



Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Vaikuttamistoiminnan päällikkö Jutta Keski-Korhonen
jutta.keski-korhonen@kvtl.fi
puh. 050 3775 040

Eduskunta
Sosiaali- ja terveysvaliokunta
stv@eduskunta.fi

Viite: Sosiaali- ja terveysvaliokunta tiistai 30.05.2017 klo 10:00 / HE 15/2017 vp /
Asiantuntijapyyntö

EDUSKUNNAN SOSIAALI- JA TERVEYSVALIOKUNNALLE

ASIA Lausunto seuraavista maakunta-, sote- ja valinnanvapausuudistukseen liittyvistä hallituksen esityksistä: HE 15/2017, HE 47/2017 ja HE 52/2017

LAUSUNNON ANTAJA

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Tukiliitto on valtakunnallinen jäsenyhdistystensä muodostama ihmisoikeus- ja kansalaisjärjestö, jonka kohderyhmään kuuluvat apua ja tukea asioiden ymmärtämiseen, oppimiseen ja arjen toimintoihin tarvitsevat ennen aikuisikää vammautuneet henkilöt sekä heidän perheensä ja muut läheisensä.

Tukiliiton tarkoituksena on edistää perusoikeuksien ja erityisesti YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa määriteltyjen ihmisoikeuksien toteutumista, tukea osallisuutta ja yhdenvertaisuutta sekä itsemääräämisoikeutta kaikissa elämänvaiheissa sekä edistää yhteiskunnan muutosta sellaiseksi, että toimiva arki ja yksilöllinen elämä ovat mahdollisia.

Olemme toimineet vuodesta 1961. Jäsenistömme muodostuu paikallisista, alueellisista ja valtakunnallisista yhdistyksistä, joita on 180. Henkilöjäseniä yhdistyksissä on noin 17 000. Jäsenemme ovat kehitysvammaisia ihmisiä, heidän läheisiään, alan ammattilaisia ja muita kansalaisia, joille asia on tärkeä. Suomessa on arviolta noin 40 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma.

LAUSUNTO

1. YLEISTÄ

Tukiliitto ottaa tässä lausunnossa kantaa lausuntopyynnön kohteina oleviin lakiehdotuksiin yhtenä kokonaisuutena, sillä ne liittyvät niin tiiviisti toisiinsa, että kommenttien erottelu koskemaan vain jotain tiettyä ehdotettua säädöstä ei mielestämme ole järkevää. Tarkastelemme ehdotuksia erityisesti kehitysvammaisten sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden näkökulmasta.

Ennen kuin tuomme alla esiin ehdotuksiin liittyviä huoliamme ja teemme niihin liittyen muutosehdotuksia haluamme todeta lämpimästi kannattavamme sitä, että kuten sosiaali- ja terveysministeriö 22.5. tiedotti, sote-järjestämislakiin lisättäisiin eduskuntakäsittelyn yhteydessä maakuntien yleinen yhteistyövelvoite järjestöjen kanssa. Järjestöillä on olennainen rooli suuren uudistuksen onnistumisessa ja ihmisten hyvinvoinnin turvaamisessa jatkossakin.

2. VALINNANVAPAAUS EI SAA VESITTÄÄ UUDISTUKSEN TAVOITTEIDEN TOTEUTUMISTA

Tukiliitto pitää sote-uudistusten keskeisiä tavoitteita (hyvinvointi- ja terveyserojen kaventaminen, palvelujen yhdenvertaisuuden ja saatavuuden parantaminen sekä kustannusten kasvun hillitseminen) erittäin tärkeinä ja kannatettavina. Niiden toteutuminen on edellytyksenä sille, että Suomi on jatkossakin vakaa ja toimiva hyvinvointiyhteiskunta, jossa heikoimpienkin asema on turvattu. Valinnanvapaus, jota oli alun perin tarkoitus lisätä vasta uudistuksen myöhemmissä vaiheissa, vaikuttaa käytännössä nousseen uudistuksen tavoitteiden toteuttamisen keinojen joukosta itseisarvoiseksi asiaksi, jopa uudistuksen varsinaisten tavoitteiden rinnalle ja ohikin. Tukiliitto näkee todelliseksi isoksi uhaksi sen, että tavoitteet eivät esitetyllä mallilla toteudu muun muassa kehitysvammaisten ihmisten tai monien muidenkaan yhteiskunnassa heikommassa asemassa olevien ihmisryhmien kannalta.

