

Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämisestä

Aarne Rajalahti, Kehitysvammaisten Palvelusäätiö
Simon Duffy, The Centre for Welfare Reform

Huhtikuu 2016



Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämistyöstä

Sisällysluettelo

Tiivistelmä	2
Valinnanvapaus lisääntyy – mutta millainen valinnanvapaus?	3
Henkilökohtainen budjetointi osana valinnanvapautta	4
Kansainvälisiä kokemuksia henkilökohtaisesta budjetoinnista	6
Millainen henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmä sopisi Suomeen?.....	10
Henkilökohtaisen budjetoinnin prosessi osana sotea	12
Henkilökohtaisten budjettien määrittäminen	14
Olettamuksia ja yleisiä väärinkäsityksiä henkilökohtaisesta budjetoinnista.....	16
Miten siirtyä eteenpäin?	20
Kirjallisuutta ja tutkimuksia aiheesta	22

Tiivistelmä

Henkilökohtainen budjetointi tarkoittaa sote-palveluiden järjestämisen tapaa, jossa ihmiset ovat itse avainasemassa määrittämässä, mitkä palvelut tai muu tuki auttaisivat heitä heidän elämässään.

Henkilökohtainen budjetti on rahasumma, jolla henkilön palvelut on mahdollista järjestää yksilöllisesti, palvelujen käyttäjän toiveiden, tarpeiden ja tavoitteiden mukaisesti. Raha seuraa asiakasta ja ohjautuu hänelle tarkoituksenmukaisiin palveluihin.

Henkilökohtaista budjetointia on viime vuosina kokeiltu ja sovellettu Suomessa eri tavoin vammaisten ihmisten palveluissa useissa kunnissa ja kuntayhtymissä. Kokemukset ovat olleet erittäin hyviä ja kustannusvaikuttavia.

Valinnanvapautta on pyritty lisäämään ympäri Euroopassa viime vuosikymmeninä. Suomessa terveydenhuoltolaki sekä palvelusetelijärjestelmä ovat olleet ensiaskeleita valinnanvapauden lisääntymiseen. Valinnanvapautta tullaan jatkossa lisäämään entisestään osana sote-uudistusta säädettävällä valinnanvapauslainsäädännöllä.

Hallituksen tuoreen linjauksen mukaan se tavoittelee henkilökohtaisen budjetoinnin mallin tuomista yhdeksi asiakkaan valinnanvapautta vahvistavaksi ja toteuttavaksi palvelujen toteuttamistavaksi. Malli voisi olla valinnanvapautta koskevan lainsäädännön keskeinen osa. Tämä raportti esittelee henkilökohtaisen budjetoinnin soveltuvuutta osana palvelujen valinnanvapautta sekä kansainvälisen kokemuksen että Suomessa tehdyn työn perusteella ja tekee suosituksia siitä, millainen henkilökohtaisen budjetoinnin laajempi järjestelmä Suomessa olisi järkevää rakentaa.

Raportin kirjoittajista moraalifilosofian tohtori Simon Duffy tunnetaan henkilökohtaisen budjetoinnin keskeisenä kehittäjänä ja sosiaalisena innovaattorina Iso-Britanniassa. Duffy on toiminut asiantuntijana kansainvälisesti useissa maissa henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämisessä. Arne Rajalahti on ollut keskeisessä roolissa henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämistyössä Suomessa. Hän on viime vuosina työskennellyt eri tavoin vammaisten ihmisten ja heidän perheidensä kanssa useissa kunnissa ja kuntayhtymissä henkilökohtaisen budjetoinnin suomalaisen mallin kehittäjänä.

Valinnanvapaus lisääntyy – mutta millainen valinnanvapaus?

THL:n äskettäisen sote-kyselyn¹ mukaan valinnanvapaus sosiaali- ja terveyspalveluissa on tärkeää 80 %:lle suomalaisista. Tärkeintä on palvelujen sujuvuus. Valinnanvapautta sote-palveluissa on lisätty useissa Euroopan maissa viime vuosikymmeninä.² Tavoitteena on usein ollut vahvistaa ihmisten omaa roolia tarvitsemisissaan palveluissa, lyhentää odotusaikoja sekä pyrkiä parantamaan palvelujen kustannusvaikuttavuutta. Suomessa valinnanvapautta on lisätty palveluseteliuudistuksella ja terveydenhuoltolailla. Valinnanvapautta tullaan jatkossa lisäämään entisestään osana sote-uudistusta säädettävällä valinnanvapauslainsäädännöllä.³

On erilaisia tasoja toteuttaa valinnanvapaus. Primitiivisin ja tärkeä valinnan tapa on hyväksyminen – sanoa ”kyllä” tai ”ei”. Vaikka hyväksyntä on tärkeää, se on silti passiivinen valinnan muoto. Se, minkä hyväksyn, on täysin jonkun muun muokkaamaa.

Hieman kehittyneempi valinnan muoto on valita eri vaihtoehtojen välillä – sanoa, ”haluan A:n, en B:tä”. Nykyisessä kulutusyhteiskunnassa tämä valinnanvapauden versio on tullut hallitsevaksi. Nähdään, että olemme kuluttajia, asiakkaita.

Sosiaali- ja terveyspalveluiden uudistuksissa tällainen valinnanmahdollisuus on usein se, jota päättäjät harkitsevat. Tähän ajatusmalliin perustuu palvelusetelijärjestelmä tai ”raha seuraa asiakasta” –malli. Voin valita lääkäriini, sairaalani, terapeuttini tai palveluntuottajani. Tämä voi olla hyödyllistä, tällä voi olla etuja järjestelmään nähden ja se voi auttaa minua mahtumaan nykyiseen järjestelmään. Mutta osani on silti passiivinen. Valitsen – en luo vaihtoehtoja.

Kolmas valinnan tapa on hallinta. Hallitsen jotain, kun muokkaan sitä. En pelkästään kokoa elämäni muiden antamista osista, olen rakentamassa elämää itselleni. Viimeisten viiden vuoden aikana Suomessa on kokeiltu henkilökohtaisen budjetoinnin mallia, joka perustuu tälle ajattelutavalle. Mukana on ollut useissa kunnissa ja kuntayhtymissä laaja ja kasvava joukko eri tavoin vammaisia ihmisiä. Kokemukset ovat olleet erittäin hyviä ja vaikuttavia, ja esimerkiksi Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiiri Eksote on vakiinnuttanut henkilökohtaisen budjetoinnin palveluvalikkoonsa⁴.

¹ Mitä väestö ajattelee sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistamisesta? Aalto ym., THL 2016

http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130233/TUTI2016_4_Mit%C3%A4%20v%C3%A4est%C3%B6%20ajattelee_WEB.pdf?sequence=1

² Valinnanvapaus ja kilpailu terveyspalveluissa, Pitkänen & Pekola, Kela 2016

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/160246/Tyopapereita86.pdf?sequence=1>

³ Hallitus päätti sote-alueiden jatkosta ja itsehallintoalueista, Valtioneuvoston tiedote 591/2015, STM 2015

http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/hallitus-paatti-sote-uudistuksen-jatkosta-ja-itsehallintoalueista

⁴ Henkilökohtainen budjetointi, Eksote,

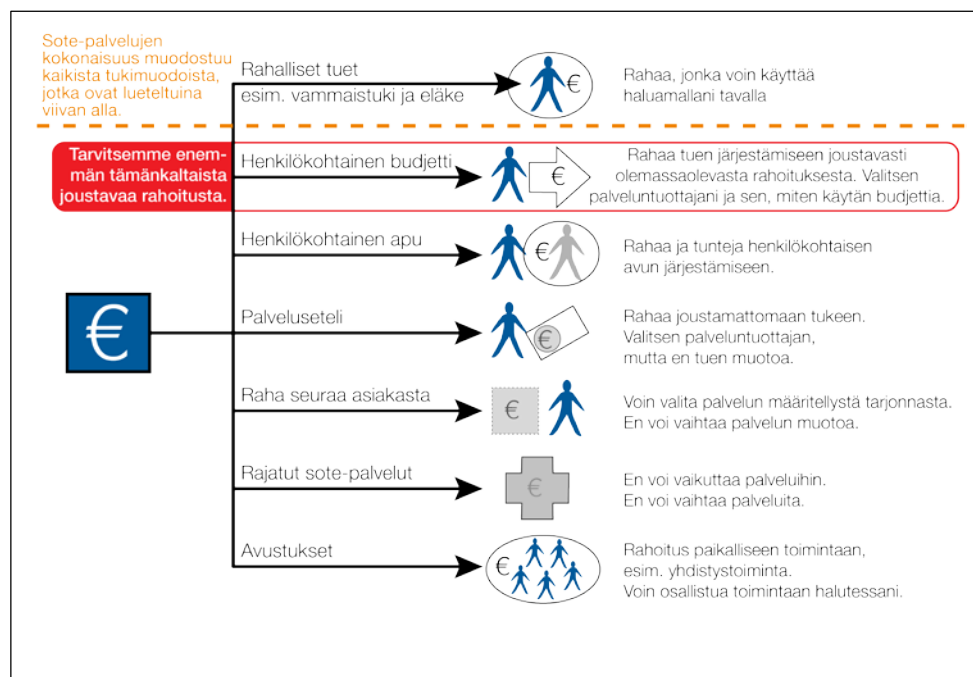
<http://www.eksote.fi/sosiaalipalvelut/vammaispalvelut/henkilokohtainen-budjetointi/Sivut/default.aspx>

Henkilökohtainen budjetointi osana valinnanvapautta

Henkilökohtainen budjetointi tarkoittaa sote-palveluiden järjestämisen tapaa, jossa ihmiset ovat itse avainasemassa määrittämässä, mitkä palvelut tai muu tuki auttaisivat heitä heidän elämässään.

Henkilökohtainen budjetti on rahasumma, jolla henkilön palvelut on mahdollista järjestää yksilöllisesti, palvelujen käyttäjän toiveiden, tarpeiden ja tavoitteiden mukaisesti. Raha seuraa asiakasta ja ohjautuu hänelle tarkoituksenmukaisiin palveluihin.

Määrittelemällä henkilökohtainen budjetti saadaan tehtyä näkyväksi se taloudellinen resurssi, joka on käytettävissä tietyn henkilön palvelujen järjestämiseen. Kun käytettävissä oleva resurssi tiedetään, voidaan suunnitella, miten resurssi olisi mielekästä käyttää, jotta palvelut vastaisivat henkilön toiveita ja tarpeita ja tukisivat henkilön omannäköistä elämää. Tämä mahdollistaa joustavuuden, innovoinnin sekä valinnanvapauden hallinnan. Menetelmä on arvokas silloin, kun haluamme ihmisten itse tulevan uudistajiksi ja ongelmanratkaisijoiksi.



Muut valinnanvapauden mahdollisuudet eivät anna ihmisille keinoja todella muokata uusia ratkaisuja heidän omien tuentarpeidensa ratkaisemiseen ja kansalaisuutensa edistämiseen. Esimerkiksi eräs aivovamman saanut mies ei enää tunne masentuneisuutta hänelle tarjotussa vaikeavammaisten päivätoiminnassa, vaan kukoistaa koska käyttää henkilökohtaista budjettiaan tehdessään musiikkia vanhojen bändikaveriensa kanssa. Vaikutukset

kuntoutumiseen ovat olleet suuria. Tämä on joustavaa ja kustannusvaikuttavaa valinnanvapautta.

