavoitteeseen. Erityisesti raportti kiinnittää huomiota henkilökohtaisen budjetoinnin malleihin ja sovellutuksiin eri maissa. Näkökulma ei rajaudu pelkästään vammaisiin henkilöihin, vaan tarkastelussa ovat kaikki asiakasryhmät, jotka voivat olla mukana henkilökohtaisen budjetoinnin malleissa maailmalla. Yksilökeskeinen palveluiden

suunnittelu ja henkilökohtainen budjetointi ovat monissa maissa kuitenkin lähteneet liikkeelle sekä kehitysvammaisten että muihin vammaisryhmiin kuuluvien henkilöiden mahdollisuudesta vaikuttaa vahvemmin omaan elämäänsä (Lord & Hutchison 2003, 72).

Erilaiset palveluiden toteutuksen ja järjestämisen tavat eri maissa vaihtelevat. Myös henkilökohtaisessa budjetoinnissa on laajoja eroja maiden välillä. Henkilökohtainen budjetointi ei vielä ole kattava kansainvälinen käsite, jonka kaikki ymmärtäisivät samalla tavalla ja myös sen toteutustapa olisi yhteneväinen. Maailmalla on laaja joukko maita, joissa henkilökohtaisen budjetoinnin käsite on tuntematon tai se ei ole käytössä, kuten esimerkiksi vielä Suomessa (Mental Health Europe 2007, 1). Tämä raportti ei ole täydellinen tai kaikenkattava kuvaus maailmalla käytössä olevista henkilökohtaisen budjetoinnin malleista, vaan esittelee esimerkinomaisesti laajemmin tunnettuja tai käytössä olevia malleja eri maista.

Eroja ei löydy vain eri maiden välillä, vaan myös maiden sisällä on vaihtelua sekä lainsäädännöllisesti, esimerkiksi Yhdysvaltojen osavaltioissa, että toteutustavallisesti puhuttaessa henkilökohtaisesta budjetoinnista. Vaikka maiden välillä on huomattaviakin eroja toteutettaessa henkilökohtaista budjetointia, ovat niiden arvioinnit henkilökohtaisen budjetoinnin käytöstä tuoneet esiin johdonmukaisesti positiivisia lopputuloksia (Alakeson 2010, 3).

Mallien väliseen vertailuun tuovat haastetta myös eri maissa käytössä olevat toisistaan poikkeavat tavat toteuttaa yleistä sosiaalipalvelujärjestelmää. Osa esitellyistä henkilökohtaisen budjetoinnin malleista toteutetaankin valtion hallinnon alaisina, kun taas osaa esimerkeistä toteutetaan yksityisissä kansalaisjärjestöissä. Suomalainen sosiaaliturvajärjestelmä on täysin omanlaisensa verrattuna eurooppalaisiin malleihin tai esimerkiksi Yhdysvalloissa käytössä oleviin malleihin. Kokonaisuuden hahmottaminen suomalaisesta perspektiivistä käsin on ollut erityinen haaste tarkasteltaessa muiden maiden sosiaaliturvan malleja henkilökohtaisen budjetoinnin näkökulmasta.

Kun yleisesti puhutaan henkilökohtaisesta budjetoinnista, tarkoitetaan sillä uudenlaista tapaa jakaa sosiaalihuollon palveluita. Henkilökohtainen budjetointi mahdollistaa ihmiset aktiivisiksi osallistujiksi ja suunnittelijoiksi omassa elämässään heidän rakentaessaan ja toteuttaessaan omaa palvelukokonaisuuttaan. Palveluita tarvitseva henkilö asetetaan

prosessin keskiöön ja hänelle annetaan päätösvalta myös taloudellisesta näkökulmasta. Henkilökohtaisen budjetoinnin tavoitteena on, että palvelut kohdentuvat henkilön omien tarpeiden ja toiveiden mukaisesti olemalla järkevästi mitoitettuja sekä yksilön että rahoittajan näkökulmasta. (Waters & Duffy 2007, 3; Mental Helth Europe 2007, 1.)

Kansalaisuus on oleellinen näkökulma puhuttaessa yksilökeskeisestä suunnittelusta. Duffy (2006) nostaa yhdeksi kuudesta kansalaisuuden osa-alueesta rahan eli taloudellisen itsenäisyyden. Yksilökeskeinen palveluiden suunnittelu ja henkilökohtainen budjetointi antavat yksilöille sellaiset henkilökohtaisen kontrollin ja päätöksenteon mahdollisuudet, jotka eivät ole tarjolla perinteisissä järjestelmäkeskeisissä sosiaalihuollon malleissa (Moseley 2004, 4). Budjettien kontrollointi mahdollistaa yksilöt valitsemaan ja hallitsemaan esimerkiksi sellaisia palveluita, joilla he pystyvät elämään itsenäistä elämää sekä toimimaan täysivaltaisina yhteiskunnan jäseninä (Crisp ym. 2009, 51). Tämä puolestaan mahdollistaa palveluita käyttävien henkilöiden ja heidän perheidensä voimaantumisen (Alakeson 2010, 2).

Tarkasteluun on rajattu mukaan seuraavat kuusi maata: Iso-Britannia, Alankomaat, Belgia, Saksa, Yhdysvallat, Kanada sekä Australia. Näistä maista tietoa henkilökohtaisen budjetoinnin mallista löytyy mutta on myös muita maita, joissa henkilökohtaista budjetointia jossain muodossa toteutetaan. Lähteissä muita mainittuja maita olivat esimerkiksi Ranska ja Itävalta (Mental Health Europe 2007, 2-3). Harjoitteluajanjakson pituuden vuoksi on rajaamista pitänyt tehdä ja kaikkia mahdollisia maita ei ole ollut mahdollista tarkastella.

Materiaalia maista on kerätty erityisesti internetin hakupalveluiden avulla sekä eri maissa toimivien alueellisten toimijoiden verkkosivujen kautta. Myös sähköpostikirjeenvaihtoa eri maiden toimijoiden kanssa on käyty ja tietoa kerätty toimijoilta suoraan. Materiaalin keräämisen yhtenä rajoittavana tekijänä on ollut kieli. Materiaali on pääsääntöisesti kerätty englanniksi. Ei-englanninkielisten maiden kohdalla materiaalin käyttäminen on rajautunut saatavilla olevaan jo valmiiksi englannin kielelle käännettyyn materiaaliin.

Raportissa mukana olevia maita ja niistä esiteltyjä henkilökohtaisen budjetoinnin esimerkkejä verrataan toisiinsa tiettyjen näkökulmien kautta. Kysymyksiä, joihin erityisesti on pyritty löytämään vastaus, ovat; mikä on henkilön todellinen oma määrittelyvalta mallissa, nähdäänkö mallissa myös epävirallinen tuki (perheenjäsenten tai muiden

läheisten antama apu ja hoiva) osana virallista tukea palveluita järjestettäessä, minkälainen on tuetun päätöksenteon yhteys henkilökohtaiseen budjettiin, mihin asiakasryhmiin mallia on sovellettu, minkälaiset ovat mallin rahoitusjärjestelmät ja kustannusvaikutukset sekä onko mallia tieteellisesti ja virallisesti tutkittu. Samojen näkökulmien tarkastelu eri maiden kohdalla helpottaa ja mahdollistaa vertailun tekemisen. Lisäksi mukana on mahdollisuuksien mukaan konkreettinen esimerkki siitä, miten henkilökohtainen budjetti on maassa toteutunut ja miten sitä on käytetty esimerkkihenkilöiden kohdalla. Liitteessä 1 on yksinkertaistettuna kerätty yhteen tässä raportissa esitellyt maat ja keskiössä olleet näkökulmat.

Koska kyseessä on kirjallisuuskatsaus, löyhäksi analyysimenetelmäksi nousi luontevasti meta-analyysi. Meta-analyysia käytetään erityisesti silloin, kun halutaan tehdä synteisiä aikaisemmista tutkimuksista, joita on tarjolla suuri määrä. Tutkimuksen empiirinen data koostuu siis aikaisemmista tutkimuksista, kuten tässä tapauksessa erilaisista tutkimuksista, raporteista, selvityksistä sekä asiakkailta kerätystä kokemuksellisesta tiedosta. Meta-analyttinen kirjallisuuskatsaus antaa tutkimukselle jäntevän tutkimusotteen. (Yli-Luoma & Oksanen 2006.) Analyysimenetelmää ei tässä kirjallisuuskatsauksessa toteuteta tiukasti, vaan se toimii enemmänkin ajattelua ohjaavana näkökulmana.

Yksilökeskeinen suunnittelu rajautuu englanninkielisessä kontekstissa käsitteen person-centred planning alle. Henkilökohtaisen budjetoinnin käsitteestä käytettävä terminologia on paljon kirjavampaa. Isossa-Britanniassa käytössä ovat käsitteet personal budget sekä individual budget. Yhdysvalloissa käytetään käsitettä individual budget ja Kanadassa puolestaan individualized funding. Australiassa käsitteenä henkilökohtaisesta budjetoinnista käytetään sekä self-directed funding että individualised funding. Euroopassa Alankomaissa sekä Belgian puolella Flaamin alueella on käytössä termi persoonsgebonden budget (PGB) kuvaamassa henkilökohtaista budjetointia. Myös Saksassa puhutaan henkilökohtaisesta budjetista, persönliches budget. Termit vaihtelevat ja myös toteutuvat mallit ovat erilaisia. Ajoittain on ollut erittäin hankala ymmärtää, mitkä malleista todella ovat henkilökohtaisen budjetoinnin malleja, ja mitkä puolestaan jäävät todellisuudessa enemmän vain palveluseteli-ajattelun tasolle. Raportti ei ota kantaa eri maissa käytössä olevien henkilökohtaisen budjetoinnin mallien toimivuuteen tai paremmuuteen, vaan toimii yksinkertaisena esimerkkien esittelijänä.

Suomessa palveluseteli vasta hiljalleen vakiintuu yhdeksi mahdollisuudeksi asiakkaiden itse hankkia sosiaali- ja terveyspalveluja. Palveluiden hankkiminen setelin avulla on kuitenkin rajoitettu vain niihin palveluiden tuottajiin, jotka kunnat ovat itse hyväksyneet. Palvelusetelinkin tarkoituksena on edistää sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjien valinnanvapautta ja mahdollisuuksia hankkia tarvitsemiaan palveluita yksityisiltä palvelujen tuottajilta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009.)

2 ISO-BRITANNIA

Isossa-Britanniassa käytetään rinnakkain kolmea eri käsitettä, jotka kietoutuvat henkilökohtaisen budjetoinnin ympärille; individual budget, personal budget sekä direct payment.

Individual budget -käsite tarkoittaa rahamäärää, joka tulee useammasta rahoituslähteestä. Kokonaissumma muodostuu sekä sosiaalipalveluiden että muiden rahoittajien yhteenlasketusta summasta, lukuun ottamatta aikuissosiaalityön kautta tulevia palveluita (Supporting People, Disabled Facilities Grant, Independent Living Funds, Access to Work) ja yhteisön varustamispalveluita (community equipment services). Kokonaissummalla henkilö voi sitten itse päättää, miten ja mistä palvelut ostaa; julkiselta, yksityiseltä tai vapaaehtoistaholta. Individual budget -käsitteen alla olevan rahamäärän ei kuitenkaan tarvitse tulla konkreettisen rahallisen maksun muodossa. Individual budget tarkoittaa selkeää ja läpinäkyvää summaa, joka määritellään henkilölle henkilökohtaisesti. Henkilöllä itsellään on mahdollisuus valita, ottaako hän tämän kokonaissumman käyttöönsä itselleen rahana (direct payment) vai palveluiden tuottamisen muodossa tai näiden kahden muodon yhdistelmänä. (In Control 2010, Factsheet 13; Mithran 2009; North West Commissioning Roadmap 2010)

Personal budget -käsite on individual budget -käsitteen kaltainen mutta raha tulee pelkästään valtion sosiaalipalveluiden kautta, esimerkiksi aikuisten sosiaalipalveluiden tai lapsille suunnattujen palveluiden kautta. Direct payment -käsite puolestaan tarkoittaa rahaa, jonka kunta maksaa suoraan henkilön tilille. Tällä summalla henkilö itse hankkii ja

ostaa itselleen tarvitsemiaan palveluita. (In Control 2010, Factsheet 13; North West Commissioning Roadmap 2010.) Henkilöiden määrä, jotka vastaanottavat rahaa direct payment mallin kautta, ovat nousseet viime vuosina huomattavasti. Vuonna 2008 55 900 aikuista Isossa-Britanniassa vastaanotti suoran rahamäärän, kun samainen luku vuonna 2007 oli 40 600 henkilöä. (Mithran 2009.)

Alkutietojen mukaan erityisesti Isossa-Britanniassa henkilökohtaisen budjetoinnin mallia on kehitetty pitkälle. Jo vuodesta 1996 asti Isossa-Britanniassa on toteutettu suoraa rahoitusmallia (direct payment), joka on mahdollistanut myöhemmin henkilökohtaisen budjetoinnin mallin rakentumisen. Vuodesta 2003 alkaen on kunnan viranomaisilla ollut velvollisuus tarjota vammaisille sekä mielenterveyden ongelmista kärsiville henkilöille suoraa rahoitusmallia (direct payment) palveluiden toteuttamiseksi. (Mental Health Europe 2007, 3; Alakeson 2010, 10.) Vuonna 2008 John Bolton terveystieteiden ministeriöstä oli jopa sitä mieltä, että vuoden 2009 huhtikuusta alkaen, kaikki sosiaalihuollon piiriin kuuluvat henkilöt tietäisivät, kuinka paljon rahaa heihin käytetään ja he voisivat itse myös valita, miten kyseiset rahat käytetään (Havard 2008, 9).

Isossa-Britanniassa etenkin In Control -järjestö on määrätietoisesti lähtenyt toteuttamaan yksilökeskeisen suunnittelun ja henkilökohtaisen budjetoinnin mallia. In Control ei kuitenkaan ole ainoa järjestö, joka Isossa-Britanniassa toteuttaa henkilökohtaisen budjetoinnin mallia, vaan henkilökohtaista budjetointia tuottamaan ja toteuttamaan nousee jatkuvasti uusia järjestöjä ja palveludentuottajia (Havard 2008, 11).

2.1 In Control – Henkilökohtaisen budjetoinnin esimerkki Isosta-Britanniasta

Vuonna 2003 Ison-Britannian terveystieteiden ministeriö (Department of Health) yhdessä useiden muiden paikallistoimijoiden kanssa perustivat In Control -järjestön. Kyseisen organisaation oli tarkoitus tutkia ja kehittää uusia malleja sosiaalihuollon käyttöön ja etenkin tarkastella henkilökohtaisen suunnittelun (self-directed support) käyttöä sosiaalihuollossa. (Waters & Duffy 2007, 9.)

In Control – järjestö on toiminut etenkin kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden parantamiseksi ja tarkastellut yksilökeskeistä suunnittelua ja henkilökohtaista budjetointia erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden näkökulmasta. In Control on yhdessä yhteistyötahojensa kanssa suunnitellut ja kehittänyt eteenpäin uutta tapaa toteuttaa sosiaalihuoltoa ja siihen liittyviä palveluita. In Control on halunnut nostaa keskiöön yksilön, palveluiden käyttäjän. Kehitysvammaisia tai muita palveluiden käyttäjiä ei tule nähdä vain sosiaalihuollon asiakkaina, vaan ihmisinä. (Tyson ym. 2010.) Tällä hetkellä In Control-järjestö työskentelee yli 80 paikallisen viranomaistahon kanssa Isossa-Britanniassa (Duffy 2007, 5).

Yksilökeskeinen suunnittelu (person-centred planning) on rakentunut aikaisempien sosiaalihuollon yksilöllistämiseen pyrkivien innovaatioiden pohjalle (care management, direct payments). Yksilökeskeisen suunnittelun tavoitteena In Controlin mukaan on, että tuki on personalisoitua sekä kontrolli, joka on läsnä aina sosiaalipalveluissa, olisi mahdollisimman lähellä yksilöä itseään. (Waters & Duffy 2007, 6.)

In Control rakentaa yksilökeskeisen suunnittelun seitsemään askeleeseen:

1. arviointi, 2. suunnittelu, 3. suunnitelman hyväksyminen, 4. henkilökohtainen budjetti, 5. palveluiden järjestäminen, 6. elä elämäsi, 7. arviointi. Lisäksi In Control on määritellyt seitsemän periaatetta, joiden tulee olla kaikkien sosiaalihuoltomallien taustalla, jotta laaja kansalaisuuden näkökulma toteutuu;

1. Oikeus itsenäiseen asumiseen
2. Oikeus henkilökohtaiseen budjettiin
3. Oikeus itsemääräämisoikeuteen
4. Oikeus esteettömyyteen
5. Oikeus joustavaan rahoitukseen
6. Tiedon ja opitun jakamisen periaate
7. Kyvykkyyden periaate

(Poll ym. 2006, 29–30.)

Jotta yksilökeskeisestä suunnittelusta voidaan In Controlin mukaan puhua, vaatii se koko sosiaalihuollon systeemin muutosta. On siirryttävä sosiaalihuollon asiantuntijavallasta kansalaisuuden näkökulmaan. Perinteisessä asiantuntijavallassa tuki tulee kuin lahjana sosiaalihuollosta, eikä sitä ole yksilön mahdollista muokata tai kontrolloida. Siirryttäessä

yksilökeskeiseen suunnitteluun ja kansalaisuuden näkökulmaan, valtio siirtää rahaa suoraan henkilölle itselleen ja mahdollistaa näin vammaisen henkilön itse organisoimaan palveluita, joita hän tarvitsee ja haluaa. (Poll ym. 2006. 27–28.) In Controlin mallissa yksilökeskeinen suunnittelu on tarkoitettu universaaliksi ja joustavaksi systeemiksi, joka on rakennettu kaikille sosiaalihuollon palveluita tarvitseville, ei vain kehitysvammaisille henkilöille. Yksilökeskeisyys ei myöskään ole palvelutyyli vaan näkökulma, jonka avulla palvelut ja tuki tehdään mahdolliseksi henkilöille, jotka sitä tarvitsevat. (Duffy 2007, 7; Waters & Duffy 2007, 6.)

Yksilökeskeisen suunnittelun peruselementtinä on henkilökohtainen budjetointi. In Control puhuu henkilökohtaisesta budjetoinnista käsitteellä personal budget. Henkilökohtainen budjetointi nostaa esiin näkymättömissä olleen tukisumman ja antaa mahdollisuuden kaikille tuen tarvitsijoille kuulla, kuinka paljon rahaa heillä on käytettävissään omien tarpeidensa ja oman tukensa rakentamiseksi ja toteuttamiseksi. (Waters & Duffy 2007, 6.)

