

**Kehitysvammaisten Tukiliitto ry**

lakimies Tanja Salisma
tanja.salisma@tukiliitto.fi
puh. 050 3160 663

Eduskunta
Sosiaali- ja terveystieteiden valiokunta
StV@eduskunta.fi

Viite: Asiantuntijakuuleminen sosiaali- ja terveystieteiden valiokunnassa 16.5.2018 / HE 16/2018 vp

EDUSKUNNAN SOSIAALI- JA TERVEYSTIETEIDEN VALIOKUNNALLE

ASIA Hallituksen esitys (HE 16/2018 vp) eduskunnalle laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi; teema: henkilökohtainen budjetti

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 määriteltujen 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 noin 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

Tukiliitto kannattaa vammaisten henkilöiden valinnanvapauden lisäämistä

Tukiliitto pitää valinnanvapauden mahdollisuuksien lisäämistä tärkeänä ja tervetulleena uudistuksena palvelujärjestelmässämme. 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.

Tukiliitto kannattaa hyvin toteutettua henkilökohtaista budjettia

Henkilökohtainen budjetointi on toimivalla tavalla toteutettuna hyvä uusi vaihtoehto vammaisten henkilöiden palvelujen järjestämisen tavaksi. Se voi edesauttaa vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja valinnanvapauden toteutumista ja yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden mukaisten palveluiden järjestämistä vaikuttavalla tavalla.

Tämä edellyttää muun muassa riittävän suuruista, joustavaa ja käyttöalaltaan laajaa henkilökohtaista budjettia, riittävää määrää sopivia ja saavutettavissa olevia henkilökohtaisella budjetilla hankittavia palveluita sekä sitä, että henkilökohtainen budjetti todella on esimerkiksi kaikkien siitä hyötyvien vammaisten henkilöiden valittavissa.

Henkilökohtaiseen budjetointiin ehdotetussa muodossaan sisältyy valitettavasti vielä useita yllä mainittuihin edellytyksiin liittyviä ongelmia ja esteitä.

Ymmärtämisen vaikeuksien vuoksi ei saa jäädä ilman henkilökohtaista budjettia

Tukiliiton näkökulmasta suurin ongelma liittyy henkilökohtaisen budjetoinnin voimavararajaukseen. Ehdotuksen mukaan henkilökohtaisen budjetin saamisen edellytyksenä olisi, että henkilö pystyy joko itse tai tuettuna suunnittelemaan ja hankkimaan omat palvelunsa. Tätä edellytystä tulee vähintään perusteluissa tarkentaa niin, ettei se tosiasiassa muodostu esteeksi budjetin saamiselle. Myös itse lain pykälää 27 olisi nähdäksemme aiheellista täydentää kuulumaan näin (muutosehdotus kursivilla): "...jotka pystyvät joko itse, *tuettuina tai toisen henkilön avulla* suunnittelemaan ja valitsemaan omat palvelunsa".

Henkilökohtaisen budjetin on oltava mahdollinen myös henkilöille, joilla on vaikeita kognitiivisia ongelmia (esimerkiksi vaikeasti kehitysvammaisille tai muistisairaille ihmisille), joiden omaiset, läheiset, edunvalvojat tai muut heitä päätöksenteossa tukevat henkilöt voivat heidän tahtoaan selvitettyään ja tulkittuaan suunnitella ja valita heidän palvelujaan. Lain perusteluja on täsmennettävä tältä osin esimerkiksi näin (muutosehdotus kursivilla):

"Sillä edellytyksellä, että henkilö pystyy itse tai tuettuna [tai toisen henkilön avulla] muutosehdotuksemme mukaisesti] suunnittelemaan ja valitsemaan omat palvelunsa, on haluttu korostaa erityisesti sitä, että esimerkiksi omaisen tai läheisen tuki on yhtälailla käytettävissä oleva vaihtoehto, jos se tukee ihmisen itsemääräämisoikeutta. Edellytyksen voidaan katsoa täyttyvän, vaikka henkilöllä olisi vaikeuksia ilmaista tahtoaan, jos omaiset tai läheiset taikka muut tukihenkilöt pystyvät sitä tulkitsemaan esimerkiksi hänen eleidensä tai käyttäytymisensä perusteella."

