



Kyselyn 2024 raportti

1. Johdanto

Pohjois-Pohjanmaan Kehitysvammaisten Tukipiiri ry (Popoke) halusi selvittää, miten vammais- ja kehitysvammapalvelut toteutuvat Pohteen alueella. Toiseksi kyselyn tarkoituksena oli tuottaa tietoa Popoken vaikuttamistyöhön.

Ensimmäisen kerran kyselyä koskeva ilmoitus julkistettiin 24.5.2024 Popoken Facebook-sivuilla. Samassa ilmoituksessa oli Webropol-linkki kyselylomakkeeseen. Vähäisten vastausten perusteella kyselystä muistutettiin Facebook-sivuilla neljä kertaa ja vastaamisaikaa jatkettiin 17.12.2024 saakka. Jatketusta vastausajasta huolimatta kyselyyn tuli ainoastaan 82 vastausta, vaikka kysely oli avattu 1094 kertaa ja kyselyyn vastaaminen oli aloitettu 178 kertaa. Näin ollen kyselyn antamia tuloksia ei voida pitää luotettavina vaan ennemminkin suuntaa antavina.

2. Kysely tulokset

Pohjois-Pohjanmaan alueella on 30 kuntaa, joista 15 kunnassa toimiva kehitysvammaisten tukiyhdistys on Popoken jäsen.

Tähän kyselyyn tuli vastauksia 17 kunnasta ja kunnittain vastausten lukumäärät vaihtelivat 1–32 välillä. Vastauksia antoivat 17 kehitysvammaista tai erityistä tukea tarvitseva henkilö, 61 läheistä henkilöä, kolme työntekijää ja kolme henkilöä, jonka taustatietoa ei ole saatavissa.

2.1. Asuminen

Asumismuotoa koskevaan kysymykseen antoi vastauksen 78 vastaajaa. Näistä reilu kolmannes (36 %) asui omassa lapsuudenkodissaan ja vajaa kolmannes (32 %) asui ympärivuorokautisessa palvelukodissa, jossa on henkilökunta läsnä koko vuorokauden ajan. Itsenäisesti asui vastaajista 9 %. Samoin 9 % asui asumispalveluyksikössä, jossa henkilökuntaa on paikalla osan päivästä ja yöllä ei lainkaan. Omassa asunnossa henkilökohtaisen tuen tai muun avun turvin asui vastaajista 8 %. Vastaajista 5 % asui omassa asunnossa, joka sijaitsi palvelukodin tai ryhmäkodin välittömässä läheisyydessä ja jossa oli mahdollista saada apua palvelukodin tai ryhmäkodin henkilökunnalta.

Vastaajista puolet ilmoitti, ettei heidän asumiseensa ole tullut muutoksia hyvinvointialueen myötä. Muutoksia on tullut 24 %:lle vastaajista ja 7 % ilmoitti, että on joutunut muuttamaan toiseen eri kunnassa sijaitsevaan asuntoon.



Vuokran korotuksia oli tullut lähes puolelle (42 %) vastaajista. Vuokraan sisältyi sähkölasku 38 %:lla, vesimaksu 47 %:lla ja siivouspalvelun erillinen maksu 18 %:lla vastaajista. Vuokran lisäksi 39 % ilmoitti, että heiltä peritään ylläpitomaksu. Heistä 34 % ei tiedä, mistä ylläpitomaksu koostuu.

Annetuissa avovastauksista tuli esiin, että yhdelle oululaiselle kyselyyn vastanneelle oli tarjottu asumispalvelupaikkaa noin 90 km:n päästä Oulusta. Lisäksi avovastauksissa toivottiin paljon tukea tarvitseville kehitysvammaisille pariskunnille heidän tuen tarpeidensa mukaisia yhteisiä asuntoja.

