

Järjestämisvastuu lasten ja nuorten kuntoutuksessa

Matti Koivikko ja Salla Sipari

Abstract

How to organize rehabilitation for children and adolescents?

As in other Nordic countries, rehabilitation for children and adolescents in Finland is integrated with everyday life. This means that highly skilled work takes place within the community and only a minor share of the work is done in specialized departments or centres. This model is in agreement with WHO's ICF ideology, but it is not easy to organize.

Our article gives a review of this problem. We agree with Weinstock (2004) that, as concerns rehabilitation for children and adolescent, the local work done within the community is the most important and that the specialist level supports this local work by providing advice and consultation. Our recent study (Koivikko and Sipari 2006) shows, however, that the role of the local community at the moment is secondary and dependent on the specialist level.

This results in good expertise but poor integration. In order to enhance this balance, we suggest that local planning should be emphasized. The outcome of local planning should be a background where specialized work can be done in an integrated fashion.

1. Johdanto

Kuntoutuksella tarkoitetaan ihmisen ja ympäristön välistä muutosprosessia, jonka tavoitteena on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen (Valtioneuvoston kuntoutusselonteko 2002). Aikaisemmin on käytetty jakoa lääkinälliseen, sosiaaliseen, ammatilliseen ja kasvatukselliseen kuntoutukseen, mutta nykyään pyritään kokonaisuuteen, jossa keskeistä on henkilön toimintakyky ja ympäristön vaikutus tähän (WHO:n ICF-luokitus).

Kuntoutuksen järjestämisessä on kolme tasoa: tarpeen toteaminen, toimenpiteiden suunnittelu ja niiden toteutus. Taustaksi tarvitaan tietoa siitä, millaista kuntoutusta tai muita tukitoimia kussakin tilanteessa tarvitaan, mitä on saatavana näiden toteuttamiseksi ja miten asia on tapana käytännössä järjestää. Järjestävinä tahoina ovat sosiaali-, sivistys- ja terveystoimi, maksajina kunta, valtio, Kela ja yksityiset vakuutuslaitokset. Kuntou-

tus on paljolti lakien säätelemää ja tarvittaessa siihen on subjektiivinen oikeus.

Käytännön työ jakautuu julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin alueille. Tämä merkitsee monipuolista tarjontaa, mutta myös vaikeita rajoituksia. Kunnissa puhutaan paljon siitä, tulisiko toiminnan olla omaa vai muualta hankittua. Kolmannen sektorin (järjestöt) toiminnassa kuntoutujien toiveet pääsevät hyvin esille, mutta ajoittain tämä hyvä asia johtaa myös epätasapainoon, kun maksaja voi täyttää vain tietyn määrän näistä toiveista.

Erityiset tukitoimet liitetään usein muihin yhteyteen, päivähoitoon tai kouluun, mutta myös diagnoosipohjaiseen ryhmään tms. Tämä on sinänsä toimiva ratkaisu, mutta perheen kannalta asiassa on se vaikeus, että tukitoimien saaminen tapahtuu useiden ja mutkallisten kanavien kautta, joiden koordinaatio voi olla heikkoa. Ongelmat saattavat hahmottua enemmän viranomaisen kuin kodin näkökulmasta.

Perheiden kannalta katsottuna erityisiä

tukitoimia tulee siis useasta suunnasta ja ne ovat hyvin erilaisia, eri paikkoihin jaettuina ja eri tahojen järjestämiä. Mahdollisuuksia on paljon, mutta ne ovat hajallaan, koska järjestäviä tahoja on useita. Hajanaisuus koskee sekä toiminnan sisältöä että sijaintia. Tämä aiheuttaa myös sen, että lapsen oma koti ei tällä hetkellä ole tukitoimia järjestettäessä keskeisessä asemassa, pikemminkin päinvastoin. Sama koskee vanhempien auttamista ja tukemista.

Ylläluetellut seikat liittyvät yhteiskunnan muuttamiseen yhä monialaisemmaksi, kohti yksilöllisempiä ja tehokkaampia palveluja. Monialaisuuden vaatimukseen pystytään vastaamaan yhä paremmin, mikä edellyttää voimavaroja, yhteistyötä ja verkottumista, jolloin kokonaisuuden hallinta kuitenkin vaikeutuu ja vastuu katoaa (Haveri 2006).

Kuntoutuksen järjestämisessä on oleellista, että se kohdennetaan oikein. Pitkäaikaisen kuntoutuksen ja muun tuen piirissä on noin 2 % lapsista, lyhytaikaista kuntoutusta ja muita vastaavia päivähoiton ja koulun tukitoimia tarvitaan noin 20% kohdalla. Tämä raja on keskeinen ja on mielenkiintoista, että käytännöt ovat viime vuosina enemmän tai vähemmän perustellusti muuttuneet erityisratkaisuja korostaviksi. Kuntoutusta ja muita tukitoimia annetaan paljon monipuolisemmin ja enemmän kuin ennen, mutta samalla ne ovat vallaneet alaa tavanomaiselta kasvatukselta ja opetukselta, mikä ei ole pelkästään myönteistä (Naukkarinen 2005).