Ilman tätä selvennystä henkilökohtaisen budjetin saamisedellytys on liian tiukka monien kehitysvammaisten henkilöiden kannalta. Laillisen edustajan tai läheisen henkilön taikka muun vammaisen henkilön päätöksentekoa tukevan henkilön pitää voida siihen suostuessaan suunnitella ja hallinnoida budjettia ottaen huomioon vammaisen henkilön omat mielipiteet henkilökohtaisen budjetoinnin käyttökohteista. Tämä on yhdenvertaisuuden toteutumisen edellytys. Erityisesti silloin, kun henkilöllä on vaikeita kognitiivisia ongelmia, on tärkeintä, että hän pystyy tekemään itselleen merkityksellisiä asioita, vaikkei hän kykenisikään ilmaisemaan, miten apu ja tuki toteutetaan. Näissä tilanteissa päämäärä on kuitenkin yhtä tärkeä.

Henkilökohtaisen budjetoinnin "voimavararajauksen" perusteluksi on joskus esitetty, että vammaisen henkilön läheiset (esimerkiksi aikuisen kehitysvammaisen henkilön vanhemmat) saattavat muuten käyttää liian vahvasti omaa päätösvaltaansa ja edistää omia näkemyksiään vammaisen henkilöiden palveluista päätettäessä. Näihin käytännössä hyvin harvinaisiin tilanteisiin tulisi kuitenkin tarvittaessa pyrkiä puuttumaan muilla tavoin kuin epäämällä kokonaan oikeus henkilökohtaiseen budjettiin asiakkailta, joiden itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja valinnanvapauden toteutumisessa on muutenkin erityisen suuria haasteita.

Tukiliitto kannattaa henkilökohtaista budjettia myös vammaisille lapsille

Tukiliitto kannattaa sitä, että budjetti voidaan ehdotuksen perusteluiden mukaan myöntää myös vammaisen lapsen ja nuoren palvelujen toteuttamiseksi, ja toteaa, että "voimavaraedellytyksen" asettaminen aikuisille vammaisille henkilöille budjetin saamiseksi ei olisi loogista senkään vuoksi, että perusteluiden valossa hyvinkin pieni palveluita koskevaa päätöksentekokykyä omaamaton lapsi voi saada henkilökohtaisen budjetin. Esitys saattaa tarkoittaa myös sitä, että lapsella on henkilökohtainen budjetti aina 18-vuotiaaksi asti, jonka jälkeen hän ei sitä voi enää saada. Lain perusteluissa on joka tapauksessa hyvä täsmentää sitä, miten vammaisen lapsen tai nuoren oman itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutuminen henkilökohtaista budjettia suunniteltaessa ja palveluita hankittaessa varmistetaan vanhemman tai vanhempien ollessa oletettavasti käytännössä isossa roolissa budjetin suunnittelussa ja toteutuksessa.

Vammaisella henkilöllä tulee olla oikeus saada tarvittaessa palveluna päätöksenteon tukea

YK:n vammaissopimus edellyttää tuetun päätöksenteon tuomista Suomen lainsäädäntöön myös palveluna. Päätöksenteon tukea tarvitsevalle henkilöllä tulee olla subjektiivinen oikeus saada tuki hänelle myönnettynä palveluna, jos lähipiiristä ei löydy sopivia tukijoita. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean YK:n vammaissopimuksen 12 artiklasta antama yleiskommentti (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement>) mukaan vammaisen henkilön päätöksentekoa tulee tukea hänen tahtonsa ja mieltymystensä mukaisesti.

Vaatus jatuvasta ja laaja-alaisesta avun tarpeesta on liian rajoittava

Luonnoksen mukaan henkilökohtaisen budjetin saamisen edellytyksenä on myös jatkuva ja laaja-alainen avun tai tuen taikka hoidon ja huolenpidon tarve. Vaatus jatuvasta ja laaja-alaisesta avun tai tuen taikka hoidon tai huolenpidon tarpeesta jättää ison osan vammaisista henkilöistä henkilökohtaisen budjetoinnin ulkopuolelle. Edellytystä ei tule säätää sellaiseksi, että se rajaisi ketään sellaisia henkilöitä pois henkilökohtaisen budjetoinnin piiristä, jotka tarvitsevat vammansa vuoksi välttämättä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita.