2.2. Ateriamaksut

Ateriamaksuja koskevaan kysymykseen vastasi 68 vastaajaa. Pohde harmonisoi vuonna 2024 kehitysvammaisten palveluasumisen sekä päivä- ja työtoiminnan ateriamaksuja, mikä vaikutti monen kehitysvammaisen kohdalla ateriapalvelujen hinnan korotuksia. Noin kolmanneksesta vastauksista ilmenee, että palveluasumisessa koko päivän ateriamaksu on tällä hetkellä yli 17 €. Ennen hyvinvointialueelle siirtymistä vain 2 % ilmoitti maksaneen yli 17 €:n ateriamaksun ja 26 % maksoi 10–16 €:n ateriamaksun. Vastaajista puolet ei tiennyt tämänhetkisen ateriamaksun suuruutta ja 56 % ei osannut sanoa sitä, miten Pohteelle siirtymisen myötä ateriamaksut olisivat muuttuneet. Erityisruokavaliota noudattavalta saatetaan periä 4 €:n lisämaksu erillispakatusta ruoasta.

Vastaajista 27 % ilmoitti, että päivä- ja työtoiminnan ateriamaksut ovat alle 7 €/päivä ja 23 % ilmoitti, että ne ovat alle 10 €/päivä. Puolet vastaajista ei tiennyt ateriamaksujen suuruutta. Avotyössä olevilla ateriamaksu vaihteli alle 7 €:n ja 16 €:n välillä. Tosin 84 % vastaajista ilmoitti, ettei tiedä avotyössä perittävien ateriamaksujen suuruutta.

Kyselyssä kysyttiin ruoan riittävyyttä ja laatua. Tähän kysymykseen saatiin 69 vastausta. Vastaajista 52 % ilmoitti, että ruokaa on riittävästi ja 49 %:n mielestä ruoan laatu on hyvä. Lähes puolet (47 %) vastaajista koki, että ruokaa on riittävästi tarjolla.

Annetuissa avovastauksissa kritisoidaan ateriamaksujen suuruutta ja sitä, ettei Pohde ole riittävästi ilmoittanut tai perustellut ateriamaksujen muutoksia. Koulujen loma-ajoilla päivätoiminnassa olevien lasten ja nuorten ateriamaksujen määräytymisperusteet ovat monelle vastaajalle epäselviä ja saattavat maksaa jopa 600 €/kk. Ennen Pohteelle siirtymistä lasten ja nuorten ateriapalvelut ovat olleet kesäkuukausilta maksuttomia. Monesta vastauksesta ilmenee tyytymättömyys ateriamaksujen suuruuteen.

2.3. Koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminta sekä koulujen loma-ajat

Koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminnasta sekä loma-aikojen lyhytaikaishoidosta perittävät maksu vaihtelevat Pohteen eri alueilla. Vastaajista noin neljännes ilmoitti, että aamupäivätoiminnasta peritään maksu ja niin ikään noin neljännes ilmoitti, ettei maksua



peritä. Vastaajista noin kolmannes ilmoitti, että Iltapäivätoiminnasta peritään maksu ja viidenneksen mielestä sitä ei peritä.

Koululaisten loma-aikojen lyhytaikainen hoito on vastausten perusteella vähäistä, koska siitä perittävään maksua koskevaan kysymykseen tuli vähän vastauksia.

Kyselyssä kysyttiin sitä, onko koululaisten aamu- ja iltapäivätoimintaan sekä lyhytaikaiseen hoitoon tullut Pohteen myötä muutoksia. Vastaajista kolmannes ilmoitti, että aamu- ja iltapäivätoimintaan on tullut muutoksia ja vajaa viidennes ilmoitti, ettei muutoksia ole tullut. Loma-aikaisen lyhytaikaiseen hoitoon oli noin neljäsosan vastaajan mielestä tullut muutoksia ja 14 % ilmoitti, ettei muutoksia ole tullut.

Näihin koululaisten hoitojärjestelyjä koskeviin kysymyksiin vastasi 55 henkilöä. Huomioitavaa on, että niihin tuli runsaasti ei osaa sanoa/ei tiedä-vastauksia.