Kuntoutuksen järjestäminen ja vastuu tämän sujumisesta ja onnistumisesta on siis varsin moniulotteinen asia, kuten vastuu yhteiskunnassa muutenkin (Aarnio 2005). Tätä käsitellään perusteellisesti seuraavissa kappaleissa, mutta jo tässä on syytä todeta eräs perusasia. Koti ja yhteiskunta tekevät samaa tehtävää ja pyrkivät samoihin päämääriin. Alussa esitetty kuntoutuksen määritelmä ei ehkä ole kotikasvatuksen ensisijainen ohje-nuora, mutta silti se kuvaa myös niitä asioita, joita kodeissa tehdään lasten parhaaksi. Tämä tarjoaa tilaisuuden kodin ja yhteiskunnan yhteistyöhön, jonka mukainen toimintamalli on myös järjestämisvastuun ydin.

2. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus -projekti

Lasten kehitystä auttavat erityiset tukitoimet (kuntoutus, päivähoito ja koulun erityisratkaisut) ovat kehittyneet sekä määrän että vaihtoehtojen osalta hyvälle tasolle, mutta niiden saaminen on perheiden näkökulmasta hajanaista ja työlästä. Tämän paradoksin selvittämiseksi Vajaaliikkeisten Kunto ry toteutti vv. 2002–2005 projektin ”Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus”, jonka tuloksiin ja päätelmiin (Koivikko & Sipari 2006) tämä kirjoitus suureksi osaksi perustuu.

Vajaaliikkeisten Kunto ry (<http://www.vlkunto.fi/>) on v. 1953 perustettu vapaaehtoisjärjestö, joka pyrkii edistämään ja järjestämään vammaisten lasten tarvitsemia asioita. Sen runko koostuu toimikunnista, jotka sijaitsevat sairaanhoitopiireittäin (vaikka eivät näihin muuten liitykään) ja joiden jäseninä on ammatillaisia ja lasten vanhempia. Järjestön piirissä toimivat henkilöt toimivat monipuolisesti vammaisten lasten asioissa.

Projektissa tehtiin perusteellinen vanhempien ja ammattilaisten haastattelu, joka ulottui maamme eri osiin. Siinä kävi muun muassa ilmi, että kuntoutuksen arvomaailma ja päämäärät ovat vanhemmille ja ammatillisille samat. Kuntoutuksen suunnittelussa tai toteutuksessa ei siis ole tässä mielessä ristiriitaa eikä järjestämisessä tarvita sitä anomisen, myöntämisen ja budjettipohjaisten rajoitusten viidakkoa, jonka varjopuolista kuulemme niin paljon.

Sen sijaan pitää olla luottamusta, aitoa neuvottelua ja ennenkaikkea suunnittelua, joka ottaa huomioon perheen arjen. Käytettävissämme on luotettavaa tietoa ongelmien laadusta ja määrästä, samoin auttamismahdollisuuksista. Näitä yhdistävä toiminta on kuitenkin hajanaista ja huonosti sujuvaa ja myös toteutuvat, aktiiviset toimenpiteet tehdään hankalasti ja viiveellä. Kyseessä ei ole voimavarojen niukkuus, vaan ongelma liittyy järjestämiseen, nykykielellä logistiikkaan.

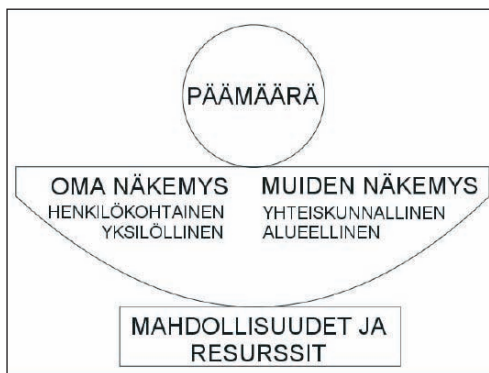
”Logistiikkaongelmien” syy on se, että kuntoutuksen ja muiden tukitoimien toteuttamisen taustaksi ei kuntatasolla ole yleensä luotu selväpiirteistä ja kokoavaa käytäntöä.

Kuntoutussuunnitelmat tehdään yksilöllisinä, kuten oikein onkin, mutta kokonaisuutta (budjettia) yritetään hallita yksilöllisten kuntoutusratkaisujen summana, mikä taas on hyvin vaikeaa ja ongelmallista. Myös kuntoutusasioissa kokonaisuuden hahmottaminen pitää tehdä alueellisesti suunnitellen, aivan kuin rakentamisessa tms. kunnallisessa toiminnassa.

3. Hyvä hallintotapa

Tuoreet säädökset hallinnon toiminnasta (Hallintolaki 6.6.2003/434) korostavat muun ohella palveluperiaatetta (7 §), neuvontaa (8 §) ja viranomaisten yhteistyötä (10 §) (Mäenpää 2003). Tämä antaa hyvän näkökulman viranomaisen ja avuntarvitsijan väliseen kanssakäymiseen ja sisältää samalla ratkaisun edellä esitettyihin pulmiin.

Hallintolain tarkoittaman asiakasmyönteisyyden ohella lait velvoittavat päättäjän seuraamaan myös budjetin toteutumista. Näiden kahden näkökannan välillä vallitsee tietty tasapaino. Kuvio 1 kuvaa tätä tasapainoa, joka on päämäärän kannalta oleellinen. Se voidaan saavuttaa, jos yksilölliset ja yhteiskunnalliset (alueelliset) seikat selvitetään ja suunnitellaan sekä erikseen että suhteessa toisiinsa.