Tukiliitto pitää valinnanvapauden mahdollisuuksien lisäämistä tärkeänä ja tervetulleena uudistuksena järjestelmässämme. Valinnanvapaus tukee Suomea sitovan YK:n vammaissopimuksen mukaisia tavoitteita ja mahdollistaa vammaisille henkilöille laajemman itsemääräämisoikeuden ja vaikutusmahdollisuudet omassa elämässään. Palvelujen toimivuus ja valinnan mahdollisuudet ovat vammaisten henkilöiden kannalta erityisen tärkeitä, sillä monen vammaisen henkilön kohdalla kaikki elämän keskeiset ratkaisut ja mahdollisuudet ovat riippuvaisia palveluista.

Vaikka valinnanvapauden edistäminen on tärkeää, ovat toimivat palveluketjut ja yhteen sovitettujen palvelukokonaisuudet vielä tärkeämpiä. Yhteen sovitetuilla palvelukokonaisuuksilla on monen vammaisen henkilön perusoikeuksien toteutumisen kannalta keskeinen merkitys. Niiden toimimattomuus johtaa helposti hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden vaarantumiseen. Vammaisten lasten ja nuorten kohdalla yhteen sovitettujen palvelujen puuttaminen on keskeinen tekijä turvaamassa lapsen kasvua ja kehitystä sekä vammaisen nuoren ikätasoon kuuluvaa itsenäistymistä. Palveluilla on suuri merkitys perheiden kokonaisuuden tukemisessa, vanhempien työelämäosallisuuden toteutumisessa ja sisarusten terveen kasvun mahdollistamisessa.

Lakiluonnoksen mukainen valinnanvapaus on monikerroksinen ja monitoimijainen. Ei ole riittävän selvää, miten rakenteen eri osista muodostuvien palvelukokonaisuuksien muodostuminen ja toiminta koordinoitua ja miten yhteen sovitettujen

palvelukokonaisuudet toimivat. Maakunnan sopimusperusteisen ja päätöksentekoon perustuvan ohjauksen varaan lasketaan paljon. Koordinointitehtävä tulee olemaan vaativa ja resursseja edellyttävä. Asiakas- ja palvelusuunnittelun pitäisi uudessa järjestelmässä toimia huomattavasti nykyistä paremmin, jotta asiakkaat voisivat saada yksilöllisen tarpeensa mukaiset palvelut. Myös asiakkaan oikeusturva on uhattuna silloin, jos palveluiden järjestäminen perustuu pitkälti vain maakunnan ja palveluntuottajien välisiin sopimuksiin, mikä lisäksi asettaa isoja vaatimuksia maakuntien sopimussosaamiselle. Kun nykyisten kuntien ja kuntayhtymien sopimus- ja hankintaosaaminen on sote-kilpailutusten ongelmien valossa ollut usein hyvin puutteellista, nousee kysymys siitä, mistä tämä osaaminen maakuntiin syntyy tai hankitaan.

Arvioimme suureksi sen riskin, että erityisesti yhteen sovitettut palvelut eivät ehdotetun mukaisessa järjestelmässä toimi, tai toimivat selvästi nykyistäkin huonommin. Lakiluonnosten perusteella ei hahmotu voimassa olevan lainsäädännön edellyttämää toimivaa, kerroksittain täydentyvää kokonaisuutta, jossa perustason palvelut ovat lähtökohtaisesti kaikille saavutettavia ja jossa erityistason palvelut täydentävät ja korvaavat perustason palveluita, kun asiakkaan tarve sitä edellyttää. Sote-keskusten, maakunnan liikelaitoksen perustason ja maakunnan erityistason tulisi tehdä saumatonta yhteistyötä keskenään ja eri palveluntuottajien kanssa. Lasten ja nuorten kohdalla on välttämätöntä, että yhteistyö toimii myös keskeisten arjen ympäristöjen, kodin, varhaiskasvatuksen, opetuksen kanssa. Olennaista on toimiva yhteistyö kuntien ja niihin jäävien esimerkiksi lasten ja perheiden arjessa keskeisten palveluiden kuten varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen kanssa.