In Control -järjestö määrittelee henkilökohtaisen budjetoinnin seuraavasti (Tyson ym. 2010, 38): *”Henkilökohtainen budjetti on rahasumma, joka on käytettävissä tukea tarvitsevalle henkilöllä. Raha tulee paikallisesti sosiaalihuoltoa järjestävältä viranomaiselta. Budjettia kontrolloivan henkilön itse tai hänen edustajansa tulee olla tietoinen, kuinka paljon rahaa on käytettävissä palveluiden järjestämiseksi ja mahdollisuus käyttää raha omiin tarpeisiin joustavasti. Lisäksi henkilön tulee olla tietoinen, mitä kyseisellä budjettimäärällä voidaan saavuttaa.”*

Kyseinen määritelmä pitää sisällään henkilökohtaisen budjetoinnin tärkeimmät elementit; resurssien selkeys, kontrolli sosiaalihuollon asiakkaalla itsellään tai hänen läheisellä edustajallaan sekä tavoitteet ja päämäärät, jotka ovat jaettu yhdessä sekä asiakkaan että viranomaisen kesken (Tyson ym. 2010, 38).

Vuonna 2009 noin 30 000 henkilöä käytti henkilökohtaista budjetointia In Controlin mahdollistaman mallin mukaisesti (Tyson ym. 2010, 135).

2.1.1 Henkilön oma määrittelyvalta

Henkilön oma määrittelyvalta oman budjetin käytössä on In Controlin mallissa vahvassa osassa. Yksilökeskeinen suunnittelu ja sitä kautta myös henkilökohtainen budjetointi rakentuu taustafilosofialtaan voimaannuttamisteorialle (empowerment). Kyseisen ajattelun mukaan yksilöille tulee antaa mahdollisuus ajaa omia asioitaan, osallistua omaa elämäänsä koskevaan päätöksentekoon ja toimeenpanoon sekä osallistua yhteiskuntaan inkluusioajattelun mukaisesti. Yksilökeskeisessä suunnittelussa henkilökohtaisen budjetoinnin kautta ihmisiä pyritäänkin voimaannuttamaan antamalla heille vastuu päätöksenteosta. Henkilökohtainen budjetointi lisää henkilön mahdollisuuksia päästä käsiksi palveluihin, joita hän haluaa ja mahdollistaa palveluiden ostamisen perinteisten palveluntuottajien ulkopuolelta. (Moseley 2004, 4.)

In Control painottaa, että henkilökohtaisen budjetoinnin tulee olla rakentunut joustavasti. Mallissa on olennaista myös se, että ketään ei voida pakottaa ottamaan sosiaalihuollon palveluita vastaan henkilökohtaisen budjetoinnin kautta. Henkilöllä on edelleen mahdollisuus valita tarvitsemansa palvelut ja apu perinteisen sosiaalihuollon järjestelmän kautta. (In Control 2010, Mythbuster and Questions.)

In Control listaa kuusi erilaista tapaa, joilla henkilökohtaista budjettia ja sitä kautta tulevia palveluita henkilö voi hoitaa tai saada apua niiden hoitamiseen. Henkilöllä on mahdollisuus hoitaa kaikki itse, tilille tulevan rahasumman kautta (direct payment) tai henkilö hoitaa henkilökohtaista budjettia valitsemansa edustajan kautta (indirect payment) tai perheenjäsenen tai ystävän avulla (holhooja hoitaa omaisuutta). Henkilön on myös mahdollista siirtää vastuuta ja hoitaa asioita esimerkiksi välitysliikkeen eli itsenäisen organisaation kautta tai palvelun tarjoajan kautta (henkilökohtainen palvelurahasto) tai sitten viranomaisen, kuten sosiaalityöntekijän kautta. (In Control 2010, Controlling an Individual Budget; In Control 2009, Organising the money; Havard 2008, 15.) Näitä vaihtoehtoja on myös mahdollisuus yhdistellä keskenään. Henkilö voi hoitaa osan itse ja antaa osan vastuusta vaikka ystävälleen tai sosiaalityöntekijänsä hoidettavaksi. (In Control 2009, Organising Support.)

2.1.2 Epävirallisen tuen huomioiminen palveluiden järjestämisessä

In Controlin mallissa henkilökohtaisen budjetoinnin kautta henkilöllä on mahdollisuus ostaa palvelut joko julkiselta, yksityiseltä tai vapaaehtoistaholta (In Control 2010, Factsheet 13). Henkilökohtaisen budjetoinnin joustavuus mahdollistaa lisäksi lähisukulaisten myös puolisoiden, vanhempien ja aikuisten lasten saada jonkinlaista palkkaa tuesta, jota he lähisukulaiselleen tarjoavat tai korvausta niihin ylimääräisiin kuluihin, joita heille aiheutuu sukulaisen auttamisesta. (Glendinning ym. 2009, 8).

2.1.3 Tuetun päätöksenteon yhteys henkilökohtaiseen budjettiin

Isossa-Britanniassa tuettu päätöksenteko on liitetty lakiin ja henkilöllä on ollut vuodesta 2007 alkaen juridinen oikeus tuettuun päätöksentekoon. Laki (Mental Capacity Act) suojelee henkilöitä, jotka eivät pysty tekemään täysin itsenäisiä päätöksiä esimerkiksi kehitysvamman, mielenterveyden ongelman tai dementian vuoksi. (The National Archives 2009.) Näin ollen tuettu päätöksenteko toteutuu myös henkilökohtaista budjetointia toteutettaessa.

Vaikka omaan elämään liittyvän kontrollin saaminen on oleellista henkilökohtaisen budjetoinnin toimivassa toteutumisessa, se ei kuitenkaan voi tarkoittaa vain sitä, että yksilön olisi yksin päätettävä ja huolehdittava budjetin käytöstä. Siksi on erityisen tärkeää, että henkilö saa tarvittaessa apua ja tukea esimerkiksi budjetin hallintaan. Kaikilla, joilla on tarvetta saada apua päätösten teossa, tulisi olla tehtynä päätöksenteonsopimus (Decision-Making Agreement). Kyseiseen sopimukseen merkataan ne henkilöt, jotka ovat mukana yksilöä koskevassa päätöksenteossa. Tätä joukkoa henkilöitä voidaan kutsua myös tukiryhmäksi (circle of support). Tukiryhmään kuuluvat ne henkilöt, jotka tarjoavat apua ja neuvontaa sekä ne henkilöt, jotka ovat mukana itse päätöksenteossa tai tekevät päätöksiä tehdyn sopimuksen mukaan, koskien henkilön elämää. Henkilöiden, jotka voivat olla osa tukiryhmää, tulee olla yksilölle tärkeitä perheenjäseniä, ystäviä, palkattuja tai vapaaehtoisia avustajia tai muita yhteisön jäseniä. Ihanteellisessa tilanteessa nämä henkilöt tuntevat keskiössä olevan henkilön hyvin ja heillä on positiivinen asenne henkilöä kohtaan, hyvä tietämys päätöksistä sekä he ovat valmiita ja käytettävissä tekemään henkilön elämään liittyviä päätöksiä. (Cramp & Duffy 2005, 2, 11.)

2.1.4 Asiakasryhmät

In Control -järjestö on lähtenyt liikkeelle aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden oman elämän päätöksenteon laajentamisesta. Mutta nykyään sekä yksilökeskeinen suunnittelu että siihen liittyvä henkilökohtainen budjetointi tulee olla mahdollistettuna kaikille, jotka kuuluvat sosiaalihuollon piiriin. (Duffy 2007, 7.)

In Controlin mukaan erityisesti seuraavien asiakasryhmien tulee kuulua henkilökohtaisen budjetoinnin piiriin: vammaiset henkilöt, vanhukset, kehitysvammaiset henkilöt, aivovamman saaneet henkilöt, mielenterveyden ongelmista kärsivät henkilöt sekä aistivammaiset henkilöt (Duffy 2007, 7).

2.1.5 Rahoitusjärjestelmä ja kustannusvaikutukset

Henkilökohtaiseen budjettiin tuleva raha ei ole niin sanotusti uutta rahaa. Raha, josta henkilökohtainen budjetointi muodostuu, on siis samaa rahaa kuin muutenkin sosiaalihuollolta tuleva raha palveluita tarvitsevalle henkilölle. (In Control 2010.)

Isossa-Britanniassa sosiaalihuollon lisäksi rahaa tulee myös erilaisilta rahoittajilta; Supporting People, Independent Living Fund, Disabled Facilities Grant, Access to Work, Integrated Community Equipment Service. 90 prosenttisesti rahoitus henkilökohtaiseen budjettiin tulee kuitenkin sosiaalihuollolta. Huomattavaa on myös se, että esimerkiksi Independent Living Fund vaatii asiakkailtaan kuulumista myös sosiaalihuollon piiriin. (Waters & Duffy 2007, 20–21.)

Eri lähteet antavat hyvin erilaisia kokonaissummia keskimääräisiksi vuosi- ja kuukausibudjeteiksi. Yhdysvaltalaisen tutkimuksen mukaan keskimääräinen henkilökohtaisen budjetoinnin summa, kun se tulee henkilölle suorana maksuna (direct payment) on noin 1074 euroa vuodessa (1395 US dollaria). Kyseinen summa on matala mutta todellisuus on se, että summa on vain osa kokonaisuuden palvelupaketista. (Alakeson 2010, 10.)

Individual Budgets Evaluation Network (IBSEN) tutkimuksen mukaan, jossa tutkittiin 13 henkilökohtaista budjetointia (individual budget) toteuttavaa pilottikuntaa, huomattiin selkeää vaihtelua eri asiakasryhmien välillä budjettien suuruudessa. Tutkimuksen mukaan keskimääräiseksi vuosittaiseksi henkilökohtaisen budjetoinnin bruttosummaksi tuli 11 450 puntaa (noin 13800€). Suurin osa rahoituksesta tuli sosiaalihuollolta. Muita rahoittajia olivat Supporting People sekä Independent Living Fund. Keskimääräinen viikkobudjetti kehitysvammaisilla henkilöillä oli 360 puntaa (noin 430 euroa), kun työikäisillä vammaisilla henkilöillä samainen summa oli 310 puntaa (noin 370 euroa). Mielenterveyspalveluita käyttävillä henkilöillä keskimääräinen henkilökohtaisen budjetin suuruus viikossa oli 150 puntaa (noin 180 euroa). (Glendinning ym. 2008, 15, 21.)

Viranomaisten tulee kohdentaa resurssinsa yksilöllisesti henkilökohtaiseksi budjetiksi asiakkaiden tarpeiden mukaan. Tämä tapahtuu In Controlin kehittämän resurssienjakomallin (Resource Allocation System, RAS) avulla. RAS rakentuu läpinäkyvistä ja yksinkertaisista säännöistä, joiden avulla henkilö saa oman yksilöllisen, omia tarpeitaan ja olosuhteitaan, vastaavan budjetin. (Tyson ym. 2010, 38.) Esimerkiksi aikuissosiaalipalveluissa henkilöt, jotka asuvat perhekodissa, arvioidaan tasoille yhdestä neljään heidän omien tarpeidensa mukaan. Tämän jaon kautta määräytyy henkilön saama yksilöllinen kokonaissumma, joka ensimmäisellä tasolla on 1500 puntaa (noin 1800 €) ja neljännellä 30000 puntaa (noin 36300€). (Duffy 2005, 7-8.)

Tutkittaessa Isossa-Britanniassa toteuttavaa In Controlin mallia on saatu selville, että se tuottaa suuriakin voittoja etenkin henkilöiden omaa elämää rikastuttaen mutta myös taloudellisesti, kun yksilökeskeistä elämänsuunnittelua ja henkilökohtaista budjetointia toteutetaan mallin mukaan. Ihmiset saavat tällöin oman näköisiään ratkaisuja, jotka takaavat heille paremman elämänlaadun ja lisäksi heillä on mahdollisuus osallistua yhteisön elämään ja luoda siihen vahvempia suhteita halvemmalla hinnalla kuin mihin perinteiset palveluratkaisut pystyvät. (Leadbeater ym. 2008, 9.)

Tutkitusti, kun henkilöt ostavat itse suoraan pitkäaikaisia hoivapalveluita (long-term care services), kustannukset ovat 20–40 prosenttia alhaisemmat kuin vastaavat palvelut kunnan tuottamina (Alakeson 2010, 4). Myös vuonna 2008 Isossa-Britanniassa tehty tutkimus osoittaa, että henkilökohtainen budjetointi säästää noin 10 prosenttia kustannuksissa verrattain niihin palveluihin, jotka on toteutettu perinteisen

palvelurakenteen kautta. Keskimääräinen henkilökohtaisen budjetin summa on tutkimuksen mukaan 14 343 puntaa (noin 17300€), kun perinteisen palvelurakenteen kautta kokonaissumma nousee 15 638 puntaan (noin 18 860€). (Leadbeater ym. 2008, 37.)

2.1.6 Tutkimustieto

In Controlin mallia on tutkittu laajasti Isossa-Britanniassa. In Control -järjestö on itse luonnollisesti tutkinut omaa toimintaansa, mutta lisäksi esimerkiksi monet yliopistot ovat tehneet omia tutkimuksiaan liittyen Isossa-Britanniassa toteutettavaan henkilökohtaiseen budjetointiin ja In Controlin malliin.

In Control -järjestö on julkaissut itse kolme laajaa raporttia oman mallinsa toteuttamisesta ja kehittymisestä. Viimeisin on vuonna 2010 julkaistu raportti In Controlin kolmannesta vaiheesta vuosilta 2008–2009 (Tyson ym. 2010). Lisäksi terveysministeriö on ollut vahvasti mukana henkilökohtaisen budjetoinnin arvioinnissa. Se on itse toteuttanut erinäisiä raportteja ja se on myös pyytänyt raporttia In Controlilta (Waters & Duffy 2007).

Isossa-Britanniassa on perustettu myös usean yliopiston (University of York, King's College London, University of Kent, University of Manchester, London School of Economics) yhteistyössä tiimi, The Individual Budgets Evaluation Network IBSEN, joka on tutkinut henkilökohtaista budjetointia ja sen vaikutuksia laajasti Isossa-Britanniassa. Kyseisen tiimin pääraportti on vuonna 2008 valmistunut arviointi 13 pilottikunnasta, joissa henkilökohtaista budjetointia myös In Controlin mallin mukaan toteutettiin (Gendinning ym., 2008). Lisäksi IBSEN-tutkimusraporttiin on linkittynyt myös Yorkin yliopiston vuonna 2009 tekemä tutkimus, joka nostaa esiin henkilökohtaisen budjetoinnin vaikutuksia ja seurauksia perheen ja epävirallisen tuen näkökulmasta (Glendinning ym. 2009).

Lisäksi erityisesti In Controlin mukaan toteutettua henkilökohtaista budjetointia on arvioinut ja tutkinut Demos, jonka yhtenä yhteistyökumppanina tutkimusprojektissa on ollut Ison-Britannian terveysministeriö (Leadbeater ym. 2008).

Iso-Britannia on ollut myös kansainvälisten vertailututkimusten kohteena. Englantilaista mallia on tutkittu ja esitelty esimerkiksi kolmessa yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa; Alakeson (2010, U.S. Department of Health and Human Services), Blackman (2007) ja Wiener, Tilly ja Cuellar (2003, American Association of Retired Persons) sekä Southamptonin yliopistossa Isossa-Britanniassa tehdyssä Ungersonin (2004) vertailututkimuksessa ja australialaisessa Williamsin (2007, Julia Farr Association) selonteossa. Lisäksi Iso-Britannia on ollut yhtenä maana mukana Mental Health European (2007) vertailututkimuksessa, jossa on tutkittu henkilökohtaista budjetointia etenkin mieltenterveyspotilaiden näkökulmasta.

Esimerkki Isosta-Britanniasta, In Control:

“My (Keith Webster) journey has been from the extraordinary to the ordinary. My story tells of a system that, although well-meaning, made my situation worse. After ten years of care homes, that were supposed to help me become independent, I became more dependent. I became more disabled as the years went by. I was distressed and unhappy. I was frequently admitted to hospital. Well-meaning people set themselves up as the experts. Unwittingly, they took my life away. My mind was no longer my own. I became confused and institutionalised. The cost of this residential care was high. My family were distraught and did not know what to do next. After years of trying to fix things, the turning point came when my mother read Simon Duffy’s book, Keys to Citizenship. It said what we had been trying to say. Suddenly we could see a solution – in Control. My Care Manager had not heard of this, but wanted to do his best for me. He went away and sorted it all out. Cheshire Council was supportive. Now I have my own home. My mum paid for the services of My Safe Homes to guide us through the process of getting shared ownership. They arranged my mortgage. I own the greater percentage and the housing association own the other part. This helps keep me safe and I do not need to worry about maintenance. I have my own Individual Budget and pay for my own support. This means I can use the money in imaginative ways to meet my support needs. The cost to Social Services is less than being in a care home. The Social Worker says it is a win/win situation. For the first time in my adult life I feel I am in control and truly in the driving seat.”
(<http://www.in-control.org.uk/site/INCO/Templates/General.aspx?pageid=709&cc=GB>)

3 ALANKOMAAT

Alankomaissa henkilökohtaisesta budjetista puhuttaessa käytetään käsitettä persoongebonden tai persoongebonden budget, PGB (Mental Health Europe 2007, 1-2).

Henkilökohtainen budjetointi on Alankomaissa sekä aktiivisen potilasliikkeen toiminnan että poliittisen tuen tulosta. Henkilökohtaisen budjetoinnin idea on erityisesti lähtenyt liikkeelle vammais sektorilta. Jo vuonna 1988 Hollannin vammaisten henkilöiden neuvosto (Gehandicaptentraad) toteutti raportin, jossa esiteltiin 'asiakas budjetti'. Henkilökohtainen budjetointi lähti liikkeelle vuonna 1991 300 henkilön kokeilulla. Vuonna 1995 henkilökohtainen budjetointi vakiinnutettiin ja se sai yhteiskunnan tuen. Samalla henkilökohtaisesta budjetoinnista tuli mahdollisuus niille henkilöille, jotka olivat hoivan tarpeessa yli kolmen kuukauden ajan. Vuonna 2003 järjestelmästä poistettiin kulutuskatto ja byrokraattista kontrollia henkilökohtaisen budjetoinnin ympäriltä poistettiin. Henkilökohtainen budjetointi nähdäänkin yhtenä vahvana Alankomaiden hyvinvointivaltioreformin ikoneista. (Decruynare 2010, 5; Kremer 2006, 385, 386–388.)

Henkilökohtainen budjetointi on Alankomaissa erityisen lain alla, joka kattaa tuen ja palvelut pitkäaikaisen sairauden, vamman tai vanhuuden vuoksi (the Exceptional Medical Expences Act; AWBZ). Palvelut voidaan tämän lain puitteissa toteuttaa joko perinteisesti suoraan organisaationaalisesti tai henkilö voi valita henkilökohtaisen budjetoinnin. (College voor zorgverzekering 2005, 1.)

Alankomaissa henkilökohtaista budjetointia toteutetaan eri tavalla riippuen sen järjestäjästä. Henkilökohtainen budjetointi voi rakentua esimerkiksi AWBZ -järjestelmän kautta tai kahden eri järjestön kautta; Per Saldo (järjestö henkilöille, joilla on henkilökohtainen budjetti) tai CG Raad (asiakasjärjestöjen kattojärjestö). AWPZ-järjestelmän kautta rakennettu henkilökohtainen budjetointi on näistä tärkein. Vuonna 2009 111 813 henkilöä oli valinnut henkilökohtaisen budjetoinnin tavakseen hoitaa ja rakentaa omat palvelunsa. Tämä tarkoittaa 10 prosenttia kaikista niistä henkilöistä, joilla on oikeus henkilökohtaiseen budjetointiin, valitsevan sen palveluidensa toteuttamistavaksi. (Decruynare 2010, 4.)