Kuvio 1.

Kuvio 1 pyrkii selventämään järjestämisvastuuta siltä kannalta, että järjestäjän on toteutettava yksilön tarvitsemat tukitoimet siinä

kehyksessä, jonka alueelliset mahdollisuudet antavat. Toisaalta hänen on suunniteltava kehys niin, että järjestettävät asiat sopivat siihen ilman asiattomia rajoituksia. Tällainen kehys on varsin monien asioiden summa (Taulukko 1) ja sen tekeminen on työlästä. Ilman sitä ei kuitenkaan voi päästä hallintolain tarkoitettiin päämääriin.

Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus -projekti (Koivikko & Sipari 2006) tuli siihen tulokseen, että yksilöllisiä kuntoutussuunnitelmia tehdään nykyään tilanteessa, jossa alueellinen suunnittelu on puutteellista ja kuntatason kokonaisuus on hahmotettu ja profiloitu niin epäselvästi, että kuntoutuksen järjestäminen on vaikeaa niin perheelle (joka ei tietenkään voi tietää, mitä tehdä ja mistä etsiä) kuin ammattilaisille (jotka ovat epävarmoja, mihin kehukset antavat mahdollisuuksia).

Asia piiloutuu jonojen ja hitaan anomis/myöntämismenettelyn taakse. Päättävät viranomaiset eivät keskity suunnittelemaan ja järjestämään tarvittavia asioita kokonaisuutena, vaan rajoittuvat niihin liittyvien anomusten hyväksymiseen tai hylkäämiseen joko yksittäin tai asiattomien normien kautta. Sama sattumanvaraisuus näyttäytyy kuntien ohjauksessa, kun lääninhallitukset puuttuvat vain niihin asioihin, joista on valitettu, eivätkä arvioi kokonaisuutta. Yksi asia kerrallaan onkin helppoa rajata tai kritisoida toimintaa, mutta kokonaisuus ei tällä tavalla kehity.

Anomis/myöntämismenettelyn oheen tai ehkäpä sen aiheuttamana on syntynyt outo toimintatapa, jossa lääkärintodistuksissa ja muissa niitä vastaavissa perusteluissa pyritään tiettyjen sanavalintojen avulla saamaan anomukset läpi. Tällöin lausunnon antaja ei enää esittele pelkästään ilmiöiden syy- ja seuraussuhteita, kuten pitäisi (Lohiniva-Kerkelä 2004), vaan ottaa jo kantaa laissa määritellyjen kriteerien täyttymiseen ja siten edun saamiseen.

Tämä vinoutuma on tasapainotettavissa, jos noudatetaan hyvää hallintotapaa. Ei siis niin, että perhe hankkii lausunnon ja viranomaisen päättää (hyväksyy tai hylkää), vaan niin, että perhe kertoo ongelmansa ja antaa siten tavallaan luvan avun antamiseen, minkä jälkeen viranomaisen selvittää, suunnittelee

Taulukko 1. Kuntoutuksen ja muiden tukitoimien tausta kunnallishallinnossa.

Yleiset periaatteet ja strategia tuleville vuosille

- Paikalliset olosuhteet ja toiminnan lähtökohdat
 - Asuminen, liikkumisen esteettömyys ja kunnan alueen yleiset ja erityiset palvelut vammaisuuden kannalta
- Kuntoutuksen ja muiden tukitoimien järjestämisen periaatteet ja toimintamallit
 - Arvokeskustelu, linjaukset, strategia
 - Painopistealueet, tavoitteet, kehittäminen
 - Eri hallinnonhaarojen yhteistoiminta, horisontaalisen yhteistyön toimintamalli ja sijoittuminen
 - Ulkopuoliset palvelut, niiden saatavuus, käyttö ja valvonta
 - Tiedolla ohjaamisen organisointi, mistä ja missä laajuudessa
- Yhdistäminen muihin paikallisiin toimintamuotoihin
 - Muut sosiaali-, opetus- ja terveystyöpalvelut
- Seuranta

Alueen koko lapsiväestöä koskeva, kattava selvitys

- Lapset tarpeiden mukaan ryhmiteltyinä:
 - a) lasten määrät
 - b) tarpeen mukaan yksittäisten lasten tunnistaminen
- Lapsiperheiden olosuhteet

Palvelurakenne ja -periaatteet

- Kuntoutuksen ja muiden tukitoimien tavoitteet, sisältö ja tarjonta
 - Henkilöstö/Mitoitus
 - Ostopalvelut ja niiden käyttö
- Muiden erityispalvelujen sisältö ja tarjonta
- Palvelujen yhdistäminen, painottaminen ja riittävyys

Lapsen ja perheen asioiden hoito (kuka tekee, mitä tekee)

- Ongelmien havaitseminen ja tukitoimien aloitus
- Kuntoutuksen ja muiden tukitoimien toteutus käytännössä
 - Henkilökohtainen suunnitelma:
 - Malli, mihin (HOJKS tms.) liitetään, miten, kuka:
 - Kirjallinen: Mitä tehdään, mitä otetaan huomioon, miten seurataan
 - Lomakkeisto
- Lapsikohtainen seuranta, eri tahojen yhteistyö
- Aikataulu, viiveitten välttäminen