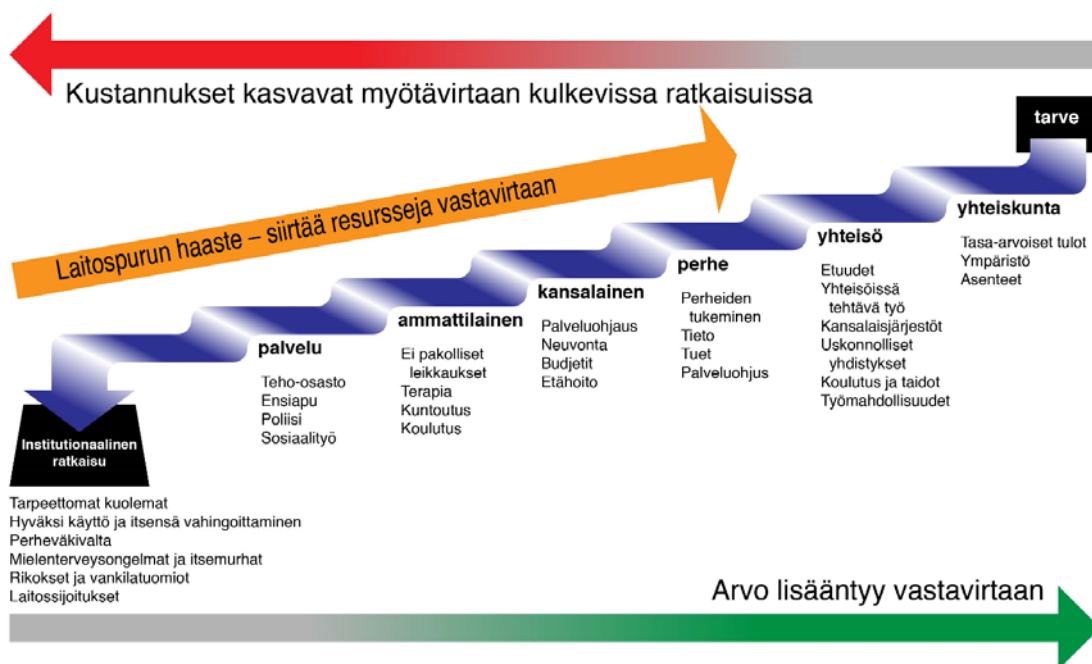
Mielestämme Suomessa henkilökohtaisesta budjetoinnista tulisi tulla keskeinen tapa järjestää sosiaalipalveluita; vammaisten ihmisten palveluita, vanhusten palveluita, mielenterveyspalveluita ja pitkäaikaissairaiden ihmisten tarvitsemaa tukea. Niitä palveluita, jolloin ihmisten itsensä tulee olla keskeisessä roolissa hyvien ratkaisujen löytämiseksi.

Suomessa tehdyn henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämistyön kautta on tutkittu vammaisten ihmisten ja läheisten näkemysten lisäksi myös sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä aiheesta. Vammaiset ihmiset ja läheiset ovat olleet hyvin tyytyväisiä saavuttamiinsa muutoksiin palveluissaan, joita he ovat itse olleet mukana määrittämässä. Sosiaalityöntekijöiden näkövinkkelistä on vahvasti noussut esiin se, että henkilökohtainen budjetointi on saanut aikaan hyvää keskustelua ja pohdintaa työn tekemisen tavoista ja työntekijän ja asiakkaan uudesta aseoitumisesta asiakasprosessissa. Asiakkaiden ääni on palvelusuunnittelussa kuulunut aiempaa paremmin, ja on siirrytty kohti todellista kumppanuutta. Moni on oppinut uusia työskentelytapoja ja ollut tyytyväinen siihen, että luovia ratkaisuja voidaan löytää ja tehdä nykyisenkin järjestelmän puitteissa.

Kansainvälisiä kokemuksia henkilökohtaisesta budjetoinnista

Sosiaali- ja terveydenhuollon kustannusten nousu on kansainvälinen ongelma.

Kalliimmat, keskittyneemmät ja laitosvaltaisemmat palvelut lisäävät kustannuksia, mutta eivät muodostu vaikuttavammiksi. Laitospurun haaste on ympäri maailmaa ollut siirtää resursseja ”vastavirtaan”, pois laitosvaltaisista rakenteista. Suurempi arvo olisi ennaltaehkäisevässä työssä, kansalaisuuden, perheiden ja lähiyhteisöjen tukemisessa, mutta näihin investointi sosiaali- ja terveyspalveluissa vähenee. Kansainvälisenä ongelmana on, miten voimme siirtää resursseja vastavirtaan, jotta voimme ratkaista ongelmia aiemmin ja vaikuttavammin?



Henkilökohtainen budjetointi on kehittynyt ympäri maailmaa jo 50 vuoden ajan. Toteutustavat ja termit vaihtelevat maan, kielen ja järjestelmän mukaan, mutta yhtenäisenä lähtökohtana on ollut ihmisten oman osallisuuden, tasavertaisten oikeuksien, itsemääräämisoikeuden sekä valinnanvapauden lisääminen sote-palveluissa.

Kansainvälisten tutkimusten mukaan henkilökohtainen budjetointi on hyvin kustannusvaikuttava sote-palvelujen valinnanvapauden muoto. Olennaista on se, miten järjestelmä rakennetaan.

Henkilökohtaista budjetointia toteutetaan useissa maissa, kuten Alankomaissa, Belgiassa, Saksassa, Iso-Britanniassa, Yhdysvalloissa, Kanadassa, Australiassa ja Uudessa-Seelannissa, monessa näistä jo 1990-luvulta lähtien. Pohjoismaissa yhtymäkohtia henkilökohtaiseen

budjetointiin voidaan nähdä henkilökohtaisen avun järjestelmissä sekä palvelusetelijärjestelmässä. Lisäksi esimerkiksi Ruotsin valinnanvapauslaki (Lag om valfrihetssystem, LOV) voidaan myös nähdä henkilökohtaisen budjetoinnin kaltaiseksi järjestelmäksi.

Henkilökohtaisen budjetoinnin piirissä on erityisesti pitkäaikaissairaita ja eri tavoin vammaisia ihmisiä sekä ikäihmisiä. Henkilökohtaista budjetointia toteutetaan aikuisten palvelujen lisäksi myös lasten tuen ja palvelujen järjestämiseksi. Tyypillisiä henkilökohtaisen budjetoinnin käyttökohteita ovat muun muassa henkilökohtaisen avun, tilapäishoidon ja päiväaikaisen toiminnan (päivätoiminnan) ja vapaa-ajan toiminnan järjestäminen. Henkilökohtaista budjetointia hyödynnetään myös esimerkiksi oppimisen ja opiskelun, itsenäisempään asumiseen siirtymisen sekä kotona asumisen mahdollistamiseksi⁵.

Henkilökohtaista budjetointia toteuttavien maiden välillä on eroja muun muassa siinä, kuinka tiukasti tai väljästi henkilökohtaisen budjetin käyttökohteet on rajattu viranomaisten toimesta ja miltä tahoilta tukea ja palveluja voi henkilökohtaisella budjetilla hankkia. Eroja on myös siinä, mitkä ovat henkilökohtaisen budjetoinnin rahoituskanavat: onko kyse yksinomaan sosiaalisen sektorin rahoituksesta vai onko mukana myös esimerkiksi terveys-, kuntoutus- ja koulutussektorien rahoitusta. Eri maiden mallit eroavat keskenään myös siinä, millaisin järjestelyin henkilökohtaisen budjetin haltijoita tuetaan tukensa ja palvelujensa suunnittelussa sekä budjettinsa hallinnoinnissa. Esimerkiksi joissakin Kanadan osavaltioissa on käytössä virallinen tuetun päätöksenteon järjestelmä, jolla tuetaan esimerkiksi kehitysvammaisia ihmisiä omaa elämäänsä koskevien valintojen ja päätösten tekemisessä.

Henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmän vaikutuksia vammaisiin ihmisiin on sekä käytännön toiminnan että akateemisen tutkimuksen tasolla pidetty myönteisinä⁶. Kaikki asiasta tehty kansainvälinen tutkimus on osoittanut, että henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmä ja sen myötä saavutetut joustavammat tukimuodot ovat parantaneet ihmisten kokemusta saamistaan palveluista. Vammaiset ihmiset ovat järjestelmän myötä saaneet enemmän päätäntävaltaa elämästään ja palveluistaan. Myös esim. yksilöllisempi tuki ja palvelut ovat mahdollistuneet aiempaa paremmin; palvelut ovat kohdistuneet paremmin ihmisten todellisiin tarpeisiin.

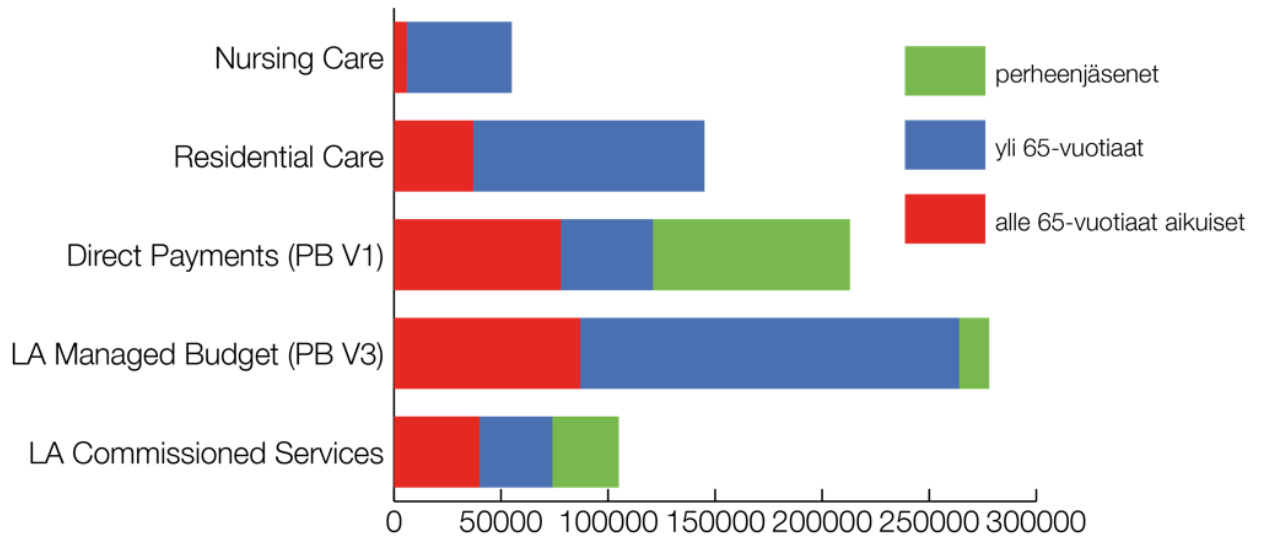
Englannissa henkilökohtainen budjetointi on kehittynyt erittäin nopeasti hyvien kokemusten myötä reilussa kymmenessä vuodessa johtavaksi tavaksi järjestää sosiaalipalvelut. Tällä hetkellä yli 500 000 ihmistä on henkilökohtaisen budjetoinnin piirissä.