Tällä hetkellä eräs palvelujärjestelmän keskeinen ongelma on, että monialaiset kokonaisuudet eivät aina toimi ja asiakkaat heitä auttavine ja tukevine läheisineen (joita ei kaikilla kehitysvammaisilla asiakkailla edes ole) joutuvat palvelukoordinaattoreiden rooliin. Tämä rooli on asiakkaalle/läheiselle hyvin kuormittava. Erityisesti vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten sekä yleisemminkin kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla on nähtävissä jopa alkava uuslaitostumisen kehitys, jossa palvelujärjestelmän kokonaiskoordinaation puutteellisuus on ilmeisesti yksi merkittävä tekijä. Valinnanvapausuudistus ei saa johtaa tämänkaltaisten ongelmien syntymiseen tai pahenemiseen.

Monitasoisessa ja monitoimijaisessa järjestelmässä on ilman mittavaa panostusta palvelukokonaisuuksien muodostamiseen ja hallintaan odotettavissa, että suhteessa nykytilaan tilanne huononee ja uudistus heikentää asiakkaiden palveluiden yhteensovittamista. Vastuutahot tulee määritellä selkeämmin ja ennen kaikkea pohtia vakavasti yksinkertaisemman rakenteen luomista. Toimijoiden runsaus ja mahdollinen vaihtuminen vuosittain vaikeuttavat yhteensovittamista ja palvelukokonaisuuden jatkuvuutta vammaisilla asiakkailla, joille näillä seikoilla on erityinen merkitys. Toimivien yhteistyötapojen ja vuorovaikutuksen keinojen löytäminen vie aikaa erityisesti silloin, kun henkilön avun ja tuen tarpeet ovat laaja-alaisia ja/tai kun henkilö ei kommunikoi puheella. Asiakas- ja palvelusuunnitelmalla on olennainen merkitys palvelukokonaisuuksien yhteensovittamisessa. Ehdotettujen säännösten perusteella jää vielä epäselväksi, miten asiakassuunnitelman toteutumista arvioidaisiin ja seurattaisiin monitoimijaympäristössä. Jo nykyisin tässä on yhden kunnan tai kuntayhtymän sisällä usein haasteita varsinkin silloin, kun asiakas tarvitsee monia erilaisia palveluita. Ehdotetussa järjestelmässä haaste olisi moninkertainen ja asettaisi isoja vaatimuksia varsinkin maakuntien liikelaitosten osaamiselle ja resursseille.

Valinnanvapauslakiesitys lähtee siitä, että asiakkaat kykenevät perustellusti valitsemaan palvelunsa ja hallitsemaan palvelukokonaisuuttaan. Tämä lähtökohta on

varmasti perusteltu monien asiakkaiden kohdalla, edellyttäen, että järjestelmä kokonaisuudessaan on selkeä ja saavutettava. Esimerkiksi kehitysvammaiset henkilöt, samoin kuin monet muutkin haavoittuvassa asemassa olevat asiakasryhmät, tarvitsevat kuitenkin valinnanvapauden käyttämiseen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen apua ja tukea sekä heille sopivia esteettömiä välineitä ja toimintatapoja. Tämän tuen järjestäminen on keskeistä yhdenvertaisen valinnanvapauden toteutumiseksi. Muuten on uhkana, että juuri ne vammaiset henkilöt, joiden kohdalla itsemääräämisoikeus toteutuu heikosti, eli käytännössä esimerkiksi monet kehitysvammaiset henkilöt, jäävät valinnanvapauden ulkopuolelle.