Seuranta määrävälein

- Arviointi
 - Voimavarojen ja tavoitteiden suhde
- Palvelurakennetta koskeva suunnittelu ja kehittäminen
 - Kunnan osuus ja mahdollisuudet
 - Ulkopuolelta saatavat asiat:
 - Muut yksiköt (erikoissairaanhoido, erityishuolto)
 - Yksityiset palvelut
 - Järjestöjen osuus

Henkilöstö

- Ammattitaito, kokemus, työryhmät
- Koulutus, ammattitaidon ylläpito, täydentäminen ja levittäminen
- Viihtyvyys, olosuhteet
- Rekrytointi, saatavuus

Tiedotus

- Eri toimialoille
- Näiden henkilöstölle
- Yleisölle

(Koivikko & Sipari 2006)

ja järjestää ongelmalle ratkaisun yhteistyössä perheen kanssa (Tuori 2004: 316).

Kuntoutusasioissa hyvä hallintotapa voidaan tiivistää palveluohjauksen tai paremminkin palveluohjauksellisen työotteen alueelle. Palveluohjaus nähdään usein yhden henkilön toimena, mutta asiaa on parempi tarkastella yleisenä toimintatapana, palveluohjauksellisena työotteena, joka koskee kaikkia. Avun tulee olla ajallisesti sujuvaa ja toiminnan osalta koordinoitua, toisin sanoen, yhteiskunnan eri toimialojen on pystyttävä toimimaan ongelman edellyttämällä nopeudella ja yhteistyössä. Suunnitelmia tehtäessä asiakaslähtöisyys ei voi tarkoittaa sitä, että perhe joutuu itse kokoamaan asiat.

Palvelujärjestelmän päämääränä on löytää ja järjestää se tukitoimien kokonaisuus, joka vastaa parhaiten lapsen ja perheen tarpeisiin. Palveluohjauksellinen työote tarkoittaa tämän toiminnan sujuvuutta. Keskeistä on yhteistyö, verkostoituminen ja joustavuus, joiden avulla palveluohjaus pyrkii poistamaan yhteiskunnassa esiintyvän hajanaisuuden, moniarvoisuuden ja puutteellisen tiedonkulun (Kälviäinen 2006).

4. Järjestämisvastuu ja suunnittelu

Kuntoutuksen ja muiden tukitoimien järjestämisvastuu on kunnalla (Heuru 2006:29, Lohiniva-Kerkelä 2004), jonka mahdollisuuksia ja roolia arvioitaessa nousee esiin kaksi näennäisen vastakkaista seikkaa. Paikkakunnan koosta riippuen korostuu joko suuren kunnan tarjoama mahdollisuuksien kirjo tai pienen kunnan yhteisöllisyys. Edellinen on näennäisesti kattava vaihtoehtojen, jälkimmäinen taas integraation suhteen. Kumpikaan ei ole totta, ellei toimintaa ole kunnolla suunniteltu. Järjestäminen ja järjestämisvastuu liittyvät siten suunnitteluun.

Usein arvioidaan, että paikallinen tietotaito ei riitä kaikkeen ja että kuntoutuksen tapainen erityinen toiminta pitäisi organisoida kunnan ulkopuolelta. Tiettyjen yksityiskohden osalta näin onkin, myös suurissa kunnissa, mutta Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus-projektissa todettiin myös, että erityisesti

terveydenhuollossa korostuva vertikaalinen, porrastava toimintatapa ei pysty kokoamaan paikallisia arjen asioita yhteen (Koivikko & Sipari 2006). Tähän tarvitaan horisontaalista toimintaa, toisin sanoen sitä, että asiat kootaan lapsen ja perheen lähellä, arkiympäristössä (Pelkonen 2006, Weinstock 2004).

Vertikaalinen, porrastava toimintatapa on eräänlaista ulkoistamista ja kunnan kannalta tämä on tapa suoritua vaikeista ja pulmallisista tehtävistä (Heino 2004). Kuntoutuksen järjestämiseen ja vastuunjakoon on kuitenkin muodostunut merkillinen käytäntö, jossa kunta ensin hankkii erityisosaamista, mutta saattaa sitten hylätä näin saadun tiedon. Kaikkea ei toki tarvitse hyväksyä, mutta ongelma on siinä, että asia ei etene, vaan pysähtyy edellisessä luvussa kuvattuun tilanteeseen, jossa kunta ei järjestä asioita, vaan käsittelee anomuksia. Tämä on keskeinen syy kuntoutuksen ja muiden tukitoimien kohdalla esiintyvään hajanaisuuteen.

Tällainen järjestämistapa ei ole paras mahdollinen. Eräs syy ongelmaan on se, että kuntoutus ja erityiset tukitoimet ”porrastetaan” erikoissairaanhoidon (joko kunnalliseen tai yksityiseen), erityishuoltoon tai perheneuvolaan ilman riittäviä saatetietoja paikallisista toiveista tai rajauksista. Sieltä saatu suunnitelma käsitellään kunnan lautakunnassa anomuksen tapaan (hyväksytään/hylätään) ja alkuperäinen asia voi jäädä järjestämättä. Samalla kunta tavallaan vapauttaa itsensä vastuusta ja saattaa jopa esittää arvioita ylemmän porrastustason tuhlavaisuudesta. Prosessiin kuluva aika saattaa jonotuksineen olla huomattava eivätkä asukkaat oikeudet (Uoti 2003) silti toteudu.