⁵ Tiedän mitä tahdon! –loppuraportti, Ahlström jne., Kehitysvammaliitto ry ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, 2014. http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/tiedan_mita_tahdon_loppuraportti_nayttoresoluutio.pdf

⁶ Laitoskulttuurista itsemääräämiseen, Eriksson S., Kehitysvammaliitto ry, 2013.

http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/laitoskulttuurista_itsemaaramiseen.pdf

796 000 aikuisten sosiaalipalveluita saavasta henkilöstä tai perheestä tuen henkilökohtaisen budjetoinnin mallilla saa 509 000 ihmistä (64%), josta yhteensä 221 000:ssä (28%) vastuussa on henkilö itse tai hänen edustajansa (esim. suoramaksut)



lähde: Health and Social Care Information Centre (2015) Community Care Statistics: Social Services Activity, England 2014-15, Final release. Leeds, Health and Social Care Information Centre.

Kansainväliset kokemukset kertovat, että vaikka henkilökohtainen budjetointi on toimivaa ihmisten kannalta, järjestelmä ei aina toimi taloudellisesti. Palveluiden kustannustaso henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmän myötä on vaihdellut. Englannissa järjestelmän on katsottu säästäneen julkisia kustannuksia useita kymmeniä prosentteja. Sitä vastoin Alankomaissa järjestelmää rajattiin nousseiden kustannusten myötä. Olennaista on ollut se, onko henkilökohtainen budjetti koottu järjestelmässä jo olevasta rahoituksesta, vai onko sen myötä luotu uusia tukimuotoja ja kanavoitu julkista rahoitusta siihen.

Tämä ei tarkoita, että henkilökohtainen budjetointi olisi tehotonta. Usein ongelma on, että henkilökohtainen budjetointi on hyvin tehokasta, mutta järjestelmä epäonnistuu, koska siinä käytetään ”uutta rahaa”. Mikäli henkilökohtaista budjetointia ei käytetä muuttamaan sitä, miten ”olemassa olevaa rahoitusta” olemassa olevassa järjestelmässä käytetään, kääntyvät kansainvälisten kokemusten perusteella hyvät tulokset usein epäonnistumiseksi taloudelliselta kannalta. Ihmiset hyödyntävät uutta rahoitusta uudesta paremmasta järjestelmästä, mutta rahoitusta ei vähennetä vanhasta laitospohjaisesta järjestelmästä.

Tämä periaate on tärkeä huomioida sote-järjestelmässä. Olisi järkevää rakentaa henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmä siten, että se muuttaa sen, miten rahoitusta olemassa olevassa järjestelmässä käytetään ja ohjaa tätä ihmisten itsensä hallittavaksi. Samanlainen ongelma tapahtuu, mikäli rahoitusta ei ole kontrolloitu oikein. Vaikka saattaa vaikuttaa hyvältä jättää rahoitus kontrolloimattomaksi, ja antaa ihmisille mitä he haluavat, tämä ei ole taloudellisesti kantavaa.

Rahoitusta voi kontrolloida kahdella tavalla; joko käyttämällä byrokraattisia sääntöjä tai hallinnoimalla sovittuja budjetteja. Byrokraattinen tapa on luoda sääntöjä, jotka yrittävät rajoittaa kuluja. Voidaan esimerkiksi käyttää sääntöjä kontrolloimaan kelpoisuutta palveluiden tai rahoituksen saamiselle, palveluiden tai rahoituksen tasoa ja sitä, miten rahoitus käytetään. Esimerkiksi tällä hetkellä Australiassa NDIA (*National Disability Insurance Agency*) pyrkii luomaan henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmän, joka soveltaa ensiksi mainittua tapaa. Se palkkaa henkilöstöä palvelutarpeen arviointiin, käyttää standardoitua arviointimenetelmää ja asettaa rahoituksen kansallisten sääntöjen mukaisesti. Tämä on kunnianhimoinen hanke ja saattaa toimiakin; Australiassa on lupauduttu maksamaan lisää veroja kattamaan uuden kansallisen järjestelmän kulut.

Englannissa on sovellettu toista lähestymistapaa. Rahoitus on ohjattu paikallisviranomaisten (kunnat) hallinnoitavaksi ja sen jälkeen jaettu henkilökohtaisiksi budjeteiksi ihmisille. Tämä on hallinnoitu järjestelmä, jossa kokonaiskuluja kontrolloidaan ja jossa jokainen alue saa oman könttärahoituksensa. Alue voi myös lisätä rahoitusta omalla paikallisverotuksellaan.

Millainen henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmä sopisi Suomeen?

Suomessa järkevä ja kestävä tapa olisi luoda paikallisia järjestelmiä, jossa jokainen sote-alue saa selkeästi ja oikeudenmukaisesti määritellyn osan saatavilla olevasta rahoituksesta. Ei kannata rakentaa järjestelmää, joka hyväksyy suuret erot rahoituksessa alueiden välillä, koska tämä usein on haitallista maaseudulle ja pienille paikallisille organisaatioille.

Palveluiden järjestämisen keskittyessä laajoille sote-järjestämistä vastuualueille on uhkana, että myös palveluiden tuotanto keskittyy, koska päätöksenteko siirtyy kauas kuntalaisista. Suomen vuodesta 2007 tiukasti kaikissa sote-palveluissa soveltama hankintalaki yhdistettynä kuntien hankintakäytäntöihin on osoittanut, että yksityiset hoivapalvelut ovat keskittymässä suuryritysten hallintaan⁷⁸. Kilpailutusten keskeinen kriteeri on ollut palveluiden hinta.

Koska todellisenä uhkana on sote-palveluiden keskittyminen suurempiin kuntakeskuksiin, luo henkilökohtainen budjetointi mekanismin, jolla palveluita voitaisiin tuottaa siellä, missä ihmiset ovat. Järjestelmän ansiosta ihmiset voisivat käyttää henkilökohtaisen budjettinsa lähiyhteisössään joustavasti; kaupungeissa, taajamissa tai maaseudulla. Tämä loisi mahdollisuuksia pienille paikallisille yrityksille ja yhdistyksille myös kaupunkikeskittymien ulkopuolella.

Olennaista rahoituksen kannalta on rakentaa järjestelmä siten, että se ei sisällä ”uutta rahaa”, vaan antaa mahdollisuuden käyttää ja jakaa olemassa olevia resursseja ja rahoitusta joustavammin. Kun ihmiset pystyvät järjestelmän myötä myös hyödyntämään luonnollisia verkostojaan paremmin, on kustannussäästöjä mahdollista saada. Suurin mahdollisuus kustannussäästöihin syntyy kuitenkin siitä, että tuki ja palvelut kohdentuvat oikeammin ihmisten avuntarpeisiin nähden. Tällä hetkellä moni on liian raskaiden palveluiden piirissä pelkäänsä siitä syystä, että vaihtoehtoja ei ole ollut, ja tukea ei ole voinut käyttää joustavasti.

Henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmän tulee olla joustava, ja sen tulee mahdollistaa tuen hankkiminen innovatiivisesti hyödyntäen niin perinteisiä sosiaalipalveluita, julkista, yksityistä ja kolmatta sektoria, peruspalveluita esim. kulttuuri- ja opetuspuolelta sekä ihmisten luonnollisia verkostoja. Fokuksen tulee olla lopputuloksissa ja palveluiden ja tuen vaikuttavuudessa, ei niinkään keinoissa, miten ne saavutetaan. Tutkimuksissa on osoitettu,

⁷ Koti kauppatavaraksi, Ohtonen J., Vammaisten asumisen neuvottelukunta, 2014

<http://www.kvps.fi/images/tiedostot/Julkaisut-Raportit/Koti-kauppatavaraksi-21-11-2015.pdf>

⁸ Hoiva kasvoi miljardiksi, Talouselämä-lehti, 21.8.2015 <http://www.talouselama.fi/uutiset/talouselaman-selvitys-hoiva-kasvoi-miljardiksi-3484929>

että mitä joustavampi henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmä on, sitä kustannus-vaikuttavampia ovat tulokset.

THL (esim. Eskola ja Jonsson) on ottanut kantaa valinnanvapauteen⁹. Huomiot ovat olleet täysin olennaisia myös henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämistyössä:

- Yhtäläinen tuottajien hyväksymismenettely ja laatuvaatimukset: Asiakkaalle on olennaista, että hän voi tuottajasta riippumatta luottaa tarjolla olevien palvelujen laatuun
- Julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin neutraali kohtelu, vaatimukset kaikille samat
- Hoidosta tai tuesta ennalta määritettävä korvaus tulee olla oikeassa suhteessa hoidon ja avuntarpeisiin nähden; on tärkeää luoda kansallinen tai alueellinen menettely
- Laadun raportointi, hyvien hoitokäytäntöjen noudattaminen, laadun seuraaminen
- Valinnanvapaus ei tarkoita, että valinta pitää tehdä itse: tuettu päätöksenteko mahdollistaa myös niiden ihmisten osallisuuden, jotka tarvitsevat paljon apua päätöksentekoon tai vaihtoehtojen etsimiseen
- Tarvitaan vertailutietoa, avoimuutta ja tukijärjestelmiä. Näitä on jo luotuna, esim. parastapalvelua.fi tai palveluvaaka.fi

Kaikkiin yllälueteltuihin huomioihin on löydetty ratkaisut henkilökohtaisen budjetoinnin kehitystyössä sekä kaupungeissa että maaseudulla.

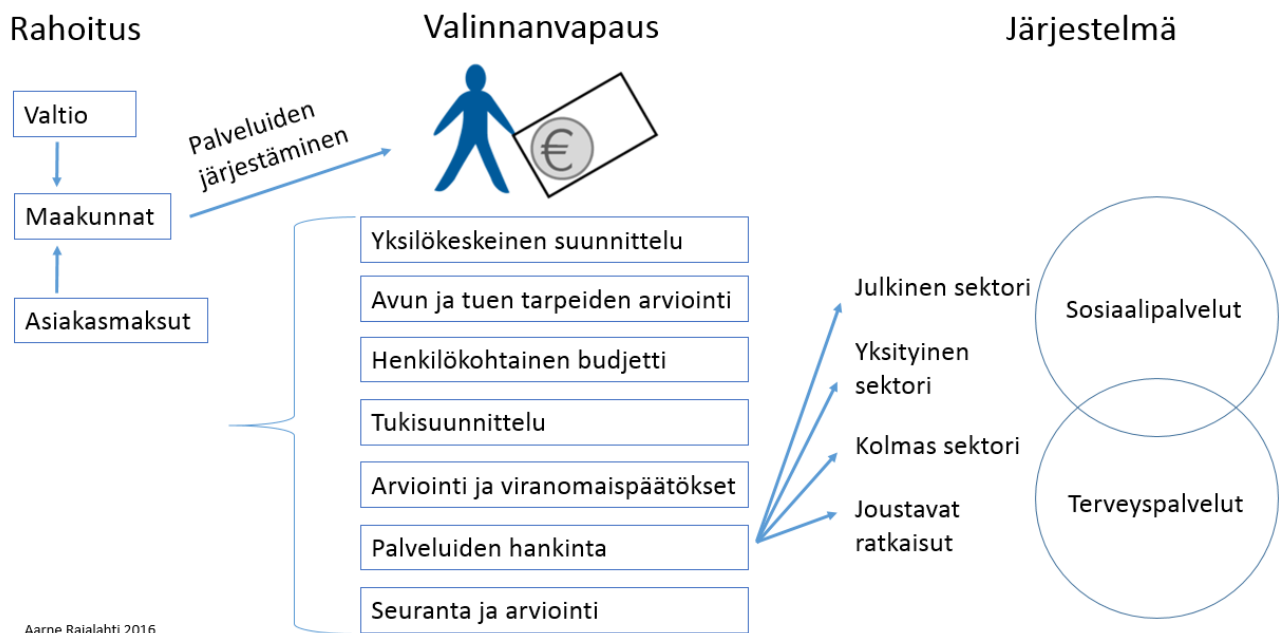
On tärkeää huomata, että henkilökohtainen budjetointi kytkeytyy YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista asettamiin tavoitteisiin osallisuudesta, yhdenvertaisuudesta ja inklusiosta. Järjestelmän kautta on mahdollista tavoitella tasa-arvoisempaa kansalaisuutta vammaisille ihmisille ja muille sosiaalihuollon asiakasryhmille.