Alankomaissa henkilökohtaisen budjetin saaminen ja käyttäminen tapahtuu kahdeksan askeleen kautta. Ensimmäiseksi henkilö hakee järjestelmän (Care Indication Determination Centre, CIZ) kautta osoitusta palveluiden tarpeestaan. Tämän jälkeen kyseinen virasto tekee päätöksen siitä, kuinka paljon hoivaa henkilö tarvitsee. Henkilö saa tämän jälkeen itse päättää haluaako hän palvelunsa perinteisten organisaatioiden kautta vai haluaako hän henkilökohtaisen budjetoinnin. Jos henkilö haluaa valita henkilökohtaisen

budjetoinnin, myöntää hoivapalveluiden yksikkö hänelle sen. Samainen yksikkö maksaa myös henkilökohtaisen budjetin summan henkilön omalle pankkitilille. Sen jälkeen henkilö voi vapaasti ostaa palveluita ja pitää huolta omasta budjetistaan. Ylimääräinen raha on maksettava takaisin sen myöntäneelle yksikölle. (de Boer ym. 2009.)

3.1 Henkilön oma määrittelyvalta

Alankomaissa toteutettava henkilökohtaisen budjetoinnin malli antaa henkilölle itselleen mahdollisuuden päättää, miten hän haluaa elämänsä elää ja miltä haluaa oman elämänsä näyttävän. Henkilökohtaisen budjetoinnin avulla henkilö pääsee tekemään päätökset siitä, keneltä haluaa apua ja tukea hankkia, missä kyseinen apua ja tuki tuotetaan ja mitä konkreettisia asioita hänen elämässään tehdään. (Per Saldo 2010; College voor zorgverzekeringen 2005, 6.)

Henkilökohtaisen budjetoinnin kautta on palveluiden tarvitsijoista tullut kuluttajia, joilla on itsemääräämisoikeus etenkin suhteessa viranomaisiin. Henkilöillä itsellään tulee olla viimeinen sana miten, milloin ja millä ehdoin hoitoa ja palveluita tulee antaa. Määritelmä hyvästä hoidosta tulee olla heidän itsensä tekemä. (Kremer 2006, 386, 389; Van Minnen 2005.)

Henkilökohtainen budjetointi ei kuitenkaan ole välttämätön tapa hoitaa ja rakentaa palveluita. Se on vaihtoehtoinen ja vapaaehtoinen. Henkilö on yhä edelleen vapaa valitsemaan palvelut myös esimerkiksi perinteisen kotihoidon kautta. (Per Saldo 2010; College voor zorgverzekeringen 2005, 6.)

Jotta henkilö voi saada henkilökohtaisen budjetin, tulee se viranomaisen määrittellä. Viranomainen (Care Indication Determination Centre) määrittelee ja tarkastaa sen, onko henkilön oikeus kuulua henkilökohtaisen budjetoinnin saavien ryhmään ja lisäksi määrittelee avun määrän. Kun indikaatiot ovat rajattu, henkilöllä itsellään on oikeus valita joko perinteinen järjestelmälähtöinen tapa ottaa vastaan palveluita tai henkilökohtainen budjetointi. Henkilöllä on myös mahdollisuus toteuttaa palveluiden rakentuminen näiden kahden tavan yhdistelmänä. Yhdistäminen on kuitenkin mahdollista vain palveluiden eri

osa-alueilla. Esimerkiksi henkilökohtaisen avun toteuttamiseen ei voi käyttää sekä henkilökohtaista budjetointia että perinteistä palvelutuotantoa, vaan sen toteuttamiseksi tulee tehdä valinta näiden välillä. On kuitenkin mahdollista yhdistää henkilökohtaista budjetointia ja perinteistä palvelumallia niillä toisistaan erillisillä elämän osa-alueilla, joilla henkilö apua tarvitsee. (College voor zorgverzekeringen 2005, 2-6.)

Henkilökohtaisen budjetin valinneena rahasummaa ei ole kuitenkaan mahdollista käyttää mihin tahansa, vaan se tulee käyttää hoivaan, tukeen tai sairaanhoitoon. Henkilökohtaisen budjetoinnin kautta on henkilön mahdollista hankkia itselleen apua ja tukea seitsemään eri elämän osa-alueeseen, jotka ovat kodinhoidon apu, henkilökohtainen apu ja tuki, sairaanhoidollinen apu, tukeva ohjaus, aktivoiva ohjaus sekä lyhytaikainen asuminen kodin ulkopuolella, kuten viikonloppu- tai lomahoito. Henkilökohtaista budjetointia ei voi käyttää pitkäaikaisen asumisen kustannuksiin eikä terapian tai lääketieteellisen hoidon kustantamiseen. Myöskään pitkäaikaisessa laitoshoidossa elävät henkilöt eivät ole oikeutettuja saamaan henkilökohtaista budjettia. (Per Saldo 2010; Van Minnen 2005; College voor zorgverzekeringen 2005, 2, 5.)

Kuten huomataan, henkilökohtaisen budjetoinnin avulla on mahdollista tehdä paljon, mutta ei kaikkea. Se, mikä on mahdollista, riippuu määritellystä summasta ja henkilökohtaiselle budjetoinnille luoduista reunaehdoista. (Per Saldo 2010.)

3.2 Epävirallisen tuen huomioiminen palveluiden järjestämisessä

Alankomaissa henkilökohtaisen budjetoinnin kautta avuntarvitsijan on mahdollista palkata myös laajasti epävirallista tukea perinteisten palveluntuottajien ulkopuolelta. Henkilökohtaisen budjetin omaava voi halutessaan palkata avukseen puolison, perheenjäsenen, sukulaisen, ystävän tai naapurin. Tarkemmin sanottuna palkatut perheenjäsenet saavat Alankomaissa palkkansa sosiaalivakuutuksen piiristä. Palkka muodostuu hoivatyön ajasta, joka on arvioitu henkilölle välttämättömäksi. (Ungerson 2004, 189–190, 193–194, 197.)

Vuonna 2009 henkilökohtaisen budjetoinnin käyttäjistä 33 prosenttia käyttivät epävirallista tukea palveluiden rakentamisessa itselleen ja 33 prosenttia puolestaan osti palvelut

virallisilta palveluntuottajilta. Lisäksi 33 prosenttia yhdisti molempia tapoja hankkiessaan tarvitsemansa palvelut. (de Boer ym. 2009.) Vuonna 2003 tehdyn tutkimuksen mukaan kuitenkin yli puolet henkilökohtaista budjetointia käyttävistä henkilöistä palkkasi avukseen epävirallista tukea (Kremer 2006, 396). Mahdollisuus palkata lähipiiriä tuen toteuttajaksi on muodostanut Alankomaihin kokonaisvaltaisen epävirallisen hoivapalvelun kentän (Ungerson 2004, 189).

3.3 Tuetun päätöksenteon yhteys henkilökohtaiseen budjetointiin

Lähteistä ei löytynyt tietoa mahdollisuudesta käyttää virallista tuettua päätöksentekoa henkilökohtaisen budjetoinnin yhteydessä. Henkilökohtaisen budjetin omaava henkilö on kuitenkin oikeutettu saamaan apua henkilökohtaisen budjetoinnin toimistolta (PGB-office). Nämä toimistot voivat auttaa henkilöä esimerkiksi huolehtimalla tarvearvioinnista ja henkilökohtaisen budjetoinnin hakemisen eri vaiheista. Lisäksi ne hallinnoivat halutessa henkilön budjettia, antavat neuvontaa sekä toimivat neuvottelijoina henkilön ja palveluntuottajan tai sosiaalityöntekijän välillä. (Decruynare 2010, 22.)

3.4 Asiakasryhmät

Alankomaissa henkilökohtaisen budjetin voivat saada vammaiset henkilöt, kroonisesta sairaudesta kärsivät henkilöt, psykiatrisia ongelmia omaavat henkilöt sekä vanhuuteen liittyvistä sairauksista kärsivät henkilöt, jotka tarvitsevat avukseen hoivaa, tukea tai sairaanhoidollista apua (Mental Health Europe 2007, 2; Van Minnen 2005).

Yksilöt ovat oikeutettuja henkilökohtaiseen budjettiin myös joltain osin sairausvakuutus suunnitelmaansa. Esimerkiksi mielenterveysongelmaiset voivat valita henkilökohtaisen budjetoinnin ja tehdä valintoja hoidostaan, mutta vaihtoehtoiset ja laillistamattomat hoitomuodot eivät kuulu henkilökohtaisen budjetoinnin piiriin. (Alakeson 2010, 6.) Viime vuosina henkilökohtaisen budjetoinnin ovatkin valinneet huomattava määrä lapsia ja nuoria henkilöitä, joilla on mielenterveyden ongelmia (Decruynare 2010, 5).

3.5 Rahoitusjärjestelmä ja kustannusvaikutukset

Henkilökohtainen budjetointi koostuu rahasummasta, jolla henkilö voi ostaa itselleen tukea, apua ja hoivaa. Henkilökohtaisen budjetoinnin määrästä päättää erillinen hallinnon osa, joka määrittelee henkilön tarvitseman tuen erillisen tarvelistauksen kautta. Jokaiselle hoivan osa-alueelle on määritetty oma hintansa, jonka mukaan kokonaisbudjetti määräytyy. Henkilö ei kuitenkaan saa itselleen tätä kokonaisbudjettia, vaan ensin henkilön oma taloudellinen osallistuminen määritellään. Henkilön oma rahallinen panostus määrittyy prosentuaalisesti sen mukaan, mihin avun ja tuen muotoihin henkilökohtaista budjettia myönnetään. Koska henkilön omat tulot otetaan huomioon budjettia määriteltäessä, tarkoittaa tämä käytännössä sitä, että henkilön oma taloudellinen osallistuminen on sitä pienempi mitä pienemmät tulot hänellä on. Omien tulojen vähennyksen jälkeen henkilö saa käyttöönsä nettobudjetin, joka siirretään henkilön omalle tilille. Alle 18-vuotiaiden nuorten ei tarvitse itse maksaa mitään. (Per Saldo 2010.)

On vaikea sanoa, mikä on todellinen keskimääräinen kokonaisbudjetti Alankomaissa, koska tiedot eri lähteiden kohdalla kokonaisbudjetin summasta vaihtelevat suuresti. Vuoden 2000 alkupuolella henkilökohtaisen budjetoinnin laskentasysteemeihin tehtiin väljennystä ja tämän vuoksi kokonaiskustannukset nousivat dramaattisesti. Väljennyksen jälkeen laskennan menettelytapa toteutettiin uudelleen. (Alakeson 2010, 10.) Tämä mahdollisesti selittää eri tilastojen suurta vaihtelua budjettien summissa lyhyenkin aikavälin sisällä.

Vuoden 2005 tilastojen mukaan keskimääräinen vuosittainen kokonaisvuosibudjetti on ollut 14 000 euroa. Keskimääräisesti samana vuonna budjettien haltijat ovat itse joutuneet panostamaan tähän 1000 euroa. Käytettävä keskiarvoinen nettobudjetti onkin vuonna 2005 ollut 13 000 euroa vuodessa. (Ministry of Health, Welfare and Sport 2006.)

Vuonna 2009 on keskimääräinen henkilökohtainen budjetti ollut 1800 euroa vuodessa. Enimmäismäärä on 300 euroa/vuorokausi tai 100 000 euroa vuodessa. (de Boer ym. 2009; Taavitsainen, 2010, 25.) Henkilöt, jotka käyttävät henkilökohtaisesta budjetistaan vuosittain alle 50 000 euroa, ovat enemmistönä. Vuosittain yli 50 000 euroa käyttävät ovat pieni ryhmä, 4 prosenttia, kaikista henkilökohtaisen budjetin omaavista. (de Boer ym.

2009.) Vuonna 2005 puolestaan 17 prosenttia varatusta kokonaisrahoituksesta henkilökohtaisia budjetteja varten jäi käyttämättä (Alakeson 2010, 4).

Riippuen budjetin määrästä henkilö saa sen tililleen etukäteen kerran vuodessa, puolen vuoden välein, neljännes vuosittain tai kerran kuukaudessa (Per Saldo 2010).

Alankomaiden mallin nähdään olevan hyvin kustannustehokas (de Boer ym. 2009). Raha, joka käytetään henkilökohtaisiin budjetteihin, on paljon pienempi kuin, joka käytetään kaikkiin julkisiin palveluihin yhteensä (Kremer, 2006, 390). Henkilökohtaisen budjetoinnin kulut ovat 75 prosenttia perinteisen palvelujärjestelmän kuluista (Alakeson 2010, 10).

3.6 Tutkimustieto

Alankomaiden kohdalla tutkimustietoa englanniksi ei ole runsaasti saatavilla. Alankomaiden tilanteesta löytyy eniten tutkittua tietoa kansainvälisistä tutkimuksista, joissa on vertailtu eri maiden tapoja toteuttaa henkilökohtaista budjetointia tai palvelusetelimalleja. Esimerkiksi kolmessa yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa; Alakeson (2010, U.S. Department of Health and Human Services), Wiener, Tilly ja Cuellar (2003, American Association of Retired Persons) sekä Polivka ja Salmon (2001, Florida Policy Exchange Center on Aging). Lisäksi Alankomaat ovat mukana Isossa-Britanniassa Southamptonin yliopistossa tehdyssä Ungersonin (2004) vertailututkimuksessa. Tietoa Alankomaissa toteutettavasta henkilökohtaisen budjetoinnin mallista on kerätty myös belgialaisessa asiantuntijakeskuksessa (Decruynaere 2010).

Vuonna 2006 European Societies-lehdessä on julkaistu tutkija Monique Kremerin (Netherlands Scientific Council for Government Policy/WRR) tieteellinen artikkeli liittyen henkilökohtaiseen budjetointiin. Myös Inclusion Europe alaisuudessa on vuonna 2005 tehty arviointi henkilökohtaisista budjeteista. Arvioijana tässä on ollut liitto, johon kuuluu viisi organisaatiota, joiden jäseninä ovat kehitysvammaiset ja heidän vanhempansa.

Lisäksi Alankomaat on ollut mukana Mental Health European (2007) vertailututkimuksessa, jossa on tutkittu henkilökohtaista budjetointia etenkin mielenterveyspotilaiden näkökulmasta.

Esimerkki Alankomaista:

“Ms. H. can no longer do her housekeeping and can no longer wash herself. A neighbour is willing to do the housekeeping. But for the washing Ms. H. prefers to rely on the nursing home on the corner, which is prepared to supply this product at her home. She asks the CIZ for an indication. She receives an indication for the functions ‘household care’ and ‘personal care’. She pays the neighbour who does the housekeeping from the PGB that she requested for the function household care. The care-provider from the nursing home, who comes to wash her, receives her salary from the nursing home.”
(College voor zorgverzekeringen 2005, 6.)

4 BELGIA

Flaaminkielisellä alueella myös Belgiassa käytetään henkilökohtaisesta budjetoinnista samaa käsitettä kuin Alankomaissa eli persoonsgebonden budget, PGB.

Vuonna 2001 Flaamin parlamentti ratifioi asetuksen, joka koski henkilökohtaisen budjetoinnin (persoonsgebonden budget, PGB) käyttöönottoa. Henkilökohtaisen budjetoinnin ajatus perustuu Flaamin alueella vuonna 1997 voimaan tulleeseen henkilökohtainen avustaja -budjettiin, jossa henkilö voi itse palkata itselleen henkilökohtaisen avustajan. Vuonna 2000 tämä toimintamalli sai laillisen pohjan. (Decruynaere 2009, 2.)

Vaikka jo vuonna 2001 ajatus henkilökohtaisesta budjetoinnista ratifioitiin parlamentissa, vasta vuonna 2008 henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilu aloitettiin Halle-Vilvoorde alueella sekä Antwerpenin alueella. Mukaan otettiin 200 vammaista henkilöä näiltä alueilta. Henkilökohtaisen budjetoinnin tavoitteena kokeilussa nähtiin olevan vammaisten henkilöiden kontrollin lisääminen sekä kokonaisvaltaisen tai osittaisen taloudellisen vastuun antaminen vammaiselle henkilölle, kun he hankkivat ja valitsevat itselleen palveluita. (Decruynaere 2009, 2, 3.) Kokeilu ei vielä ole levinnyt viralliseksi toimintamalliksi Belgiaan ja siksi tässä esitelläänkin nyt vain tämän kyseisen kokeilun tuloksia.

4.1 Henkilön oma määrittelyvalta

Henkilön omaa määrittelyvallan tasoa tai sen taustalla mahdollisesti olevaa ideologiaa ei kokeilussa ole avattu tarkasti. Kokeilussa henkilökohtaisen budjetoinnin kautta henkilöllä oli mahdollisuus ostaa itselleen monenlaisia palveluita. Siihen voivat kuulua henkilökohtaista avustamista tai mitä muuta tahansa avun- ja tuentarpeen malleja, joita tuottavat monenlaiset palveluiden järjestäjät. Henkilöillä oli lisäksi oikeus valita, haluavatko he rahsumman omalle pankkitililleen vai haluavatko toteuttaa valitsemansa palvelut niin, etteivät itse hallinnoi rahsummaa. (Decruynaere 2009, 2.)

Kokeilussa oli mukana myös rajoituksia budjetin käytölle. Budjettia ei saanut käyttää asumis- ja elämiskustannuksiin eikä lääkekuluihin tai lääkäripalveluihin. (Decruynaere 2009, 10.)

4.2 Epävirallisen tuen huomioiminen palveluiden järjestämisessä

Tietoa epävirallisen tuen huomioimisesta liittyen henkilökohtaiseen budjetointiin ei ollut kokeilusta saatavilla. Vuodelta 2003 löytyy belgialaisen tutkijan Thérèse Jacobs:n tieteellinen artikkeli *European Societies* -lehestä, jossa hän pohtii sekä hoivatyötä että epävirallista tukea ja niiden muuttamista palkalliseksi. Jacobs nostaakin esiin sen tosiasian, että epävirallisen tuen saaminen palkalliseksi työksi ei saa laajaa kannatusta Belgiassa mutta itse epävirallinen tuki ja hoiva kuitenkin nauttivat laajaa tukea. Jacobsin mukaan maksun liittäminen epäviralliseen tukeen tulee olemaan olennainen osa flaamilaista perhehoivan kulttuuria. Asenteiden tasolla se on jo hyväksyttyä, mutta toteutukseen on vielä matkaa. Todellisuus on, että esimerkiksi puolisoiden ei nähdä haluavan suorittavan maksua hoivatyöstä toisilleen. (Jacobs 2003, 397, 413.)

4.3 Tuetun päätöksenteon yhteys henkilökohtaiseen budjetointiin

Kokeilussa mukana olleet henkilöt saivat Belgian mallissa 50 euron lisärahan, jotta heillä oli mahdollisuus liittyä henkilökohtaisen budjetoinnin omaavien henkilöiden yhdistykseen. Kyseinen järjestö puolustaa ja ajaa henkilökohtaisen budjetin omaavien henkilöiden asiaa

ja se myös järjestää koulutuksia. (Decruynaere 2009, 10.) Suoranaista tietoa tuetun päätöksenteon mahdollisuudesta ei Belgian kokeilumallista löytynyt.