Ehdotetussa valinnanvapausmallissa tosiasiallisia mahdollisuuksia valita syntyisi esimerkiksi vammaispalveluiden osalta todennäköisesti vain kaupunkiseuduille, ja muualla vammaiset henkilöt jäisivät helposti vain maakunnan liikelaitosten palveluiden varaan. Myös erilaiset vähemmistöryhmiin kuuluvat vammaiset ihmiset ovat esitetystä mallista erityisesti syrjäytymisvaarassa suhteessa valinnanvapauden käyttämiseen. Palvelun saaminen omalla äidinkielellä on olennaista kielivähemmistöihin kuuluville, kuten ruotsin-, saamen- tai viittomakielisille vammaisille ihmisille. Kielivähemmistöjen, mukaan luettuna viittomakieliset, asema tulisi erityisesti huomioida ja tulkkipalvelun käytettävyys valinnanvapauden käyttämisessä turvata.

Tukiliiton mielestä valinnanvapauden suunnitteluun ja täytäntöönpanoon tarvitaan useita vuosia lisäaikaa. Sote- ja maakuntauudistukset tulisi toteuttaa nyt ensin ja varata valinnanvapausuudistuksen jatkovalmistelulle riittävästi aikaa ja resursseja. Vaikka nyt on käynnitetty valinnanvapauskokeiluja ja ehdotettuun valinnanvapausmalliin on lausunnonantajilta ja muilta tahoilta saadun palautteen johdosta tehty pieniä muutoksia, niin mallin toimivuuden varmistamiseksi edellytetään vielä runsaasti jatkovalmistelua sekä esimerkiksi laajempia ja pidempiaikaisia kokeiluja sekä niiden vaikutusten huolellista arviointia. Kun kyse on monien ihmisten hyvinvoinnin ja terveyden kannalta aivan olennaisista välttämättömistä sosiaali- ja terveyspalveluista, sekä myös valtavista summista kansalaisten yhteisiä verovaroja, päätöksiä ei tule tehdä eikä toteuttaa hutiloiden, vaan niiden on perustuttava parhaaseen saatavissa olevaan tietoon ja kokemukseen. Toimeentulotuen Kela-siirron alkumetrioiden suuret haasteet eivät saa toistua sote- ja valinnanvapausuudistuksen yhteydessä, jossa mittakaava on kuitenkin vielä merkittävästi suurempi.

3. ASIAKKAAT EIVÄT SAA JOUTUA UUDISTUKSEN MAKSUMIEHIKSI

Vaikka sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista varsinaisesti päätetään vasta asiakasmaksulainsäädännön uudistamista valmistelevalle työryhmälle työn pohjalta, nyt käsiteltävänä olevat ehdotukset sisältävät merkittävän riskin siitä, että sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaat joutuvat tulevaisuudessa maksamaan nykyistä (jo sinällään kansainvälisesti vertaillen melko korkeaa asiakasmaksutasoa) enemmän välttämättömistä sosiaali- ja terveyspalveluistaan. Tämä taakka tulisi kohdistumaan kohtuuttomasti vammaisiin usein paljon erilaisia palveluita tarvitseviin ja käyttäviin henkilöihin, joista iso osa on hyvin vähätuloisia ja -varaisia.

Ehdotettua uudistusta tulee erityisesti valinnanvapauden osalta arvioida uudelleen siitä näkökulmasta, voidaanko mallilla todella hillitä kustannusten kasvua parantaen samalla palveluiden yhdenvertaista saatavuutta ja kaventaa hyvinvointi- ja terveyseroja. Epäilemme, että esitetty valinnanvapausmalli pikemminkin kasvattaisi kustannuksia (esim. transaktio- ja tietojärjestelmäkustannukset olisivat väistämättä suuria ja yksityisten toimijoiden laaja mukaantulo sisältää muitakin merkittäviä

kustannusten kohoamisen riskejä), joten jos kustannusten kasvua samalla halutaan hillitä, paine asiakasmaksujen korottamiseen nousee hyvin suureksi. Vammaispalvelujen peruslähtökohta vammaisen ihmisen saattamisesta mahdollisimman pitkälle siihen asemaan, jossa hän olisi, jos hänellä ei olisi vammaa, edellyttää joka tapauksessa jatkossakin näiden palvelujen maksuttomuutta.