⁹ Valinnanvapaus voi parantaa sote-palveluita, Eskola & Jonsson, THL, 2015 <https://blogi.thl.fi/blogin-nayttosivu/-/blogs/valinnanvapaus-voi-parantaa-sote-palveluita>

Henkilökohtaisen budjetoinnin prosessi osana sotea

Henkilökohtainen budjetti on palvelujen järjestäjän myöntämä rahasumma, jolla vammaisen henkilön tai hänen perheensä tarvitsema apu ja palvelut on mahdollista järjestää yksilöllisesti vammaisen henkilön toiveiden, tarpeiden ja tavoitteiden mukaisesti. Henkilökohtainen budjetti muodostetaan vammaisen henkilön avun ja tuen tarpeiden sekä yksilöllisen palvelusuunnitelman pohjalta.

Henkilökohtaisen budjetoinnin prosessi



Henkilökohtainen budjetointi soveltuisi sosiaalipalvelujen järjestämiseen valinnanvapauden kautta, palvelusetelijärjestelmän rinnalle. Rahoitus koostettaisiin olemassa olevasta rahoituksesta ja kanavoitaisiin sote-järjestämisalueiden kautta ihmisille.

Henkilökohtaisella budjetilla tulisi olla mahdollista hankkia lainsäädännön nojalla myönnettävät palvelut sosiaalihuollon palvelujärjestelmästä tai muuta kautta, jos tämä on henkilön elämäntilanteen kannalta joustavampi ja asiakaslähtöisempi ratkaisu. Henkilökohtaisen budjetin käyttökohteet ja -tavat olisi neuvoteltava yhteistyössä vammaisen henkilön ja vammaispalvelun sosiaalityöntekijän kesken ja ne olisi kirjattava vammaisen henkilön palvelusuunnitelmaan ja niistä tehtäviin päätöksiin.

Henkilökohtainen budjetti tulisi voida myöntää budjetin käyttäjän omaan hallintaan, jolloin hän vastaa avun ja muiden palveluiden hankkimisesta kuten henkilökohtaisen avun työnantajamallin kohdalla. Henkilökohtainen budjetti voitaisiin myös antaa vammaisen henkilön suostumuksella hänen nimeämänsä läheisen, edunvalvojan tai kunnan hyväksymän palveluntuottajan hallinnoitavaksi. Tällöin vammaisen henkilö määrittäisi henkilökohtaisen budjetin käyttökohteet, mutta budjetin hallinnoinnista ja palvelujen hankkimisesta huolehtisi joku muu kuin henkilö itse. Myös kunta voisi samalla periaatteella hallinnoida henkilökohtaista budjettia. Eri hallinnointitapoja voidaan myös yhdistellä vammaiselle henkilölle parhaiten sopivaksi yhdistelmäksi.

Vammaisella ihmisellä tulisi olla oikeus saada apua omien näkemystensä muodostamiseen ja niiden ilmaisemiseen. Tällä varmistettaisiin, että henkilökohtaisen budjetoinnin käyttäjä saa halutessaan tai tarvitessaan apua palvelujensa suunnitteluun, päätöksentekoon, tuen ja palveluiden hankkimiseen sekä palvelujen kattavuuden ja laadun varmistamiseen.

Vammaisella henkilöllä tulisi olla oikeus kieltäytyä henkilökohtaisesta budjetista, jolloin hänen tarvitsemansa apu ja palvelut olisi järjestettävä muulla tavoin. Palvelun järjestäjällä olisi oikeus valvoa henkilökohtaisen budjetin käyttökohteita. Päätös henkilökohtaisesta budjetista voitaisiin tehdä määräajaksi tai toistaiseksi voimassa olevaksi osana palvelujen suunnitteluprosessia. Vammaisen henkilön elämäntilanteen tai avuntarpeiden muuttuessa päätös henkilökohtaisesta budjetoinnista tulisi käsitellä uudelleen.

Henkilökohtaisten budjettien määrittäminen

Henkilökohtaisten budjettien määrittely ei ole ollut yksiselitteistä eikä mitään erityistä laskentakaavaa ole Suomessa käytetty. Henkilökohtainen budjetti on laskettu määrittämällä, mikä on palvelun järjestäjälle kohdistuva keskimääräinen vuorokausi- tai yksikköhinta vammaisen ihmisen käyttämisestä palveluista tai niistä palveluista, joita hän olisi avun ja tuen tarpeidensa perusteella oikeutettu käyttämään. Selvittelyn kohteena on kokeiluissa ollut se summa, joka vammaisen ihmisen käyttämiin palveluihin kuluu ja joka voitaisiin määrittää ihmisen henkilökohtaiseksi budjetiksi. Eri palveluiden kustannuksia yhdistämällä on saatu kullekin vammaiselle henkilölle henkilökohtainen budjetti, joka on määritetty päivä-, kuukausi tai vuositasolle tarpeista riippuen.

Tärkeä kohta henkilökohtaisen budjetoinnin prosessia on vammaisen ihmisen ja häntä avustaneiden ihmisten oma ehdotus ja suunnitelma siitä, millaiset tuen ja palvelujen ratkaisut hän kokee oman elämänsä näkökulmasta hyödyllisinä, toimivina, mielekkäinä ja omia tavoitteitaan tukevinä. Tämä on mahdollistanut joustavat ja innovatiiviset ratkaisut kustannusneutraalisti siten, että päähuomio on palvelujen vaikuttavuudessa.

Esimerkkejä kehittämistyöstä Vantaalta sekä Eksotesta¹⁰

Esimerkki 1

Asiakas on aiemmin käyttänyt hänelle kuuluvaa päivätoimintapalvelua, jonka kustannus on 25 000 euroa / vuosi. Asiakas vaihtoi päivätoimintapalvelun henkilökohtaisiin taideopintoihin, joka vastaa hänen tarpeisiinsa, toiveisiinsa sekä toimintakykynsä paremmin. Yksityisen toimijan tuottaman taideopetuksen kustannus on 1 800 euroa / vuosi.

Esimerkki 2

Asiakas on käyttänyt päivätoimintapalvelua, jonka kustannus kunnalle on ollut 140 euroa päivä + kuljetukset 60 euroa / päivä. Paikallinen yrittäjä tarjoaa henkilökohtaisen tuen avulla järjestettyä toimintaa 191 euroa / päivä. Toiminnan avulla on pystytty työskentelemään maatilalla sekä hevostallilla, joka oli ihmisen toiveena. Vaikutukset ihmisen motivaatioon ja toimintakykyyn ovat olleet huimia.

¹⁰ Tiedän mitä tahdon! –loppuraportti, Ahlstén jne., Kehitysvammaliitto ry ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, 2014. http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/tiedan_mita_tahdon_loppuraportti_nayttoresoluutio.pdf

Esimerkki 3

Henkilö on käyttänyt kunnallista lyhytaikaishoitoa, jonka kustannukset ovat olleet 840 euroa / 6 vuorokauden jakso. Henkilö vaihtoi ko. palvelun kesäleiriin, joka toteutetaan samalla kustannuksella.

Esimerkki 4

Henkilökohtaisen avun saaja on järjestöaktiivi ja henkilökohtaisen avun tuntien käyttö vaihtelee suuresti lyhyelläkin aikavälillä. Henkilökohtaiseksi budjetiksi on määritetty henkilökohtaisen avun tuntikustannus, päätös tehty tunneista vuodeksi kerrallaan (600 tuntia/vuosiarvio edellisen vuoden käytetyistä tunneista), palkkamaksatus tapahtuu maaliskuussa ja syyskuussa. Asiakas toimittaa kunnalle kirjanpidon puolivuositain jälkikäteen.

Esimerkki 5

Palveluasuminen on vaihdettu henkilökohtaisen avun tunneiksi, jonka mukaan henkilökohtainen budjetti on määritetty. Avustustunnit on arvioitu kotiin, kodin ulkopuolelle, työhön ja muuhun toimintaan. Päätös on annettu enintään 520tuntia/3kk, asiakas aikatauluttaa ja päättää itse, paljonko ja mihin apua käyttää. Avustajan palkkamaksatus hoidetaan tilitoimiston kautta.

Esimerkki 6

Asiakas vaihtaa subjektiivisen päivätoimintaoikeuden, josta kunta on järjestämisvelvollinen, musiikkistudiotyöskentelyyn. Henkilökohtainen budjetti määritellään hänen käyttämänsä kunnallisen päivätoiminnan kustannuksen perusteella. Järjestelyn kautta asiakas pääsee palvelutalotyyppisestä toiminnasta entisen harrastuksen/työn pariin, vaikutukset kuntoutumiseen ovat olleet huimia.

Olettamuksia ja yleisiä väärinkäsityksiä henkilökohtaisesta budjetoinnista

Henkilökohtaisen budjetoinnin eduiksi ja vahvuuksiksi nousee usein:

- Tuki ja palvelut muotoutuvat ihmisten näköisiksi ja yksilöllisiksi
- Valinnanvapaus, tuen ja palvelujen valikoima sekä vaikutusmahdollisuudet lisääntyvät
- Luovat ratkaisut ovat mahdollisia
- Osallisuus motivoi ihmisiä ja heidän perheitään, mikä edesauttaa asioihin sitoutumista
- Joustavuus tuessa ja palveluissa lisääntyy
- Lähiyhteisö on mahdollista ottaa mukaan ja näin rakentaa yhdessä tasa-arvoisia ja oikeudenmukaisia ratkaisuja
- Resurssien järkevämpi käyttö ja ennaltaehkäisy vähentävät interventioiden tarvetta

Henkilökohtaiseen budjetointiin liittyy toisinaan myös olettamuksia ja väärinymmärryksiä. Näistä kansainvälisesti keskeisimmät on koottu tähän kappaleeseen:

1) Ihmiset tarvitsevat paljon ylimääräistä informaatiota voidakseen tehdä päätöksiä

On mahdollista, että ihmiset ja perheet eivät pysty hallinnoimaan henkilökohtaisia budjetteja ilman uusia taitoja ja tietoja, ja taitojen lisääminen tai hyödyllisen informaation tuottaminen on hyvä asia. Kuitenkin jopa ilman tätä elementtiä henkilökohtainen budjetointi tuo lisäarvoa. Henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmässä sosiaalityö ja palveluohjaus on edelleen olennaista. Sosiaalityöntekijällä, joka hyväksyy henkilökohtaisen budjetin, on oma tietotaitonsa, jota hän työssään käyttää, ja hän voi jakaa tätä ihmisten kanssa. Henkilökohtaisen budjetoinnin kautta ihmiset ja perheet voivat lisätä prosessiin oman tietämyksensä ja voimavaransa, joka palveluiden järjestämisessä usein sivuutetaan.

Henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmä ei vähennä tietoa, se helpottaa ihmisiä käymään hyödyllisiä keskusteluja ja tuomaan erilaista tietotaitoa yhteen oikeiden päätösten tekemiseksi. Tämä on hyödyllistä erityisesti silloin, kun ihmiset ja perheet tietävät, että järjestelmä on joustava, eikä henkilökohtaista budjettia vähennetä sen vuoksi, että he ovat osoittaneet luovia ratkaisuja avun ja tuen tarpeidensa täyttämiseen.

2) Henkilökohtainen budjetointi lisää riskejä

Hyvä henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmä lisää ihmisten vapautta ja muuttaa ihmisten elämää. Tutkimukset osoittavat, että henkilökohtaisen budjetoinnin kautta ihmiset ovat enemmän turvassa ja terveempiä kuin perinteisessä palvelujärjestelmässä¹¹.

Henkilökohtainen budjetointi ei lisää riskejä, mikäli ihmiset tietävät, mitä palveluita ja tukea henkilökohtaisella budjetilla voi hankkia. Ne ihmiset, jotka ovat aktiivisia ja yhteydessä toisiin ihmisiin, ovat yleisimmin turvassa. Sosiaalinen eristäytyminen ja laitosmainen palvelujärjestelmä puolestaan on riskialtista. Henkilökohtainen budjetointi on keino auttaa ihmisiä tekemään parempia päätöksiä ja elämään turvallisemmin.

3) Ihmiset väärinkäyttävät henkilökohtaisia budjetteja

On totta, että moni meistä tarvitsee apua päätösten teossa ja jotkut ihmiset eivät itse pysty suoraan tekemään kaikkia päätöksiä henkilökohtaisen budjetoinnin prosessissa. Henkilökohtainen budjetointi erottaa tämän kysymyksen seuraavan jaottelun kautta:

Budjetti – Kuinka paljon rahaa tarvitaan, että mahdollistetaan elämä kansalaisena?

Hallinnointi – Kuka on paras henkilö hallinnoimaan budjettia?

Sosiaalityöntekijöiden tai muiden vastuuhenkilöiden on arvioitava henkilön tilanne tehdäkseen arvio näistä molemmista asioista. Usein kehitysvammaiset henkilöt voivat tarvita apua päätöksenteossa. Tällöin on tärkeää työskennellä yhdessä ja nimetä ihminen, joka auttaa päätöksenteossa. Tämä voi olla perheenjäsen, ystävä tai ammattilainen. Vaikka voimme ajatella, että kuka tahansa näistä henkilöistä voi olla ”epätäydellinen” tuetussa päätöksenteossa, on tämä silti paljon parempi, kuin että ihmisiltä viedään kokonaan mahdollisuus tehdä päätöksiä.

On hyödyllistä tarkastella *seitsemää vapauden periaatetta* Duffyn mukaan:

1. **Kapasiteetti** – on oletettava, että minulla on kapasiteettia hallita asioitani
2. **Erittely** – mikäli en pysty tekemään joitakin päätöksiä, voin silti pystyä tekemään joitakin muita päätöksiä
3. **Valinta** – jos tarvitsen apua päätöksentekoon, tulisi minulla olla oikeus valita se ihminen, kuka minua tässä auttaa
4. **Sopivuus** – henkilön, kuka auttaa minua päätösten teossa, tulisi olla sopiva minulle ja tuen tarpeilleni

¹¹ Safety for Citizens, Duffy S., The Centre for Welfare Reform, 2010
<http://www.centreforwelfarereform.org/uploads/attachment/237/safetyforcitizens.pdf>

5. **Etujen valvominen** – henkilön, kuka auttaa minua päätösten teossa, tulisi valvoa etujani
6. **Osallisuus** – minulla on aina oltava oikeus olla osallinen itseäni koskevassa päätöksenteossa
7. **Kertaus** – kaikki tehdyt järjestelyt tulisi käydä aika ajoin läpi ja parantaa niitä asioiden tai tarpeiden muuttuessa

On tärkeää muistaa, että mikä tahansa tuen tarpeiden arviointi tai henkilökohtaisen budjetoinnin määrittäminen tullaan testaamaan käytännön elämässä. Jos asiat eivät suju kuten suunniteltu, on mahdollista arvioida henkilön tuen tarpeet uudelleen ja uudelleenorganisoida asioita. On muistettava, että epätäydellinenkin osallisuus ja järjestelmä, jota voidaan parantaa ajan saatossa on parempi, kuin ei osallisuutta ollenkaan.

4) Henkilökohtaiseen budjettiin tarvitaan uudenlaista ammatillista tukea, palveluvälittäjiä tai edunvalvoja

Yleinen väärinymmärrys on, että henkilökohtaisen budjetoinnin hallinnointi on mahdollista vain, jos yksityiset palveluvälittäjät tukevat ihmisiä henkilökohtaisessa budjetoinnissa tai päätöksenteossa, jotta eturistiriitoja ei synny. Varhaiset henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmät pohjautuvat usein tälle ajatustavalle. Lisäksi esimerkiksi Yhdysvalloissa vakuutusperusteisen sosiaaliturvajärjestelmän monimutkaisuus on ajanut tähän kehitykseen. Tutkimustulokset eivät kuitenkaan tue sitä, että yksityinen palveluvälitys on hyvä tapa suunnitella henkilökohtaisen budjetoinnin hallinnointi.

Yksityisessä palveluvälityksessä on kaksi perustavaa ongelmaa:

- a) Voidaan ajatella, että välittäjä on puolueeton, mutta todellisuudessa kukaan ihminen ei ole täysin puolueeton. Kuten kuka tahansa ammattilainen, myös välittäjät kohtaavat kiusauksen rohkaista ihmisiä luottamaan täysin heidän tietoihinsa ja kykyihinsä. Todellisuudessa, vaikka järjestelmä toimii osalle ihmisistä, vammaiset ihmiset ja heidän perheensä ovat usein täysin kykeneviä tekemään hyviä päätöksiä tai hankkimaan hyviä neuvoja myös itse ilman palveluvälittäjän apua. Tästä syystä myöhäisemmät sosiaaliset innovaatiot ovat pikemminkin keskittyneet *yhteisökoordinointiin* (community brokerage).
- b) Sote-palveluissa on jo työskentelemässä merkittävä määrä ammattilaisia. Uuden ammattiryhmän lisääminen tarkoittaisi kustannusten lisääntymisen ohella mahdollisia konflikteja ja vuorovaikutuksen haasteita. Se, mitä tukea tarvitsevat ihmiset ja perheet usein kertovat olevan tärkeää, ovat hyvät, luottamukselliset ja

pitkäkestoiset suhteet pieneen määrään ammattilaisia. Hyvin suunnitellut järjestelmät ovat yksinkertaisia.

5) Henkilökohtainen budjetointi toimii ainoastaan silloin, kun on olemassa laaja valikoima palveluntarjoajia tai kehittyneet ”markkinat”

Yleinen väärinymmärrys on, että henkilökohtainen budjetointi on ”markkinareformi”, joka tarvitsee toimiakseen valikoiman erilaisia palveluntarjoajia. Käytäntö osoittaa kuitenkin toista. Parhaimmillaan henkilökohtainen budjetointi auttaa ihmisiä rakentamaan parempia elämiä; rahoituksen voi käyttää sosiaalipalveluihin, mutta on myös muita vaihtoehtoja. On selvää näyttöä siitä, että ihmiset saavat vastinetta henkilökohtaisista budjeteistaan myös silloin kun niitä ei käytetä perinteisiin palveluihin. Englannissa ja Australiassa henkilökohtainen budjetointi osoittaa tehonsa usein silloin kun palveluvaihtoehtoja ei maaseudulla ole paljoa saatavilla; tällöin ihmiset soveltavat henkilökohtaisempia ja luovia ratkaisuita; esimerkiksi ateriapalvelu on järjestetty paikallisen pubin kautta tai nuorta kehitysvammaista miestä on tuettu työskentelemään paikallisella maatilalla.

Lopulta henkilökohtainen budjetointi osoittaa tehonsa, koska sen sijaan, että resurssit sidotaan ennalta määritettyihin, ei henkilökohtaisiin palveluihin, voidaan hyviä ratkaisuja saavuttaa käyttämällä paikallisia resursseja luovasti. Maaseudulla ollaan totuttu rajallisiin resursseihin, ja ihmiset ovat siitä syystä usein luovempia kuin kaupungeissa. Palvelut ovat vain yksi hyödyllinen resurssi, yhteisöt ovat rikkaita myös monin muin tavoin. Henkilökohtainen budjetointi on tapa avata ja mahdollistaa resursseja yhteisöissä ja kehittää uudenlaisia sosiaalisia ratkaisuja.

Miten siirtyä eteenpäin?

Suomessa on käynnissä valtava sote-palvelujen organisatorinen uudistus.

Voisi olla luonnollista ajatella, että mitään ei muuteta, kunnes kaikki on selvää, mutta tämä osoittautuisi virheeksi. Koska meillä on kuitenkin selvillä yleinen suunta, mihin palveluiden suuntaan tulisi kehittyä, on tätä kohti mentävä, eikä odottaa, että jokainen yksityiskohta on tarkasti ensiksi selvitetty. On luotettava siihen, että ne asiat, joita meidän tulee selvittää, selviävät matkan varrella. Tämä seikka on tullut hyvin selväksi henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämistyössä niin kansainvälisesti kuin Suomessa.