4.4 Asiakasryhmät

Asiakasryhmänä Flaamin alueen kokeilussa olivat sekä fyysisesti vammaiset henkilöt että kehitysvammaiset henkilöt (Decruynaere 2009, 3).

4.5 Rahoitusjärjestelmä ja kustannusvaikutukset

Koska kyseessä oli kokeilu, rajasi ministeriö käytettävissä olevan kokonaisbudjetin. Yhteensä kokeilu sai käyttöönsä neljä miljoonaa euroa. Henkilöille määrätyt budjetit vaihtelivat 4818 euron ja 48 176 euron välillä. Kyseinen budjetti muotoutui portaittaisesti henkilön tarvitsemasta tuen määrästä riippuen. (Decruynaere 2009, 8.)

4.6 Tutkimustieto

Koska tämäkin esimerkki pohjautui Flaamin alueella tehtävään kokeiluun, ei Belgiasta tutkimustietoa henkilökohtaiseen budjetointiin liittyen ole juurikaan saatavilla. Kokeilun arvioinnin on toteuttanut itsenäisen elämisen tutkimuskeskus (Decruynaere 2009).

Lisäksi Belgia on ollut mukana Mental Health European (2007) tutkimuksessa, jossa on tutkittu henkilökohtaista budjetointiä. Kyseisessä tutkimuksessa nostetaan esiin, että Belgiassa henkilökohtainen budjetointi on kokeiluasteella, kuten se on edelleen.

5 SAKSA

Saksassa henkilökohtaisesta budjetoinnista on käytössä käsite persönliches budget. Saksalaisissa ministeriön materiaaleissa henkilökohtainen budjetointi on käännetty englanniksi Multi-Provider Personal Budget eli monituottajamallinen henkilökohtainen budjetointi. (Federal Ministry of Labour and Social Affairs 2009.)

Vuonna 2004 Saksassa aloitettiin kokeilu, jonka tarkoituksena oli muuttaa eräänlainen palveluseteli käytäntö (cash payment) henkilökohtaisen budjetoinnin malliksi (Alakeson 2010, 2). Vuonna 2008 henkilökohtainen budjetointi muuttui lakisääteiseksi. Tämä määräys antaa vammaisille henkilöille oikeuden ottaa vastaan niiden etuuskien arvon, jotka heille kuuluvat joko suorana rahasummana tai joissain tapauksissa vouchereina eli palvelusetelienä. Kyseisellä rahasummalla henkilöt voivat kattaa tarvitsemansa palvelut ja hankkia ne itse. (Nürnberger 2008; Federal Ministry of Labour and Social Affairs 2009.)

Saksassa henkilökohtaisessa budjetoinnissa mukana voivat olla useat eri valtiovallan instituutiot, kuten esimerkiksi sairausvakuutus-, eläkevakuutus- tai tapaturmavakuutuksen rahastot, sosiaalihuolto tai työvoimatoimisto. Henkilökohtainen budjetointi tehdään kuitenkin vain henkilön ja yhden instituution väliseksi sopimukseksi. Vaikka henkilökohtaiseen budjetointiin voi liittyä monta eri instituutiota, tulee vain yhdestä se, johon henkilö on yhteydessä ja joka koordinoi yksilön henkilökohtaiseen budjetointiin liittyviä asioita. (Federal Ministry of Labour and Social Affairs 2009).

Vuonna 2008 Saksassa arvioitiin olevan noin muutama tuhat henkilöä henkilökohtaisen budjetoinnin piirissä (Nürnberger 2008).

5.1 Henkilön oma määrittelyvalta

Saksassa henkilökohtaisen budjetoinnin toteutus rakentuu yksilökeskeisen elämänsuunnittelun ideologialle. Henkilökohtaisen budjetoinnin tavoitteena on edistää vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja itsenäisyyttä sekä sosiaalista integraatiota ja kuntoutumista. Malli mahdollistaa henkilön itse valitsemaan milloin, mistä, miten ja keneltä tukea ja palveluita hän haluaa vastaanottaa, jotta ne todella tukisivat hänen omia tarpeitaan ja haluja parhaalla mahdollisella tavalla. Henkilökohtainen budjetointi nostaa keskiöön yksilön. Henkilö ei enää ole vain asiakas, vaan hänestä tulee kuluttaja, ostaja ja jopa työnantaja. Henkilökohtaisen budjetoinnilla henkilöille mahdollistetaan osallistuminen yhdenvertaisina jäseninä yhteisön toimintaan. (Federal Ministry of Labour and Social Affairs 2009.)

Henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöön liittyy Saksassa joitakin rajoituksia. Sillä ei esimerkiksi ole mahdollista ostaa jokapäiväiseen normaaliin elämiseen tarvittavia tuotteita ja palveluita. Budjettia tulee käyttää vammaisen henkilön vammastaan johtuvaan tukeen, apuun ja palveluihin. (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2006.)

5.2 Epävirallisen tuen huomioiminen palveluiden järjestämisessä

Saksan mallissa lähisukulaisen palkkaaminen henkilökohtaisen budjetoinnin kautta ei ole mahdollista. Mutta henkilökohtaista budjetointia edeltäneessä palvelusetelimallissa tai niin sanotussa suorassa rahamaksussa eli hoitomaksussa (Pflegegeld) lähimpien sukulaisten palkkaaminen kyseisen rahasumman avulla oli mahdollista. (Alakeson 2010, 10.)

Perheenjäsenen toimiminen esimerkiksi henkilökohtaisena avustajana henkilökohtaisen budjetin puitteissa on kuitenkin mahdollista. Kuitenkin, jos kyseessä on niin sanottu hoivavelvollisuus (vanhempien velvollisuus huolehtia lapsestaan), ei henkilökohtaisen budjetin kautta voi vanhemmalle hoivasta maksaa. (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2006.)

5.3 Tuetun päätöksenteon yhteys henkilökohtaiseen budjetointiin

Suoranaista tietoa tuetun päätöksenteon malleista ei Saksan mallista löydy. Henkilökohtaisen budjetoinnin kohdalla viitataan kuitenkin, että keskusteltaessa viranomaisten kanssa tuen tarpeesta, voi keskustelussa ja päätöksen teossa olla mukana henkilön valitsema edustaja (Federal Ministry of Labour and Social Affairs 2009).

Vaikka suoraa mainintaa tuetusta päätöksenteosta ei lähteistä Saksan kohdalla löydy, voidaan mahdollisuus edustajan käyttöön ymmärtää yksilökeskeisen elämänsuunnittelun lähtökohdista tuetuksi päätöksenteoksi. Kun henkilöllä on oikeus käyttää edustajaa asioidensa hoitamisessa, antaa se myös mahdollisuuden vaikeammin vammaisille ja esimerkiksi puhevammaisille henkilöille mahdollisuuden olla mukana henkilökohtaisen budjetoinnin prosesseissa ja toteutuksessa.

5.4 Asiakasryhmät

Henkilökohtainen budjetointi on mahdollista Saksassa kaikille vammaisille henkilöille sekä henkilöille, jotka ovat riskissä vammautua (Nürnberg 2008). Henkilökohtainen budjetointi on Saksassa mahdollista myös lapsille ja alaikäisille vammaisille henkilöille (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2006).

5.5 Rahoitusjärjestelmä ja kustannusvaikutukset

Henkilökohtainen budjetti määritellään yksilöllisesti mutta se perustuu niiden sosiaalietuuksien arvoon, jotka heille kuuluvat. Tutkimusten mukaan pienimmillään budjetti on kuukaudessa ollut 36 euroa ja suurimmillaan 12 683 euroa. Enemmistöllä kuukausittainen budjetti on ollut 200–800 euron välillä. (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2006.)

Henkilökohtaista budjetointia edeltänyt hoitomaksu (Pflegegeld) tai palveluseteli-malli jakautui kolmeen tasoon tuen tarpeen mukaan. Rahausumma maksettiin kuukausittain henkilölle. Ensimmäisellä tasolla, alin tuen tarve, kuukausittainen summa oli 323 U.S. dollaria (noin 270€), toisella tasolla kuukausittainen summa oli noin 540 euroa ja korkeimmalla tuen tarpeen tasolla kuukausittain summa oli noin 880 euroa. (Alakeson 2010, 10.)

5.6 Tutkimustieto

Ennen lain voimaan tuloa vuonna 2008 henkilökohtaiseen budjetointiin liittyi Saksassa projekti, joka toteutettiin kahdeksalla eri alueella. Tämän kokeilun ja arvioinnin on toteuttanut liittovaltion työ- ja sosiaaliministeriö vuosina 2004–2007. (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2007.) Lisäksi Saksassa toteutettavaa henkilökohtaisen budjetoinnin mallia on tutkittu eräässä yhdysvaltalaisessa ministeriötason vertailututkimuksessa (Alakeson 2010).

Muuten tieteellistä tutkimusta ei aiheesta löydy. Tietoa raporttiin on kerätty erilaisista tiedotteista ja informaatioesitteistä, joissa henkilökohtaista Saksassa toteutettavaa henkilökohtaista budjetointia esitellään.

Esimerkki Saksasta:

*“A young man with a mental handicap wishes at all costs to avoid working in a sheltered workshop for the disabled when he leaves school. Instead, he would like to find a job on the wider labour market. He begins by using his personal budget to enlist the support of work assistance, with whose help he finds a work-experience placement in a company. This may prove to be a gateway to paid employment.”
(Nürnberg 2008.)*

6 YHDYSVALLAT

Yhdysvalloissa henkilökohtainen budjetointi kulkee nimellä individual budgeting. Jo 1990-luvun puolivälissä Medicaid (Yhdysvaltojen hoivaohjelma yksilöille ja perheille, joilla etenkin on matala tulotaso) esitteli yksilökeskeisen palvelusuunnittelun ohjelmaa ”Cash and Counseling”. Kyseinen ohjelma oli suunnattu vanhuksille ja lapsille sekä kehitysvammaisille henkilöille, jotka tarvitsivat pitkäaikaista hoitoa. Ohjelma mahdollisti erityisesti palveluiden käyttäjät hallinnoimaan omia budjettejaan ja valitsemaan palveluita, jotka kohtasivat heidän henkilökohtaiset tarpeensa. (Alakeson 2010,1.)

Kyseinen ohjelma sai aikaan positiivia tuloksia ja yhä edelleenkin eripuolilla Yhdysvaltoja toimii Cash and Counseling -ohjelmia sekä muita yksilökeskeistä palvelusuunnittelua toteuttavia ohjelmia, joissa mukana on myös henkilökohtaista budjetointia. Nykyään Yhdysvalloissa on käynnissä 160 ohjelmaa 50:llä eri paikkakunnalla ja osavaltiossa, joissa toteutetaan jonkin muotoista yksilökeskeistä suunnittelua ja henkilökohtaista budjetointia. Saatavissa ei ole lukuja käyttäjämääristä. (Alakeson 2010, 1, 10.) Yksilökeskeistä suunnittelua toteuttavia ohjelmia ja projekteja kulkee tällä hetkellä Yhdysvalloissa esimerkiksi seuraavilla nimillä; Independence Plus, Cash and Counseling sekä Cash (Robert Wood Johnson Foundation 2009, 1:4).

Cash and Counseling -ohjelmat ovat Robert Wood Johnson -säätiön tukemia projekteja. Kyseisissä projekteissa ovat mukana myös ministeriötaso sekä eri alojen säätiöitä, kuten U. S. Department of Health and Human Services, Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation, the Retirement Research Foundation sekä the Administration on Aging. Cash and Counseling termiä käytetään myös laajemmin Yhdysvalloissa kuvaamaan erityistä yksilökeskeisen suunnittelun mallia, joka mahdollistaa yksilöille suuren joustavuuden myös henkilökohtaisen budjetoinnin kautta. (Robert Wood Johnson Foundation 2009, 1:4.)

Robert Wood Johnson -säätiö rahoitti Yhdysvalloissa vuonna 1993 ensimmäisen projektin yksilökeskeiseen palveluiden suunnitteluun liittyen New Hampshiressä (Blackman 2007, 11). Nykyään Cash and Counseling -ohjelmia on käynnissä yhteensä 15 Yhdysvaltojen osavaltioista. Kolme näistä osavaltiosta ovat tämän ohjelman niin sanottuja alkuperäisosavaltioita; Arkansas, Florida sekä New Jersey. Cash and Counseling -ohjelmat ovat erityisesti keskittyneet Yhdysvaltojen itärannikolle, mutta mukana ovat myös Washington sekä New Mexico. (Cash and Counseling 2007, Participating States.) Kyseiset osavaltiot saavat rahoitusta Robert Wood Johnson -säätiöltä ja ne myös sitoutuvat toteuttamaan Cash and Counseling visioita (Robert Wood Johnson Foundation 2009, 1:4).

Jokainen osavaltio saa käyttää itse kehittämänsä nimeä toteuttaessaan Cash and Counseling -ohjelmaa (Robert Wood Johnson Foundation 2009, 1:4). Tämä raportti esittelee Yhdysvalloista Cash and Counseling (C&C) -ohjelmaan perustuvaa yksilökeskeistä suunnittelua ja henkilökohtaista budjetointia Floridan osavaltiosta. Floridassa toteutettava Cash and Counseling -ohjelma on nimeltään Consumer-Directed Care Plus (CDC+).

6.1. Floridan Cash and Counseling ohjelma; Consumer-Directed Care Plus -Henkilökohtaisen budjetoinnin esimerkki Yhdysvalloista

Consumer Directed Care Plus on Medicaidin rahoittama pitkäaikainen hoivaohjelma. Kyseinen ohjelma antaa henkilölle eli kuluttajalle mahdollisuuden ohjata palveluitaan ja

pitää huolta kuukausittaisesta budjetista, joka perustuu voimassaolevaan tukisuunnitelmaan. (Consumer-Directed Care Plus 2004, 4.)

Ohjelman tavoitteena on tuottaa vammaisille henkilöille lisää valinnanmahdollisuuksia ja suurempaa henkilökohtaista autonomiaa kustannustehokkain tavoin. Henkilöt nähdään oman elämänsä parhaimpina asiantuntijoina siinä, mitä he tarvitsevat. (Cash and Counseling 2007, Florida's Cash & Counseling Program.)

Robert Wood Johnson -säätiö (2009, 5:1-2), joka on yksi Cash and Counseling -ohjelman rahoittajista, määrittelee henkilökohtaisen budjetoinnin prosessin seuraavasti. Sen on oltava täsmällinen, johdonmukainen, luotettava, oikeudenmukainen, joustava ja läpinäkyvä. Tärkeimmät osatekijät koko henkilökohtaisessa budjetoinnissa ovat tuen tarpeen arviointi, palvelusuunnitelman rakentaminen, kokonaisbudjetin laskeminen sekä kulutussuunnitelman hyväksyminen. Näiden osa-alueiden ei tarvitse kulkea loogisessa järjestyksessä, vaan ne voivat vaihdella. Perustana koko henkilökohtaiselle budjetoinnille on yksilökeskeinen elämän suunnittelu (person-centred planning). (Robert Wood Johnson Foundation 2009, 5:2.)

6.1.1 Henkilön oma määrittelyvalta

Consumer Directed Care Plus -ohjelmassa henkilöllä on mahdollisuus valita itselleen enemmän vastuuta mutta myös vapautta ja joustavuutta järjestäessään omia palveluitaan (Consumer-Directed Care Plus 2004, 4). Ohjelmaan mukaan tuleminen on kuitenkin vapaaehtoista. Kaikkia henkilöitä ei kiinnosta mahdollisuus hallinnoida omia palvelujaan. Osavaltion on siksi tarjottava henkilölle myös mahdollisuutta perinteiseen tuottajajohtoiseen palveluiden saamiseen. (Robert Wood Johnson Foundation 2009, 1:13, 2:3.)

Tässä mallissa vammaiset henkilöt nähdään vahvasti kuluttajina ja ohjelma painottaakin opettelemaan kuluttajan roolin omaksumisen. Kuluttajana henkilöllä on oikeus tehdä päätökset, jotka koskevat hänen elämäänsä ja myös arvioida, miten hankitut palvelut ovat häntä hyödyttäneet. Vain arvioinnin kautta on mahdollista tehdä tarpeen mukaan myös muutoksia. Näin ollen henkilöllä on mahdollisuus valita, mitä, mistä ja keneltä palveluita

budjetillaan ostaa. Kuukausittaisesta budjetista on myös mahdollista säästää. Jos henkilöllä on tiedossa suurempi hankinta, johon ei kuukausittaisesta budjetista ole varaa rahaa irrottaa, voi henkilö säästää kuukausittain halutun summan ja näin kerätä varat isompaa hankintaa varten. (Consumer-Directed Care Plus 2004, 6, 19.)

Tärkeä osa ohjelmaa on myös se, että vammaisen henkilö itse tai hänen edustajansa, asetetaan asemaan, jossa hän johtaa palveluiden suunnitteluprosessia. Pääosassa olevalle henkilölle annetaan myös päätösvalta siitä, ketkä hänen lisäksi ovat mukana tässä prosessissa. Palvelusuunnitelman on todella kuvastettava vammaisen henkilön omia, henkilökohtaisesti valittuja mieltymyksiä. Koska henkilökohtainen budjetointi perustuu yksilökeskeiseen elämän suunnitteluun, ovat henkilön omat tarpeet ja mielihalut todella selvitettävä ja otettava huomioon palveluita suunniteltaessa ja toteutettaessa. (Robert Wood Johnson Foundation 2009, 2:4–5.)

Siinä, mitä palveluita henkilöllä on mahdollista CDC+- ohjelman mahdollistaman henkilökohtaisen budjetoinnin kautta ostaa, on rajoitteita. Kaikkien hankintojen ja palveluiden on oltava sellaisia, joita henkilö tarvitsee pitkäaikaisen hoitonsa ja tukensa toteuttamiseksi. CDC+ -ohjelman mahdollistamalla henkilökohtaisella budjetilla ei ole mahdollista esimerkiksi maksaa asunnon vuokraa, ostaa vaatteita, ruokatarvikkeita tai kodin elektroniikkaa. (Consumer-Directed Care Plus 2004, 3, 19–20.)

6.1.2 Epävirallisen tuen huomioiminen palveluiden järjestämisessä

Floridan Consumer Directed Care Plus mallissa henkilöllä on mahdollista palkata avukseen myös perheenjäseniä tai esimerkiksi ystäviään. Perheenjäsenen palkkaamisessa ei ole rajoitteita. Palkattu epävirallinen tuki voi koostua myös läheisimmistä perheenjäsenistä eli vanhemmasta, puolisoista tai täysi-ikäisestä lapsesta. (Consumer-Directed Care Plus 2007; Alakeson 2010, 10.)

6.1.3 Tuetun päätöksenteon yhteys henkilökohtaiseen budjetointiin

Consumer Directed Care Plus – ohjelma mahdollistaa henkilön käyttämään apunaan ja tukenaan edustajaa sekä päätöksenteossa että budjetin suunnittelussa. Kyseinen henkilö

voi olla esimerkiksi perheenjäsen tai henkilön läheinen ystävä. Edustaja ei kuitenkaan voi olla sellainen henkilö, joka myös työskentelee vammaiselle henkilölle. (Consumer-Directed Care Plus 2004, 2, 7.)

