

**ESPOON VAMMAISNEUVOSTO
ESBO HANDIKAPPRÅD**

Sosiaali- ja terveysministeriö
kirjaamo@stm.fi

Asianumero VN/8871/2019

Espoon vammaisneuvoston lausunto hallituksen esitysluonnoksesta eduskunnalle sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisen uudistusta ja maakuntien perustamista koskevasi lainsäädännöksi

Espoon vammaisneuvosto nostaa esiin seuraavat huomiot laajasta esityksestä:

1. Vammaisneuvostojen toiminta

Vammaisneuvostojen vaikutusmahdollisuuksia tulee lisätä ja toimintaa tukea niin kunnissa kuin sotealueella (maakunta, erillisalue) eli kaikkialla, jossa on kansalaisille tarkoitettuja palveluja. On tärkeää saada vammaisnäkökulma kaikkeen toimintaan.

Yhdymme Invalidiliiton esitykseen siitä, että maakunnallisen vammaisneuvoston tulisi aina osallistua alueellisen hyvinvointikertomuksen laadintaan sekä sote-maakunnan maakunta- ja palvelustrategian laadintaan ja seurantaan. Näiden lisäksi sotemaakuntavaltuuston tulisi hallintosäätöön kirjattavalla määräyksellä antaa maakunnallisen vammaisneuvoston edustajille läsnäolo- ja puheoikeus sote-maakuntavaltuuston ja muiden vammaisten ihmisten palveluiden kannalta päättävien merkittävien toimielinten kokoukseen siten kuin nuorisovaltuustojen edustajien osalta on esitetty.

Esitämme myös, että vammaisneuvostoilla on mahdollisuus asettaa edustajat, jotka voivat osallistua puhe- ja läsnäolo-oikeudella maakunnan nuorisovaltuustoon ja maakunnan vanhusneuvostoon.

Uudenmaan alueen neljään sote-maakuntaa (erillisalueet) tulee asettaa omat vammaisneuvostot, jotka toimivat tällä alueella. Lisäksi tarvitaan Uudenmaan maakunnan tasoinen neuvosto tai yhteistyöelin, jotta kaikkien vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus voidaan taata tällä väkimäärältään suurella alueella.

Vammaisneuvostojen toimintaedellytykset tulee turvata. Tarvitaan sähköinen alusta ja laitteet sekä riittävät henkilöressit esim. maakunnallinen vammaisasiamies, joka toimii vammaisneuvoston sihteerinä ja yhteistyötahona maakunnallisten vammaisneuvostojen ja maakunnallisten eri hallinto-organisaatioiden välillä. Vastaavasti myös tarvitaan kunnallinen vammaisasiamies kunnallisten vammaisneuvostojen tueksi.

Vammaisille edustajille tulee turvata yhdenvertaiset mahdollisuudet osallistua vammaisneuvostojen toimintaan tarjoamalla riittävät tukipalvelut (esim. kuljetuspalvelut, tulkki, avustaja), näin omia palveluja ei tarvitse käyttää luottamustehtävien hoitoon.

Säädöksiin tulee kirjata velvoittavuus kokouspalkkioihin, kulukorvauksiin ja tukipalvelujen järjestämiseen.

Lisäksi säädöksiin tulee kirjata, että vammaisneuvosto tulee nimetä viipymättä ja että vanha vammaisneuvosto jatkaa toimintaansa uuden nimeämiseen saakka. Näin vältetään tilanne, jossa vammaisneuvoston nimeämistä viivytellään, joskus katkos on ollut lähes vuosi.

2. Tietojärjestelmät ja digitalisaatio

Vammaiset ja pitkäaikaissairaat henkilöt ovat usein monien sote-palvelujen käyttäjiä (sosiaalipalvelut, terveyspalvelut, erikoissairaanhoido). Tämä asettaa erityisiä vaatimuksia käytettävien tietojärjestelmien keskinäiseen yhteensopivuuteen ja tietojen hyödyntämiseen.

Tietojärjestelmiä tulee kehittää siten, että oleelliset tiedot ovat helposti käytettävissä. Nyt tiedot ovat tasolla, jossa toimintaprosessit eivät palvele toisiaan tai aiheuttavat jopa potilasturvallisuuden heikkenemistä terveydenhoidossa.