Muutoksen ja toiminnan aika on nyt. Tämän vuoksi on hyödyllistä, että myös hallitus haluaa edistää henkilökohtaisen budjetoinnin etenemistä. *”Jotta todellinen, toiminnallinen muutos palvelujen järjestämisessä ja toteuttamisessa saadaan aikaan, on vahvistettava uusia, asiakkaan tarpeisiin perustuvia ja aidon osallistumisen turvaavia tapoja tuottaa palvelut. Hallituksen selkeänä tavoitteena on henkilökohtaisen budjetoinnin mallin tuominen yhdeksi asiakkaan valinnanvapautta vahvistavaksi ja toteuttavaksi palvelujen toteuttamistavaksi. Malli voisi olla valinnanvapautta koskevan lainsäädännön keskeinen osa.”¹²*

On myös hyödyllistä huomioida, että henkilökohtainen budjetointi ei ole yksinkertainen innovaatio. Se ei ole pelkkä rakenteellinen uudistus, vaan voi sisältää monia muutoksia rahoitusmalleissa, palveluissa, ammattilaisten roolissa ja lähiyhteisöissämme. Valinnanvapautteen ei ole olemassa täydellistä mallia, joka Suomessa voitaisiin kopioida muualta, eikä tämä edes olisi järkevää. Voimme kuitenkin oppia monesta järjestelmästä:

- On mahdollista luoda valtakunnallinen järjestelmä, jolla määritetään ja hallinnoidaan henkilökohtainen budjetointi, kuten Australiassa tehdään¹³.
- Aluehallinnon on mahdollista kehittää omia järjestelmiä henkilökohtaisen budjetoinnin hallinnointiin, kuten Englannissa on toimittu
- Palveluntuottajaorganisaatioiden on mahdollista muuttaa toimintaansa ja kytkeä henkilökohtainen budjetointi palveluiden tuottamiseen, kuten Skotlannissa on menestyksekkäästi tehty
- Tukea tarvitsevien ihmisten ja perheiden on mahdollista tehdä yhteistyötä, organisoida vertaistukea, jakaa vastuuta sekä luoda uudenlaisia palvelumuotoja lähiyhteisöihinsä.

¹² Henkilökohtaisella budjetoinnilla omaehtoista elämää. Saarikko A, Juvonen A, Virolainen A., Turun Sanomat, 16.3.2016

<http://www.ts.fi/mielipiteet/lukijoilta/854731/Henkilokohtaisella+budjetoinnilla++omaehtoista+elamaa>

¹³ National Disability Insurance Scheme, Australia, <http://www.ndis.gov.au/>

Käytännössä kaikki henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmät ovat kehittyneet ajassa ja alkaneet jonkin, tai kaikkien, edellä mainittujen esimerkkien kautta. Tämä on positiivinen asia, joka mahdollistaa käytäntöjen testaamisen ja parantamisen ilman, että kaikkeen on oletettu löytyvän ratkaisu jo etukäteen. Ennen kaikkea, vammaiset ihmiset ja perheet ovat niitä, jotka osoittavat tien ja näyttävät, mikä on mahdollista ja minkä tulee muuttua, jos olemme kykeneviä kuuntelemaan heitä.

Onneksi henkilökohtaisesta budjetoinnista on jo olemassa runsaasti esimerkkejä Suomessa. Tässä raportissa esiteltyä henkilökohtaisen budjetoinnin mallia on sovellettu jo runsaan sadan eri tavoin vammaisen ihmisen palveluiden järjestämiseen useassa kunnassa ja kuntayhtymässä. Osa muutoksista on toteutunut ilman, että raha on liikkunut, osassa se on kulkenut ihmisen tuen mukana. Kustannukset ovat pysyneet kurissa, on toimittu kustannusneutraalisti. Kaikki kokeiluissa mukana olleet ovat kuitenkin kertoneet elämänlaatunsa parantumisesta. Tämä on merkittävää palveluiden kustannusvaikuttavuuden paranemista.

Seuraava tärkeä askel Suomessa olisi oltava lainsäädännön viitekehyksen luomisen lisäksi menetelmän hyödyntämisen laajeneminen ja verkostojen sekä kumppanuuksien rakentaminen niin kansallisesti kuin kansainvälisesti.

[Kaikkein tärkein seuraava askel kehittyvässä sote-kentässä olisi kuitenkin poliitikkojen ja lainsäätäjän varmistus ja suunnan näyttäminen henkilökohtaisen budjetoinnin etenemiselle. Tämän jälkeen vammaiset ihmiset, perheet sekä paikallisorganisaatiot pystyisivät rakentamaan ja innovoimaan jo tehdyn työn perustalle.](#)

Kun lisää selvyyttä tulevaisuuden sote-järjestelmää ja linjauksia koskien saadaan, pystyvät kunnat ja maakunnat kehittämään toimintaansa. Henkilökohtainen budjetointi tarkoittaa kuitenkin myös vallan siirtämistä kansalaisille itselleen. Tällöin minkä tahansa kehittyvän järjestelmän, joka kunnioittaa ihmisoikeuksia ja etsii innovaatioita, tulisi pyrkiä hyödyntämään kansalaisia ja heidän rooliaan oman elämänsä ja palveluidensa suunnittelussa ja järjestämisessä.

Vammaiset henkilöt ja heidän läheisensä ovat kokeneet nykyisen kilpailuttamismenettelyn soveltamisen sosiaali- ja terveystaloudissa monilla elämän alueilla (asuminen, kuljetuspalvelut, apuvälineet, kuntoutus sekä puhe- ja viittomakielen tulkkaus) erittäin ongelmalliseksi. Näiden kokemusten perusteella vammaisjärjestöt ovat todenneet, että palvelujen järjestämisvastuussa olevan tahon suorittama avoin kilpailutusmenettely on täysin sopimaton tapa vammaisten ihmisten välttämättömien, elämänmittaisten palveluiden järjestämiseen. EU:n hankintadirektiivi ja tuleva hankintalaki sulkevat asiakasvalintajärjestelmät, kuten henkilökohtaisen budjetoinnin pois kilpailuttamisen piiristä. Henkilökohtainen budjetointi toisi vammaisille ihmisille ja heidän perheilleen osallisuuden oman elämänsä ja palveluidensa ohjaimissa.

Kirjallisuutta ja tutkimuksia aiheesta

ACEVO (2009) Making It Personal: A social market revolution. London, ACEVO.

ADASS (2015) Budget Survey 2015. ADASS

Alakeson V (2007) Putting Patients in Control: the Case for Extending Self-Direction into the NHS. London, Social Market Foundation.

Alakeson V (2007) The Contribution of Self-Direction to Improving the Quality of Mental Health Services. Washington, D.C., Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation.

Alakeson V (2008) Let Patients Control the Purse Strings. *BMJ*, 336, pp. 807-809.

Alakeson V (2010) Active Patient - the case for self-direction in healthcare. Sheffield, Centre for Welfare Reform.

Alakeson V (2010) International Developments in Self-Directed Care. *Issues in International Health Policy*, The Commonwealth Fund

Alakeson V (2010) Quality, Innovation, Productivity and Prevention (QIPP) and Personal Health Budgets. London, North West Joint Improvement Partnership, NHS North West.

Alakeson V & Duffy S (2011) Health Efficiencies - the possible impact of personalisation in healthcare. Sheffield, The Centre for Welfare Reform.

Alakeson V & Perkins R (2012) Recovery, Personalisation and Personal Budgets. London, Centre for Mental Health.

Alakeson V & Rumbold B (2013) Personal Health Budgets: Challenges for commissioners and policy-makers. London, Nuffield Trust.

Animate (2014) Individual Service Funds. Sheffield, Centre for Welfare Reform.

Audit Commission (2010). Financial management of personal budgets: challenges and opportunities for councils. London: Audit Commission.

Bach M (1998) Securing self determination: Building the agenda in Canada. *TASH Newsletter*, 8-10.

Bach M & Rioux M (1996) Social well-being: A framework for quality of life research. in Renwick R, Brown I & Nagler M (1996) *Quality of life in health promotion and rehabilitation* (pp. 39-50). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Bartnik E & Psaila-Savona S (2003) Local area co-ordination review-Terms of reference 3: Value for money. Perth, Disability Services Commission.

Bartlett J (2009) At Your Service. London, Demos.

Bartlett J (2009) Getting more for less: efficiency in the public sector. London, Demos.

Berwick D (2009) What 'Patient-Centered' Should Mean. Confessions of an Extremist. Health Affairs, 28 (4), pp. 555-565.

Block S, Rosenberg S, Gunther-Kellar Y, Rees D & Hodges N (2002) Improving Human Services for Children with Disabilities and Their Families: The Use of Vouchers as an Alternative to Traditional Service Contracts. Administration in Social Work, Volume 26(1) 23-36 doi: 10.1300/J147v26n01_02

Broad R (2015) People, Place, Possibilities. Sheffield, Centre for Welfare Reform.

Brown R (2009) The Promise of Care Coordination: Models that Decrease Hospitalizations and Improve Outcomes for Medicare Beneficiaries with Chronic Illnesses. London, National Coalition on Care Coordination.

Brown, R., Carlson, B.L., Dale, S., Foster, L., Phillips, B. and Schore, J. (2007) Cash and Counseling: Improving the Lives of Medicaid Beneficiaries who Need Personal Care or Home and Community-based Services. Final report. Princeton, NJ, Mathematica Policy Research.

Callahan M (2001) Personal budgets: The future of funding? Journal of Vocational Rehabilitation, 16, 15-26

Campbell J, Ikegami N (2003). 'Japan's radical reform of long-term care'. Social Policy & Administration, vol 37, no 1, pp 21-34.

Clark H, Dyer S, Horwood J (1998). 'That Bit of Help': The high value of low level preventative services for older people. Bristol: The Policy Press.

Clark H, Macfarlane A, Gough H (2004). 'It Pays Dividends': Direct Payments and Older People. Bristol: Policy Press.

Council of Canadians with Disabilities (2005) A call to combat poverty and exclusion of Canadians with disabilities by investing in disability supports. Winnipeg, MB: Council of Canadians with Disabilities.

Coleman, E.A., Parry, C., Chalmers, S., Min, S.J. (2006) The Care Transitions Intervention: Results of a Randomized Controlled Trial. Archives of Internal Medicine, 166, pp. 1822-8.

Commission for Social Care Inspection (2004). Direct Payments. What are the barriers? London: CSCI.

Cook, J.A., Russell, C., Grey, D.D. and Jonikas, J.A. (2008) Economic Grand Rounds: A Self-Directed Care Model for Mental Health Recovery. *Psychiatric Services*, 59, pp. 600-602.

Cowen A (2010) *Personalised Transition - Innovations in health, education and support*. Sheffield, Centre for Welfare Reform.

Coyle, D. (2009) *Recovery Budgets in a Mental Health Service. Evaluating Recovery Budgets for People Accessing an Early Intervention Service and the Impact of Working with Self-directed Services on the Team Members within a North West of England NHS Trust*. Liverpool, Merseycare NHS Trust.

Crisp N (2010) *Turning the World Upside Down. The Search for Global Health in the Twenty-First Century*. London, The Royal Society of Medicine Press.

Da Roit, R and Le Bihan B (2009), *Long-term care policies in six European countries: The development of cash for care schemes*. Paper presented at the 7th ESPAnet conference.

Dawson D., Jacobs, R., Martin, S. and Smith, P. (2004) *Evaluation of the London Patient Choice Project: System Wide Impacts. Final Report*. York, University of York: Centre for Health Economics.

Deegan, P.E. and Drake, R.E. (2006) *Shared Decision Making and Medication Management in the Recovery Process*. *Psychiatric Services Journal*, 57 (11), pp. 1636–1639.

Department of Health (2009). *Understanding personal health budgets*. London: HMSO.

Department of Health (2010). *Experiences of implementing personal health budgets: 2nd interim report*. London: HMSO.