Asiakkaan tulee saada riittävä neuvonta, ohjaus ja tuki

Henkilökohtaisen budjetoinnin suunnittelu ja hallinnointi ovat vaativia tehtäviä myös niille asiakkaille, jotka eivät tarvitse varsinaista päätöksenteon tukea. Maakunnan velvollisuus antaa lakiluonnoksen 32 §:n mukaisesti tukea myös budjetin käyttämiseen tulee lisätä ohjauksen ja neuvonnan lisäksi lain 30 §:ään.

On välttämätöntä, että lakiluonnoksen mukaisesti asiakas saa selvityksen palvelujen saatavuudesta, laadusta ja kustannuksista, ja että asiakkaalle selvitetään hänen asiassaan kysymykseen tulevat erilaiset vaihtoehdot. Henkilökohtaiseen budjetointiin on maakunnissa varattava riittävästi osaavia sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia. Esimerkiksi näitä asioita koskevan osaamisen keskittäminen maakunnallisiin henkilökohtaisen budjetoinnin keskuksiin ("hebu-keskuksiin") voisi olla järkevää. Lisäksi on huolehdittava tulkitsemisesta ja tulkin hankinnasta sekä kielellisten oikeuksien toteutumisesta, mikäli sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstö ei hallitse asiakkaan käyttämää kieltä tai asiakas ei aisti- tai puhevamman tai muun syyn vuoksi voi tulla ymmärretyksi.

Henkilökohtaisella budjetilla tulee voida hankkia myös muita kuin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita

Palveluiden toteuttamisen lähtökohtana tulee olla yksilölliset tarpeet hallinnointitapojen sijaan. Palveluja tulee voida valita joustavasti eri hallinnointitapoja yhdistellen. Henkilökohtaisella budjetilla tulee olla mahdollista joustavasti hankkia siihen sisältyvät palvelut sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmästä tai muuta kautta yksilöllisistä tilanteista ja tarpeista riippuen. Vähintään lain perusteluissa on hyvä todeta vielä tämänhetkistä ehdotusta selkeämmin se, että henkilökohtaisella budjetilla hankittavien palveluiden tarjoajien ei välttämättä tarvitse olla rekisteröityneitä sosiaali- ja terveystalvelujen tuottajia. Asiakasta saattaa joskus hyödyttää perinteisen sote-palvelun hankkimisen sijasta vaikka lemmikkieläimen hankkiminen yksinäisyyden torjumiseksi tai osallistuminen harrastekurssille. Lain tulee antaa mahdollisuus järjestää asiakkaiden palvelut mahdollisimman vaikuttavalla tavalla. Vaikuttavuuden seurantaan on aiheellista luoda menetelmiä ja mittareita.

Henkilökohtaisen budjetin on vastattava suuruudeltaan asiakkaan yksilöllisiä tarpeita

Yhtenä henkilökohtaisen budjetin uhkana on, että palveluita tuottavat yritykset valitsevat asiakkaansa tai palveluita tuottavia yrityksiä ei löydy riittävästi maakunnan asettamilla hinnoilla ja muilla ehdoilla. Henkilökohtaisen budjetin suuruuden määrittelyyn tuleekin kiinnittää erityistä huomiota. Maakunnan tulee määrittellä

henkilökohtaisen budjetin suuruus siten, että se vastaa asiakkaan palvelutarvetta ja, että sillä on mahdollista kattaa kaikki sillä katettavaksi tarkoitetut palvelut.

Henkilökohtaisen budjetin on myös joustavasti huomioitava asiakkaan elämäntilanteissa tai tarpeissa tapahtuvat muutokset. Mikäli asiakkaan palveluntarpeissa tapahtuu muutoksia kesken vuoden, palvelutarve ja henkilökohtainen budjetti on arvioitava uudelleen. Jotta varmistetaan se, ettei esimerkiksi vammansa vuoksi palveluita tarvitsevan asiakkaan välttämättömiin palveluihin tule katkoksia budjetin mahdollisesti loppuessa kesken, laissa tai vähintään sen perusteluissa on tarpeen todeta, että palveluntarpeiden muutoksista johtuvat muutokset budjettiin tehdään kiireellisesti. Perustuslaki edellyttää joka tapauksessa välttämättömien sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden turvaamista. Esimerkiksi vammaispalvelut ovat aina asiakkaalle tämän vamman vuoksi välttämättömiä.