Edustajan yleisenä tehtävänä on tehdä parhaat ratkaisut ja päätökset vammaisen henkilön puolesta, jos vammaisen henkilö ei tähän itsenäisesti pysty. Jos vammaisella henkilöllä on käytössään edustaja, hän toimii vammaisen henkilön puolestapuhujana henkilökohtaiseen budjetointiin ja palveluiden hankintaan ja koordinointiin liittyvissä asioissa. Tärkeää kuitenkin on, että vammaisen henkilö itse on mukana päätöksenteossa niin paljon kuin mahdollista ja hänen edustajansa tehtävänä on myös mahdollistaa tämä. (Consumer-Directed Care Plus 2004, 7.)

Jokainen CDC+ -ohjelmassa mukana oleva henkilö saa myös oman koulutetun neuvonantajan sekä kirjanpitäjän. Neuvonantajan tehtävänä on avustaa, mutta hän ei tee päätöksiä tai valintoja henkilön puolesta. Kirjanpitäjä puolestaan pitää huolta henkilön budjetista ja hän hoitaa maksuliikenteen työntekijöille sekä verotuksen. Kuukausittain kirjanpitäjä lähettää henkilölle raportin, josta palveluiden käyttäjä voi seurata, mihin palveluihin, ja kuinka paljon rahaa on kuukauden aikana kulunut. (Consumer Directed Care Plus 2004, 2.)

6.1.4 Asiakasryhmät

Kohderyhmänä Floridan mallissa ovat vanhukset sekä vammaiset aikuiset, kehitysvammaiset sekä fyysisesti vammaiset henkilöt. Jotta henkilö voi kuulua Consumer Directed Care Plus -malliin ja saada itselleen henkilökohtaisen budjetin, on hänen kuuluttava myös Medicaid -palvelujärjestelmän piiriin (Aged/Disabled Adult Waiver tai the Traumatic Brain and Spinal Cord Injury Waiver) (Cash and Counseling 2007, Florida's Cash & Counseling Program).

Floridassa yksilökeskeistä elämän suunnittelua toteutetaan myös henkilöille, joilla on vaikeita mielenterveyden ongelmia (Alakeson 2010, 6).

6.1.5 Rahoitusjärjestelmä ja kustannusvaikutukset

Consumer Directed Care Plus -ohjelmassa henkilölle annetaan kuukausittain käyttöön CDC+ -budjetti. Kyseinen budjetti koostuu henkilön sen hetkisistä Medicaidin tukisuunnitelman mukaisista kuluista, joilla henkilölle kustannetaan pitkäaikaisen hoidon tarvitsemat palvelut, välineet sekä tavarat. (Consumer Directed Care Plus 2004, 3.)

Henkilön tulee täyttää ja hyväksyttää hankintasuunnitelmansa neuvonantajallaan ennen henkilökohtaisen budjetin saamista käyttöönsä (Consumer-Directed Care Plus 2004, 22–23).

Keskimääräinen henkilökohtaisen budjetin rahamäärä vaihtelee laajasti osavaltioiden välillä. Arkansasissa keskimääräinen budjetti on 400 dollaria (noin 330€), kun taas Coloradossa kyseinen summa on 4000 dollaria (noin 3300€). (Alakeson 2010, 10.)

Tietoa Floridan mallin keskimääräisestä budjetin summasta ei ollut saatavilla. Tämä kuitenkin kertoo osavaltioiden eroista sekä vaihtelusta Medicaidin antamasta tuesta eri osavaltioille (Alakeson 2010, 10). Ohjelman tarkoituksena ei ole pudottaa henkilöiden saamien tukien määrää, vaan antaa heille mahdollisuus itse hallinnoida niitä (Robert Wood Johnson Foundation 2009, 1:13).

Mielenterveyspotilaille myönnettävä henkilökohtaisen budjetoinnin kokonaissumma on keskimääräisesti 4000 dollaria. Kyseisen summan saamiseksi ohjelma kuitenkin määrää henkilön käyttämään 48 prosenttia saamastaan budjetista Medicaid:n tuottamiin mielenterveyspalveluihin. (Alakeson 2010, 6.)

6.1.6 Tutkimustieto

Yhdysvaltojen Cash and Counseling mallia on tutkittu laajasti. Se on ollut mukana muutamissa kansainvälisissä vertailututkimuksissa osaksi sen vuoksi, että se on ollut olemassa jo pitkään.

Yhdysvaltalaisista mallia on tutkittu ja esitelty esimerkiksi kahdessa yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa; Alakeson (2010, U.S. Department of Health and Human Services) ja Polivka ja Salmon (2001, Florida Policy Exchange Center on Aging) sekä kahdessa kanadalaisessa tutkimuksessa Blackman (2007) ja Stainton (2006).

Esimerkki Yhdysvalloista:

Lilly is an 82-year-old woman who lives alone in a mobile home park. She loves her home, but it's becoming increasingly difficult to live on her own because of her health problems. Lilly knew she needed some help, so she enrolled in Florida's CDC+ program. She likes being able to hire her own workers; she has some friends who work for her, and she has made new friends with some of her new workers. A good portion of her \$837 monthly budget goes toward over-the-counter medications and health care supplies. She's also used the money to fix her roof and have her windows washed. Lily feels safe and happy to be able to stay in her home. And she even thinks her health problems are a little bit better.
(Consumer-Directed Care Plus 2007, <<http://www.cdcplus.org/docs/brochure.pdf>>)

7 KANADA

Henkilökohtainen budjetointi linkittyy kanadalaisessa viitekehyksessä termiin individualized funding. Henkilökohtaisen budjetoinnin malleja ja toimintatapoja toteutetaan myös Kanadassa useilla eri alueilla (Blackman 2007, 1).

Tarkasteltaessa henkilökohtaista budjetointia näyttää Brittiläinen Columbia olevan aktiivisin ja edistyksellisin Kanadan provinseista. Siellä henkilökohtaisen budjetoinnin mallia on toteutettu esimerkiksi terveysministeriön (Ministry of Health) alaisissa ohjelmissa sekä lapsi-, nuoriso-, perheministeriön (Ministry of Children, Youth and Families) alla olevissa projekteissa. (Ontario Adult Autism 2010.) Tämä raportti esittelee Kanadasta Brittiläisen Columbian alueella toteutettavaa henkilökohtaista budjetointia.

7.1 Brittiläinen Columbia - Henkilökohtaisen budjetoinnin esimerkki Kanadasta

Brittiläisessä Columbiassa henkilökohtainen budjetointi lähti liikkeelle 1990-luvun alussa erinäisten projektien turvin. Vuonna 1997 järjestettiin laaja henkilökohtaisen budjetoinnin

konferenssi (Provincial Conference on Individualized Funding), jossa kirjattiin henkilökohtaisen budjetoinnin arvoja ja periaatteita. Kyseiset periaatteet ovat toimineet vertailupohjana yhä nykyäänkin käynnissä oleville projekteille ja niissä toteutettavalle todelliselle henkilökohtaisen budjetoinnin ideologialle. (North Shore Disability Resource Centre 2005, 2-3.)

Myös Brittiläisessä Columbiassa henkilökohtaista budjetointia toteutetaan monen eri ohjelman kautta. Nämä ohjelmat eroavat laajastikin toteutustavoiltaan. Aina ei edes voida puhtaasti puhua henkilökohtaisesta budjetoinnista, koska toteutus ei täysin pohjautu yksilön tarpeille. Vaikka suoranaisesta henkilökohtaisesta budjetoinnista ei voida puhua, niin käynnissä olevat ohjelmat kuitenkin toteuttavat minimissään niin sanottua suoraa rahoitusmallia (direct funding). (North Shore Disability Resource Centre 2005, 3, 7.)

Raportti tarkastelee Brittiläisessä Columbiassa kahta käynnissä olevaa ohjelmaa, jotka toteuttavat alueella henkilökohtaista budjetointia; CSIL (Choice in Supports for Independent Living) sekä CLBC (Community Living British Columbia).

CSIL (Choice in Supports for Independent Living) on ohjelma, joka tarjoaa kuluttajille erityisesti kotihoidon palveluita. Kyseinen ohjelma kuuluu terveystieteiden alaisuuteen ja sitä toteuttavat paikalliset terveydenhuollon viranomaiset. (North Shore Disability Resource Centre 2005, 7-8.)

CLBC (Community Living British Columbia) on puolestaan aikuisille kehitysvammaisille henkilöille ja heidän perheilleen palveluita tuottava järjestö. Sen tavoitteena on kehitysvammaisten henkilöiden täysi kansalaisuus. Täydellä kansalaisuudella tarkoitetaan hyvää elämää, rikkaita ihmissuhteita ystäviin ja perheenjäseniin, taloudellista turvaa ja kehitysvammaisten henkilöiden omien päätösten tukeminen elämän valinnoissaan esimerkiksi työstä. (Community Living British Columbia 2010, Who we are.)

7.1.1 Henkilön oma määrittelyvalta

Henkilökohtainen budjetointi perustuu vahvasti yksilön omaan päätösvaltaan. Sen tulee perustua henkilön omiin tavoitteisiin. Henkilökohtaiset tukisuunnitelmat (personal support

plan) ovatkin Brittiläisen Columbian henkilökohtaisen budjetoinnin mallin ydintä. (North Shore Disability Resource Centre 2005, 4.)

CSIL oikeuttaa henkilöt henkilökohtaiseen budjetointiin ja ostamaan itselleen henkilökohtaisten avustajien palveluita (North Shore Disability Resource Centre 2005, 8). Yksilöllä on siis määrittelyvaltaa henkilökohtaisen budjetoinnin suhteen ainoastaan palveluihin, jotka koskevat työntekijän palkkoja ja siihen liittyviä menoja. Kyseistä budjettia ei siis ole mahdollista käyttää muihin henkilökohtaisiin menoihin tai palveluihin. (The Choice in Supports for Independent Living 2008, 35.)

CLBC painottaa vahvasti kehitysvammaisten henkilöiden omaa määrittelyvaltaa ja kansalaisuutta (Community Living British Columbia 2010, Who we are). Myös CLBC:n toteuttamana henkilökohtainen budjetointi perustuu kehitysvammaisen oman äänen ja mielipiteen esille tuomiseen hänen elämäänsä liittyvissä ratkaisuissa ja päätöksissä. Henkilön on mahdollista valita itselleen, mitä palveluita hän tarvitsee ja kenen kanssa hän haluaa työskennellä, jotta hänen erityistarpeensa tulevat toteutetuiksi. (Community Living British Columbia 2009, 3.)

CLBC toteuttamaan henkilökohtaisen budjetoinnin malliin sisältyy kaksi erilaista rahansiirtotapaa, joista henkilö voi itse valita haluamansa. Rahausuma on mahdollista saada joko suorana maksuna (direct payment) henkilön omalle tilille tai kehitysvammaisen henkilön on itse valinnee tukihenkilön tilille tai sitten välitystoimiston (Host Agency Funding) kautta, jonka CLBC on hyväksynyt. Henkilön on myös mahdollisuus yhdistää molempia tapoja tai pitäytyä perinteisessä palveluntuottajamallissa. Henkilöt, jotka kuuluvat CLBC:n piiriin, eivät ole pakotettuja ottamaan käyttöön henkilökohtaista budjetointiä. Se, minkälaisia palveluita henkilön on mahdollista käyttää henkilökohtaisen budjetoinnin kautta, on CLBC:n mallissa linkitetty niihin palveluihin, joita CLBC rahoittaa. (Community Living British Columbia 2009, 3-5.) CLBC:n tuottamia ja rahoittamia palveluita on kuitenkin runsas määrä liittyen tukeen kotona asumiseen, päivätoimintaan, yhteisöön kuulumiseen, perheen tukemiseen sekä asiantuntijapalveluihin (Community Living British Columbia, Support for Adults 2010; Community Living British Columbia 2009, 5).

7.1.2 Epävirallisen tuen huomioiminen palveluiden järjestämisessä

Molemmissa esimerkeissä sekä CSIL:n (Choice in Supports for Independent Living) että CLBC:n (Community Living British Columbia) toteuttamana henkilöiden on mahdollista epävirallisen tuen käyttämiseen palveluiden järjestämisessä henkilökohtaisen budjetoinnin kautta.

CSIL mahdollistaa budjetin saaneen henkilön palkata ja maksaa hänen itsensä valitsemilleen tukityöntekijöille. Nämä voivat olla myös sukulaisia tai ystäviä. (North Shore Disability Resource Centre 2005, 8, 12). Kyseinen ohjelma ei kuitenkaan oikeuta palkkaamaan budjetilla lähimpiä perheenjäseniä, kuten vanhempaa, puolisoa tai lapsia. Terveysviranomaiset ovat kuitenkin oikeutettuja tekemään tässä poikkeuksen. (Ministry of Health Services 2010.)

Myös CLBC -ohjelmassa on mahdollista henkilökohtaisen budjetoinnin tuella palkata henkilöitä, jotka eivät kuulu virallisen tuen piiriin. Samalla tavalla kuin CSIL:n toteuttamassa ohjelmassa ei myöskään CLBC:ssä ole mahdollista palkata lähimpiä perheenjäseniä, kuten vanhempia, puolisoa tai aikuisia lapsia. (Community Living British Columbia 2009, 6.)

7.1.3 Tuetun päätöksenteon yhteys henkilökohtaiseen budjetointiin

Kanadan Brittiläinen Columbia on yksi johtavista esimerkeistä puhuttaessa tuetun päätöksenteon sisällyttämisestä lakiin, politiikkaan ja käytäntöön. Vuonna 2000 Brittiläisessä Columbiassa tuli voimaan Representation Agreement Act. Laki oikeuttaa vammaisen henkilön tekemään edustus sopimuksen (representation agreement) tukiverkostonsa kanssa. Tämä sopimus tekee näkyväksi esimerkiksi viranomaisille sen, että henkilö on antanut tukiverkostolle arvoavan olla mukana avustamassa henkilöä päätöksenteossa ja edustaa henkilöä sovituisissa tilanteissa. (United Nations Enable 2010.)

Henkilökohtaisessa budjetoinnissa aikuinen vammaisen henkilö voi itse tehdä päätökset itsenäisesti tai saada apua päätösten tekoon. Alle 19-vuotiaita lapsia edustavat heidän vanhempansa tai lailliset huoltajansa. Vaikka palvelut tulevat lapsille, ovat vanhemmat

kuitenkin allekirjoittamassa sopimusta ja vastuussa siitä. (North Shore Disability Resource Centre 2005, 32.)

CSIL – mallissa tuettu päätöksenteko toteutuu kahdella eri toteutustavalla. Jos henkilö pystyy itse henkilökohtaisesti hallinnoimaan omia palveluitaan rekrytoimalla ja palkkaamalla henkilöstöä; toimimaan siis todellisena työnantajana, voi hän näin halutessaan tehdä. Mutta myös ne henkilöt, jotka eivät vammansa vuoksi suoraan itse pysty hallinnoimaan kaikkea, ovat oikeutettuja tulemaan mukaan henkilökohtaiseen budjetointiin. Tämä vaatii sitä, että henkilöllä on ympärillään ryhmä henkilöitä, perheenjäseniä ja ystäviä, jotka ovat valmiita muodostamaan asiakastukiryhmän (client support group). Nämä vähintään viisi henkilöä muodostavat voittoa tavoittelemattoman yhdistyksen, jonka tehtävänä on koordinoida ja hoitaa henkilön puolesta henkilökohtaista budjetointia. (North Shore Disability Resource Centre 2005, 9.)

CLBC:n toteuttamassa mallissa henkilö voi hoitaa itse omaa henkilökohtaista budjettiaan tai sitä voi hänen puolestaan hoitaa henkilö, jonka kehitysvammainen on itse valinnut vastuulliseksi läheisekseen (Community Living British Columbia 2009, 7).

7.1.4 Asiakasryhmät

Kuten todettua, Brittiläisessä Columbiassa henkilökohtaista budjetointia toteutetaan useamman eri ohjelman kautta. Tämä tarkoittaa myös sitä, että erilaisten ihmisryhmien on mahdollisuus päästä henkilökohtaisen budjetoinnin piiriin. Useat ohjelmat toteuttavat henkilökohtaista budjetointia erityisesti vammaisille henkilöille sekä lapsille että aikuisille (North Shore Disability Resource Centre 2005 8-31).

CSIL -ohjelman piiriin ovat oikeutettuja henkilöt, joilla on terveysongelmia yli kolmen kuukauden jaksolta, heillä on fyysinen vamma tai kehitysvamma (North Shore Disability Resource Centre 2005, 10).

CLBC -ohjelmassa kohderyhmänä puolestaan ovat kehitysvammaiset henkilöt, jotka ovat täyttäneet 19 vuotta (Community Living British Columbia 2009, 4).

7.1.5 Rahoitusjärjestelmä ja kustannusvaikutukset

Rahoitus CSIL -ohjelmaa varten tulee samasta budjetista kuin rahoitus perinteiseen kotihoitoon. CSIL siirtää rahasumman henkilön erilliselle pankkitilille, joka muuten menisi suoraan palveluntuottajalle. Budjetti kyseisessä mallissa lasketaan henkilön tarvitsemien tuntien perusteella. Tämä summa on 25 Kanadan dollaria/tunnilta (noin 20€), joka kerrotaan sillä tuntimäärällä, jonka henkilö tukea tarvitsee. Tällä kokonaissummalla henkilö voi itse palkata, hoitaa ja maksaa hänen itsensä valitsemilleen tukityöntekijöille. (North Shore Disability Resource Centre 2005, 7-15.)

CLBC -ohjelmassa rahoitus pohjautuu henkilön henkilökohtaisiin tarpeisiin ja siihen, kuinka paljon henkilön tarpeet vaativa tuki tulee maksamaan sekä lisäksi siihen, kuinka paljon CLBC – ohjelmalla on mahdollisuuksia käyttää rahaa. Ensimmäisenä henkilön tulee tehdä henkilökohtainen tukisuunnitelma, jonka pohjalta henkilökohtainen budjetti lasketaan yksilöllisesti käyttäen apuna CLBC:n analyysimallia (A Quality Service Analyst). Jos henkilö pyytää enemmän kuin 6000 Kanadan dollaria (noin 4800€) vuoden jaksolle, tulee hänen täyttää edustussopimus (Representation Agreement). (Community Living British Columbia 2009, 4, 7; Getting Started with CSIL 2004.)

7.1.6 Tutkimustieto

Vaikka Kanadassa henkilökohtaisella budjetoinnilla ja yksilökeskeisellä elämänsuunnittelulla on pitkät perinteet, virallisen tutkimustiedon löytäminen ei ollut helppoa.

Kanadalaista henkilökohtaisen budjetoinnin mallia on tutkimuksen avulla jonkin verran verrattu muualla maailmassa toteutettaviin malleihin. Esimerkiksi kanadalainen artikkeli kansainvälisestä vertailusta on julkaistu tieteellisessä lehdessä *Disability & Society* vuonna 2003 (Lord & Hutchison 2003). Lisäksi kanadalainen vertailututkimus eri maiden henkilökohtaisen budjetoinnin malleista, Blackmanin vuonna 2007 toteuttamana.