Tietenkin on asioita, joiden kohdalla myös suuren kunnan on käytettävä ”ulkopuolista” asiantuntemusta tai laitteistoa. Näitä ovat ensi sijassa tietyt terveydenhoidon selvitykset ja tutkimukset ja näiden osalta vertikaalinen toimintamalli on välttämätön. Lääketieteellinen tutkimustulos tai diagnoosi ei kuitenkaan anna yksityiskohtaista ohjetta siitä, miten paikalliset tukitoimet on järjestettävä. Käytännön toimenpiteet voivat vaihdella paikkakunnittain paljonkin, vaikka biologis-lääketieteellinen lähtökohta olisi sama.

Horisontaalisen toiminnan korostamisen tarkoituksena ei tässä ole vyöryttää kunnille kohtuutonta vastuuta, vaan asia liittyy kunnallisen toiminnan peruseräpäätteisiin tavalla, jota mm. arkkiaatri Pelkonen on Kuntalehdessä juuri käsitellyt (2006). Yksilöllisyys ja taloudellinen edullisuus on helpointa toteuttaa kuntatasolla.

Kuntoutus on yksilöllistä, ei normiperusteista. Lain velvoite yksilölliseen tarveharkintaan on tästä selvin osoitus: avuntarvitsijan asia on aina harkittava ensisijaisesti yksilön kannalta (Tuori 2004, 173), silloinkin, kun kyseessä on subjektiivinen oikeus. Tämä on helpointa tehdä paikallisesti ja myös tästä syystä asia ja sen suunnittelu kuuluu kunnallisen toiminnan piiriin.

Edellä on todettu, että kuntoutuksen ja muiden tukitoimien monialaisuus ja yksilöllisyys on viime aikoina korostunut. Tämä on hyvin positiivinen asia, joka on nykyään esillä kaikessa yhteiskunnallisessa toiminnassa. Yksilöllisyys tarkoittaa ihmisen huomioonottamista yksilönä, ei pelkästään päiväkotiryhmän, koululuokan tai diagnosoitiryhmän osana. Myös tämä näkökulma tekee horisontaalisen toiminnan tärkeäksi.

Horisontaalisessa toiminnassa on keskeistä kunnan toimialojen (sosiaali-, sivistys- ja terveystoimi) yhteistyö. Näiden koordinoimisessa on kaksi puolta (kuvio 1) ja taustaksi tarvitaan siten kaksi suunnitelmaa, alueellinen kokonaissuunnitelma ja kullekin lapselle tämän puitteissa tarpeen mukaan laadittava yksilöllinen suunnitelma. Tällainen kahden suunnitelman periaate näkyy selvästi päivähoidon (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet, 2005) ja koulun (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet, 2004) toimintaohjeissa. On siten luontevaa käyttää tätä tapaa myös kuntoutuksen järjestämisessä.

a) Alueellinen kokonaissuunnitelma

Alueellinen suunnittelu antaa toiminnalle kehukset ja pitää kuvion 1 tasapainossa. Sen on pidettävä budjetti kurissa, mutta annettava tilaa tarpeiden toteuttamiselle. Tehtävä ei ole helppo. Kaikissa terveydenhuollon asioissa, kuntoutus mukaanlukien, on vaikeaa antaa

rajauksia, koska ne koskettavat yksittäisten ihmisten hyvinvointia tavallaan enemmän kuin rakentamisen yms. kohdalla annettavat puitteet.

Rajaamisen vaikeus terveydenhuoltoon liittyvissä asioissa asettaa haasteita kunnalliselle suunnittelulle. Tämä seikka lienee avannut tien nykyiseen käytäntöön, jossa yhä useammat tavallisen elämän seikat (kuten lasten oppimisen tai käyttäytymisen vaikeudet) mielletään sairauden tai vamman luonteisiksi, jolloin toivottu palvelu saadaan ehkä helpommin kuin muita reittejä käyttämällä. Näin on luotu uusia käytäntöjä ja mahdollisuuksia, mutta myös kunnan taloutta kuormittavia porsaanreikiä. Ilmiöstä käytetään nimeä medikalisaatio.

Tämä ei kuitenkaan ole ongelman ydin. Jos lähdetään siitä, että perheen kannalta ongelmana on kuntoutuksen ja muiden tukitoimien hajanainen järjestäminen ja puutteellinen yhteys arkeen, voidaan sanoa, että medikalisaatio on ehkä korostanut näitä, mutta ei ole varsinainen syy. Järjestämisessä tarvitaan kaikkia kunnan toimialoja ja hajanaisuuden syynä on näiden välisen suunnittelun puute, ei medikalisaatio.

Paikallisen suunnittelun kohteena tulee olla kunnan koko väestö eli se käsittää sekä terveet että sairaat. Kuten olemme Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus -projektin julkaisussa (Koivikko & Sipari 2006) tarkemmin esittäneet, kuntoutuksen ja erityisten tukitoimien tarpeessa on tietty määrä lapsia ja perheitä, joista osa tarvitsee tukitoimia paljon, osa vähemmän. Sekä apua tarvitsevien perheiden että tukitoimien määrä on etukäteen tiedossa tai selvitettävissä. Edellä mainitut prosentit, 2 % ja 20 %, ovat hyvin karkea ryhmittely, mutta jo niiden varassa on tietty suunnittelu mahdollista.

