

VAMMAISFOORUMI

Vammaisjärjestöjen yhteinen ääni



**Eduskunta
sosiaali-**

ja

terveysvaliokunta

Asia Sosiaali- ja terveysvaliokunta/Asiantuntijapyyntö

Viite: HE 15/2017 vp, HE 47/2017 vp, HE 52/2017 vp pvm 30.05.2017 klo 10:00

Lausunnon antaja

Vammaisfoorumi ry

Vammaisfoorumi on 30 valtakunnallisen vammaisjärjestön yhteistyöjärjestö, jonka tarkoituksena on edistää vammaisten ihmisten tasa-arvoa ja yhdenvertaisen osallistumisen mahdollisuuksia yhteiskunnassa. Vammaisfoorumi edustaa jäsenjärjestöjensä kautta noin 280 000 vammaista ja pitkäaikaissairasta henkilöä.

Asiakasseteli

Asiakassetelijärjestelmä mahdollistaa asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa palvelun laatuun, jos vaihtoehtoisia palvelun tuottajia on tarjolla ja vammaiset henkilöt saavat tarvittaessa valintojen tekemiseen riittävästi tukea. Vammaisten henkilöiden kohdalla valinnanvapauden toteutuminen edellyttää, että tarjolla on vaihtoehtoja eli riittävä määrä saavutettavia ja esteettömiä palveluja. Myös tieto palveluista on oltava saavutettavaa ja monikanavaista. Mikäli palvelut eivät ole saavutettavia ja kaikille sopivia, vammaisten henkilöiden valinnanvapaus jää muita suppeammaksi. Lopullinen valinnanvapauden laajuus ja toteutuminen asiakassetelijärjestelmässä ratkeavat maakunnan valinnanvapauden laajuutta koskevien päätösten sekä paikallisten olosuhteiden perusteella.

Asiakassetelijärjestelmän toimivuuteen valinnanvapauden edistäjänä vaikuttaa myös se, syntyykö tulevan valinnanvapauden monitoimijaisilla markkinoilla vammaisten henkilöiden ehyet palvelukokonaisuudet mahdollistavia kokonaisuuksia. Asiakas- ja palvelusuunnittelun ja sen koordinoinnin merkitys asiakassetelin muodostamisen perustana on suuri, eikä lakiesityksen perusteella ole selvästi pääteltävissä, miten tämä toimisi. Koska lakiluonnoksen perusteella syntyy kuva varsin monimutkaisesta järjestelmästä, tulee valinnanvapauden tosiasiallinen toteutuminen edellyttämään huomattavia panostuksia palveluohjaukseen ja koordinaatioon.

Vammaisfoorumi ei pidä perusteltuna sitä, että asiakassetelillä ei voi hankkia palveluita maakunnan liikelaitoksesta, vaan maakunnan tulisi perustaa yhtiö, joka tuottaisi asiakassetelillä ostettavia palveluja. Kyseessä olevaa rajausta pidetään ongelmalli-

sena ja epätarkoituksenmukaisena esimerkiksi valinnanvapauden ja palveluketjujen katkeamattomuuden näkökulmasta.

Henkilökohtainen budjetointi

Vammaisfoorumi kannattaa henkilökohtaisen budjetoinnin tuloa, mutta muutama asia vaatii täsmennystä ja tarkennusta. Lakiluonnoksen mukaan henkilökohtaisen budjetin käyttö edellyttäisi, että asiakas pystyisi joko itse tai tuettuna suunnittelemaan ja hallinnoimaan oman palvelukokonaisuutensa. Tällainen voimavaraedellytys on Vammaisfoorumin mielestä poistettava; muuten on riskinä, että juuri ne vammaiset henkilöt, joiden kohdalla itsemääräämisoikeus toteutuu heikosti, jäävät valinnanvapauden ulkopuolelle. Henkilökohtainen budjetti hyvin toteutuneena mahdollistaisi valinnanvapautta niillekin, joilla siihen on muuten vähäisesti mahdollisuuksia. Näissä tilanteissa henkilökohtaista budjettia voi hallinnoida vammaisen henkilön puolesta joku muu. Vammaisfoorumi huomauttaa myös, että yksityiskohtaisissa perusteluissa mainittu yksilökeskeinen suunnittelu tulee tehdä yhteistyössä asiakkaan kanssa. Jos täysi-ikäinen asiakas ei kykene itse tekemään valintoja edes tuettuna, suunnitelman on ensisijaisesti tehtävä hänen laillisen edustajansa tai muun läheisensä kanssa.