Esimerkki Kanadasta, Community Living British Columbia:

“When Christopher Ham graduated from New Westminster Secondary School last June, his mother Nancy Clarke wanted his education to continue in a meaningful way. Through the use of individualized Funding from CLBC, that goal is being realized. Christopher, along with two other students, Amit Kainth and Jaspreet Sidhu, are participating in T.E.A.M. (Together Exploring Alternative Models for Life), an educational program designed for their needs. The three became friends in high school and their families wanted to foster that friendship and their learning. It was important that the program gave the young men opportunities to continue learning in an engaging and relevant way. “It’s studying, learning, because everybody should strive for more knowledge. Just because school has ended doesn’t mean they should stop learning. Also, they deserve some fun,” says Nancy. To run the program, the families turned to Pat Numata, a recently retired New Westminster Secondary School teacher who has taught in New Westminster for more than 30 years, including 19 years with special needs students. Along with her experience, Pat has brought a strong passion for education to the program. “Personal growth isn’t just about health,” says Pat. “We’re educating for lifelong learning.” Pat, Christopher, Amit and Jaspreet, along with support staff from Community Living Society, meet Monday to Friday, from 8:30am to 3:00pm. In the morning, the focus is generally on literacy and math skills. Among their lessons, the young men learn about counting money and budgeting, finding and asking for information, and giving and following directions. “If they’re on the bus, I want them to feel comfortable asking questions about getting where they want to go. We’ve learned about giving directions using cross streets. It’s about having a strategy to find the information they need,” says Pat. In the afternoon, the young men are often out in the community with their support workers applying the skills they’ve learned. They’re currently working on a resource book of local information, including the names of businesses and the services they offer. They also study a variety of subjects including geography, learning about where Vancouver is in Canada and where Canada is in the world. As well, they keep up on current events. Recently the boys have been tracking the Olympic Flame as it makes its way across Canada, and at the same time learning about the history of the Olympics. “Christopher is thriving,” says Nancy, “They’re busy and they’re learning relevant life skills and things about their own community and the wider community.”

(The Citizen 2010, 6.)

8 AUSTRALIA

Australiassa henkilökohtaisesta budjetoinnista käytetään sekä käsitettä self-directed funding että käsitettä individualised funding. Yleisemmin on käytössä termi individualised funding, joka kuvaa laajaa valikoimaa erilaisia rahoitusjärjestelyjä. Nämä mallit toteuttavat myös eriasteisesti yksilökeskeistä tapaa toimia ja ottaa vammaiset henkilöt mukaan päätöksentekoon. Käsitteessä self-directed funding budjetti on sidottuna yksilöön. Se

kulkee henkilön mukana, ja sillä on mahdollista ostaa palveluita henkilön itse valitsemalta tuottajalta. (Victorian Government Department of Human Services 2008, 8.)

Australiassa henkilökohtaisen budjetoinnin toteutus on vaihtelevaa eri osavaltioissa ja sitä toteuttavat esimerkiksi erilaiset järjestöt. Esimerkiksi Isosta-Britanniasta alkunsa saanut In Control-järjestöllä on toimintaa myös Australiassa (In Control Australia 2010).

Vuonna 2009 Etelä-Australian liberaalipuolue (Liberal Party) käynnisti poliittisen keskustelun henkilökohtaisesta budjetoinnista. (Community Resource Unit Inc 4/2009.) Henkilökohtainen budjetointi (self-directed funding) onkin osana hallituksen politiikkaa kahdessa Australian osavaltiossa. Henkilökohtaisen budjetoinnin käsite esiteltiin Länsi-Australiassa jo vuonna 1994 mutta se on lähtenyt liikkeelle hitaasti muualla Australiassa. (Community Resource Unit Inc 4/2009.) Tässä raportissa esitellään Victorian osavaltion tapaa toteuttaa henkilökohtaista budjetointia ja lisätä vammaisten henkilöiden päätös- ja määräysvaltaa omasta elämästään yksilökeskeisyyteen perustuvan ajattelumallin kautta.

8.1 Victorian osavaltion Individual Support Package - Henkilökohtaisen budjetoinnin esimerkki Australiasta

Victorian osavaltio sijaitsee Australian eteläkärjessä ja sen pääkaupunki on Melbourne. Vuonna 2006 voimaan astunut vammaislaki (Disability Act 2006) muodostaa Victorian osavaltiossa kokonaisvaltaisen kehyksen vammaisten henkilöiden aktiivisesta toimijuudesta heidän lähiyhteisöissään. Laki muodostaa myös puitteet sille, että vammaisten henkilöiden tulee saada joustavia tuen ja palveluiden muotoja ja niiden tulee olla perustuneita henkilöiden omiin vaatimuksiin. (Victorian Government Department of Human Services 7/2009, 5.) Victorian osavaltion hallitus on luonut oman vammaisohjelman (Victorian State Disability Plan) vuosille 2002–2012, joka vahvasti toimii muuttaen perinteisiä palveluita kohti vammaiset henkilöt huomioon ottavaa ajattelu- ja toimintamallia (Victorian Government Department of Human Services 2008, 4).

Victoriassa vammaispalvelut rakentuvat yksilökeskeiselle lähestymistavalle (self-directed approach). Tässä mallissa vammaisen henkilö nähdään toiminnan keskiössä. Yksilökeskeinen ajattelumalli mahdollistaa vammaiset henkilöt tunnistamaan,

suunnittelemaan sekä valvomaan omia palveluitaan ja tuentarpeitaan. Yksilökeskeinen lähestymistapa koostuu kolmesta ydinosasta; yksilökeskeinen suunnittelu (self-directed planning), henkilökohtainen budjetointi (self-directed funding) sekä yksilökeskeinen tuki (self-directed support). Tässä henkilökohtaisella budjetoinnilla tarkoitetaan resursseja, jotka on myönnetty henkilön tarpeiden mukaan. Tarpeiden määrän arviointi on tapahtunut suunnitteluprosessin kautta. (Victorian Government Department of Human Services 2008, 7.)

Victorian osavaltiossa on käytössä henkilökohtainen tukipaketti -malli (individual support package), joka tulee hyvin lähelle henkilökohtaisen budjetoinnin ajattelua ja toteutusta. Individual support package tarkoittaa rahamäärää, jonka ministeriö maksaa (Department of Human Services), ja jolla henkilö voi itsenäisesti ostaa palveluita rahoitussuunnitelmansa mukaisesti. Tällä mallilla vammaiselle henkilölle itselleen annetaan mahdollisuus itse ostaa vammansa vuoksi tarvitsemaansa tukea. (The Victorian Government Department of Human Services 7/2009, 7; The Victorian Government Department of Human Services 12/2009, 3.)

Aikaisemmin Victorian osavaltiossa oli käynnissä erilaisia projekteja ja malleja, joista kukin toteutti yksilökeskeistä suunnittelua ja henkilökohtaista budjetointia tavallaan. Kesästä 2008 alkaen nämä erilaiset mallit koottiin yhteen yhtenäistäten niiden toteutustavat yksiksi suuntaviivoiksi. (State Government of Victoria, Australia, Department of Human Services 2010)

8.1.1 Henkilön oma määrittelyvalta

Henkilökohtainen budjetointi on Victoriassa vammaisille henkilöille tarkoitettua määrärahaa, joka myönnetään, jotta henkilö voi toteuttaa itselleen vammansa vuoksi tarvitsemansa palvelut. Henkilökohtainen tukipaketti mahdollistaa henkilön kohdentamaan omat tarpeensa ja halunsa tarvitsemiensa palveluiden suhteen. Vammaiselle henkilölle annetaan mahdollisuus päätöksentekoon, jotta hänellä olisi mahdollisuus toteuttaa tavoitteitaan ja elää oman näköistään elämää. Kyseinen malli ottaa huomioon myös perheenjäsenten tai hoitajien tarpeet hoivasuhteen jatkumiseksi. Ennen henkilökohtaisen budjetin saamista henkilö käy läpi yksilökeskeisen suunnittelun vaiheen. Tällöin henkilön

on mahdollista määritellä omat tarpeensa sekä, minkälaista tukea hän tarvitsee omien tavoitteidensa toteuttamiseksi. Lisäksi henkilö saa päättää, kenet hän haluaa toteuttamaan näitä palveluita sekä milloin ja missä. (Victorian Government Department of Human Services 12/2009, 7; Victorian Government Department of Human Services 7/2009, 6.)

Koko prosessi lähtee liikkeelle henkilön omien tarpeiden ja palveluiden suunnittelusta. On tärkeää löytää ja kartoittaa vammaisen henkilön omat tavoitteet ja ne keinot ja palvelut, joilla tavoitteita tavoitellaan ja niihin on mahdollista päästä. Omia tavoitteitaan vammaisen henkilö voi selvittää ja pohtia joko itsenäisesti tai tuetusti itselleen tärkeiden ihmisten kanssa tai ulkopuolisen avustajan avulla. Henkilökohtaisella budjetilla on tärkeä toteuttaa sellaisia palveluita, jotka tukevat henkilön omaa kulttuurista ja persoonallista identiteettiä. (Victorian Government Department of Human Service 12/2009, 15, 19.)

Henkilön on mahdollista käyttää tukipakettia toteuttaakseen erilaisia asioita, kuten ylläpitääkseen itsenäisyyttään, mahdollistaakseen asumisen kotonaan, muuttaakseen itsenäisempään asumismuotoon, oppiakseen uusia kykyjä sekä ottaakseen osaa paikallisen yhteisön toimintaan. (State Government of Victoria, Australia, Department of Human Services 2010.)

Henkilökohtaisella budjetilla ei ole kuitenkaan mahdollista ostaa sellaisia tuki- tai palvelumuotoja, joita rahoittavat muut alueelliset tai valtiolliset tahot. Mutta tämän ohjelman rahoitusta on kuitenkin mahdollista käyttää apuna, jotta henkilö pääsisi tällaisen valtiollisesti tuetun avun piiriin. Henkilökohtaisen budjetoinnin rahamäärää ei myöskään ole oikeutettua käyttää sellaisiin yleisiin elämisen kustannuksiin, jotka jokainen kansalainen joutuu itse rahoittamaan, kuten ruokatarvikkeet, asunnon yleiset kulut tai normaaliin elämiseen tarvittavat huonekalut tai esimerkiksi vakuutukset. (Victorian Government Department of Human Service 12/2009, 19–21.)

Henkilö on oikeutettu valitsemaan, keneltä hän haluaa ostaa tarvitsemansa palvelut. Palveluita on mahdollista ostaa rekisteröidyiltä vammaispalveluiden tuottajilta, henkilökohtaista tukea tarjoavilta epävirallisilta tahoilta, yleisiltä kunnallisilta palveluntuottajilta tai kaupallisilta ja yksityisiltä palveluiden- ja tavarantuottajilta. (Victorian Government Department of Human Service 12/2009, 23.) Tukipaketti on niin sanotusti liitetty sen saavaan henkilöön. Tämä tarkoittaa sitä, että henkilöllä on mahdollisuus

joustavasti vaihtaa esimerkiksi saamaansa tuen tapaa tai sen tuottajaa omien, muuttuneiden tarpeidensa tai elämäntilanteensa mukaan. (Victorian Government Department of Human Services 7/2009, 6.)

Henkilöllä on oikeus myös valita, miten hän haluaa henkilökohtaisen budjetoinnin ohjautuvan. Tässä on mahdollisuus valita muutamista vaihtoehdoista tai sitten yhdistää malleja keskenään. Rahoitus voidaan hoitaa joko suorana rahamaksuna henkilön tai hänen valitsemansa edustajan erilliselle pankkitilille (direct payments). Tämän mallin valitessaan henkilö saa itselleen suurimman määrittelyvallan omasta budjetistaan. Suoraa rahamaksua ei ole ollut mahdollista valita kaikkialla Victorian osavaltiossa, vaan se on ollut mahdollista saada vain muutamilla alueilla. Vuodesta 2010 alkaen kyseisen tavan hoitaa henkilökohtaista budjettia on voinut valita koko Victorian osavaltiossa. Toisena mahdollisuutena henkilö voi valita taloudellisen välittäjäpalvelun (financial intermediary service). Kyseinen palvelu on vastuussa maksujen tekemisestä henkilön puolesta. Budjetti ohjautuu välittäjäpalvelulle ja palvelu hoitaa sekä pitää kirjaa menevistä maksuista henkilön palvelusuunnitelman mukaisesti. Välittäjäpalvelu ei kuitenkaan organisoi palveluita tai neuvottele palveluntuottajien kanssa, vaan se hoitaa ainoastaan taloudellisia asioita. Kolmantena vaihtoehtona henkilö voi valita itselleen rekisteröidyn vammaispalveluiden tuottajan, jonka kautta palveluiden hankkiminen ja maksaminen hoidetaan palvelusuunnitelman mukaisesti. Tässä organisointitavassa henkilöllä itsellään on rajoitettu vastuu henkilökohtaisesta budjetistaan, sillä se vastuu on siirretty pitkälti vammaispalveluiden hallinnoitavaksi. (Victorian Government Department of Human Service 12/2009, 35–39; Victorian Government Department of Human Service 7/2009, 18–19.)

8.1.2 Epävirallisen tuen huomioiminen palveluiden järjestämisessä

Victoriassa toteutettavan henkilökohtaisen budjetoinnin mallin mukaan vammaisella henkilöllä on oikeus käyttää rahoitusta täydentääkseen jo toiminnassa olevia tuen toteuttamisen muotoja, joita hänen perheenjäsenensä, ystävänsä tai muut epäviralliset tahot tuottavat. Tähän on kuitenkin kaksi ehtoa. Perheenjäsen, jonka vammaisen henkilö haluaa työskentelevän hänelle, ei saa asua vammaisen henkilön kanssa samassa asunnossa ja lisäksi hänen tulee olla palveluntuottajan palkkaama. Muuten henkilö on

oikeutettu käyttämään sukulaisten ja ystävien palkattua apua elämisessään ja tuen saamisessa. (State Government of Victoria, Australia, Department of Human Services 2010; Victorian Government Department of Human Service 12/2009, 25; Victorian Government Department of Human Services 7/2009, 14.)

Jos perheenjäsentä käytetään palveluntoteuttajana sekä palkattuna työntekijänä vammaiselle henkilölle, on tärkeää huomioida, että se tulee vammaisen henkilön omasta toiveesta, eikä hänen perheenjäsenensä toiveesta. (Victorian Government Department of Human Service 12/2009, 25.)

8.1.3 Tuetun päätöksenteon yhteys henkilökohtaiseen budjetointiin

Vammaisen henkilö voi saada apua päätöksentekoon ja asioiden hoitamiseen avustajalta tai esimerkiksi tärkeiltä elämänsä henkilöiltä, kuten perheenjäseniltä, ystäviltä tai edustajaltaan. Vammaisella henkilöllä on myös oikeus olla täysin itsenäisesti vastuussa suunnittelusta ja toteutuksesta. Muiden henkilöiden ottaminen mukaan päätöksentekoon tai muille päätösvallan antaminen on täysin kiinni henkilön omasta tahdosta. (State Government of Victoria, Australia, Department of Human Services 2010; Victorian Government Department of Human Service 12/2009, 11.)

Esimerkiksi yksilökeskeinen suunnitteluprosessi auttaa vammaista henkilöä ja hänen perheenjäseniään ajattelemaan ja näkemään, miten heidän tarpeensa huomioidaan ja miten ne saadaan näkyville henkilön tukisuunnitelmaan. (Victorian Government Department of Human Services 8/2008.)

8.1.4 Asiakasryhmät

Henkilökohtainen budjetointi on Victoriassa tarkoitettu vammaisille henkilöille. Päästäkseen henkilökohtaisen budjetoinnin piiriin henkilöllä tulee olla fyysinen vamma tai kehitysvamma, joiden määritelmät löytyvät vuoden 2006 vammaislaissa (Disability Act 2006). Lisäksi kyseisen ohjelman piiriin on mahdollista päästä, jos henkilöllä on jatkuva tuen tarve vammastaan johtuen tai jos henkilön tuen tarve on rekisteröity vammaistuen rekisteriin. (The Victorian Government Department of Human Services 8/2008.)

Henkilökohtainen budjetointi ei Victorian osavaltion mallissa ole siis sidottuna ikään, vaan sen piiriin voivat hakeutua kaikki vammaiset henkilöt iästä riippumatta. Tämä mahdollistaa henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöönoton myös lapsille ja nuorille. (Victorian Government Department of Human Service 12/2009, 7.)

8.1.5 Rahoitusjärjestelmä ja kustannusvaikutukset

Henkilölle lasketaan ensin teoreettinen määräraha, jonka avulla henkilön on helpompi tietää ja suunnitella, kuinka paljon hänellä rahaa tulee olemaan käytettävissä (Victorian Government Department of Human Service 12/2009, 12). Tukipaketti voidaan myöntää henkilölle eripituisiksi ajoiksi. Budjetti voidaan myöntää kertaluontoiseksi, jolloin henkilö voi ostaa tarvitsemansa tuotteen tai palvelun vain kerran. Tai budjetti voidaan myöntää lyhytaikaisesti, jolloin sen kautta on mahdollista ostaa palvelua, jota tarvitsee vain lyhytkestoisesti tai sitten henkilökohtainen budjetti myönnetään pitkäaikaisesti. Tämä tarkoittaa, että budjetin määrä ei säily aina samana. Vähintään kolmen vuoden välein tukisuunnitelmaa tarkastettaessa on huomioitava henkilön muuttuneet tarpeet ja arvioitava budjetin kokonaissummaa uudelleen. (Victorian Government Department of Human Service 12/2009, 29–30.)

Tutkimukset Länsi-Australiassa osoittavat, että keskimääräiset kustannukset vuodessa asiakasta kohden ovat Local Area Coordinator -ohjelman mukaan 32 526 Australian dollaria (noin 24 200€), joka on 35 % matalampi kuin yleisesti valtakunnallisella tasolla (49 956 AUD) (Leadbeater ym. 2008, 38). Keskimääräisen budjetin suuruudesta Victorian alueelta ei ollut tietoa saatavilla.

8.1.6 Tutkimustieto

Virallista tutkimustietoa liittyen henkilökohtaiseen budjetointiin ei Australiasta ole juurikaan saatavilla. Australialainen Julia Farr Association on toteuttanut vuonna 2007 yhteenvetokatsauksen henkilökohtaisesta budjetoinnista useista eri maista (Williams 2007).

Australiassa toteutettavia henkilökohtaisen budjetoinnin malleja on esitelty muutamissa kansainvälisissä vertailututkimuksissa, kuten yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa Blackman (2007) sekä kanadalaisessa vertailututkimuksessa Lord ja Hutchison (2003).