Taulukko 1 luettelee suunnitteluun liittyvät seikat, joita on hyvin paljon. Suurin osa niistä on kuitenkin alueellisen suunnittelun kohteena jo nyt. Jos lähtökohtana pidetään kuntoutuksen ja muiden tukitoimien järjestämistä lapsen lähiympäristössä, voidaan heti todeta, että tämä on jo varsin pitkälle suunniteltu (kaavoitus, päivähoido, koulu jne.). Näiden lisäksi tarvitaan ainoastaan erityisten

tarpeiden huomiointi ja ennakointi.

Kuntoutus ja muut tukitoimet edellyttävät tietyssä määrin erityisosaamista, jota haetaan esimerkiksi erikoissairaanhoidosta, perheneuvolasta tai kehitysvammaisten erityishuollosta. Suuri valtaosa erityisistä toimenpiteistä tehdään kuitenkin kotikunnassa ja on tärkeää ymmärtää, ettei niiden sijaintia voi ulkoistaa. Siksi tähän työhön tarvitaan paikallinen malli, joka kokoaa omat voimavarat ja toiminnan sekä arvioi niiden tueksi muualta hankittavat asiat. Mallin pitää ottaa kantaa toimintojen mitoitukseen ja sitä kautta budjettiin (Repo & Mattsson 2000). On selvitettävä mitä tehdään itse ja mitä hankitaan muualta. Usein esitetään, että kunnan voimavarat ovat riittämättömät. Tällöin ei aina tutkita, mitä voitaisiin saavuttaa suunnittelulla ja yhteistyöllä (Uotila 2002).

Taloudelliset näkökohdat jakautuvat siten, että vastuu ”julkisen vallan” toiminnasta ja siihen liittyvästä taloudellisesta tasapainosta on valtiolla (Heuru 2002 ja 2006), mutta demokraattinen päätöksenteko toteutuksesta ja harkintaa vaativista asioista on tehtävä paikallisen itsehallinnon pohjalla kunnassa (Ryynänen 2004). Kuntoutuksen ja muiden tukitoimien kohdalla tämä näyttää merkitsevän sitä, että valtiovalta antaa yleiset säädökset ja takaa edellytykset, mutta kunnan tehtävänä on paikallinen suunnittelu ja harkinta näiden säädösten ja edellytysten puitteissa.

b) Yksilöllinen suunnitelma kasvatuksesta, opetuksesta ja kuntoutuksesta

Kuntoutuksen järjestämisen hajanaisuus saattaa tällä hetkellä ilmetä useina samaa lasta koskevinä suunnitelmina, kun kukin kunnan toimiala työskentelee omalla alueellaan. Kokonaisuuteen ollaan kuitenkin pyrkimässä ja esimerkiksi varhaiskasvatuksen suunnittelussa suositellaan, että lapsen erityiset tarpeet ja kaikki niitä koskevat toimenpiteet sovitetaan yhdeksi kokonaisuudeksi (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet, 2005). Sama on tapahtumassa koulun piirissä, jossa lapselle laadittava henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) yhä

useammin sisältää myös sosiaali- ja terveystoimen toimenpiteet, kuten opetuksen jälkeisen hoidon ja kuntoutustoimet.

On oleellista, että lasta koskeva yksilöllinen suunnitelma laaditaan yhteistyössä perheen kanssa ja niin, että kunnan eri toimialat toimivat yhdessä. Perheen kannalta asian tulee olla aitoa neuvottelua ja sopimista, ei anomista ja hyväksymis/hylkäämismenettelyä.

Terveystoimeen kuuluvan kuntoutuksen yhdistäminen päivähoidon ja koulun toimintaan sisältää eräitä ongelmalähteitä. Päivähoito ja koulu noudattavat lukuvuoden mukaista jaksotusta, joka ei sovi kuntoutukseen. Kustannusten jakoperusteet voivat myös muodostaa ongelman eri hallintokuntien, lähinnä sosiaali-, sivistys- ja terveystoimen alueelle sijoittuvien tukitoimien kohdalla.

Vuosirytmien osalta voidaan todeta, että hoitotakuun mukaisesti hoito on aloitettava kolmen kuukauden kuluessa (Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet, STM 2005). Tämän voi ajatella koskevan kasvavia ja kehittyviä lapsia erityisen selvästi ja siksi eräänlainen hoitotakuu koskee myös päivähoitoa ja koulua. Varhaiskasvatuksen ohjeissa (2005) korostetaan ennakoitua, ja erityispäivähoidon tarkoituksena on jo kauan ollut kehityshäiriöiden ja -viivästymien mahdollisimman aikainen toteaminen, hoitaminen ja mahdollinen korjaaminen (Erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevien lasten päivähoidon järjestäminen, STM 1978). Tämän toiminnan on oltava mahdollista hoitotakuun aikamäärien puitteissa, vaikka päivähoito tai koulu muuten noudattavatkin lukuvuoden rytmiiä.

Kustannusten jakautuminen on päätettävä osana kunnan toimintaperiaatteita. Perheen ja lapsen asiat voidaan hoitaa eri tavoin ja päästä silti samaan päämäärään. Lapsen kehitystä voidaan tukea yksilöllisen terapian (maksajana terveystoimi) tai päiväkotiryhmän (maksajana sosiaalitoimi) avulla. Perheen tarvitsema tuki voidaan sijoittaa ja painottaa monin tavoin. Nämä valinnat ja toimintatavat ja kunnan toimialojen osuudet liittyvät edellisen luvun korostamaan suunnitteluun.