Digitalisaatio ja erilaiset sähköiset palvelut helpottavat ja tehostavat toimintaa myös vammaisten henkilöiden näkökulmasta. Tärkeää on kuitenkin huomioida, että osalle toimintarajoitteisista henkilöistä sähköisten palvelujen käyttö on hankalaa tai jopa mahdotonta. Myös sähköinen tiedotus ei palvele kaikkia käyttäjiä. Palveluille tulee olla aina useita rinnakkaisia vaihtoehtoja ja riittäviä henkilöresursseja, jotta ne palvelevat kaikkia käyttäjiä yhdenvertaisesti.

3. Palvelujen järjestäminen ja valvonta

Palvelujen tulee olla oikea-aikaisia, toimivia lähipalveluja, jotka ovat esteettömiä, saavutettavia ja helposti käytettäviä. Palvelujen tulee soveltua kaikille käyttäjille ja niiden tulee olla käytettävissä ympärivuorokautisesti vuoden jokaisena päivänä.

Joidenkin harvemmin käytettävien palvelujen osalta keskittäminen voi olla järkevää. Näin saadaan myös keskitettyä erityisosaamista ja lisättyä palvelun käyttäjien yhdenvertaisuutta.

Palveluiden siirtyessä kauemmaksi ja osaksi suurempaa kokonaisuutta, niihin vaikuttaminen käy palveluiden käyttäjälle vaikeammaksi. Palveluiden käyttäjien tulee voida luottaa siihen, että palvelujen laatua valvotaan tarkasti, ja viimeistään kunta kantaa vastuun palveluiden laadusta ja laadunvalvonnasta. Yksittäinen henkilö ei saa jäädä byrokratian jalkoihin. Lainsäädännössä voitaisiin määritellä sanktiot, jotta laatupoikkeamiin on helpompi tarttua.

Käyttäjien oikeusturvaa tulee vahvistaa ja valittaminen tulee mahdollistaa myös korkeimpiin oikeusasteisiin.

4. Esteettömyys ja saavutettavuus

Esteettömyys ja saavutettavuus tulee asettaa velvoittavaksi. Poikkeamat tulee sanktioida.

Moni vammainen tai pitkäaikaissairas tarvitsee esteettömiä toimipisteitä sekä esteettömiä ja saavutettavia palveluja. On yhteiskunnallisesti tehotonta ja kallista tuottaa palveluita, jotka eivät sovellu kaikille.

Myös esteetön ja saavutettava tiedotus tulee turvattava

5. Yhdenvertaisuus ja valinnanvapaus

Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden hoito ja palvelut tulee olla yhdenvertaista kautta Suomen, eri järjestämisalueilla. Erityisesti tulee huomioida myös harvinaista sairautta sairastavat ja varmistaa, että osaavat ja laadukkaat palvelut taataan myös heille.

Koska kansalaisten valinnanvapautta pidetään tärkeänä, tulee valinnanvapaus turvata myös vammaisille ja pitkäaikaissairaille. Erityisen tärkeää on, että myös vammaiset voivat valita toimipisteet, jotka ovat esteettömiä ja joissa on tarvittava osaaminen sekä laadukkaat palvelut.

Tällä hetkellä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden terveydenhoidon valinnanvapautta rajoittavat sairasmatkojen (KELA:n korvaamat, kun tarvitsee välttämättä kuljetusta esim. sairaalaan) säädökset. Toisaalta sosiaalipalvelujen matkat menevät henkilön omista kuljetuspalvelumatkoista. Sote-uudistuksen vaikutukset tulee huomioida myös näitä tukipalveluja säätelevissä laeissa, jotka ovat olennaisia itse palvelun käyttämisessä ja sairauden hoidossa. Esimerkiksi asiakkaalle pakollisten sosiaalihuollon matkojen tulisi olla samassa matkakatossa, kuin terveydenhuollon matkat ja Kelan sairasmatkojen tulisi sallia kulkeminen asiakkaalle parhaiten toimivaan pisteeseen.

6. Vammaisvaikutusten arviointi

Vammaisvaikutusten arviointi tulee aina olla osa normaalia päätöksentekoa ja sille tulee rakentaa toimivat menettelyt.