Henkilökohtaisen budjetin käyttäjän oikeusturvan on oltava riittävä

Myös henkilökohtaisen budjetoinnin osalta ehdotuksessa jää liian auki se, miten asiakas toimii tilanteessa, jossa henkilökohtaisen budjetoinnin palvelun tuottaja ei tosiasiassa tuota asiakkaalle sovitun mukaista palvelua. Asiakkaan oikeusturva edellyttää, että maakunnan oikeuksista ja velvollisuudesta toimia tällaisessa tilanteessa aktiivisesti palveluntuottajaan päin säädetään riittävän tarkasti ja vahvasti valinnanvapauslaissa. Asiakkaan tulee aina saada hänelle välttämättä tarpeen oleva palvelu järjestettynä tarvittaessa kiireellisesti jollain muulla tavalla.

Erityistä huomiota tulee kiinnittää myös siihen, miten toteutuu henkilökohtaiseen budjettiin sisältyvien ja sisältyvätkö palveluiden kokonaiskoordinaatio. Laissa tai vähintään sen perusteluissa tulee korostaa sosiaalityöntekijän velvollisuutta huolehtia tästä koordinaatiosta.

Henkilökohtainen budjetointi voi osaltaan ratkaista kilpailutuksiin liittyviä ongelmia

Henkilökohtaista budjetointia on esitetty yhdeksi ratkaisuksi vammaisten henkilöiden välttämättömien palveluiden kilpailuttamisen merkittäviin ongelmiin. Lainsäädäntöön tulee ottaa tuettu päätöksenteko myös palveluna kaikille sitä tarvitseville asiakkaille, ja edellytystä ”kykenee itse tai tuettuna *[tai toisen henkilön avulla]* muutosehdotuksemme mukaisesti] suunnittelemaan ja hankkimaan omat palvelunsa” tulee laissa tai vähintään sen perusteluissa täsmentää esittämällämme tavalla siitä YK:n vammaissopimuksen mukaisesta lähtökohdasta, että jokainen – esimerkiksi vaikeimminkin vammaisen – henkilö pystyy vaikuttamaan palveluihinsa, kun hän saa siihen tarpeeksi vahvan oikeanlaisen tuen. Ilman näitä muutoksia samat henkilöt, jotka kärsivät ehkä kaikkein eniten kilpailutukseen liittyvistä ongelmista, jäävät myös ilman henkilökohtaista budjettia.

Henkilökohtaisen budjetin käyttöönotto vaatii riittävästi aikaa ja kokemusta

Toistaiseksi henkilökohtaista budjettia on kokeiltu Suomessa vasta hyvin rajoitetusti. Vaikka kokeiluja ollaan nyt lisäämässä ja laajentamassa, budjetin käyttöönotto jo viimeistään vuoden 2020 heinäkuun alusta lukuisien iäkkäiden ja vammaisten henkilöiden palveluissa on tosiasiassa suuri muutos verrattuna nykyjärjestelmään. Kokeiluista huolimatta tällöin saattaa tulla ilmi merkittäviäkin muutostarpeita järjestelmään.

Kokeilujen seuranta ja niiden tulosten huomiointi on tärkeää, mutta vielä olennaisempaa on varata sekä maakunnissa että ministeriössä riittävästi resursseja budjetin tultua voimaan ja otetuksi laajasti käyttöön. Resursseja tarvitaan budjetteihin liittyvään päätöksentekoprosessiin, ohjaukseen, neuvontaan ja tukeen sekä ministeriön keskitettyyn ohjaukseen ja tarvittaessa ripeisiin korjausliikkeisiin.

Voi olla aiheellista myös antaa uudistusvalmisteluissa eri vaiheissa oleville maakunnille mahdollisuus muutaman vuoden aikaisään henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöönotossa.

Lopuksi Tukiliitto katsoo, että tässä lausunnossa esittämämme muutokset henkilökohtaista budjettia koskevaan sääntelyyn tulee toteuttaa, jotta vammaisten henkilöiden valinnanvapaus ja yhdenvertaisuus voivat toteutua.

Tampereella 15.5.2018

KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY

Risto Burman
toiminnanjohtaja

Tanja Salisma
lakimies