Esimerkki Australiasta, Victoria:

“Lauren is 25 years old. Lauren has a mild physical and intellectual disability due to a stroke at birth. When Lauren left school we were astonished at how few options there were that would assist her to get a good life in the community. We wanted her to have the same options as her older brother and sister, i.e. to learn, work, recreate, have friends and pursue her own aspirations in the community. The only options that seemed to be available, given that she had support needs due to her disability, either segregated her from community life into a “special” program or meant she would have to spend all of her time with other people with a disability. This was not what we wanted as a family - nor did Lauren. The move onto Direct Payments has been the next step for our family as we encourage her to become more independent and to assist her to manage her own life. The Victorian Department of Human Services (DHS) offers Direct Payments as an option in which a person with a disability (or nominated person) can choose to have their funding for disability supports paid directly to them. They are then able to choose, arrange and purchase the supports required to meet the goals they have identified in their individual plan. This approach aims to give people with a disability greater independence, choice, control and flexibility over their supports and how and when they are delivered. In the past, many funding arrangements have happened without proper consultation with the person receiving the funds. In some cases once the funding had been approved the funds were either held by the DHS or sent to a service provider, such as a day service and people did not know how much funding they were entitled to or how much their support costed. With Individual Support Package Funding people now know how much funding they are getting. In consultation with DHS we opened a new bank account and the department put our daughter’s funds into that account on a monthly basis. We have two cards to access and pay the bills and our daughter can pay for things as she needs to. An example of this would be her community hydrotherapy class or gym program. She attends the class, pays the account with her card and just puts the receipt in a file. This has been a very empowering shift for her as she, with some support, is not only becoming aware of her funding but controlling it. Given her intellectual disability, this was something we thought would never be possible. It also reduces the accounts we need to pay. From our perspective it has not been a time consuming or difficult process and although we have increased direct accountability and responsibility by acquitting funds we can see exactly to the cent how much money is being spent supporting our daughter. She can spend every cent of her funds on achieving her lifestyle goals in the community that we set out in her plan. With Direct Payments people hold the funds.”

(McLeish 2009, 9-10.)

9 SOSIAALITYÖN NÄKÖKULMA HENKILÖKOHTAISEEN BUDJETOINTIIN

Henkilökohtainen budjetointi kytkeytyy vahvasti sosiaalityöhön. Se, miten aikuissosiaalityötä kunnissa tehdään, vaikuttaa merkittävästi myös asiakkaiden, kuten kehitysvammaisten henkilöiden elämään. Uusien toiminta- ja järjestämistapojen pohdinta onkin oleellinen osa sosiaalityön kehittämistä yhä asiakaslähtöisemmäksi.

Nykyisen aikuissosiaalityön sanotaankin olevan perustavanlaatuisesti hajalla. Tästä ei kuitenkaan voida syyttää sosiaalityötä tekeviä viranomaisia tai edes poliitikkoja. Todellisuus on, että nykyään tehtävä sosiaalityö ei enää vastaa ajassa muotoutuneen nyky-yhteiskunnan tarpeisiin. (Glasby ym. 2010, 4.) Tarvitaan siis myös perustavanlaatuisia muutoksia aikuissosiaalityöhön, että se jälleen kohtaisi asiakkaat ja heidän todelliset tarpeensa. Etenkin erityisryhmien kanssa tehtävä sosiaalityö vaatii sosiaalityön rakenne- ja asennemuutosta, jotta asiakkaan oma ääni omasta elämästään saadaan kuuluviin.

Aikuissosiaalityö nähdään helposti myös niin sanottuna välttämättömänä pahan tai kuolleena rahana. Tämän ajattelun on muututtava usealla tasolla, jotta aikuissosiaalityö nähdään sosiaalisena ja taloudellisena sijoituksena. Aikuissosiaalityöhön, samoin kuin kehitysvammaisten kanssa tehtävään vammaissosiaalityöhön, sijoittaminen ja panostaminen tulee nähdä yhteiskunnassa kollektiivisena tukena, jonka apuun, kuka tahansa meistä voi joskus joutua turvautumaan. Sosiaalihuoltoa ei myöskään tule nähdä valtion taholta annettuna ammatti-ihmisten lahjana, vaan kansalaisoikeutena. (Glasby ym. 2010, 11.)

Jotta etenkin kehitysvammaisten kanssa tehtävää sosiaalityötä voidaan kehittää, tulee sosiaalityö nähdä yhä vahvemmin kohtaamassa sosiaalisia odotuksia ja perusihmisoikeuksia. Ihmisille tulee antaa itsenäisyys toimia ja edistää heidän aktiivista osallisuuttaan kansalaisina. (Glasby ym. 2010, 12.) Näiden haasteiden vastaamiseen voimaannuttamisen ideologia sekä yksilökohtainen elämänsuunnittelu henkilökohtaisen budjetoinninkin kautta antavat todellisia mahdollisuuksia myös sosiaalityölle kohdata kehitysvammaiset henkilöt ja heidän tarpeensa yksilöllisesti.

Henkilökohtaista budjetointia on tutkittu erityisesti myös sosiaalityön näkökulmasta. On pyritty selvittämään esimerkiksi, miten henkilökohtainen budjetointi vaikuttaa sosiaalityön rooleihin ja toimintoihin? Tässä oleellisinta on henkilökunnan osallistuminen sekä kehittäminen ja kouluttaminen mutta myös resurssien luominen on tärkeää. Merkityksellistä on myös se, kokevatko sosiaalityön ammattilaiset henkilökohtaisen budjetoinnin vain eräänlaisena kokeiluna sosiaalityössä vai laajempaa sosiaalihuollon rakenteen ja toimintatapojen muutoksena. (Manthorpe ym. 2009, 1292.)

Haasteeksi henkilökohtaisen budjetoinnin ja yksilökeskeisen suunnittelun läpi lyömisessä yhteiskunnissa voivat kuitenkin jopa tahtomattaan muodostua viranomaiset. Esimerkiksi sosiaalityöntekijöiden vallankäyttö suhteessa asiakkaisiin nousee erityiseen asemaan. Kremerin (2007, 387) mukaan viranomaisilla onkin liikaa valtaa päättää, miten palveluita asiakkaille järjestetään. Hoivaa ja palveluita tuottavat ja mahdollistavat viranomaiset ovat jopa opetettuja käyttämään liikaa valtaa. (Kremer 2007, 387.) Tämä merkitsee laajaa yhteiskunnan ajattelutavan muutosta professionaaliselta tasolta alkaen. Vaikka sosiaalityössä valta ja kontrolli ovat jatkuvasti läsnä olevia ja asiakastyöhön liittyvää tarvittavaakin todellisuutta, tulisi silti miettiä sosiaalityön käytännön toteutusta asiakkaan näkökulmasta. Päätösten sekä vallan ja kontrollin ollessa tiukasti sidottuina byrokraatiaan, on käytännön sosiaalityön toteuttaminen silti mahdollista lähteä asiakkaan omista tarpeista ja hänen omasta lähiympäristöstään.

Sosiaalityöntekijöiden omia kokemuksia henkilökohtaisesta budjetoinnista selvitettäessä, nousee kuitenkin esiin työntekijöiden innostuneisuus lähteä työskentelemään asiakkaiden osallisuuden lisäämiseksi. Henkilökohtaisen budjetoinnin sosiaalityöntekijät näkivät mahdollisuutenaan sekä voimaannuttaa asiakkaita että mahdollistaa heidän omassa työssään antaa enemmän tilaa ja aikaa omille asiakkailleen. Toisin sanoen henkilökohtaisen budjetoinnin koettiin ohjaavan resursseja oikeaan suuntaan. Tutkimuksen mukaan sosiaalityöntekijät jopa odottavat muutosta ja henkilökohtaisen budjetoinnin laajaa toteutumista. (Westlake 2008.)

Onko sosiaalityöntekijöillä sitten syytä pelätä, että heidän työtään ei enää tarvittaisi, jos kehitysvammaiset henkilöt voimaannutettaisiin pitkälti itse pohtimaan ja jopa organisoimaan omia palveluitaan? Tämä tulisi päinvastoin nähdä sosiaalityön näkökulmasta niin, että resursseja olisi mahdollista vapauttaa todelliseen sosiaalityön osaamiseen asiakkaiden talouden hallinnoimisen sijaan. Sosiaalityö keskittyisi erityisesti niiden henkilöiden kanssa tehtävään työhön, jotka elävät erityisissä kompleksisissa tilanteissa, ja johon sosiaalityön osaamisella ja ammattitaidolla todella olisi mahdollisuutta tarttua. (Poll ym. 2006, 12.)

Raportissa epävirallista tukea on tarkasteltu mahdollisuudesta nähdä se osana henkilökohtaisella budjetoinnilla hankittua virallista palkkatyötä. Miten perheenjäsenten tai muiden läheisten henkilölle antama välttämätönkin apu ja tuki linkittyy henkilökohtaisella budjetilla ostettuun viralliseen palkattuun tukeen. Epävirallista tukea olisi voinut tarkastella myös toisesta näkökulmasta. Esimerkiksi sitä, miten malleissa otetaan huomioon, jos henkilö itse järjestää itselleen mahdollisuuden esimerkiksi kaupassa käyntiin perheenjäsenensä tai naapurinsa kanssa. Hänen oma tukihenkilönsä ei tällöin saa palkkaa, mutta henkilö voi budjetillaan kattaa kauppamatkan kulut ja tarjota vaikka kahvit kaverilleen. Avustava henkilö ei tällöin ole virallinen työntekijä, mutta välttämätön tuki siinä, että vammaisen henkilö pääsee haluamalleen kauppareissulle. Informaatiota ei lähteistä tällaisista esimerkeistä löytynyt. Jos henkilökohtainen budjetointi todella on yksilökeskeisen elämänsuunnittelun (person-centred planning) mukaista, tulee sen mahdollistaa sukulaisten ja perheenjäsenten joustava käyttö omien tarpeidensa avuksi.

Erityisen mielenkiintoista onkin epävirallisen tuen ottaminen huomioon vammaisten henkilöiden avustamisessa ja tukemisessa sekä tällaisen tuen muuttaminen palkalliseksi. Länsimaisessa yhteiskunnassamme hoiva nähdään vahvasti naisten työnä. Mutta nykyään naiset eivät enää työskentele vain kotona, vaan ovat mitä suurimmassa määrin kodin ulkopuolisessa palkkatyössä. Hoivan ja epävirallisen tuen näkeminen osana virallista palkkatyötä vaatii koko sosiaalihuollon ja epävirallisen tuen huomioimisen uudelleenarviointia. Jacobs ehdottaakin valtion maksamaan niin sanottua symbolista maksua epävirallista tukea antaville. Symbolinen maksu vahvistaisi prosessin molemminpuolisuutta kahden toimijan, hoivan saajan ja hoivan antajan, välillä ja ylläpitäisi solidaarisuutta. (Jacobs 2003, 397–398, 413.) Entä muuttaako mahdollisuus palkata perheenjäseniä lähipiirin suhtautumista avustettavaan henkilöön? Tutkimusten mukaan

tämä mahdollisuus ei muuta lähipiirin suhtautumista tai käyttäytymistä millään tavalla. He ainoastaan arvostavat tulotasonsa nousua sekä sitä, että heidän tekemänsä työ läheisensä hyväksi huomioidaan. (Ungerson 2004, 210.)

Yhteistoiminnallisuus on yhä nouseva trendi. Siksi termiä co-production eli yhteistoiminnallinen suunnittelu on alettu myös yhä vahvemmin liittää henkilökohtaiseen budjetointiin. Onkin osoitettu, että sosiaalihuollon uudistukset epäonnistuvat, jos ne eivät linkity yhteistoiminnalliseen toimintaan ja huomioi sitä, että jokaisen yksilön panos on korvaamaton. Esitys onkin, että sosiaalihuollon on jaettava vastuuta koko yhteisön ja sen asukkaiden kanssa, eikä vain säilöä sitä viranhaltijoilla. (Havard 2008, 20.)

Sosiaalityön ja sosiaalityöntekijöidenkin on jalkauduttava yhteisön ja asiakkaidensa pariin sekä jaettava tietoa ja ymmärrystä yhteisen todellisuuden ympäristössä. Tämä nostaa esiin myös sen, että henkilökohtainen budjetointi ei ole todellinen ja tehokas toimintamalli, jos sen käyttäjät joutuvat ostamaan irrallisia ratkaisuja muilta ennemmin kuin olemaan aktiivisia toimijoita tuottaessaan omia palveluitaan (Havard 2008, 20).

10 POHDINTA

Tiedän mitä tahdon! – projektin päätavoitteena on käynnistää henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilu Suomessa ja kehittää suomalaisia sovellutuksia kehitysvammaisten ihmisten käyttämissä palveluissa. Lisäksi projektin yhtenä osatavoitteena on kehittää suomalaiseen toimintaympäristöön soveltuvia henkilökohtaisen budjetoinnin toteutustapoja sekä kokeilla niitä erilaisissa palveluiden järjestämisen tilanteissa ja olosuhteissa. Eri maissa toteutettavien henkilökohtaisen budjetoinnin mallien vertailu toisiinsa meta-analyttisellä näkökulmalla osoittaa, että minkään mallin suora siirtäminen toiseen maahan ei luonnollisestikaan ole mahdollista. Jokaisella maalla on omat erityispiirteensä niiden toteuttaessaan sosiaalipalvelujärjestelmäänsä. Ja vaikka henkilökohtaisen budjetoinnin malleja on tarkasteltu samanlaisten näkökulmien kautta, se ei ole tehnyt vertailua helpoksi.

Laajasti erilaisista lähteistä kerätty materiaali myös antaa omat haasteensa vertailulle. Erilaiset tutkimukset ja selvitykset ovat saaneet samaa maata koskevissa raporteissaan hyvinkin erilaisia tuloksia. Tämä on noussut esiin etenkin rahoitusta ja budjettien summia koskevissa vertailuissa. Esimerkiksi keskimääräisten kokonaisbudjettien summat voivat vaihdella eri tutkimusten kohdalla huomattavastikin.

Vaikka raportin tarkoituksena ei ole ollut ottaa kantaa mallien toimivuuteen tai paremmuuteen, näyttäytyy Isossa-Britanniassa toteutettu In Control – järjestön rakentama ja toteuttama malli kuitenkin puhtasoppisimpana verrattuna muiden maiden malleihin, etenkin yksilökeskeisen elämänsuunnittelun kannalta. Järjestö on kehittänyt ja arvioinut myös henkilökohtaista budjetointia pitkälle ja saanut aikaan myös yhteiskuntatasoisia rakennemuutoksia.

Vertailu kuitenkin osoittaa, että maiden välillä on suuria ja jopa perustavanlaatuisia ideologisia eroja. Siksi onkin huomioitava, että vaikka maissa tai alueilla toteutettavissa malleissa puhuttaisiin yksilökeskeisestä elämän suunnittelusta ja henkilökohtaisesta budjetoinnista, ne eivät kuitenkaan toteuta näitä niin sanotusti puhtasoppisesti, kuten In Controlin toteuttamaa mallia voidaan kuvata. Häilyvä raja kulkee etenkin henkilökohtaisen budjetoinnin ja palvelusetelin välillä. Ajoittain raporttia työstäessä onkin ollut erittäin vaikea tietää, onko kyseessä Suomen näkökulmasta katsottuna palveluseteliä muistuttava malli, jossa henkilö voi korvamerkitysti ja rajoituksin ostaa itse itselleen haluamia palveluita. Tämä osaltaan myös alleviivaa maiden erilaisuutta ja vertailun vaikeutta.

Enemmistö tehdyistä tutkimuksista on saanut samansuuntaisia positiivisia tuloksia liittyen henkilöiden kokemuksiin yksilökeskeisestä elämän suunnittelusta ja siihen liittyvästä taloudellisen määräämisvallan antamisesta asiakasryhmille itselleen esimerkiksi henkilökohtaisen budjetoinnin kautta. Tutkimukset osoittavat, että henkilöt ovat kokeneet laajojakin positiivisia muutoksia liittyen elämänlaatuun, tyytyväisyyteen, kontrolliin ja itsenäisyyteen. (Stainton 2006.) Positiiviset muutokset eivät kuitenkaan tapahdu vain tuomalla henkilökohtaisen budjetoinnin malli osaksi sosiaalihuollon järjestelmää. Tarvitaan muutoksia sekä sosiaalityön käytäntöjen toteuttamisessa että jo paljon puhutussa aikuissosiaalityön organisaatiokulttuurissa. Lisäksi on varmistettava, että asiakasryhmä on otettu mukaan dokumentointiin ja heille on mahdollistettu tarkoituksenmukainen tuki. (Rabiee ym. 2009, 918.)

Ihmisten henkilökohtainen voimaantuminen on tärkeä osa yksilökeskeistä elämänsuunnittelua ja siihen liittyvää henkilökohtaista budjetointia. Uskaltavatko henkilöt ottaa vastuun taloudestaan ja kokonaisvaltaisesta palveluiden rakentamisestaan, kun sitä ei aikaisemminkaan ole heille annettu. O'Brien (ym. 2005, 79) haluaakin muistuttaa, että voimaantumiseen kuuluvat myös henkilökohtaiset epäonnistumiset. On tärkeää voida oppia omista virheistään samoin kuin onnistumisistaan. Joidenkin maiden ohjelmien ja mallien kohdalla henkilöiden voimaantumisesta puhuttiin jo silloin, kun yksilöille annettiin mahdollisuus jonkinlaiseen henkilökohtaiseen budjettiin, vaikka siihen olisi sisällynyt myös laajoja oman henkilökohtaisen määrittelyvallan rajoitteita.

Kenelle yksilökeskeinen palveluiden suunnittelu ja henkilökohtainen budjetointi sitten parhaiten sopii? On näyttöä siitä, että erityisesti siitä hyötyvät esimerkiksi kehitysvammaiset, matalatuloiset vanhukset sekä henkilöt, joilla on fyysisiä tai mielenterveyden haasteita. (Alakeson 2010, 7-8.) Etenkin In Controlin ideologian mukaan myös henkilökohtainen budjetointi tulee nähdä universaalina mahdollisuutena, jonka piiriin jokainen ihminen kuuluu mutta päätös sen käyttöönotosta on henkilöllä itsellään. (Duffy 2007, 7.)

Erityisesti vaikeasti kehitysvammaisten kanssa työskenneltäessä nousee esiin kysymys heidän mahdollisuudestaan tuottaa ja ilmaista omia mielipiteitään. Saavatko nämä henkilöt todella äänensä kuuluviin vai ovatko osallistumista ja omaa määrittelyvaltaa lisäävät toimenpiteet sittenkin vain henkilöille, joilla on mahdollisuus jo saada itsensä näkyviin ja kuuluviin puheella? Tuettu päätöksenteko onkin se keino, jolla myös vaikeasti kehitysvammaiset tai puhevammaiset voidaan ottaa kokonaisvaltaisesti mukaan oman elämänsä päätöksentekoon. Toimijana on tietysti hyvä olla sellainen läheinen henkilö, joka vammaisen henkilö todella tuntee. Kyseessä on todellinen paradoksi, jos inkauusioajattelua tai henkilökohtaista budjetointia ei nähdä voitavan toteuttaa kaikilla, sillä jokaisella meistä on oikeus mielipiteeseen ja henkilökohtaiseen päätökseen.

Järjestelmälähtöisyyden purkaminen on yksi henkilökohtaisen budjetoinnin sisäänajon haasteista. Länsimaisissa yhteiskunnissa, joissa palvelujärjestelmä rakentuu pitkän perinteen osalta järjestelmäkeskeisyyteen ja viranomaisvetoisuuteen, ei tämän rakenteen purkaminen tapahdu nopeasti. Lisäksi tämän hetkinen taloudellinen tilanne saa päättäjät

miettimään pitkään muutossuuntien lähtökohtia. Tarvitaankin aikaa, selvityksiä ja tutkimusta mutta ennen kaikkea myös asiakasryhmien omaa sekä heidän etujärjestöjensä aktiivisuutta vaatimuksessa purkaa ja uudistaa vallitsevia käytänteitä.