2.4. Päivä- ja työtoiminta

Päivä- ja työtoimintaa näyttää vastausten perusteella olevan tarjolla lähes joka kunnassa, sillä 73 vastaajasta 71 % ilmoitti, että päivätoimintaa on tarjolla. Työtoimintaa omassa kunnassa järjestetään 67 % vastaajan mielestä. Sen sijaan avotyötoiminnan järjestäminen on vähäisempää, sillä vajaa (44 %) puolet vastaajista ilmoitti, ettei omassa kunnassa järjestetä avotyötä.

Päivä- ja työtoiminnan määrää koskeviin kysymyksiin tuli 59 vastausta. Näiden vastausten perusteella päivä- ja työtoiminnan päivien lukumäärät vaihtelevat suuresti. Noin kolmanneksen vastauksen perusteella päivätoimintaa järjestetään viitenä päivänä viikossa. Kahtena päivänä tai sitä harvemmin päivätoimintaan voi osallistua 26 % sitä tarvitsevaa toimintaa. Kolmena tai neljänä päivänä viikossa päivätoimintaan pääsee osalliseksi 25 %

Myös työtoimintaan osallistuvien viikoittaiset toimintapäivien lukumäärissä on vaihtelua. Vain 14 % voi osallistua viikon jokaisena arkipäivänä. Kahtena päivänä tai sitä harvemmin työtoimintapäiviä järjestyi 19 %:lle ja 3–4 päivänä viikossa työtoimintaan pääsi osalliseksi niin ikään 19 %.

2.5. Kuljetuspalvelut

Kyselyssä kysyttiin koululaisten kuljetuspalvelujen, sosiaalihuoltolain ja vammaispalvelulain mukaisten kuljetuspalvelujen sekä Kela-kyytien toimivuutta.

Koululaisten kuljetuspalveluja koskevaan kysymykseen tuli 48 vastausta. Näiden vastausten mukaan koulukyyti tulee 39 %:n mielestä ajallaan ja 15 %:n mukaan taksin tulemisessa on viiveitä. Saattaja on mukana vain 2 %:ssa kyytejä. Lähes puolet (46 %) vastaajista ilmoitti, että koulukyydeissä on mukana useampia oppilaita. Vajaa 40 %



ilmoitti, että koulukyyti kestää alle puoli tuntia. Vastaajista 17 % ilmoitti, että koulukyyti kestää 30–60 minuuttia ja 2 % ilmoitti sen kestävän yli tunnin.

Vaikeavammaisten kuljetuspalveluja ilmoitti saavansa 73 vastaajaa. Sosiaalihuoltolain mukaisia kuljetuspalveluja sai 14 % vastaajista. Noin puolet vastaajista ilmoitti, että taksi on helppo tilata, kyydin saa halutessaan ja kuljettaja ymmärtää mihin ollaan menossa. Saattaja on mukana 44 % matkoilla. Vakiotaksin/tuttu taksin tilaamisen oikeus on 21 %:lla vastaajista.

Kela-takseja koskevaan kysymysosioon tuli 58 vastausta. Vastaajista 43 % ilmoitti, että Kela-taksi on helppo tilata ja että kyydin saa halutessaan. 47 % ilmoitti, että taksi tulee sovittuna ajankohtana ja 54 % :n mielestä taksin kuljettaja ymmärtää minne ollaan menossa. Matkoilla tarvittavan saattajan sai mukaansa 38 % vastaajista.