Uhkina eivät ole vain asiakasmaksujen nostaminen ja maksuttomien palveluiden muuttaminen maksullisiksi, vaan myös se, että kustannusten kasvun hillinnän tavoitteen johdosta leikattaisiin asiakkaille tarjottavia palveluita, eli taloudelliset seikat korostuisivat uudistuksen muiden keskeisten tavoitteiden kustannuksella. Jos sote-palveluihin varattu rahoitus ei muuten olisi riittävää, sitä tulee asiakasmaksujen korotusten tai palveluiden leikkaamisen sijasta jatkossakin täydentää siten, että asiakkaiden oikeudet perustuslain 19 §:n mukaisesti välttämättömiin sosiaali- ja terveyspalveluihin toteutuvat. Valtion on täytettävä perustuslain 22 §:n mukainen velvoitteensa huolehtia siitä, että asiakkaiden perus- ja ihmisoikeudet toteutuvat.

4. ASIAKKAIDEN VAIKUTTAMISMAHDOLLISUUDET ON TÄRKEÄÄ TURVATA

Suomessa 10.6.2016 lain tasoisena voimaan tullut YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista velvoittaa takaamaan vammaisten ihmisten osallisuuden kaikessa heitä koskevassa päätöksenteossa ja oikeuden tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Uudistuksessa on tärkeää luoda rakenteet, joissa osallisuus ja kuuleminen tapahtuvat tosiasiallisesti niin, että myös henkilöt, joilla on vaikeuksia ymmärtämisessä esimerkiksi kehitysvamman vuoksi, voivat osallistua ja vaikuttaa asioihin, niin yleisellä tasolla kuin omien asioidensa osalta. On esimerkiksi huolehdittava siitä, että käsiteltäessä kehitysvammaisiin henkilöihin liittyviä teemoja mukana on aina ko. alan asiantuntemusta ja kokemusasiantuntijuutta, ja että kehitysvammaiset henkilöt saavat tarvitsemansa tuen käsiteltävien asioiden ymmärtämiseen ja omien näkemysten esiintuomiseen. Tosiasiallisia osallistumisen mahdollisuuksia on tarjottava myös muissa kuin suoraan vammaisuutta koskevissa kysymyksissä ja vaikuttamistoimielimissä (esimerkiksi nuorisovaltuustoissa).

Uudistukseen liittyy valinnanvapauden lisäämisen tavoitteesta huolimatta uhka siitä, että vammaisten henkilöiden vaikuttamismahdollisuudet ja osallisuus heitä itseään koskevissa asioissa heikkenevät. Maakunnan tasoinen vaikuttaminen tulee olemaan maakuntien vammaisneuvostoille suuri haaste. Vammaisneuvostojen vaikuttamismahdollisuudet näyttävät tulevissa maakunnissa vähäisiltä: niillä ei ole maakunnan tason vaikuttamisen edellyttämiä välineitä eikä resursseja. Olemme vammaisjärjestöjen kattojärjestö Vammaisfoorumi ry:n tavoin esittäneet, että jokaiseen maakuntaan valittaisiin vammaisvaltuutettu, joka voisi ottaa kantaa myös valinnanvapauslainsäädännön alaan kuuluviin asioihin. Vaikutusmahdollisuuksien kannalta olennaista on tiedonsaannin turvaaminen ja maakunnalle asetettu velvoite kuulla vammaisia henkilöitä edustavia tahoja kaikissa heitä koskevissa asioissa.

Haasteita asiakkaiden vaikuttamismahdollisuuksien ja osallisuuden toteutumiseksi tuo myös se, että suoran valinnan palveluita tarjoavat nykyiset julkiset toimijat toimisivat ehdotuksen mukaan jatkossa yhtiömuodossa. Tukiliitto ei edelleenkään kannata yhtiöittämistä ja toivoo sen vaihtoehtojen selvittämistä.