Asiakkaan osallistumismahdollisuuksien keskeisenä edellytyksenä ja keinona on oikeus tietoon. Vammaisfoorumi ehdottaa, että yksityiskohtaisissa perusteluissa 25 § 3 mom. kohdalla lisätään sana "viranomaisen" ja poistetaan "mahdollisuuksien mukaan".

"Jos sosiaali- tai terveydenhuollon henkilöstö ei hallitse asiakkaan käyttämää kieltä tai asiakas ei aisti- tai puhevian tai muun syyn vuoksi voi tulla ymmärretyksi, viranomaisen tulee huolehtia tulkitsemisesta ja tulkin hankkimisesta."

Lisäksi Vammaisfoorumi huomauttaa, että henkilökohtaisen budjetin kantavana ajatuksena on, että asiakkaalla on mahdollisuus vaihtaa palvelu toiseen ilman vuoden määräajan rajoitusta. Epäselväksi jää, miten tämä toteutuu tässä esityksessä.

Keskeistä sekä asiakasseteliä että henkilökohtaista budjetissa koskevassa sääntelyssä on asiakkaan näkökulmasta se, että näiden arvo riittää siihen palveluun tai palvelukokonaisuuteen, jota seteli tai budjetti koskee. Siksi on erityisen tärkeää, että maakunta seuraa näiden palvelujen toteutumista ja riittävyttä, ja tarvittaessa päättää asiakassetelijärjestelmään tai henkilökohtaiseen budjettiin muutoksesta ilman vuoden määräajan rajoitusta.

Henkilökohtainen budjetti toteutetaan ehdotuksessa asiakas- tai palveluseteleillä. Vammaisfoorumin mielestä henkilökohtaisen budjetin toteuttamisessa voidaan käyttää myös rahaa silloin kuin se on tarkoituksenmukaista eri osapuolille.

Vammaisfoorumi painottaa edelleenkin henkilökohtaisen avun tärkeyttä ja toimivuutta myös tulevan uudistuksen jälkeen. Tämä itsenäisen elämän mahdollistava palvelu tulee suhteuttaa oikealla tavalla uudistuksen eri osa-alueisiin ja sille tulee löytää tarkoituksenmukainen paikka tässä kokonaisvaltaisessa uudistuksessa.

Vammaisten ihmisten osallistuminen ja vaikuttaminen

Vammaisfoorumin mukaan uudistukseen liittyy merkittävä uhka siitä, että vammaisten henkilöiden vaikuttamismahdollisuudet ja osallisuus heitä itseään koskevissa asioissa heikkenevät. Maakuntatasoinen vaikuttaminen tulee olemaan maakuntien vammaisneuvostoilta (68) suuri haaste. Vammaisneuvostojen vaikuttamismahdollisuudet näyttävät tulevissa maakunnissa vähäisiltä: niillä ei ole maakuntatason vaikuttamisen edellyttämiä välineitä eikä resursseja. Vammaisneuvoston ja kielivähemmistön vaikuttamistoimielimen edustajille tulisi mahdollistaa läsnäolo- ja puheoikeus esimerkiksi valtuuston ja lautakuntien kokouksiin (poikkeuksena jos asian käsittelyyn liittyy salassa pidettäviä tietoja).

Vaikuttamismahdollisuuksien kannalta olennaista on tiedonsaannin turvaaminen ja maakunnalle asetettu velvoite kuulla vammaisia henkilöitä edustavia tahoja heitä koskevissa asioissa. Vammaisfoorumi huomauttaa, että voimassa oleva YK:n vammaissopimus velvoittaa vammaisten henkilöiden osallisuuden ja vaikuttamismahdollisuuksien varmistamiseen. Esimerkiksi sopimuksen artikla 4 velvoittaa osallistamaan vammaisjärjestöt ja vammaiset henkilöt tiiviisti päätöksentekoprosesseissa. Artikla 9 velvoittaa järjestämään vammaisille henkilöille yhdenvertaisen ja esteettömän pääsyn palveluihin, fyysisiin ympäristöihin ja sähköisiin järjestelmiin. Artikla 21 velvoittaa yleisen tiedonsaannin saavutettavuuden varmistamiseen esimerkiksi esteettä teknologioita käyttämällä. Muun muassa näiden asioiden edistäminen sote-palveluissa vahvistaisi esityksen kansanvaltaisuutta vammaisten henkilöiden kannalta.

Järjestöjen yhteistyötä maakuntien kanssa tulee edistää ja vahvistaa, sillä järjestöt ovat tärkeässä roolissa niin vammaisten ihmisen edunvalvonta-organisaatioina kuin palvelujen tarjoajina. Vammaisfoorumi toteaa, että maakunnan yhteistyötä järjestöjen kanssa tulee selventää muun muassa yhtiöittämisveloitteeseen nähden; pienillä järjestöillä ei ole reaalisia mahdollisuuksia yhtiöittää toimintaansa, jolloin kyseinen toiminta on vaarassa loppua.