Kelan osuutta pidetään joskus ongelmalisena. Sen kustantama vaikeavammaisten kuntoutus painottuu terveystoimen alueelle,

kun taas hoitotuki liittyy paremminkin sosiaalitoimeen, vaikka perustelut sisältävä lääkärintodistus laaditaankin terveystoimesta. Kelan hoitama osuus on taloudellisesti merkittävä ja antaa eräänlaisen takuun tiettyjen asioiden hoidosta vaikeimmin avuntarpeessa olevien kohdalla. Asiaa ei yleensä ajatella tältä kannalta, vaan Kela koetaan etäisenä tahona, joka liian usein hylkää anomuksia.

Kelan osuus on kuitenkin laissa määritelty niin selvästi, että sen niveltäminen edellisen luvun tarkoittamaan kuntatason suunniteluun tai yksittäisen lapsen kuntoutuskokonaisuuteen on varsin helppoa. Jos lapselle on tehty kattava suunnitelma yksilöllisistä tukitoimista, sen pohjalta on helppo laatia Kelalle tarvittavat selvitykset osana kokonaisuutta.

Terveydenhuollon vertikaalinen porrastus tuottaa erikoissairaanhoidosta, erityishuollosta tai perheneuvolasta tietoa, joka on oleellisen tärkeää lapsen ja perheen kuntoutuksen ja muiden tukitoimien suunnittelussa. Tämän tiedon asema ei kuitenkaan saa nousta määrääväksi. Kunta saa tietoa eri vaihtoehtojen merkityksestä, mutta sen on itse päätettävä, minkälainen ja -hintainen ”tavara” hankitaan ja miksi. Tämä on vaativaa, mutta välttämätöntä. Kunnan on muodostettava alueellisesti suunniteltu paikallinen malli, jonka puitteissa terveydenhuollon vertikaalisen porrastuksen antamat tutkimustulokset ja konsultaation luonteiset neuvot käytetään hyväksi yksilöllisiä suunnitelmia tehtäessä.

c) Vastuu ja jatkuvuus

Kuntoutukseen liittyen on pohdittu toistuvasti, miten määritellään ja nimetään henkilö, joka koordinoisi asiat ja joka toimisi perheelle kanavana ja tukena. Tämä henkilö kantaisi siis huomattavan osan järjestämisvastuuta. Ongelmana on ollut, kuten monessa kohtaa muutenkin, että lähellä sijaitsevan henkilön asiantuntemus ei riitä ja asiantuntija taas on liian kaukana, eli kyse on horisontaalisen ja vertikaalisen yhteistyön ongelmasta.

Lapselle laadittava yksilöllinen suunnitelma edustaa tätä yhteistyötä. Hyvin tehty suunnitelma sisältää sekä horisontaaliset että vertikaaliset näkökannat tavalla, jota kukaan

yksittäinen henkilö ei voi toteuttaa. Sen avulla voidaan samalla hoitaa suuri osa jatkuvuutta, tiedonsiirtoa ja vastuunkantoa, parantaa koordinaatiota ja vähentää hajanaisuutta. Itse asiassa hyvin laaditun yksilöllisen suunnitelman myötä vähenevät myös ne ongelmat, jotka ilmenevät vaatimuksina vastuun ja vastuuhenkilön varmistamisesta.

Näyttää siltä, että vastuu ja jatkuvuus voidaan merkittävältä osaltaan hoitaa hyvin tehdyn henkilökohtaisen suunnitelman kautta. Se ei poista työntekijöiden vastuuta, mutta helpottaa asioiden hoitamista merkittävästi, ehkäpä niin paljon, että vaatimus vastuuhenkilöstä tulee käytännössä mahdolliseksi toteuttaa sen kautta. Suunnitelma kokoaa siis asioita myös vastuun ja jatkuvuuden kannalta.

5. Lopuksi – vastuunjako käytännössä

Sujuva järjestäminen lähtee siitä, että ongelman ensimmäisenä havainnut henkilö tai toimipaikka tekee aloitteen kuntoutuksen ja muiden erityisten tukitoimien käynnistämiseksi. Aloite ei merkitse heti suuren koneiston käynnistämistä, vaan tarkoittaa ensimmäisiä, osin tunnustelevia toimenpiteitä, joita sitten tarpeen mukaan täydennetään. Jonoa ja odotusta ei näin menetellen synny eikä hoitotakuun kolmen kuukauden aikaraja ylity. Tämä on mahdollista, jos ongelman ensimmäisenä havainnut henkilö on selvillä paikallisista käytännöistä niin hyvin, että osaa toimia aktiivisesti.

Kussakin kunnassa on siksi huolehdittava valmiuksista ja tukitoimien saatavuudesta niin, että tarpeen ilmetessä toteuttaminen onnistuu ilman viivytyksiä. Tämä edellyttää suunnittelua, jonka puute on mielestämme toiminnassa nykyään esiintyvän hajanaisuuden syy. Suunnittelu olisi tehtävissä tavanomaisen kunnallisen suunnittelun osana ja tähän pitäisi nyt kohdistaa huomiota kunnissa.