LÄHTEET

Alakeson, Vidhya. (2010): International Developments in Self-Directed Care. The Commonwealth Fund 1370 (2010): 78.

<http://www.commonwealthfund.org/~media/Files/Publications/Issue%20Brief/2010/Feb/1370_Alakeson_intl_devel_selfdirected_care_ib_v2.pdf> [Viittauspäivä 9.4.2010.]

Blackman, Duncan H. (2007): Individualized Funding: Background.

<<http://www.craconferences.com/resources.html>> [Viittauspäivä 27.5.2010.]

de Boer, Floris & Schuttel, Patrick & Slippens, Thijs. (2009): Personal budgets (PGB's) for long term care in the Netherlands. <<http://www.sitra.fi/NR/rdonlyres/A2C9F7B9-00C9-49D5-838D-54150AF86303/0/MinvwsFlorisdeBoer05112009.pdf>> [Viittauspäivä 13.4.2010.]

Bundesministerium für Arbeit und Soziales. (2006): Fragen und Antworten.

<http://www.budget.bmas.de/clin_164/MarktplatzPB/DE/StdS/FAQ/faq_node.html> [Viittauspäivä 15.4.2010.]

Bundesministerium für Arbeit und Soziales. (2007): Das trägerübergreifende Persönliche Budget.

<[http://www.bmas.de/portal/21240/property=document/persoenliches__budget__powerpoint__praesentation.ppt#256,1,Das trägerübergreifende Persönliche Budget](http://www.bmas.de/portal/21240/property=document/persoenliches__budget__powerpoint__praesentation.ppt#256,1,Das%20tr%C4%84ger%C3%BCbergreifende%20P%C3%A4rs%C3%B6nliche%20Budget)> [Viittauspäivä 15.4.2010.]

Cash and Counseling. (2007): Florida's Cash & Counseling Program.

<http://www.cashandcounseling.org/about/participating_states/florida> [Viittauspäivä 26.4.2010.]

Cash and Counseling. (2007): Participating States.

<http://www.cashandcounseling.org/about/participating_states> [Viittauspäivä 26.4.2010.]

Decruynaere, Elke. (2010): The personal budget (PGB) in the Netherlands. Expertise Centre Independent Living.

<<http://www.independentliving.be/upload/EOL/Publicaties/Engels/THE%20PGB%20IN%20THE%20NETHERLANDS.pdf>> [Viittauspäivä 12.4.2010.]

Decruynaere, Elke. (2009): The pgb experiment in Flanders. Expertise Centre Independent Living.

<<http://www.independentliving.be/upload/EOL/Publicaties/Engels/090624The%20pgb%20experiment%20in%20Flanders.pdf>> [Viittauspäivä 13.4.2010.]

The Choice in Supports for Independent Living. (2008): Handbook /Guide.

<<http://www.povnet.org/node/2934>> [Viittauspäivä 21.4.2010.]

The Citizen. (2010): Building skills and expanding knowledge. The Citizen Newsletter 6 (2010): 1, 6.

College voor zorgverzekeringen (CVZ). (2005): Personal budget. Purchase your own care in 8 steps. <<http://www.sitra.fi/NR/rdonlyres/51BEE99E-C4CB-4642-BF9F-5299621A4141/0/CVZpresentationASchuurman06112009.pdf>> [Viittauspäivä 9.4.2010.]

Community Living British Columbia. (2010): Support for Adults. <http://communitylivingbc.ca/what_we_do/support_for_adults.htm> [Viittauspäivä 21.4.2010.]

Community Living British Columbia. (2010): Who we are. <http://www.communitylivingbc.ca/who_we_are/overview.htm> [Viittauspäivä 4.5.2010.]

Community Living British Columbia. (2009): Guide to Individualized Funding. Supporting Choice and Innovation. <http://communitylivingbc.ca/what_we_do/documents/GuidetoIndividualizedFunding.pdf> [Viittauspäivä 21.4.2010.]

Community Resource Unit Inc. (4/2009): CRU e-news. Self Directed Funding. <<http://www.cru.org.au/projects/selfdirectedsupport/SelfDirectedFunding1.doc>> [Viittauspäivä 19.4.2010.]

Consumer-Directed Care Plus. (2007): <<http://cdcplus.org/index.html>> [Viittauspäivä 26.4.2010.]

Consumer-Directed Care Plus. (2007): <<http://www.cdcplus.org/docs/brochure.pdf>> [Viittauspäivä 11.5.2010.]

Consumer-Directed Care Plus. (2004): CDC+ Consumer Notebook. <<http://www.cashandcounseling.org/resources/20060111-165139/FLCnsmrNtbk.pdf>> [Viittauspäivä 26.4.2010.]

Cramp, Simon & Duffy, Simon. (2005): Policy on Supported Decisions. In Control. <<http://www.in-control.org.uk/site/INCO/Templates/Library.aspx?pageid=108&cc=GB>> [Viittauspäivä 19.4.2010.]

Department of Health (2001): Valuing People: a New Strategy for Learning Disability for the 21st Century. London: Department of Health. <<http://www.archive.official-documents.co.uk/document/cm50/5086/5086.htm>> [Viittauspäivä 9.4.2010.]

Duffy, Simon. (2007): Guide 1. Personal Budgets. A Guide for Local Authorities on creating a local system of Self-Directed Support. <<http://www.in-control.org.uk/site/INCO/Templates/Library.aspx?pageid=97&cc=GB>> [Viittauspäivä 7.4.2010.]

Duffy, Simon. (2006): Keys to Citizenship, A guide to getting good support for people with learning difficulties. Birkenhead: Paradigm.

Duffy, Simon. (2005): Individual Budgets: Transforming the allocation of resources for care. *Journal of Integrated Care*, 13 (2005): 1. <<http://www.in-control.org.uk/site/INCO/Templates/SearchResults.aspx?pageid=19&search=informal%20care&cc=GB>> [Viittauspäivä 15.4.2010.]

Duncan, H & Blackman, MA. Individualized Funding: Backgrounder. <<http://www.craconferences.com/resources.html>> [Viittauspäivä 12.4.2010.]

Federal Ministry of Labour and Social Affairs (2009): The Multi-Provider Personal Budget. <http://www.bmas.de/portal/29990/property=pdf/a730__persoenliches__budget__flyer__englisch.pdf> [Viittauspäivä 13.4.2010.]

Getting Started with CSIL. (2004). <<http://www.bccpd.bc.ca/docs/getstartedcsil.pdf>> [Viittauspäivä 21.4.2010.]

Glasby, Jon & Ham, Chris & Littlechild, Rosemary & McKay, Steve. (2010): The case for social care reform – the wider economic and social benefits. University of Birmingham. <http://www.hsmc.bham.ac.uk/news/pdfs/social_reform-final_report-feb2010.pdf> [Viittauspäivä 3.5.2010.]

Glendinning, Caroline & Arksey, Hilary & Jones, Karen & Moran, Nicola & Netten, Ann & Rabiee, Parvaneh. (2009): The Individual Budgets Pilot Projects: Impact and Outcomes for Carers. University of York. <<http://www.pssru.ac.uk/pdf/IBSENCarersRep.pdf>> [Viittauspäivä 3.5.2010.]

Glendinning, Caroline & Challis, David & Fernández, José-Luis & Jacobs, Sally & Jones, Karen & Knapp, Martin & Manthorpe, Jill & Moran, Nicola & Netten, Ann & Stevens, Martin & Wilberforce, Mark. (2008): Evaluation of the Individual Budgets Programme. Summary Report. The Individual Budgets Evaluation Network (IBSEN). University of York. <<http://www.york.ac.uk/inst/spru/pubs/pdf/IBSENSummaryReport.pdf>> [Viittauspäivä 15.4.2010.]

Havard, Sarah. (2008): Turning on a Sixpence?...How Are Voluntary Sector Social Care Providers meeting the challenges of Individualised Budgets and Self Directed Support? <www.in-control.org.uk> [Viittauspäivä 21.4.2010.]

In Control. (2010): Controlling an Individual Budget. <<https://www.in-control.org.uk/site/INCO/Templates/General.aspx?pageid=1126&cc=GB>> [Viittauspäivä 12.4.2010.]

In Control. (2010): Mythbuster and Questions. <<http://www.in-control.org.uk/site/INCO/Templates/General.aspx?pageid=33&cc=GB>> [Viittauspäivä 12.4.2010.]

In Control. (2010): Personal Budgets, Individual Budgets and Direct Payments. Fact sheet 13. <<http://www.in-control.org.uk/site/INCO/Templates/General.aspx?pageid=1451&cc=GB>> [Viittauspäivä 12.4.2010.]

In Control. (2009): Organising the money. Fact Sheet 8. <<http://www.in-control.org.uk/site/INCO/Templates/General.aspx?pageid=1330&cc=GB>> [Viittauspäivä 15.4.2010.]

In Control. (2009): Organising support. Fact Sheet 9. <<http://www.in-control.org.uk/site/INCO/Templates/General.aspx?pageid=1331&cc=GB>> [Viittauspäivä 15.4.2010.]

In Control Australia. (2010). <<http://www.in-control.org.au/>> [Viittauspäivä 29.4.2010.]

Jacobs, Thérèse. (2003): Paying for Informal Care: A Contradiction in Terminis? *European Societies*, 5 (2003): 4, 397-417.

Kremer, Monique. (2006): Consumers in Charge of Care: The Dutch Personal Budget and its Impact on the Market, Professionals and the Family. *European Societies* 8 (2006): 3, 385-401.

Leadbeater, Charles & Bartlett, Jamie & Gallagher, Niamh. (2008): Making it personal. <http://www.demos.co.uk/files/Demos_PPS_web_A.pdf?1240939425> [Viittauspäivä 20.4.2010.]

Lord, John & Hutchison, Peggy. (2003): Individualised Support and Funding: building blocks for capacity building and inclusion. *Disability & Society*, 18 (2003): 1, 71-86.

Manthorpe, Jill & Jacobs, Sally & Rapaport, Joan & Challis, David & Netten, Ann & Glendinning, Caroline & Stevens, Martin & Wilberforce, Mark & Knapp, Martin & Harris, Jess. (2009): Training for Change: Early days of Individual Budgets and the Implications for Social Work and Care Management Practice: A Qualitative Study of the Views of Trainers. *British Journal of Social Work* 39 (2009): 7, 1291-1305.

McLeish, Maureen. (2009): A family's reflection on direct funding. Thinking about... *Periodical of personalised Lifestyle Assistance*. 1 (2009), 9-10.

Mental Health Europe – Sante Mentale Europe. (2007): Final Results of the MHE Survey on Personal Budget. <<http://www.mhe-sme.org/assets/files/Final%20Results%20of%20the%20MHE%20Survey%20on%20Personal%20Budget.pdf>> [Viittauspäivä 7.4.2010.]

Ministry of Health Services, (2010): Community Care Services. <<http://www.health.gov.bc.ca/hcc/csil.html>> [Viittauspäivä 21.4.2010.]

Ministry of Health, Welfare and Sport. (2006): Fact sheet Personal budget Exceptional Medical Expenses Act. <http://english.minvws.nl/en/folders/zzoude_directies/dvvo/2005/fact-sheet-personal-budget-awbz.asp> [Viittauspäivä 11.5.2010.]

- Mithran, Samuel. (2009): Direct payments, personal budgets and individual budgets. <<http://www.communitycare.co.uk/Articles/2009/04/08/102669/direct-payments-personal-budgets-and-individual-budgets.htm>> [Viittauspäivä 11.5.2010.]
- Moilanen, Merja. (2009): Vammaispoliittinen ohjelma on kaikkien hallinnonalojen asia. Sosiaali- ja terveysministeriö 12.10.2009. <<http://www.stm.fi/ylakulma/artikkeli/view/1431353>> [Viittauspäivä 7.4.2010.]
- Moseley, Charles. (2004): Individual Budgeting, Control and Support: What Systems Need to Tell People. *Impact* 17 (2004): 1, 4-5, 28. <<http://ici.umn.edu/products/impact/171/171.pdf>> [Viittauspäivä 12.4.2010.]
- The National Archives. (2009): The Mental Capacity Act. <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+www.direct.gov.uk/en/disabledpeople/healthandsupport/yourrightsinehealth/dg_10016888> [Viittauspäivä 15.4.2010.]
- North Shore Disability Resource Centre. (2005): Guide to Individualized Funding. <<http://www.bccpd.bc.ca/docs/guidetoindividualizedfunding.pdf>> [Viittauspäivä 16.4.2010.]
- North West Commissioning Roadmap. (2010): Self-directed support. <<http://www.northwestroadmap.org.uk/index.php?pageNo=374>> [Viittauspäivä 15.4.2010.]
- Nürnberg, Ingo (2008): The personal budget in Germany: Enhanced participation for disabled people and an opportunity for further development of the social security system. <http://www.bar-frankfurt.de/upload/Vortragstext_Engl__641.pdf> [Viittauspäivä 13.4.2010.]
- O'Brien, Dan & Ford, Laurie & Malloy, JoAnne M. (2005): Person centered funding: Using vouchers and personal budgets to support recovery and employment for people with psychiatric disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation* 23 (2005), 71-79.
- Ontario Adult Autism. Individualized Funding Movements in Canada. (2010) <<http://www.uoguelph.ca/oaar/STRATEGIES6.shtml>> [Viittauspäivä 15.4.2010.]
- Per Saldo. (2010): Taking control. <<http://www.pgb.nl/persaldo/over-per-saldo/taking-control/?waxtrapp=ketvrMsHcwOhcPjBCaBA>> [Viittauspäivä 11.5.2010.]
- Polivka, Larry & Salmon, Jennifer R. (2001): Consumer-Directed Care: An Ethical, Empirical, and Practical Guide for State Policymakers. Florida Policy Exchange Center on Aging. <<http://fpeca.usf.edu/chlrc/data/CDCfinalreport62101.pdf>> [Viittauspäivä 11.5.2010.]
- Poll, Carl & Duffy, Simon & Hatton, Chris & Sanderson, Helen & Routledge, Martin. (2006): A report on in Control's first phase 2003-2005. In Control Publications. UK. Moonprint. <<https://www.in-control.org.uk/site/INCO/Templates/Library.aspx?pageid=192&cc=GB>> [Viittauspäivä 9.4.2010.]

Rabiee, Parvaneh & Moran, Nicola & Glendinning, Caroline. (2009): Individual Budgets: Lessons from Early Users' Experiences. *British Journal of Social Work* 39 (2009), 918-935.

Robert Wood Johnson Foundation. (2009): Developing and Implementing Self-Direction Programs and Policies: A Handbook. National Resource Center for Participant-Directed Services. <www.cashandcounseling.org> [Viittauspäivä 7.4.2010.]

Sosiaali- ja terveysministeriö. (2010): Vammaispoliittisen ohjelman valmistelu. 19.2.2010. <http://www.stm.fi/vireilla/tyoryhmat/vammaispoliittinen_ohjelma> [Viittauspäivä 7.4.2010.]

Sosiaali- ja terveysministeriö. (2009): Palveluseteli. 16.12.2009. <http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/asiakasmaksut/palveluseteli> [Viittauspäivä 7.4.2010.]

Sosiaali- ja terveysministeriö. (2006): Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. Helsinki. <http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3655.pdf&title=Valtioneuvoston_selonteko_vammaispolitiikasta_2006_fi.pdf> [Viittauspäivä 9.4.2010.]

Stainton, Tim. (2006): Brief International Research Summary - Individualized Funding: Cost and Resource Issues. <http://www.communitylivingbc.ca/what_we_do/innovation/pdf/Brief_International_Research_Summary.pdf> [Viittauspäivä 30.4.2010.]

State Government of Victoria, Australia, Department of Human Services. (2010): Individual Support Packages. <http://www.dhs.vic.gov.au/disability/supports_for_people/individualsupportpackages#guidelines> [Viittauspäivä 28.4.2010.]

Taavitsainen, Hannu. (2010): Hollannin malli tarjoaa vaihtoehtoja ja hyvää palvelua. *Kuntalehti* 1/2010, 25–26.

Tyson, Andrew & Brewis Rita & Crosby, Nic & Hatton, Chris & Stansfield, Julie & Tomlinson, Caroline & Waters, John & Wood, Alicia. (2010): A report on In Control's Third Phase. Evaluation and learning 2008-2009. In Control Publications. UK. Moonprint. <<https://www.in-control.org.uk/phase3report>> [Viittauspäivä 7.4.2010.]

Ungerson, Clare. (2004): Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on 'cash for care' schemes. *Ageing and Society* 24 (2004): 189-212.

United Nations Enable. (2010): Chapter Six: From provisions to practice: implementing the Convention. Legal Capacity and Supported Decision-Making <<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=242>> [Viittauspäivä 15.4.2010.]

The Victorian Government Department of Human Services. (12/2009): Individual Support Package handbook.
 <http://www.dhs.vic.gov.au/__data/assets/pdf_file/0011/309557/cis_individualsupportpackagehandbook_pdf_1209.pdf> [Viittauspäivä 28.4.2010.]

The Victorian Government Department of Human Services. (7/2009): Disability Services. Individual Support Package Guidelines.
 <http://www.dhs.vic.gov.au/__data/assets/pdf_file/0011/356285/cis_ispguidelines_pdf_0709.pdf> [Viittauspäivä 28.4.2010.]

Victorian Government Department of Human Services. (8/2008): Disability Services. Individual Support Package. Information Sheet.
 <http://www.dhs.vic.gov.au/__data/assets/pdf_file/0009/257355/cis_indivsupackinfosheeta ug_word_0808.pdf> [Viittauspäivä 28.4.2010.]

The Victorian Government Department of Human Services. (2008). Support Your Way: a self-directed approach for Victorians with disability.
 <http://www.dhs.vic.gov.au/__data/assets/pdf_file/0019/323407/cis_supportyourwaybrochure_pdf_0209.pdf> [Viittauspäivä 28.4.2010.]

Waters, John & Duffy, Simon. (2007): Individual Budgets. Report on Individual Budget Integration. by In Control for the Department of Health. <www.dh.gov.uk> [Viittauspäivä 9.4.2010.]

Westlake, Dave. (2008): Personalisation and individual budgets: Wigan social workers enthusiastic.
 <<http://www.communitycare.co.uk/Articles/2008/04/16/107913/Personalisation-and-individual-budgets-Wigan-social-workers.htm>> [Viittauspäivä 18.5.2010.]

Wiener, Joshua M & Tilly, Jane & Evans Cuellar, Alison. (2003): Consumer-directed home care in the Netherlands, England, and Germany. AARP.
 <http://assets.aarp.org/rgcenter/health/2003_12_eu_cd.pdf> [Viittauspäivä 11.5.2010.]

Yli-Luoma, Pertti & Oksanen, Antti. (2006): Meta-analyysi. <http://www oulu.fi/ktk/kasope/opetus/lomakkeet/pdf_tied/meta-analyysi.pdf> [Viittauspäivä 17.5.2010.]