Avokysymyksiin annettujen vastausten perusteella vakio-/tuttutaksien käyttöoikeutta toivottiin lisäävän, koska tuttu taksin kuljettaja tuntee ja ymmärtää asiakkaansa tarpeet ja toiveet. Vaikka taksin tilaaminen ja taksin tuleminen ajallaan koettiin valinnaisissa kysymyksissä toteutuvan kohtalaisen hyvin, sai tämä kuitenkin avovastauksissa kritiikkiä. Taksin odottaminen saattaa kestää jopa kaksi tuntia. Osin taksien odottamiseen ja aikataulujen muutoksiin voi vastaajan mukaan vaikuttaa se, että kyytejä on yhdistelty ja matkojen pituutta ei osata arvioida. Tosin vastaajan mielestä kuljettaja on näissä tilanteissa ystävällisesti informoinut asiakasta. Lisäksi taksin kuljettajilta toivottiin palveluallttiutta.

2.6. Vapaa-ajan henkilökohtainen avustaja tai tukihenkilö

Vapaa-ajan henkilökohtaista avustajaa tai tukihenkilöä koskevaan kysymykseen tuli 74 vastausta. Näiden vastausten perusteella 48 % ilmoitti saavansa henkilökohtaista avustajapalvelua ja 11 % tukihenkilön palveluja. Vastaajista 12 % ilmoitti, että henkilökohtainen avustaja tai tukihenkilö on myönnetty, mutta avustajaa tai tukihenkilöä ei ole löytynyt.

Henkilökohtaisen avustajan palvelut toteutuivat kolmasosalla vastaajista työnantajamallilla, 18 %:lla palvelusetelillä ja 14 %:lla ostopalveluna.

Avokysymysten vastauksista ilmenee, että Pohteen aikana henkilökohtaisen avustajapalvelun hakemisessa on ollut ongelmia ja asian käsittely on viivästynyt. Yksi vastaajista kertoi, että hänellä on ollut vuodesta 2016 lähtien sama henkilökohtainen avustaja.

2.7. Palvelusuunnitelman päivitys ja sosiaalityöntekijän yhteystiedot

Palvelujen hakemisen ja palvelusuunnitelman päivittämisessä on tärkeää se, että asiakkaalla on tiedossa oman sosiaalityöntekijän yhteystiedot. Tätä asiaa kysyttiin kyselyssä ja siihen tuli 79 vastausta. Vastaajista 60 % ilmoitti tietävänsä Pohteen



työntekijän, johon voi näissä tilanteissa ottaa yhteyttä. Noin puolet vastaajista tiesi oman alueensa sosiaalityöntekijän ja hänen yhteystietonsa. Vastaajista 30 % ei tiennyt sitä, kehen ottaa yhteyttä palvelusuunnitelman päivittämiseksi. Epätietoisuutta siitä, kuka on vastaajan alueen sosiaalityöntekijä, oli 44 %:lla vastaajista ja 34 % ei tiennyt oman alueensa sosiaalityöntekijän yhteystietoja.

Avokysymyksiin annetuista 19 vastauksen mukaan sosiaalityöntekijöiden vaihtuvuus on Pohteella suurta ja informaatio sosiaalityöntekijän vaihtumisesta on puutteellista. Toisaalta vaikka sosiaalityöntekijän yhteystiedot ovat tiedossa, hänen tavoittamisensa on vaikeaa. Puheluihin tai sähköposteihin ei vastata tai vastataan viiveellä.

Palvelusuunnitelmien päivittämisessä on vaihtelua, joidenkin vastaajien mielestä palvelusuunnitelmat saadaan joustavasti päivitettyä ja joidenkin mielestä päivittämisessä on ongelmia johtuen sosiaalityöntekijöiden kuin myös asumispaikan vaihtuvuuden vuoksi.