Avuntarve on mahdollista ja tarpeellista arvioida etukäteen alueellisena kokonaisuutena (Repo & Mattsson 2000). Perusteena voidaan käyttää tiedossa olevia esiintymis-

lukuja ja aikaisempien vuosien kokemuksia. Kuntoutus ja muut tukitoimet rakennetaan näiden tietojen pohjalle ja paikallisten olosuhteiden varaan, mikä periaatteena merkitsee paikallisia eroja kuntien välillä. On valtiovaltan asiana arvioida, miten suuria tällaiset erot voivat maan eri seuduilla olla ja miten tasaus hoidetaan. Kunnan tehtävänä on käytännön työn suunnittelu sekä yleisellä tasolla että lapsikohtaisesti.

Jos kuntoutus ja muut tukitoimet tähtäävät ensisijaisesti toimivaan arkeen, se merkitsee sitä, että toiminta (erityisratkaisut päivähoitossa tai koulussa, perheen tukeminen lapsen hoidossa, erilaiset terapiat, kurssit ja välineet) toteutetaan suurimmaksi osaksi lapsen ja perheen lähiympäristössä. Tässä on ratkaisevaa, mitä on saatavana, ja tämän myötä ratkeaa kuntien erilaisuus tai samanlaisuus.

Perheen kannalta yhteys arkeen on tärkeä ja tämän saavuttamiseksi perheen on saatava osallistua suunnitteluun riittävästi. Kunnan eri toimialojen yhteistyö on keskeistä ja ilmenee parhaiten siten, että lapsikohtainen suunnitelma kattaa kaikki toimialat, jolloin siis tarvitaan vain yksi suunnitelma. Vertikaalisen porrastuksen kautta voidaan erikoissairaanhoidosta (kunnallisesta tai yksityisestä), erityishuollosta tai perheneuvolasta saada tietotaitoa monin tavoin. Tämä ei kuitenkaan saa ohittaa kunnan omaa suunnittelua ja päätöksentekoa.

Lähteet

Aarnio, A. (2005). Kerran vielä – Lyhyttä suppeampi kurssi oikeuden perusteista. *Tieteessä tapahtuu* 22(6):33–34. <http://www.tieteessatapahtuu.fi>.

Erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevien lasten päivähoiton järjestäminen. (1978). Työryhmämuistio, Sosiaalihuolto.

Haveri, A. (2006). Verkostotkin voivat epäonnistua. *Kunnallistieteellinen aikakauskirja* 34(1):5–7.

Heino, T. (toim.) (2004). VEPpi on tehnyt tehtävänsä, VEPpi saa mennä. Verkostoituvat erityispalvelut (VEP) -hankkeen lop-

puraportti. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisuja 15 Helsinki.

Heuru, K. (2002). Kunnan vastuu erityisrauhanhoidosta ja taloudestaan. *Kunnallistieteellinen aikakauskirja* 30(1):68–76.

Heuru, K. (2006). Perustuslaillinen kunnallishallinto. Edita, Helsinki.

Koivikko, M. & Sipari, S. (2006). Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Vajaaliikkeisten Kunto ry, (www.vlkunto.fi).

Kälviäinen, R. (2006). Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. (Pääkirjoitus) *Epilepsialehti* 38(3):3.

Lohiniva-Kerkelä, M. (2004). Terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisuja 3. uudistettu painos. Gummerus, Jyväskylä.

Mäenpää, O. (2003). Hallinto-oikeus. WSOY Lakitieto.

Naukkarinen, A. (2005). Laatu erityisopetukseen vai yleisopetukseen? Vuosina 1997 – 2004 erityisopetuksesta tehtyjä tutkimuksia. *Opetushallitus. Moniste* 3/2005.

Pelkonen, R. (2006). Perusterveydenhuoltoa vahvistamalla selviydytään. *Kuntalehti* 22.5.

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet. (2004). Opetushallitus.

Repo, R. & Mattsson, R. (toim.) (2000). Kuntoutuskaari Pirkkalassa. Varhis-työryhmän raportti, Pirkkala.

Ryynänen, A. (2004). Kuntien ja alueiden itsehallinto – kehittämisvaihtoehdot. Edita, Helsinki.

Tuori, K. (2004). Sosiaalioikeus. 3. uudistettu painos. WS Bookwell Oy, Porvoo.

Uoti, A. (2003). Taloudelliset, sosiaaliset ja sivistykselliset perusoikeudet kunnallisessa päätöksenteossa. Tutkimus lasten hyvinvointipalvelujen oikeudellisesta ohjauksesta ja valvonnasta. Väitöskirja. *Acta Universitatis Tamperensis* 911, Tampere.

Uotila, K. (toim.) (2002). Lasten kehityksen häiriöt ja opimisvaikeudet. Tutkimuksen ja hoidon järjestäminen Kanta-Hämeessä. Hämeenlinna.

Valtioneuvoston kuntoutusselonteko eduskunnalle 2002. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2002:6.

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. (2005). Stakes oppaita 56.

Weinstock M. (2004). *Chronic care, an acute problem*. *Hospitals & Health Networks* 78(9):40–48.

WHO (2004). *ICF: Toimintakyvyn, toiminnanrajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus*, Helsinki: WHO/STAKES

Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet. (2005). Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:5, Helsinki.