Vaikka uudistuksessa esitetään sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjien valinnanvapauden lisäämistä, mikä lähtökohtaisesti parantaisi asiakkaiden osallisuutta ja vaikutusmahdollisuuksia omiin palveluihinsa ja omaan elämäänsä, niin esimerkiksi kehitysvammaisten asiakkaiden valinnanvapaus uhkaa tosiasiallisesti jäädä varsin kapeaksi, kuten myös alla henkilökohtaista budjettia ja asiakasseteliä

koskevissa kappaleissa tarkemmin perustelemme. Haavoittuvimmassa asemassa olevien asiakasryhmien vaikutusmahdollisuuksien parantamiseen ja osallisuuden edistämiseen tulee uudistusta suunniteltaessa ja toteutettaessa kiinnittää erityistä huomiota. Esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden on saatava yksilöllisten tarpeidensa mukainen vahva tuki kaikkien hänelle mahdollisten valintojen tekemiseen, ja myös pitkäkestoissa laitospalveluissa oleville asiakkaille tulee turvata valinnan mahdollisuudet yhdenvertaisesti muiden kanssa. Asiakkaille tulee varata tehokkaat ja saavutettavat oikeusturvakeinot kaikissa tilanteissa, joissa palvelu ei toimi. Lasten valinnanmahdollisuuksia lisättäessä on huolehdittava yhteistyöstä lapsen huoltajien kanssa ja varmistettava myös lakiin otettavalla kirjauksella se, että harkinta lapsen kyvykkyydestä omaan päätöksentekoon palveluistaan tehdään aina lapsen edun ensisijaisuuden periaatetta noudattaen.

Keskeistä valinnanvapauden toteutumisen näkökulmasta on, että itse järjestelmä on yksikertainen ja selkeä. Sähköisten tietojärjestelmäpalvelujen on oltava saavutettavia ja esteettömiä, jotta vammaiset asiakkaat voivat niitä käyttää. Lisäksi asiakkaille tulee mahdollistaa erilaiset valinnat myös muilla keinoin, kuten paperilomakkeella ja puhelimitse tai muuten suullisesti. Sen varmistaminen, että peruspalvelut sopivat kaikille, on Suomea sitovan YK:n vammaissopimuksen 19 artiklan mukainen velvollisuus.

Kun maakunta ja myös yksittäiset sote-keskukset ehdotuksen mukaan tosiasiallisesti pitkälti päättäisivät valinnanvapauden alan ja laajuuden, nämä voivat eri maakunnissa helposti muodostua hyvinkin erilaisiksi, vaarantaen asiakkaiden yhdenvertaiset palvelut. Lailla ja valtion ohjauksella tulee pyrkiä varmistamaan se, että kaikenlaisilla asiakkailla kaikkialla Suomessa on tulevaisuudessa mahdollisuuksia valita palveluitaan ja vaikuttaa niihin.

5. HENKILÖKOHTAISTA BUDJETTIA KOSKEVAA SÄÄNTELYÄ ON TARKENNETTAVA

Henkilökohtainen budjetointi on tervetullut uudistus vammaisten ihmisten kannalta. Toimiessaan se edesauttaa vammaisten ihmisten valinnanvapauden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista ja tuo niiden toteuttamiseen parhaimmillaan uuden, vaikuttavan tavan. Henkilökohtaiseen budjetointiin ja sitä koskevaan sääntelyyn liittyy vielä kuitenkin niin monia auki olevia seikkoja, että Tukiliitto katsoo, että järjestelmän jatkovalmisteluun tulee ottaa tarvittava lisäaika ja myös kokeilla järjestelmää tarkoitettussa laajuudessaan ensin jollain alueella ja arvioida huolellisesti kokeilun tulokset ennen kuin viimeistellään henkilökohtaista budjettia koskeva sääntely ja otetaan budjetti käyttöön koko maassa.

Valinnanvapaus lisääntyy henkilökohtaisen budjetin kautta, jos tarjolla on riittävästi saavutettavia vaihtoehtoja ja jos budjetin käyttäjä voi tosiasiaassa tehdä merkityksellisiä valintoja. Valinnanvapauden lisääntyminen edellyttää myös, että henkilökohtaisen budjetin mahdollisuus on riittävän laajan asiakaskunnan saavutettavissa. Osalla asiakkaista, kuten kehitysvammaisille henkilöille, henkilökohtaisen budjetin käyttö edellyttää, että tarjolla on riittävää ammatillista ohjausta ja tukea.