2.8. Terveiset Popoken hallitukselle ja vaikuttamistyöryhmälle

Kyselyn lopussa vastaajilla oli mahdollisuus kertoa omin sanoin, miten heidän mielestään vammais- ja kehitysvammapalvelut toteutuvat ja miten niitä voidaan parantaa. Pohteen toiminnassa todettiin olevan puutteita ja kehittämiskohteita seuraavissa asioissa:

- Pohteelle siirtymisen myötä palvelujen hakeminen ja saaminen on ollut sekavaa
- Asioista tiedottaminen on ollut Pohteella puutteellista eikä tavoita kaikkia palvelujen piirissä olevia
- Pohteen toivottiin noudattavan voimassa olevaa lainsäädäntöä palvelujen järjestämisessä
- Palveluja koskevassa päätöstenteossa, palvelusuunnitelmien tekemisessä ja palvelujen saamisessa on ollut viiveitä
- Monessa vastauksessa koettiin asumispalveluissa perittävät ateriamaksut kohtuuttomina, joka heikentää asiakkaan taloutta ja luo paineita hakea toimeentulotukea, jota kuitenkin vaikea saada
- Heikon palvelulaadun vuoksi Pohjois-Suomen aluehallintovirastoon on tehty kanteluja ja muistutuksia sosiaaliasiavastaavalle
- Taksikyydin omavastuun perintää toivottiin joustavammaksi
- Toivottiin kohdennettua kyselyä asumispalveluja käyttäville kehitysvammaisille

Popoken vaikuttamistyöryhmältä toivottiin:

- tehokasta vaikuttamista
- tehokasta yhteydenottoa Pohteeseen ongelmatilanteissa
- rakentavaa yhteistyötä Pohteen kanssa
- alueen tukiyhdistysten aktivoimista
- tietoa vaikuttamistyöstä
- perheiden tukemista



3. Tulosten analysointi ja johtopäätökset

Kyselyyn tuli ainoastaan 84 vastausta, minkä vuoksi tuloksia ei voida pitää luotettavina vaan pikemminkin suuntaa antavina.

Vähäiseen vastausmäärään vaikutti ehkä se, että kyselystä tiedotettiin vain piirin Facebook-sivuilla ja kotisivuilla. Sähköiseen kyselyyn vastaaminen on joillekin henkilöille vaikeaa, joten siihen olisi tarvittu tukea. Oletettavaa on, että moni kyselyn avaaja jätti vastaamatta, koska hänen mielestään hänen tai hänen läheisensä saavat hyvää kohtelua ja palvelujen toteuttamisessa ei ole ollut ongelmia.

Tuloksista ilmenee, että kyselylomake oli avattu 1094 kertaa ja vastaaminen aloitettu 178 kertaa, joten lähetettyjen vastausten määrä on näihin lukuihin verrattuna pieni. Olisiko tässä vaikuttanut kysymysten asettelu ja kyselyn pituus?

Valinnaisissa kysymyksissä keskityttiin kysymään vastaajien tämänhetkistä tilannetta eikä heidän todellista palveluntarvettaan. Valinnaisten kysymysten lisäksi vastaajilla oli mahdollisuus vastata omin sanoin esitettyihin avokysymyksiin. Annetut avovastaukset täydensivätkin oleellisesti annettuja valinnaisvastauksia.

Kyselyn tuloksista ilmenee ne keskeiset asiat, joissa on Pohteen alkuvuosina koettu muutoksia ja heikennyksiä palvelujen saamisessa. Eniten ongelmia on ollut asumispalvelujen järjestämisessä ja vaihtuvuudessa. Asumispalveluissa perittävät ateriamaksut koettiin kohtuuttoman suuriksi ja joissakin vastauksissa tuotiin esiin ruoan heikko laatu ja vähäinen kotimaisuusaste.

Myös koululaisten aamu- ja iltapäivätoimintaa koskevat erityishuoltopäätökset ja palvelusta perittävät maksut ovat aiheuttaneet epävarmuutta koululaisten vanhemmille. Huomioitavaa on, että Pohteen alueella koululaisten aamu- ja iltapäivätoiminnan maksujen perinnässä on vaihtelevuutta. Joissakin kunnissa ei maksua peritä ja joillakin paikkakunnilla kuten esim. Oulussa maksu peritään. Tähän vaihtelevuuteen vaikuttanee Pohteen linjaus siitä, että kehitysvammaisen koululaisen aamu- ja iltapäivätoiminta on järjestettävä ensisijaisesti perusopetuslain mukaisesti, jolloin se lähtökohtaisesti on maksullista, mutta jotkut kunnat ovat päättäneet jättää perimättä tämä maksu. Erityishuoltona myönnetty aamu- ja iltapäivätoiminta on maksutonta siten kuin kehitysvammaisten erityishuoltolaissa sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulaissa säädetään.