Yhdymme Vammaisten ihmisoikeuskomitean näkemykseen siitä, että vammaiset ihmiset ja heidän järjestöt eivät ole voineet osallistua uudistuksen valmisteluun vammaisten YK-sopimuksen edellyttämällä tavalla.

Järjestelmä kokonaisuutena

Osa vammaisista henkilöistä tulee tarvitsemaan valinnanvapauden käyttämiseen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen apua ja tukea sekä heille sopivia esteettä välineitä ja tapoja. Tämän tuen järjestäminen on keskeistä yhdenvertaisen valinnanvapauden toteutumiselle.

Asiakassuunnitelmalla on olennainen merkitys yhteen sovittujen kokonaisuuksien luomisessa. Epäselväksi jää, miten asiakassuunnitelman toteutumista arvioidaan ja seurataan monitoimijaympäristössä. Vammaisfoorumi painottaa, että palvelu-

suunnittelun toteutumiseen täytyy varata riittävästi resursseja. Lisäksi palvelujen seuranta ja valvonta pitää vahvistaa heikoimmassa asemassa olevien ihmisten välttämättömien palvelujen turvaamiseksi.

Erilaiset vähemmistöryhmiin kuuluvat vammaiset henkilöt ovat erityisessä syrjäytymisvaarassa suhteessa valinnanvapauden käyttämiseen. Palvelun saaminen omalla äidinkielellä on olennaista kielivähemmistöihin kuuluville, kuten ruotsin-, saamen- tai viittomakielisille vammaisille henkilöille. Kielivähemmistöjen, mukaan luettuna viittomakieliset, asema tulisi erityisesti huomioida ja tulkkipalvelun käytettävyyttä valinnanvapauden käyttämisessä turvata. Ruotsinkielisille vammaisille tulee turvata yhdenvertainen pääsy sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin sekä valinnanvapauden käyttämiseen. Ruotsinkielisten palveluiden turvaamiseksi tulee muodostaa SAMS -järjestön aiemmin ehdottama mekanismi, jonka avulla estetään näiden palveluiden keskittäminen yhdelle monopoliaseman saavalle ja mahdollisesti ainoastaan kehitysvammopalveluihin erikoistuneelle palveluntuottajalle. Myös hallintopäätösten tekeminen ja palvelujen tuottaminen tulee pitää erillään.

Esityksen perusteella jää merkittävä epäily siitä, miten uudistuksen jälkeen saadaan aikaan toimiva yhteistyö kuntien ja maakuntien välille. Kuntien rooli terveyttä edistävänä tahona tulee yhteen sovittaa maakuntien sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa, jotta kokonaisuus olisi tarkoituksenmukainen palvelujen käyttäjille ja nimenomaan palveluja runsaasti käyttäville erityisen alttiissa asemassa oleville henkilöille.

Valinnanvapauslakiesitys lähtee siitä, että asiakkaat kykenevät perustellusti valitsemaan palvelunsa ja hallitsemaan palvelukokonaisuuttaan. Tämä edellyttää, että järjestelmä kokonaisuudessaan on selkeä ja saavutettava. Luonnoksen mukaisessa järjestelmässä valinnan tekeminen edellyttää asiakkaalta palvelujärjestelmän tuntemusta sekä moninaisten tietojärjestelmien hallintaa. Sähköisten tietojärjestelmäpalvelujen on oltava saavutettavia ja esteettömiä jotta vammaiset asiakkaat voivat niitä käyttää. Vammaisfoorumin mukaan aikataulu on erittäin vaativa erityisesti siksi, että vaadittavia tietojärjestelmiä ei ole vielä olemassa. Kyseisistä tietojärjestelmistä tai niihin liittyvistä ratkaisuista ei ole ylipäättänsä esitetty perusteltuja luonnoksia tai esityksiä siitä, miten tietojärjestelmät käytännössä tullaan toteuttamaan. Tällöin jää perusteltu epäily siitä, tulevatko tietojärjestelmät pysymään tämän maakunta- ja SOTE-uudistuksen vauhdissa.

Helsingissä 29. toukokuuta 2017

VAMMAISFOORUMI RY

Kalle Könkkölä
puheenjohtaja

Ilona Toljamo
varapuheenjohtaja

Lisätietoja: pääsihteeri Pirkko Mahlamäki, pirkko.mahlamaki@vammaisfoorumi.fi,
puh. 044 567 9077.