Strategisiin tavoitteisiin ja toimintatapoihin tulee kirjata vammaisten ja pitkäaikaissairaiden huomioiminen aina ja kaikkien toimintojen yhteydessä.

7. Muutoksen hallinta ja neuvontapalveluiden lisääntyvä tarve

Siirtymävaiheen vaikutukset palveluihin, henkilöstövaihdokset, hallinnon uudistus ei saisi sekoittaa asiakkaan palvelujen jatkuvuutta. Muutoksen hallittuun läpivientiin ja neuvontaan tulee panostaa riittävin henkilöresurssein. Vammaisneuvostoja tulee hyödyntää muutoksen suunnittelussa ja seurannassa.

8. Opetustoimi

Sote-maakuntalakien valmistelussa tulisi huomioida myös kehitysvammaisten ja toimintarajoitteisten lasten ja nuorten arjen palvelut ja niiden toimivuus yhteistyössä kuntien opetustoimen kanssa. Espoossa suomenkielinen opetustoimi on toteuttanut kehitysvammaisten lasten ja nuorten aamu-, päivä- ja lomatoiminnan vammaispalvelujen tilaamana. Tällä järjestelyllä oppilaalle tutut henkilöt ovat voineet jatkaa lapsen kanssa koulupäivän loputtua, ja lapsen päivä on ollut ehyt eikä siinä ole ollut turhia siirtymiä paikasta toiseen. Myös tilat ovat olleet yhteiskäytössä koulun ja hoidon kesken.

Järjestely on mahdollistanut avustajapalveluhenkilöstölle 38-tunnin työviikon ja täyden palkan. Mikäli asiaa ei tulevaisuudessa pystytä sopimuksin edelleen näin hoitamaan, vaarantaa tämä oppilaan hyvän opetuksen ja hoidon sekä osaavan työvoiman saatavuuden. Espoossa kehitysvammaisten aamu-, päivä- ja lomatoiminnassa ja koulussa on vuosittain noin 260 oppilasta. Heidän kanssaan työskentelee 90 erityiskoulunkäyntiavustajaa.

Vammaisneuvosto kantaa erityisen suurta huolta myös opiskelijahuollon mahdollisesta siirtymisestä maakuntahallintoon. Tämä vaarantaa myös kaikkein heikoimmassa asemassa olevien vammaisten ja toimintarajoitteisten lasten ja nuorten oppilaiden saumattoman ja nopean ohjauksen ja tuen, erityisesti koulutuksen nivelvaiheissa. Vammaisneuvosto kannattaakin opiskelijahuollon säilyttämistä kuntien sivistystoimen yhtenä tärkeänä osana, kuten tähänkin asti.

9. Omaishoitajuus

Nostamme esiin myös omaishoidon. Omaishoito on inhimillinen, erittäin halpa ja kustannustehokas tapa hoitaa omaa läheistä. Se myös säästää miljardeja euroja yhteiskunnalle. Tarvitaan toimia omaishoitajien aseman turvaamiseksi ja parantamiseksi. Kriteerit tulee yhtenäistää, hoitoisuusluokat ja sitä kautta myös palkkiot olisivat alueellisesti yhdenvertaiset. Omaishoitajien jaksamisen tuki tulisi olla osa normaalia toimintaa. Omaishoito ja oh-tuki tulisi olla subjektiivinen oikeus.

Vammaiset ja pitkäaikaissairaat henkilöt sekä toimintarajoitteiset vanhukset ovat erittäin haavoittuvassa asemassa yhteiskunnassa. Sote-uudistuksessa tulee huolehtia heidän palvelujensa toimivuudesta, saatavuudesta ja saavutettavuudesta.

Espoossa 25.9.2020

Vammaisneuvoston työvaliokunnan puolesta

Pirkko Kuusela
Puheenjohtaja

Mika-Erik Walls
Varapuheenjohtaja

Hanna Bäckström
Sosiaali- ja terveystieteiden
verkoston vetäjä

Hanne Österberg
Rakennetaan kaikille
työryhmän vetäjä

JAKELU
TIEDOKSI

STM
Vammaisneuvosto