Kuljetuspalvelut toteutuivat vastaajien mielestä kyselyn ajankohtana kohtalaisen hyvin. Henkilökohtaisen avun saamisessa on usein ongelmana se, ettei henkilökohtaisia avustajia ole saatavilla.

Sosiaalityöntekijöiden tavoitettavuus ja suuri vaihtuvuus on Pohteen alueella tunnistettu ongelma. Se korostui myös tässä kyselyssä.



Yhteisenä epäkohtana tuli esille Pohteen tiedottaminen palveluja koskevista muutoksista. Niistä ei tiedoteta riittävän ajoissa tai jopa jätetään joitakin asioita tiedottamatta.

Pohteen potilas- ja sosiaaliasiavastaavien selvityksessä vuodelta 2023 tulee esille tämän kyselyn tulosten kanssa samansuuntaisia asioita, joiden vuoksi on otettu yhteyttä sosiaaliasiamieheen. Sosiaalihuoltoa koskevia yhteydenottoja oli vuonna 2023 yhteensä 889, joista 141 yhteydenottoa koski vammaispalveluja ja 23 yhteydenottoa kehitysvammahuoltoa. Yhteydenotoissa oltiin tyytymättömiä mm. henkilökohtaisen avun saamiseen, kuljetuspalvelujen toteutumiseen, sosiaalityöntekijöiden huonoon tavoitettavuuteen ja asioiden pitkiin käsittelyaikoihin.

(https://pohde.fi/wp-content/uploads/2023/10/potilas-ja_sosiaaliasiavastaavien_selvitys.pdf)

Pohjois-Suomen aluehallintovirasto antoi 14.8.2024 valvonta päätöksen, joka koskee Pohteen järjestämiä kehitysvammapalveluja. Päätöksessä aluehallintovirasto totesi seuraavia puutteita:

- asiakkaiden neuvonnassa ja ohjauksessa
 - asiakkaiden yksilöllisen palvelutarpeen ja edun huomioimisessa
 - muutoksista tiedottamisessa
 - päätöksenteon muodoissa, sisällöissä, voimassaoloissa sekä menettelyissä
 - päätösten toimeenpanossa
 - omavalvonnassa
- (<https://avi.fi/tiedote/-/tiedote/70461101>)

Annetun valvontapäätöksen mukaisesti Pohjois-Suomen aluehallintovirasto on jatkanut em. epäkohtien valvontaa.

4. Yhteenveto

Vaikka tämän kyselyn vähäisen vastaajamäärän takia saatuihin tuloksiin on suhtauduttava varauksella, niin ne ovat kuitenkin suuntaa antavia ja joiltakin osin yhteneväisiä Pohteen potilas- ja sosiaaliasiavastaavien antamaan vuoden 2023 selvityksen ja Pohjois-Suomen aluehallintoviraston 14.8.2024 tekemään päätöksen kanssa. Näin ollen kyselyn antamaa informaatiota voidaan käyttää hyödyksi Pohteen kanssa käytävissä neuvotteluissa, jotka koskevat kehitysvammapalvelujen saatavuutta, toteutumista ja kehittämistä.

Kyselyssä tuli hyviä näkemyksiä ja toiveita Popoken toiminnan kehittämiseksi. Nämä osaltaan antavat pohjaa Popoken toiminnan kehittämistyölle.



Oulussa 4.3.2025

Maija Pelkonen, Popoken hallituksen jäsen

Anne Toppari, Popoken hallituksen pj.