Department of Health (2010) *Improving the Health and Well-Being of People with Long Term Conditions. World Class Services for People with Long Term Conditions: Information Tool for Commissioners*. London, HMSO.

Department of Health (2010) *Direct Payments for Health Care: Information for Pilot Sites*. London, HMSO

Dowson S & Salisbury B (2000) *Foundations for freedom: International perspectives on self-determination and individualized funding*. Baltimore: TASH.

Dowson S & Greig R (2009) *The Emergence of the Independent Support Broker Role in Journal of Integrated Care*, 17.4

Duffy S (1996) *Unlocking the Imagination*. London, Choice Press.

Duffy S (2004) "In control", *Journal of Integrated Care*, Vol. 12 No. 6, pp. 7-13.

Duffy, S. (2005) Individual Budgets: Transforming the Allocation of Resources for Care. *Journal of Integrated Care*, 13(1), pp.8-16.

Duffy S (2006) *Keys to Citizenship: A guide to getting good support for people with learning disabilities*, second revised edition. Sheffield, The Centre for Welfare Reform

Duffy S (2007) The Economics of Self-Directed Support. *Journal of Integrated Care*, Vol. 15 No. 2 pp. 26-37

Duffy S (2007) Care Management and Self-Directed Support. *Journal of Integrated Care*, Vol. 15 No. 5, pp. 3-14.

Duffy, S. (2010) *Personalisation in Mental Health*. Sheffield, Centre for Welfare Reform.

Duffy S (2011) *Dying with Dignity*. Sheffield, Centre for Welfare Reform.

Duffy S (2012) The limits of personalisation. *Tizard Learning Disability Review*, Vol. 17 Iss: 3 pp. 111 - 123 doi: 10.1108/13595471211240951

Duffy S (2012) Why clinicians should embrace individual budgets *BMJ Support Palliat Care* bmjpspcare-2011-000118 Published Online First: 31 March 2012

Duffy S (2013) *Travelling Hopefully - best practice in self-directed support*. Sheffield, Centre for Welfare Reform.

Duffy S (2015) "Commentary – what is a resource allocation system?", *Tizard Learning Disability Review*, Vol. 20 Iss: 4, pp.207 - 212

Duffy S & Etherington K (2012) *A Fair Budget*. Sheffield, Centre for Welfare Reform.

Duffy, S. and Fulton, K. (2009) *Should We Ban Brokerage*. Sheffield, Centre for Welfare Reform.

Duffy S & Fulton K (2010) *Architecture for Personalisation*. Sheffield, Centre for Welfare Reform.

Duffy, S. & Waters, J. (2005) *Resource Allocation*. London, In Control Publications. JIC paper

Duffy S & Williams R (2012), *The Road to NDIS: Lessons from England about Assessment and Planning*. Adelaide, Purple Orange.

Duffy S, Waters J & Glasby J (2010). *Personalisation and the social care 'revolution': future options for the reform of public services*. Health Service Management Centre policy paper 3 January 2010. University of Birmingham.

Duffy S, Waters J & Glasby J (2010) *Personalisation and adult social care: future options for the reform of public services*. *Policy & Politics* vol 38 no 4 • 493-508

Edwards T & Waters J (2009) *It's Your Life - Take Control: The implementation of self-directed support in Hertfordshire*. London, In Control.

Ellins J and Coulter C (2005). *How engaged are people in their healthcare: findings of a national telephone survey*. London: The Health Foundation.

Ellis R & Sines D (2012) *Better Nights*. Sheffield, The Centre for Welfare Reform.

Ellis R, Sines D & Hogard E (2014) *Better Lives*. Sheffield, The Centre for Welfare Reform.

East-Telling C (2010) *Stockport Self Directed Support Pilot in Mental Health: Final report of the evaluation of the self directed support pilot*. Chester, University of Chester.

Epstein, R, Fiscella, K, Lesser, C, Stange, K (2010). Why the nation needs a policy push on patientcentered health care. *Health Affairs* 29(8): 1489–1495.

Eriksson S (2014) The Need for Self-Determination and Imagination: Personal Budgeting and the Management of Disability Services in Finland *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* Volume 11, Issue 2, pages 137–148, June 2014

<http://www.kehitysvammaliitto.fi/in-english/training-and-development/development-projects/previous-development-projects/i-know-what-i-want/>

Expert Patients Programme. (2010) *Self Care Reduces Costs and Improves Health: the Evidence*. London, Expert Patients Programme.

Fernández J-L, Kendall J, Davey V, Knapp M (forthcoming). 'Direct payments in England: Factors related to variations in local provision. Accepted for publication in *Journal of Social Policy* 2007.

Fitzpatrick, J. (2006). *Dreaming for Real: The Development of Partners for Inclusion*. *Journal of Integrated Care* Volume 14 (1).

Fitzpatrick J (2010) *Personalised Support*. Sheffield, The Centre for Welfare Reform.

Florida Department of Children and Families, Mental Health Program Office (2007). *Report on the Effectiveness of the Self-Directed Care Community Mental Health Treatment Program as Required by s.392.9084*. F.S.

Franklin, A. and Sloper, P. (2009) Supporting the participation of disabled children and young people in decision-making. *Children & Society*, 23 (1), pp. 3-15.

Glasby J, Alakeson V & Duffy S (2013) *Doctor knows best? The use of evidence in implementing self-directed support in healthcare*. Birmingham, Health Service Management Centre.

Glasby, J. & Littlechild, R. (2009) (2nd edition) *Direct Payments and Personal Budgets: Putting Personalisation into Practice*. Bristol, The Policy Press.

Glendinning C (2007): 'Improving equity and sustainability in UK funding for long-term care: lessons from Germany'. *Social Policy & Society*, Vol. 6, No. 3, pp.411–22.

Glendinning C, Davies B, Pickard L & Comas-Herrera A (2004). *Funding Long-term Care for Older People: Lessons from other countries*. York: Joseph Rowntree Foundation.

Glendinning C, Halliwell S, Jacobs S, Rummery K & Tyrer J (2000). 'Bridging the gap: using Direct Payments to purchase integrated care'. *Health and Social Care in the Community*, vol 8, no 3, pp 192–200.

Glendinning C, Challis, D, Fernandez J, Jacobs S, Jones K, Knapp M, Manthorpe J, Moran N, Netten A, Stevens M & Wilberforce M (2008) *Evaluation of the Individual Budgets Pilot Programme: Final Report*. York, Social Policy Research Unit.

Grapevine (2011) *Connections that Matter: The impact of Grapevine's work on people with learning disabilities and their families*. Coventry, Grapevine.

Hatton C, Waters J & Routledge M (2013) *National Personal Budgets Survey 2013: summary of main findings and next steps*. London, TLAP

Health Foundation. (2008) *Co-Creating Health: a Briefing Paper*. London, The Health Foundation.

Health Foundation (2010). *Research scan: personal budgets*. London: Health Foundation.

Hasler F, Stewart A (2004). *Making Direct Payments Work: Identifying and overcoming barriers to implementation*. York: Joseph Rowntree Foundation.

Henwood M & Hudson B (2007) *Review of the Independent Living Funds*, DWP, London

Hibbard et al (2004). Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Services Research* 39(4):1005–1026.

Individualized Funding Coalition for Ontario (2000). *Ontario round table on individualized funding*. Toronto, ON: Author.

Individualized Funding Coalition for Ontario. (2006). *Rationale for independent planning and facilitation in Ontario*. Toronto, ON: Author.

Individualized Funding Coalition for Ontario (2007). *Transformation of developmental services: Expanding the possibilities for citizenship*. Toronto, ON: Author.

Institute of Medicine. (2001) *Crossing the Quality Chasm: a New Health System for the 21st Century*. Washington, D.C., National Academies Press.

Karlsson M, Mayhew L, Plumb R, Rickayzen B (2004). *An International Comparison of Long-Term Care Arrangements: An investigation into the equity, efficiency and sustainability of the long-term care systems in Germany, Japan, Sweden, the United Kingdom and the United States*. London: Cass Business School. Available online at: <http://www.cass.city.ac.uk/arc/reports/ARP%20156.pdf> (accessed on 8 November 2005)

Kremer, M. (2006): 'Consumers in charge of care: the Dutch personal budget and its impact on the market, professionals and the family'. *European Societies*, Vol. 8, No. 3, September 2006, p.385-401.

Lawton A (2009) *Personalisation and Learning Disabilities: A review of evidence on advocacy and its practice for people with learning disabilities and high support needs*. London, SCIE.

Leadbeater C, Bartlett J and Gallagher N (2008) *Making it Personal*. London, Demos.

Leece J (2004). 'Taking the money'. *Working with Older People*, vol 8, pp 36–39.

Lord J, Kemp K & Dingwall C (X) *Moving Toward Citizenship: a study of individualised funding in Ontario*. Individualised Funding Coalition for Ontario.

Lord J Zupko B & Hutchison P (2000). *More Choice and Control for People with Disabilities, a summary of ten projects in three countries*.

Lord J & Hutchison P (2003) *Individualized support and funding: Building blocks for capacity building and inclusion*. *Disability and Society*, 18:1, 71-86.

Lord J & Hutchinson P (2008) *Individualized Funding in Ontario: Report of a Provincial Study*. *Journal on Developmental Disabilities*. Volume 14, Number 2, 2008 pp. 44-53

Hutchison, P., Lord, J., & Salisbury, B. (2006). North American approaches to individualized planning and direct funding. In J. Leece, & J. Bornat, *Developments in direct payments* (pp. 49-62). Bristol, UK: The Policy Press.

Lorig, K., Ritter, P., Stewart, A., Sobel, D., Brown, BW., Bandura, A. et al. (2001) *Chronic Disease Self-Management Program. 2-year Health Status and Health Care Utilization Outcome*. *Med Care*, 39 (11), pp. 1217-1223.

Lundsgaard J (2005). *Consumer Direction and Choice in Long-Term Care for Older Persons, Including Payments for Informal Care: How can it help improve care outcomes, employment and fiscal sustainability?* OECD health working paper no 20. Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development. Available online at: http://www.oecd.org/document/25/0,2340,en_2649_33929_2380441_1_1_1_1,00.html

Laragy, C. (2001). Individualised funding in disability services. In T. Eardley, & B. Bradbury (Eds.), *Competing visions: Refereed proceedings of the national social policy conference* (pp. 263-278). Sydney, Australia: Social Policy Research Centre.

Laragy, C. (2004). Self-determination with Australian school transition programmes for students with a disability. *Disability & Society*, 19 (5), 519-530.

Leece, J. (2004). Money talks, but what does it say? Direct payments and the commodification of care. *Practice*, 16 (3), 211-221.

Leece, D., & Leece, J. (2006). Direct payments: Creating a two-tiered system in social care. *British Journal of Social Work*, 36 , 1379-1393.

Lewis, G. (1996). *Local area coordination and individualized funding: An evaluation of its operation and impact across disability types and geographic settings* . Perth, Australia: Disability Services Commission.

Lord, J., & Hutchison, P. (2003). Individualised support and funding: Building blocks for capacity building and inclusion. *Disability and Society*, 18 (1), 71-86.

Lord, J., & Hutchison, P. (2007). *Pathways to inclusion: Building a new story with people and communities* . Toronto, ON: Captus Press.