Henkilökohtaisen budjetin nyt ehdotetut saamisedellytykset ovat liian tiukat kehitysvammaisten henkilöiden kannalta. Edellytyksenä ei voi olla henkilön oma kyky suunnitella ja hallinnoida budjettia. Yleensäkin henkilökohtaisen budjetin saamisen edellytyksenä ei voi olla kyky valita. Nyt ehdotetut säännökset sulkevat todennäköisesti valtaosan kehitysvammaisista henkilöistä kokonaan järjestelmän ulkopuolelle ja siten vievät käytännössä pitkälti heiltä mahdollisuuden valita

palveluitaan siinä missä muutkin. Laillisen edustajan, läheisen henkilön tai maakunnan hyväksymän palveluntuottajan edustajan pitää voida hänen ja vammisen henkilön siihen suostuessa suunnitella ja hallinnoida budjettia ottaen huomioon vammaisen henkilön oman mielipiteet. Tämä olisi yhdenvertaisuuden toteutumisen edellytys. Tällöin vammaisen henkilö määrittäisi henkilökohtaisen budjetin käyttökohteet, mutta budjetin hallinnoinnista ja palvelujen hankkimisesta huolehtisi joku muu kuin henkilö itse.

Vammaiselle henkilölle tulee turvata riittävä tuki valintojen tekemiseen. Tämä vaatii tuetun päätöksenteon tuomista Suomesta lainsäädäntöön, ja myös palveluna, jota asiakkaalla on sitä vamman vuoksi tarvitessaan oikeus saada, eikä vain prosessia koskevia säännöksiä. Vaikka päätöksenteon tukemisesta säädettäisiin sote-lakipaketin sijasta parhaillaan lausuntokierroksella olevassa uudessa vammaispalvelulaissa, niin myös näissä sote-säädöksissä tulee nostaa asia esiin, vähintään viittaamalla vammaislainsäädäntöön (esimerkiksi toteamalla, että vammaisen asiakkaan on tukea sote-palveluita koskevassa päätöksenteossaan tarvitessaan saatava tämä tuki tulevan vammaispalvelulain valmennusta ja tukea koskevan pykälän nojalla).

Tukiliitto pitää ongelmallisena sitä, ettei maakunnan liikelaitoksen palveluita voisi sisällyttää henkilökohtaiseen budjettiin. Koska monet vammaiset henkilöt tarvitsevat maakunnan erityistason palveluita, tulee jatkovalmistelussa selkeyttää niiden ja henkilökohtaisen budjetin suhde sekä laajemminkin budjetin alaa ja toimintaa, varmistaen esimerkiksi se, että vammaisen asiakas ei voi järjestelmässä joutua maksamaan hänelle vamman vuoksi välttämättömistä palveluista budjetin ollessa niihin riittämätön. Tärkeää on myös suunnitella se, miten toteutuu budjettiin sisältyvien ja sisällyttämättömien palveluiden kokonaiskoordinatio siten, ettei asiakas joudu itse vastaamaan siitä. Vammaisilla asiakkailla on tähän erityisen huonot mahdollisuudet. Lisäksi henkilökohtaista budjetointia koskevan sääntelyn jatkovalmistelussa tulee yhdenmukaistaa käytettyä käsitteistöä muun sosiaalihuollon lainsäädännön, kuten lausuntokierroksella olevan uudistettavan vammaispalvelulain kanssa, jotta vältetään turhilta epäselvyyksiltä ja oikeusriidoilta.

Palveluiden toteuttamisessa lähtökohtana tulee joka tapauksessa aina olla sosiaalihuollon sisältölakien mukaisesti yksilölliset tarpeet palveluiden hallinnointitapojen sijaan. Palveluja pitää voida valita joustavasti eri hallinnointitapoja yhdistellen.