Lord, J., Ochocka, J., & McGeown, M. (1993). *Family directed support: A review of SSAH* . Kitchener, ON: Centre for Research and Education in Human Services.

National Forum on Health (1998). *Determinants of health*. Ottawa, ON: Les Editions Multimondes.

Lyon, J. (2005). A systems approach to direct payments: A response to 'Friend or foe? Toward a critical assessment of direct payments.' *Critical Social Policy*, 25 (2), 240-252.

Mental Health Foundation (2013), *Self-Directed support in mental health: capacity building for third sector providers: Summary Findings*

Murray, P. (2008) *Just Look at Us Now! From support planning to living: outcomes of Living and Learning NOW*. Sheffield, ibk initiatives.

Murray, P. (2009) *A Summer Like No Other: An Evaluation of the first pilot of Individual Budgets for Children and Young people in Halton*. London, In Control.

Murray P (2010) *A Fair Start*. Sheffield, The Centre for Welfare Reform.

Netherlands personal budgets and direct payments: <http://www.eurofund.europa.eu/areas/socialprotection/casestudies/ne1.htm>

Northamptonshire County Council (2008) This Time It's Personal: making self-directed support a reality for people with learning disabilities in Northamptonshire. Northamptonshire County Council.

O'Brien J and Duffy S (2009) Self-directed support as a framework for partnership working in Glasby J and Dickinson H, International Perspectives on Health and Social Care. Chichester, Blackwell Publishing.

O'Brien J (2001) Paying Customers are Not Enough: The Dynamics of Individualized Funding. Lithonia, RSA

O'Brien, J. and Lyle O'Brien, C. (1999) Guiding people home. Syracuse, NY: The Center on Human Policy. <http://soeweb.syr.edu/thechp>

O'Brien, J., Lyle O'Brien, C. and Jacob, G. (1998). Celebrating the ordinary: The emergence of Options in Community Living as a thoughtful organization. Toronto, ON: Inclusion Press.

O'Brien J & Mount B (2015) Pathfinders: people with developmental disabilities and the allies building communities that work better for everyone. Toronto, Inclusion Press.

O'Brien, J. (2001). Paying customers are not enough: The dynamics of individualized funding . Syracuse, NY: Syracuse University Centre on Human Policy.

Pedlar, A., & Hutchison, P. (2000). Restructuring human services in Canada. Commodification of disability, *Disability & Society*, 15 (4), 637-651.

Pedlar, A., Haworth, L., Hutchison, P., Taylor, A., & Dunn, P. (1999). A textured life: Empowerment and people with developmental disabilities . Waterloo, ON: Wilfrid Laurier University Press.

Renwick, R., Brown, I., & Nagler, M. (1998). Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications . Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

O'Dowd, A. Trusts will check how patients use personal budgets. *BMJ* 2010; 341: 11.

Office of Program Policy Analysis and Government Accountability. (2010) Insufficient Information Available to Fully Assess the Success of the Self-Directed Care Program. Report No. 10-40. Tallahassee, FL, OPPAGA.

Office of Public Management (OPM). (2008) Budget-Holding Lead Professional Pilots: Final Report. London, OPM.

Parnell D (ed.) National Disability Insurance Scheme. The Australian Journal on Psychosocial Rehabilitation. Summer 2014

Peak M & Waters J (2008) My Budget, My Choice: Implementing Self-Directed Support in the City of London. London: In Control.

- Pearson C, Barnes C, Jolly D, Mercer G, Priestley M (2004). 'Personal assistance policy in the UK: What's the problem with Direct Payments?' *Disability Studies Quarterly*, vol 25, no 1.
- Pickard L, Wittenberg R, Comas-Herrera A, Davies B, Darton R (2000). 'Relying on informal care in the new century? Informal care for elderly people in England to 2031'. *Ageing and Society*, vol 20, no 6, pp 745–72.
- Poll C, Duffy S, Hatton C, Sanderson H & Routledge M (2006) *A Report on In Control's First Phase 2003-2005*. London, In Control Publications.
- Poll C & Duffy S (eds.) (2008) *A Report on In Control's Second Phase: Evaluation and Learning 2005-2007*. London, In Control Publications.
- Poole T (2006) *Direct Payments and Older People*. London, King's Fund.
- Power A, Lord J & deFranco A (2013), *Active Citizenship and Disability: Implementing the Personalisation of Support*, Cambridge University Press. New York.
- Rabiee. P. and Glendinning, C. (2010) 'Choice: what, when and why? Exploring the importance of choice to disabled people', *Disability and Society*, Vol. 25, No. 7, December 2010, 827–839
- Ramon, S, Healy, B, & Renouf, N (2007), "Recovery from mental illness as an emergent concept and practice in Australia and the UK", *International Journal of Social Psychiatry*, 53, 108-122.
- Rankin J (2005). *A Mature Policy on Choice*. London: Institute for Public Policy Research.
- Ridley J, Spandler H et al (2012), *Follow-up evaluation of self-directed support test sites in Scotland*. Edinburgh, Scottish Government Social Research.
- Riddell S, Pearson C, Jolly D, Barnes C, Priestley M, Mercer G (2005). 'The development of Direct Payments: implications for social justice'. *Social Policy and Society*, vol 4, no 1, pp 75–85.
- Rockart, S. (2000). *Calling spirits from the deep: Developing sophisticated customers*. Unpublished doctoral dissertation, MIT Sloan School of Management, Systems Dynamics Group, Cambridge, MA.
- Rooke, J. (2003). *Reaching one's potential: A discussion of individual human rights and people with developmental disabilities*. *Journal on Developmental Disabilities*, 10 (2), 15-24.
- San Antonio, P.M. and Niles, K.J. (2005) *The Cash and Counseling Qualitative Study: Stories from the Consumer-Directed Care Program in Florida*. Washington, D.C., Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation.

Sassi, F. and Hurst, J. (2008) The Prevention of Life-Style Related Chronic Disease: an Economic Framework. OECD Health Working Paper No. 32. Paris, OECD.

Schonheim J (2009). Country report on the implications of policies supporting independent living for the disabled. Academic Network of European Disability Experts (ANED) University of Leeds.

Scourfield P (2005). 'Implementing the Community Care (Direct Payments) Act: will the supply of personal assistants meet the demand and at what price?' *Journal of Social Policy*, vol 34, no 3, pp 469–88.

Self Direct (2010) *Helping Providers to Change*. Sheffield, The Centre for Welfare Reform.
Reddington T & Fitzsimons J (2011) *Microenterprise and People with Learning Disabilities*. Burscough, EnDevA.

Shen, C., Smyer, M., Mahoney, K.J., Simon-Rusinowitz, L., Shinogle, J., Norstrand, J. et al. (2008) Consumer-Directed Care for Beneficiaries with Mental Illness: Lessons from New Jersey's Cash and Counseling Program. *Psychiatric Services*, 59, pp.1299-1306.

SQW. (2008) *Individual Budgets for Families with Disabled Children - Scoping Study*. Cambridge, SQW.

Sullivan, A. (2006) *Empowerment Initiatives Brokerage: Service Quality and Outcome Evaluation*. Portland, OR, Oregon Technical Assistance Corporation.

Salisbury, B., & Woollard, D. (2007). *System change in British Columbia*. Presentation to TASH Conference, Baltimore, MD, November 9-11, 2007.

Smith, P. (2003). Self-determination and independent support brokerage: Creating innovative second-level supports. *Mental Retardation*, 41 (4), 294-298.

Spandler, H. (2004). Friend or foe: Toward a critical assessment of direct payments. *Critical Social Policy*, 24 (2), 187-209.

Spandler, H., & Vick, N. (2006). Opportunities for independent living using direct payments in mental health, *Health and Social Care in the Community*, 14 (2), 107-115.

Stainton T. (2002). Taking rights structurally: Disability, rights and social worker responses to direct payments. *British Journal of Social Work*, 32, 751-763.

Stainton, T. (2005). Empowerment and the architecture of rights based social policy. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9 (4), 287-296.

Stainton, T. (2006). *Individualized funding*. Presentation at Policy Forum on Funding for Ministry of Community and Social Services. Toronto, ON: Ministry of Community and Social Services.

- Stainton, T., & Boyce, S. (2001). Final report: An evaluation of Cardiff and the Vale Independent Living Scheme and the implementation of direct payments . Cardiff, Wales: Wales Office of Research and Development in Health and Social Care.
- Stainton, T., & Boyce, S. (2004). 'I have got my life back': Users' experience of direct payments. *Disability & Society*, 19 (5), 443-454.
- Stancliffe, R. (2001). Living with support in the community: Predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 7 , 91-98.
- Stancliffe, R., & Lakin, C. (2005). Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Stienstra, D., & Wight-Felske, A. (Eds.) (2003). Making equality: History of advocacy and persons with disabilities in Canada . Toronto, ON: Captus Press.
- Torjman, S. (2000). Proposal for a national personal supports fund . Ottawa, ON: Caledon Institute of Social Policy.
- Turnbull, A., & Turnbull, R. (2006). Selfdetermination: Is a rose by any other name still a rose? *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31 (1), 1-6.
- Stainton, T. (2000, July) What is self-determination? Paper presented at the First International Conference on Self Determination and Individualized Funding Seattle, WA.
- Stainton T (2005), Individualized Funding, Presentation to Policy Forum of Ontario Ministry and Community Services
- Stancliffe R (2000) Outcomes and costs of community living: A matched comparison of group homes and semi-independent living, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, Vol. 25:4, 281-305.
- TLAP (2015) Individual Service Funds (ISFs) and Contracting for Flexible Support. London: TLAP.
- Dickinson H & Glasby J (2011) The Personalisation Agenda: implications for the third sector. London, Third Sector Research Centre.
- Tyson, A., Brewis, R., Crosby, N., Hatton, C., Stansfield, J., Tomlinson, C. et al. (2010) A Report on In Control's Third Phase. Evaluation and Learning 2008-2009. London, In Control Publications.
- Ungerson C (2004). 'Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on "cash for care" schemes'. *Ageing & Society*, vol 24, no 2, pp 189–212.

Vine A (2016) Developing a Best Practice Model: a CoolTan Report on Personal Budgets. London, CoolTan Arts.

Watts, R, Self-directed support and mental health, Paper 3 Practice, November 2013, Scotland.

Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1999). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33 (1), 3-12.

Wehmeyer, M., & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (5), 371-383.

White C (2011) *The Personal Touch - The Dutch Experience of Health Budgets*. London, The Health Foundation.

Wiener J, Tilly J, Evans Cuellar A (2003). *Consumer-directed Home Care in the Netherlands, England and Germany*. Washington: AARP Public Policy Institute.

Williams, T (2012), To investigate the policy and practice of self-directed support for people with a mental illness. Report for the Winston Churchill Memorial Trust of Australia. October. Canberra

Williams, V., Simons, K., Gramlich, S., McBride, G., Snelham, N., & Myers, B. (2003). Paying the piper and calling the tune? The relationship between parents and direct payments for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 219-228.

Zarb G, Nadash P (1994). *Cashing in on Independence: Comparing the costs and benefits of cash and services*. Derby: BCODEP/PSI.