6. ASIAKASSETELIN TOIMIVUUTEEN LIITTYY EPÄVARMUUTTA

Asiakkaan vaikutusmahdollisuuksiin asiakassetelijärjestelmässä liittyy epävarmuustekijöitä. Asiakassetelijärjestelmä antaa asiakkaalle mahdollisuuden vaikuttaa palvelun laatuun, jos vaihtoehtoisia palvelun tuottajia on tarjolla ja vammaiset ihmiset saavat valintojensa tekemiseen riittävästi tietoa vaihtoehtoista ja tarvittaessa riittävästi tukea. Lopullinen valinnanvapauden laajuus ja toteutuminen asiakassetelijärjestelmässä ratkeaa maakunnan valinnanvapauden laajuutta koskevien päätösten sekä paikallisten olosuhteiden kautta.

Vammaisten ihmisten kohdalla valinnanvapauden toteutuminen edellyttää, että tarjolla on riittävästi saavutettavia ja esteettömiä vaihtoehtoja palveluiksi. Mikäli palvelut eivät ole saavutettavia ja kaikille sopivia, jää vammaisten ihmisten valinnanvapaus muita suppeammaksi. Vammaisten ihmisten kohdalla myös esimerkiksi asumis- ja kuljetuspalvelujen rajoitettu saatavuus voi muodostaa tosiasiallisen esteen valinnanvapauden toteutumiselle.

Asiakassetelijärjestelmän toimivuuteen valinnanvapauden edistäjänä vaikuttaa myös se, syntykö tulevan valinnanvapauden monitoimijaisilla markkinoilla vammaisten henkilöiden ehyet palvelukokonaisuudet mahdollistavia kokonaisuuksia. Asiakas- ja palvelusuunnittelun ja sen koordinoinnin merkitys asiakassetelin muodostamisen perustana on suuri, eikä ehdotuksen perusteella synny varmuutta siitä, miten nämä käytännössä toteutuisivat. Koska palvelujärjestelmä muodostuisi ehdotuksen perusteella varsin monimutkaiseksi, tulee valinnanvapauden tosiasiallinen toteutuminen joka tapauksessa edellyttämään huomattavia lisäpanostuksia palveluohjaukseen ja koordinaatioon sekä palveluna annettavaan tuettuun päätöksentekoon.

Keskeistä asiakasseteliä koskevassa sääntelyssä on asiakkaan näkökulmasta se, että asiakassetelin arvo riittää siihen palveluun tai palvelukokonaisuuteen, jota seteli koskee. Erityisesti vammaispalveluiden osalta tämä on välttämätöntä, koska vammaispalveluiden tulee olla kokonaisuudessaan maksuttomia. Arvoltaan liian pieni asiakasseteli tarkoittaa käytännössä maksullista palvelua. Esimerkiksi Ruotsissa vastaava järjestelmä on johtanut siihen, että asiakassetelin arvo kattaa vain peruspalvelun, ei yksilöllisen tarpeen mukaista palvelua, kuten tarkoituksena oli. Tällöin asiakas on joutunut maksamaan palveluntuottajalle lisähintaa saadakseen tarpeitaan vastaavan palvelun. Tällainen kehityskulku vaarantaa yhdenvertaisuutta, ja se tulee sääntelyllä torjua.

7. SOTE-PALVELUNTUOTTAJIEN VALVONTAAN ON PANOSTETTAVA RIITTÄVÄSTI

Tukiliitto kannattaa sitä, että ehdotuksen mukaan sairaaloissa ja vaativaa sosiaalihuoltoa tuottavissa palveluyksiköissä suoritettaisiin jatkossa joko ennakkotarkastus tai niiltä edellytettäisiin sertifioidun laadunhallintajärjestelmän käyttämistä ehtona sille, että ne voidaan merkitä sote-palveluntuottajien rekisteriin.

Ennakkotarkastus tai sertifiointi eivät kuitenkaan poista tarvetta kohdentaa riittävästi voimavaroja myös toiminnan aikaiseen valvontaan. Tukiliitto korostaakin valvontaviranomaisen velvollisuutta puuttua palveluntuottajien toiminnassa ilmi tuleviin ongelmiin ajoissa ja matalalla kynnyksellä, riippumatta siitä, onko kyseessä ennakkotarkastettu tai sertifioitu palveluyksikkö vai ei.

Tampereella 29.5.2017

KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY

Risto Burman
toiminnanjohtaja

Jutta Keski-Korhonen
vaikuttamistoiminnan päällikkö